



CATOLICA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE E ENFERMAGEM

LISBOA · PORTO

AS VIVÊNCIAS DA SEXUALIDADE DE DOENTES EM CUIDADOS  
PALIATIVOS: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção  
do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Rita Fumaça de Mascarenhas da Costa Pessoa

Lisboa, 2023



CATOLICA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE E ENFERMAGEM

LISBOA·PORTO

AS VIVÊNCIAS DA SEXUALIDADE DE DOENTES EM CUIDADOS  
PALIATIVOS: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO  
THE LIVING EXPERIENCE OF SEXUALITY OF PATIENTS IN  
PALLIATIVE CARE: A PHENOMOLOGICAL STUDY

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção  
do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Rita Fumaça de Mascarenhas da Costa Pessoa

Sob a orientação do Professor Doutor Eduardo Carqueja e  
da Professora Doutora Tânia dos Santos Afonso

Lisboa, 2023



*“Importante é a esperança. Importante é o amor.  
Importante, diria o homem sedento, é achar água.  
Importante, em algum momento de nossas vidas, é a poesia.  
Tenho dela algumas jóias guardadas no espírito.”*

*Edgardo Xavier in Maçã Azul*



## Resumo

**Introdução:** Em cuidados paliativos, uma temática que é habitualmente desvalorizada é a da sexualidade, neste sentido, este estudo tem como objetivo principal compreender a vivência da sexualidade dos doentes em cuidados paliativos.

**Metodologia:** Foi utilizada uma metodologia qualitativa com abordagem fenomenológica, tendo sido realizadas entrevistas semiestruturadas a treze doentes acompanhados por uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos. Posteriormente, por análise de conteúdo, emergiram categorias e subcategorias, com as respetivas unidades de significação.

**Resultados:** A análise revelou como a sexualidade se mantém uma parte integral da vida dos doentes, apesar da doença. As categorias que emergiram foram: crenças e significado da sexualidade (com quatro subcategorias); impacto causado pela doença na vivência da sexualidade (com quatro subcategorias); vivência atual da sexualidade (com quatro subcategorias); abordagem dos profissionais de saúde relativamente à sexualidade (com três subcategorias) e perspetivas sobre a vida, a identidade, a doença e a sexualidade. Os participantes expressaram várias crenças e significados associados à sexualidade, valorizando o espaço íntimo da mesma. Ao longo da trajetória da doença, referiram a necessidade de adaptar várias esferas da sua vida, incluindo a da sexualidade. Para além disso, evidenciaram como a abordagem sobre esta temática por parte dos profissionais de saúde foi escassa, mesmo verificando-se que a sua intervenção não teria de depender de um conhecimento especializado.

**Conclusões:** Conclui-se que a abordagem integrada e personalizada, para garantir que temas como a sexualidade são abordados, é fundamental. Ao reconhecer e respeitar a multiplicidade das experiências e perspetivas dos doentes, os profissionais de saúde criam um espaço para explorar a complexidade da sexualidade. Desta forma, valoriza-se a pessoa no seu todo e, concomitantemente, contribui-se para a melhoria da prática assistencial, incluindo no contexto dos cuidados paliativos.

**Palavras-chave:** Sexualidade; Cuidados Paliativos; Fenomenologia

## **Abstract**

**Introduction:** In palliative care, a topic that is usually undervalued is sexuality. In this sense, this study's main objective is to understand the experience of sexuality of patients in palliative care.

**Methodology:** A qualitative methodology with a phenomenological approach was used, with semi-structured interviews being carried out with thirteen patients accompanied by a palliative care support team. Subsequently, through content analysis, categories and subcategories emerged with their respective units of meaning.

**Results:** The analysis revealed how sexuality remains an integral part of patients' lives despite the disease. The categories that emerged were: beliefs and meaning of sexuality (with four subcategories); impact caused by the disease on the experience of sexuality (with four subcategories); current experience of sexuality (with four subcategories); health care professionals' approach to sexuality (with three subcategories) and perspectives on life, identity, illness and sexuality. Participants expressed various beliefs and meanings associated with sexuality, valuing its intimate space. Throughout the course of the disease, they mentioned the need to adapt to various areas of their lives, including sexuality. Furthermore, they highlighted how little approach to this topic was taken by healthcare professionals, even though it was verified that their intervention would not have to depend on specialized knowledge.

**Conclusions:** It is concluded that an integrated and personalized approach to ensure that topics such as sexuality are addressed is fundamental. By recognizing and respecting the multiplicity of patients' experiences and perspectives, healthcare professionals create a space to explore the complexity of sexuality. In this way, the person as a whole is valued, and, at the same time, it contributes to the improvement of care in the context of palliative care.

**Keywords:** Sexuality; Palliative care; Phenomenology

## Agradecimentos

Agradecer passa por reconhecer as pessoas extraordinárias que se cruzaram no meu caminho e que em tanto me acrescentam.

Primeiro, deixar um testemunho que nada disto seria possível sem os meus doentes que me ensinam todos os dias e tenho oportunidade de cuidar. São eles que me guiam para onde pode ser importante ir. Fazer parte das suas jornadas tem sido uma grande honra.

Agradecer aos orientadores da dissertação, Professor Eduardo e Professora Tânia, por me terem acompanhado neste processo.

Aos meus colegas enfermeiros que contribuíram profundamente para o meu percurso enquanto enfermeira de cuidados paliativos, Pedro e Tânia, e que me apoiaram na realização deste trabalho. À Tânia por transformar os meus momentos de crise existencial em oportunidades para investir melhor neste trabalho e por ter tanto a ensinar-me mesmo quando está a aprender.

À minha EIHS CP por tudo, mas essencialmente por me deixarem voar sem nunca me cortarem as asas.

Aos meus amigos que tiveram um olhar presente nesta etapa e em muitas outras, fazendo sempre de mim uma pessoa e profissional melhor, Catarina, Sílvia, Vasco e Irina. À Catarina por compreender.

À minha família, em particular aos meus pais e ao meu irmão, que sempre me incentivaram a ter coragem na minha vida e a fazer algo pelos meus sonhos. São prova viva de resiliência que tanto me ensina como me inspira.

Aos meus amigos que fazem parte da minha vida há muito tempo e, por isso, de quem sou, Adriana, Madalena, Matos, Rita, Löbbert.

Por fim, mas jamais por último, ao Bernardo que me eleva até onde eu não considerava que podia ir e preenche a minha vida com amor e luz.

Para todos, agradecer é efetivamente insuficiente comparativamente com tudo o que me dão. Mas, em todo o caso, obrigada de alma e coração.

## Índice

<b>Introdução.....</b>	<b>1</b>
<b>Parte I - Enquadramento Teórico.....</b>	<b>5</b>
<b>1. Cuidados Paliativos e Sexualidade.....</b>	<b>5</b>
1.1. Cuidados Paliativos e Sofrimento .....	5
1.2. Sexualidade, Sexo, Saúde Sexual e Direitos Sexuais .....	7
1.3. Interseção: Cuidados Paliativos e Sexualidade .....	9
1.4. Papel da Enfermagem.....	11
<b>2. Comunicação em Saúde sobre Sexualidade .....</b>	<b>12</b>
2.1. Barreiras à Comunicação .....	12
2.2. Modelos de Comunicação.....	13
<b>Parte II - Metodologia.....</b>	<b>17</b>
<b>1. Questão de Investigação e Objetivos.....</b>	<b>17</b>
<b>2. Tipo de Estudo.....</b>	<b>17</b>
<b>3. População e Amostra .....</b>	<b>18</b>
<b>4. Método de Recolha de Dados .....</b>	<b>19</b>
<b>5. Procedimento na Análise e Tratamento dos Dados .....</b>	<b>20</b>
<b>6. Aspetos Éticos e Deontológicos .....</b>	<b>21</b>
<b>Parte III - Apresentação dos Dados e Discussão do Fenómeno.....</b>	<b>23</b>
i. Caracterização da Amostra .....	23
ii. Categorias e Subcategorias Identificadas .....	27
<b>1. Crenças e Significado da Sexualidade .....</b>	<b>28</b>
1.1. Mais do que Sexo .....	28
1.2. O Amor/Carinho/Respeito no Espaço da Intimidade .....	30
1.3. Outros Significados sobre a Sexualidade .....	31
1.4. Crenças/Vivências Prévias que influenciam a Sexualidade .....	32
<b>2. Impacto causado pela Doença na Vivência da Sexualidade.....</b>	<b>34</b>
2.1. Dimensão Física.....	35
2.2. Dimensão Emocional/Psicológica .....	37
2.3. Dimensão Social/Relacional .....	39
2.4. Dimensão Espiritual/Existencial.....	41
<b>3. Vivência atual da Sexualidade .....</b>	<b>43</b>
3.1. Reiniciar e Normalizar .....	44
3.2. Readaptação .....	45
3.3. Ausência.....	46
3.4. Despriorização .....	47
<b>4. Abordagem dos Profissionais de Saúde relativamente à Sexualidade .....</b>	<b>48</b>
4.1. Considerações sobre a importância de abordar a temática .....	50
4.2. Envolvência do Casal.....	52
4.3. Dúvidas.....	54
<b>5. Perspetivas sobre a Vida, a Identidade, a Doença e a Sexualidade.....</b>	<b>56</b>

6. Implicações para a Prática.....	58
7. Limitações do Estudo .....	60
<i>Parte IV- Considerações Finais .....</i>	<i>61</i>
<i>Anexo I - Parecer da Comissão de Ética .....</i>	<i>69</i>
<i>Apêndice I - Guião de Entrevista.....</i>	<i>71</i>
<i>Apêndice II - Consentimento Informado .....</i>	<i>73</i>
<i>Apêndice III - Esquema Reflexivo do Fenómeno - Sexualidade em Cuidados Paliativos .....</i>	<i>76</i>
<i>Apêndice IV - Quadro Organizacional das Categorias, Subcategorias e Unidades de Significação .....</i>	<i>78</i>

## **Lista de siglas, abreviaturas e acrónimos**

BSRC - *Brief Sexuality Related Communication*

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

LGBTQIA+ - Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transgénero, Queer, Intersexo, Assexuados

OMS - Organização Mundial da Saúde

QT - Quimioterapia

## Introdução

Os cuidados paliativos são por definição, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), cuidados que têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, promovendo uma abordagem global do sofrimento e centrando-se nas múltiplas necessidades do doente e família.<sup>(1)</sup>

As ações paliativas, definidas na Lei de Bases de Cuidados Paliativos, são as medidas terapêuticas que visam minorar as repercussões negativas da doença e que são da responsabilidade de todos os profissionais de saúde.<sup>(2)</sup>

Cicely Saunders, pioneira do movimento dos cuidados paliativos a partir de 1968, contempla na sua definição desta área, a abordagem holística que pressupõe o conhecimento relativo ao que causa sofrimento à pessoa doente e dos componentes que o determinam.<sup>(3)</sup>

A pessoa com doença ameaçadora de vida experiencia uma sobrecarga substancial de sofrimento, seja ele físico, emocional, social e/ou espiritual, beneficiando, por isso, de uma abordagem de cuidados paliativos. Estes podem surgir em qualquer momento da trajetória de uma doença onde o sofrimento se agrava, não apenas no fim de vida. É importante ressaltar que, a referência ao sofrimento não pode ser reduzida a apenas um sentimento ou uma dor e a sua subjetividade condiciona manifestações profundamente diferentes por parte do ser humano.<sup>(4)</sup>

Junto da pessoa doente, no contexto já descrito, um dos temas mais desconsiderados é o da sexualidade.<sup>(5,6)</sup>

Viver com uma doença traz mudanças em torno da identidade, corpo, perspectiva do futuro, entre outras. Nessas mudanças surge uma adaptação e integração de um novo eu, onde o espaço da partilha, do amor e do carinho parece ser importante. A sexualidade, é por definição, uma dimensão que envolve muito mais do que o ato sexual. Muitas vezes, ocupa um espaço importante na vida das pessoas pela multiplicidade de significados que lhe podem atribuir.<sup>(5,7)</sup>

Considerando a abordagem holística dos cuidados paliativos, a sexualidade deveria ser um tema discutido. No entanto, habitualmente, não é abordado nem pelos profissionais de saúde, nem pelos doentes. Ao não ser discutido, cria um silêncio sobre a temática que é muitas vezes preenchido por dúvidas, que não são esclarecidas; por

angústias, que não são aliviadas e por sentimentos que não são normalizados ou validados.<sup>(8,9)</sup>

Ao acompanharmos doentes em cuidados paliativos, sabemos que a sua caminhada envolve tremendos desafios. O papel do profissional de saúde é o de mitigar o sofrimento. Podendo, a sexualidade, quando alterada pela doença, ser um tema potencialmente causador de sofrimento, então, este deve ser abordado pelo profissional de saúde.

O dever de respeitar a integridade biopsicossocial, cultural e espiritual da pessoa, não podendo por isso correr o risco de abandonar esferas que podem ser importantes para os doentes, como por exemplo a sexualidade, é uma responsabilidade de todos os profissionais de saúde.

A pertinência deste estudo justifica-se não só pela experiência, mas também pela constatação na literatura de que, a não abordagem da sexualidade tem um impacto potencialmente deletério nos doentes.

Para ir ao encontro destas necessidades, numa perspetiva reflexiva, foi delineada a questão de investigação:

- *“Como é a vivência da sexualidade dos doentes em cuidados paliativos?”*

Com base nesta questão, definiram-se como objetivos:

- Objetivo principal: Compreender a vivência da sexualidade dos doentes em cuidados paliativos;

- Objetivos específicos:

1. Explorar o conceito da sexualidade na perspetiva do doente em cuidados paliativos;
2. Descrever qual o impacto que a doença trouxe à sexualidade do doente em cuidados paliativos;
3. Determinar se existiu abordagem da sexualidade, pelos profissionais de saúde, na perspetiva do doente.

Tendo em conta a natureza da questão de investigação e dos objetivos, considerou-se como abordagem mais adequada para melhor compreender o proposto, a metodologia qualitativa com abordagem fenomenológica.

A fenomenologia, com ênfase em capturar a riqueza e a complexidade da subjetividade das experiências, fornece a lente para analisar a relação entre os cuidados paliativos e um aspeto íntimo da existência humana, como a sexualidade. Enquanto pensamento filosófico, salienta a importância do estudo dos fenómenos em si mesmos como forma de melhor entendermos o mundo e os seres humanos.

Este estudo encontra-se organizado e estruturado em quatro partes:

A primeira parte contempla o enquadramento teórico, onde serão desenvolvidos os conceitos principais. Nesta reflexão iremos abordar os cuidados paliativos, a sexualidade, a interseção entre ambos e a problemática que daí surge, bem como o papel da enfermagem neste contexto. Para além disso, abordaremos a comunicação em saúde sobre sexualidade e as suas barreiras, bem como alguns modelos de comunicação.

Na segunda parte será apresentado o desenvolvimento metodológico.

Posteriormente, na terceira parte, consta uma descrição do fenómeno e uma análise do conteúdo proveniente dos dados recolhidos, terminando com um esquema reflexivo do fenómeno.

Por fim, na quarta parte, serão efetuadas as considerações finais.



# Parte I - Enquadramento Teórico

## 1. Cuidados Paliativos e Sexualidade

### 1.1. Cuidados Paliativos e Sofrimento

O termo “paliativos” deriva do latim *pallium* que tem como significado “manta” e remete para a ideia de abrigo, proteção e amparo. Esta ideia vai ao encontro da essência dos cuidados paliativos, que surgiram inicialmente para dar resposta aos doentes com doenças incuráveis, progressivas e avançadas, particularmente aqueles que se encontravam no fim de vida.<sup>(3,10)</sup>

A partir da década de 60 iniciou-se o movimento de cuidados paliativos por Cicely Saunders, passando mais tarde pela influência de Elizabeth Kübler-Ross nos EUA e, pouco depois, por Balfour Mount no Canadá. Neste processo, e até aos dias de hoje, houve uma evolução conceptual dos cuidados paliativos.<sup>(3)</sup>

Começando pelo foco de prestar cuidados aos doentes a morrer, atualmente, os cuidados paliativos, segundo a OMS, são a abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes (adultos ou crianças) e das suas famílias que estão a lidar com problemas associados a uma doença ameaçadora de vida. Através da prevenção e alívio do sofrimento, pela identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor ou outros sintomas, sejam do foro físico, psicossocial ou espiritual.<sup>(3,11)</sup>

Os cuidados paliativos afirmam a vida aceitando a morte como processo natural, não a provocando nem atrasando. Podem estar a par e passo com doentes a receberem tratamentos com intuito curativo ou paliativo. Não surgem apenas para dar resposta a uma ideia, infelizmente, difundida pelos profissionais de saúde de que “já não há mais nada a fazer”.<sup>(3)</sup>

A abordagem dos cuidados paliativos cria o espaço terapêutico para a expressão de esperança e desespero. Reconhece que a medicina não pode curar todas as doenças, a morte não pode ser indefinidamente adiada e os doentes têm mais prioridades para além de viver mais tempo.<sup>(12)</sup>

Comumente, os doentes com quem mais se abordam os cuidados paliativos são os com doença oncológica. Não só pela trajetória da doença, mas também, pelo movimento dos cuidados paliativos estar particularmente associado a esta população numa fase inicial. Muitas vezes, surge então uma discriminação em cuidados paliativos que se

relaciona com o diagnóstico. Existem doentes com sofrimento físico, emocional, social e/ou espiritual associado à doença, onde não existe esta abordagem por não ser determinada doença ou os doentes não estarem numa fase terminal.<sup>(13)</sup>

Sendo assim, podemos resumir que independentemente do género ou faixa etária, qualquer fase do percurso de uma doença e sempre que exista sofrimento físico, social, emocional e/ou espiritual, há benefício em cuidados paliativos.<sup>(12)</sup>

Existem vários níveis de prestação de cuidados paliativos, sendo as ações paliativas - nível básico - medidas terapêuticas que podem ser praticadas por qualquer profissional de saúde sem formação específica.<sup>(2)</sup> A humanização e a compaixão, pilares recorrentes dos cuidados paliativos, são também pilares de uma prestação de cuidados com respeito pela dignidade de qualquer pessoa doente.

A prestação de cuidados paliativos no nível intermédio pressupõe um conhecimento sólido dos princípios básicos de cuidados paliativos. O nível especializado, ensinado num nível pós-graduado avançado, para profissionais dedicados a tempo inteiro a situações mais complexas. Este nível é prestado, por exemplo, por Equipas Intra-Hospitalares de Cuidados Paliativos (EIHSCP).<sup>(2,3)</sup>

Esta é uma área que presta cuidados individualizados e tecnicamente rigorosos. Tem vários princípios, no entanto damos destaque ao facto de afirmarem a vida e o valor intrínseco de cada pessoa, considerando que a morte não deve ser prolongada através de obstinação terapêutica.<sup>(2)</sup>

As doenças ameaçadoras de vida têm uma sobrecarga significativa na sociedade e nos sistemas de saúde, estimando-se que nos próximos anos o sofrimento associado à saúde venha a aumentar. Reconhecida a crescente necessidade de melhorar a acessibilidade em cuidados paliativos e o seu impacto na minimização do sofrimento, ainda assim, estes e o alívio do sofrimento mantêm-se como uma das áreas mais negligenciadas na saúde global.<sup>(4)</sup>

Isto, culmina na importância crescente de melhor acessibilidade aos cuidados paliativos, que devem ser uma prioridade de saúde pública. Os cuidados paliativos têm um papel preponderante na saúde global que, segundo a OMS, entende-se por: bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença.<sup>(4)</sup>

Na cultura ocidental, frequentemente está implícita a divisão espírito-corpo, sendo o sofrimento um conceito relacionado com o espírito. Mas, para podermos entender o sofrimento, não podemos pensar numa lógica de espírito *versus* mente, pois cada ser humano é um todo, que envolve o espírito e o corpo. Em âmbito médico, quando falamos

em sofrimento referimo-nos: ao sofrimento que não se confina aos sintomas físicos; ao sofrimento que deriva tanto da doença como do tratamento e a que ninguém pode antecipar o que o sujeito descreverá como fonte de sofrimento.<sup>(14)</sup>

Segundo António Barbosa o sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana complexa. Os cuidados paliativos, na sua abordagem multidimensional, focam-se no alívio do sofrimento. Não é por mero acaso, que Cicely Saunders introduz o conceito de dor total considerando a realidade individual e pessoal das experiências do sofrimento dos doentes, incluindo, nos seus sintomas.<sup>(3)</sup>

## **1.2. Sexualidade, Sexo, Saúde Sexual e Direitos Sexuais**

Desde 1974 que a OMS tem desenvolvido trabalho na área da saúde sexual. Este é um conceito que não pode ser definido sem primeiro haver uma consideração sobre sexualidade, que delinea comportamentos importantes relacionados com a saúde sexual.

A OMS define atualmente sexualidade como um aspeto central do ser humano ao longo da vida. Engloba sexo, identidades e papéis de género, orientação sexual, erotismo, prazer, intimidade e reprodução. A sexualidade é vivida e expressada por meio de pensamentos, fantasias, desejos, crenças, atitudes, valores, comportamentos, práticas, papéis e relacionamentos. Embora a sexualidade possa incluir todas estas dimensões, não significa que sejam sempre vividas ou expressadas. A sexualidade é influenciada pela interação de vários fatores, nomeadamente, biológicos, psicológicos, sociais, económicos, políticos, culturais, jurídicos, históricos, religiosos e espirituais.<sup>(15,16)</sup>

A sexualidade é um conceito altamente subjetivo e tem espaço para ser preenchido por múltiplos significados que a pessoa lhe queira atribuir. A sexualidade é um princípio vital para cada ser humano e inclui sentimentos e energia do corpo, com conhecimento e expectativas da intimidade.<sup>(17)</sup>

É uma componente da identidade individual e afeta o comportamento e totalidade do funcionamento humano. É fortemente influenciada pelas normas e expectativas culturais. Por envolver uma multiplicidade de significados a importância que a sexualidade tem na vida de uma pessoa é variável. Essa importância pode relacionar-se com a dimensão da procriação, recreacional ou de prazer da sexualidade. É influenciada por mudanças internas e externas, sejam elas de vivências da pessoa ou alterações culturais, por exemplo.<sup>(17)</sup>

Existem vários conceitos que tendem a ser confundidos com a sexualidade, como por exemplo, o sexo. Muitas vezes são dois conceitos utilizados como sinónimos, embora não o sejam. O ato do sexo tem tido também várias definições desde incluir apenas sexo penetrativo, a incluir sexo oral, a focar-se nos comportamentos que aumentam a probabilidade da união entre gâmetas.<sup>(18)</sup>

Estes conceitos são considerados limitantes no tempo atual, já que não incluem por exemplo a toma da pílula, que transformou o propósito do sexo em particular para as mulheres. O sexo deixa de ter enfoque apenas na dimensão da procriação para considerar também o aspeto recreacional. Neste trabalho consideramos a definição de sexo enquanto comportamento que leva à excitação e aumenta a probabilidade de orgasmo.<sup>(18)</sup>

A saúde sexual é definida pela OMS como o estado de bem-estar físico, emocional, mental e social relacionado com a sexualidade; não se refere à mera ausência de doenças, disfunções ou enfermidades. A saúde sexual exige uma abordagem positiva e respeitosa relativamente à sexualidade e relacionamentos sexuais. Considera a possibilidade de ter experiências sexuais seguras e prazerosas, sem coerção, discriminação e violência. Os direitos sexuais de todas as pessoas devem ser respeitados e protegidos para que a saúde sexual seja atingida e mantida.<sup>(15)</sup>

A saúde sexual tem um papel fundamental na saúde global e no bem-estar do indivíduo, casais e famílias e no desenvolvimento social e económico das comunidades e países.<sup>(15)</sup>

Os direitos sexuais têm ganho uma aceitação substancial na comunidade dos direitos humanos.<sup>(17)</sup> A Associação Mundial para a Saúde Sexual define dezasseis direitos sexuais<sup>(19)</sup>, dos quais salientamos os seguintes:

- O direito à vida, liberdade e segurança; inclui orientação sexual, comportamentos sexuais consensuais, identidade de género, saúde reprodutiva, entre outros;
- O direito ao melhor nível de cuidados de saúde e bem-estar possível, incluindo saúde sexual; com a possibilidade de relações prazerosas, satisfatórias e seguras. Isto inclui acessibilidade a serviços de saúde com qualidade;
- O direito ao acesso à informação; precisa do ponto de vista científico e compreensível sobre as temáticas da sexualidade. A informação não deve ser censurada, retida ou alterada.

Como descrito na literatura, estes direitos têm um espaço importante, já que ainda existem países com políticas que têm um impacto deletério e discriminatório das pessoas por motivos relacionados com a sexualidade. Presentemente, a sexualidade e a sua

evolução têm envolvido cada vez mais pessoas, em particular da comunidade LGBTQIA+. Inclui cada vez mais identificadores e conceitos, desde a homossexualidade à fluidez do género. Os direitos sexuais surgem também mais em discussão por grandes organizações, com o intuito de poder proteger estas minorias.<sup>(20)</sup>

A religião tem um papel importante na perceção do contexto da sexualidade. Por exemplo, na Grécia Antiga, a compreensão da sexualidade era tida através da mitologia, aceitando a heterossexualidade e a homossexualidade. O Cristianismo é tido como a religião que mais insistiu na monogamia e definiu leis de sodomia, com alguma influência ainda hoje. Na verdade, o estudo científico da sexualidade começa apenas no século XIX, ainda com influência de ideias religiosas.<sup>(18)</sup>

O foco principal durante muito anos foi o papel biológico do sexo, progredindo até ao estudo dos aspetos psicossociais. Durante muitos anos, o estudo foi essencialmente focado no homem, desvalorizando a mulher.<sup>(18)</sup>

A relação entre a sexualidade, o sexo, a saúde sexual e os direitos sexuais é influenciada por anos de história e evolução social. Podemos afirmar que o comportamento sexual é um fenómeno humano complexo, variando profundamente e que envolve múltiplos fatores. Será percecionado em diferentes épocas, por pessoas diferentes, de forma diferente.

Em suma, é improvável que as ferramentas e conceitos, mesmo com literatura científica substancial, sejam suficientes para responder a todas ou até a algumas questões que se pode ter sobre o comportamento sexual. A melhor estratégia para abordar este tema passará sempre por uma adaptação individualizada à pessoa.<sup>(18)</sup>

### **1.3. Interseção: Cuidados Paliativos e Sexualidade**

O diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida é habitualmente, uma afronta ao sentido do “eu” e uma base potencial de sofrimento. A sexualidade está associada a um sentido de totalidade que é ameaçado perante o diagnóstico de uma doença.<sup>(21)</sup>

Embora a interseção entre a sexualidade e os cuidados paliativos seja uma área com pouca investigação, a que existe é focada na doença oncológica avançada.<sup>(5,22)</sup> Como referimos, os cuidados paliativos não surgem apenas para esta população.

A sexualidade é intrínseca ao sentido de *self* da pessoa doente e pode ser uma forma de expressão vital de alívio de sofrimento, atribuição de significado e manutenção de

relações interpessoais que oferecem a oportunidade de conexão, podendo ter um papel importante ao lidar com a doença.<sup>(22)</sup>

Embora a investigação seja limitada, está claramente identificada a elevada prevalência de disfunção sexual da população em cuidados paliativos. Desde os doentes com cancro, aos doentes com insuficiência de órgãos ou doenças neurodegenerativas, começam a surgir alguns estudos a evidenciar a importância de abordar esta temática.<sup>(8,22)</sup>

Ao longo da trajetória de uma doença, as necessidades e os cuidados vão variando e nesse sentido, também as necessidades ou preocupações relacionadas com a sexualidade. Como discutido, a sexualidade é influenciada por múltiplos fatores e o doente estar numa fase mais estável da sua doença ou estar no fim de vida, muda as necessidades. Esta mudança não significa que vai deixando de ser progressivamente menos importante, significa apenas que é precisa uma adequação por parte do profissional de saúde na abordagem.<sup>(5,22)</sup>

O controlo sintomático é um dos pilares dos cuidados paliativos.<sup>(3)</sup> Existem algumas especificidades importantes a ter em conta com esta população quando pensamos na sua saúde sexual. Sintomas como o cansaço, a dispneia, a dor e a depressão podem implicar comprometimento significativo da função sexual, merecendo, por isso, uma atenção particular pelos profissionais de saúde. Para além disso, alguns medicamentos comuns em cuidados paliativos podem ter efeitos adversos de disfunção sexual. Por exemplo, os opióides baixam o nível de testosterona no homem e potenciam a amenorreia na mulher.<sup>(22)</sup>

A componente física/emocional, as alterações da autoimagem e autoconceito têm, também, impacto na sexualidade. Nos doentes em fim de vida tendem a surgir mudanças substanciais na aparência, como a caquexia, com influência na vivência da sexualidade. Outros exemplos de alterações na autoimagem, presentes no fim de vida e não só, podem ser a presença de sondas nasogástricas, traqueostomias, colostomias, feridas crónicas, úlceras por pressão, entre outros.<sup>(22)</sup> Isto leva à necessidade dos profissionais de saúde serem criativos na abordagem e resolução de algumas problemáticas que possam ser levantadas pelos doentes neste contexto.

Relembramos que ao falarmos desta temática, em particular no fim de vida, infelizmente não nos referimos apenas a idosos que terão vivido uma longa vida, referimo-nos a pessoas de qualquer faixa etária.

Embora este trabalho se foque na pessoa doente, deixamos um reparo quanto à importância do(a) parceiro(a) serem também envolvidos nestas discussões. A necessidade

de ocupar um papel de cuidador leva a uma grande sobrecarga e mudança de papéis. Os parceiros(as) podem ficar com dúvidas sobre como demonstrar o seu amor e afeto, podendo ser particularmente desafiante no fim de vida.<sup>(8,22,23)</sup>

Em suma, a interseção entre a sexualidade e os cuidados paliativos pode ser uma área fundamental para contribuir que os doentes tenham qualidade de vida. Aliás, pode ser a chave de afirmação de vida, permitindo aos doentes viver os seus dias com tudo o que lhes é importante.

## **1.4. Papel da Enfermagem**

A doença é uma fonte de sofrimento, senão a mais comum, uma vez que se constitui sempre como uma fonte de ameaça real ou imaginária à integridade da pessoa; relembra à pessoa doente a sua fragilidade enquanto ser finito no mundo.<sup>(14)</sup>

O sofrimento pela sua multiplicidade e carácter avassalador deve ser assumido como foco da intervenção de enfermagem. Os enfermeiros estão integrados num cenário onde o sofrimento é muitas vezes detentor do papel principal, intervindo sobre o mesmo.<sup>(14)</sup>

Como referido anteriormente, os cuidados paliativos são uma abordagem que se foca no alívio do sofrimento, cruzando-se assim de forma íntima com os cuidados de enfermagem.

Os enfermeiros são profissionais de saúde aptos para discutir as necessidades dos doentes, incluindo as da sexualidade, dado o contacto próximo e constante que têm com os doentes e a natureza íntima do cuidar em enfermagem.<sup>(24)</sup>

Os profissionais de saúde em cuidados paliativos apesar de habitualmente abordarem e discutirem tópicos sensíveis com os doentes e as famílias, tendem a não abordar a temática da sexualidade. No entanto, pela formação de base e experiência em comunicar em situações mais complexas, estes são profissionais habilitados para abordar este tema.<sup>(8,9)</sup>

Os enfermeiros em cuidados paliativos, pela natureza característica do cuidar da pessoa em sofrimento aliado à área de cuidados paliativos, são profissionais que podem explorar mais o tópico em torno da sexualidade e saúde sexual com os doentes e as famílias.

## **2. Comunicação em Saúde sobre Sexualidade**

### **2.1. Barreiras à Comunicação**

A sexualidade é um tópico pouco explorado na prática diária dos profissionais de saúde.

Se por um lado é claro como a sua abordagem pode ter um papel preponderante na vida de alguns doentes, por outro a formação para abordar situações mais complexas é praticamente inexistente.<sup>(8)</sup>

Na área da doença ameaçadora de vida, em particular na doença avançada, esta intervenção é ainda mais escassa.<sup>(5)</sup> São identificados pelos profissionais de saúde diferentes motivos para não o fazerem, sendo de ressaltar, que, muitas vezes, apesar das suas próprias barreiras, são os doentes que ao sentirem alterações iniciam uma conversa sobre a sexualidade.

Estão, então, identificados na literatura como motivos que justificam a não intervenção dos profissionais de saúde na dimensão da sexualidade: <sup>(8,9,25)</sup>

- Falta de treino adequado;
- Desvalorização/negação da importância da sexualidade/saúde sexual;
- Prioridade com foco na dimensão biomédica, nomeadamente tratamento da doença/sintomas;
- Barreira particularmente comuns nas faixas etárias de extremo (adolescentes e idosos), por não serem considerados sexualmente ativos;
- Os profissionais assumirem crenças erradas de acordo com o prognóstico, raça/etnia, orientação sexual, *status* do parceiro, entre outros;
- Receio de ofender o doente;
- Evitamento do tema;
- Vulnerabilidade perante o tema;
- Preocupação que abordar o tema leve a uma partilha da vida pessoal dos próprios profissionais;
- Receio que falar do tema promova uma introspeção das próprias experiências sexuais;
- Falta de tempo, entre outros.

Por parte dos doentes, estão identificados na literatura como motivos para não abordarem a sexualidade: <sup>(8,9,25)</sup>

- Medo da reação do profissional de saúde, apesar do desejo que possa haver em discutir a temática;
- Perceção que os profissionais poderão desvalorizar as preocupações relacionadas com a saúde sexual;
- Perceção que se fosse importante os profissionais iriam abordar a temática;
- Vergonha em abordar o assunto, em particular em consultas iniciais;
- *Timing* da discussão, sendo que alguns doentes só se apercebem das alterações sexuais que têm após, por exemplo, um tratamento;
- Sentimento de que “não é normal” ter preocupações sobre sexualidade quando se está a conviver com uma doença, em particular na doença avançada;
- Crenças erradas/limitantes, como por exemplo, o cancro ser contagioso ou o sexo poder exacerbar o cancro e daí o evitamento do tópico, entre outros.

Em suma, a doença e o seu impacto na pessoa afeta muitas vezes a sexualidade e a saúde sexual. Deste modo, é importante uma comunicação eficaz sobre o assunto, a desmistificação de crenças, a validação e normalização de sentimentos. No entanto, tanto os profissionais de saúde como os doentes evitam abordar a temática. Nesse sentido, têm vindo a surgir cada vez mais modelos de comunicação, os quais abordamos de seguida.

## 2.2. Modelos de Comunicação

Para melhor descobrir e compreender os problemas sexuais que um doente poderá estar a vivenciar é importante que haja uma comunicação eficaz por parte do profissional de saúde. Para além das características fundamentais e básicas da comunicação, como a empatia, a escuta ativa, entre outros, existem alguns modelos específicos para abordar a sexualidade.<sup>(8)</sup> Iremos explorar alguns exemplos.

O modelo PLISSIT<sup>(8,22)</sup> deriva da literatura sobre psicologia e tem sido usado extensamente. Este modelo divide-se em quatro fases:

**P: Permissão** - refere-se à fase onde é dada permissão ao doente para expressar as suas preocupações ou descrever os seus sintomas. Exemplo: Será que tem alguma questão sobre sexualidade?;

**LI: Informação Limitada** - nesta fase a maioria dos doentes ficará satisfeito com a resposta, dado que normaliza e valida a experiência do doente com um nível básico de conhecimento/informação. Exemplo: Algumas pessoas, devido ao cansaço, não se sentem capazes para ter relações sexuais. Uma forma de adaptar, pode ser tentar fazer uma sesta antes.;

**SS: Sugestões Específicas** - esta fase é onde informação ou recomendações mais detalhadas podem ser oferecidas. Exemplo: Se ficar com mais dor após relações sexuais, pode tentar privilegiar outras formas de intimidade com o seu parceiro, como o toque, o carinho, o beijo, a massagem. Senão podemos perceber de que forma a medicação da dor em SOS pode ser ajustada antes das relações.;

**IT: Terapia Intensiva** - quando é necessário conhecimento fora da área de conhecimento do profissional de saúde e é necessário pedir ajudar ou referenciar a outra especialidade.

Outro modelo interessante, que embora surja no contexto da doença oncológica, tem aplicabilidade para além deste contexto é o modelo BETTER<sup>(8)</sup>, que contempla seis fases, com semelhanças ao modelo anterior:

**B: Bring up the topic** - trazer o tópico da sexualidade à discussão, com uma questão introdutória;

**E: Explaining** - explicar que a sexualidade é importante na qualidade de vida.

Exemplo: Embora possa não parecer neste momento, a sua sexualidade pode voltar a ser importante para o seu bem-estar;

**T: Tell** - dizer ao doente que vão ser procurados recursos para responder às suas questões;

**T: Timming** - reconhecer que pode haver outros momentos onde os doentes queiram voltar a discutir o assunto, e reforçar que o pode fazer;

**E: Educate** - informar dos efeitos secundários na sexualidade associados ao tratamento, cirurgia, entre outros;

**R: Record** - deixar registado no processo do doente.

Mais recentemente, em 2015, a OMS propôs uma nova ferramenta de fácil aplicação. A *Brief Sexuality Related Communication* (BSRC) surge por, nas últimas décadas, comunicação sobre sexualidade ter sido identificada por investigadores e profissionais de saúde como um tema a carecer de atenção urgente.<sup>(26)</sup>

A BSRC surge para abordar a sexualidade e problemas associados, mas também promover a saúde sexual. Esta *guideline* não exige necessariamente acompanhamento posterior, sendo o seu objetivo poder ter uma aplicabilidade eficaz, não considerando apenas a dimensão biológica da saúde sexual.<sup>(26)</sup>

Envolve quatro componentes:

***Attending/Abordar*** - iniciar o tema de forma apropriada.

Exemplo: Há alguma dúvida relacionada com assuntos do foro sexual?;

***Responding/Responder*** - abrir a conversação sobre o tema fazendo perguntas.

Exemplo: Sente-se satisfeito com a sua vida sexual?;

***Personalizing/Personalizar*** - identificar se existem questões específicas, dificuldades ou disfunções. Exemplo: Algumas pessoas que estão a fazer este tratamento costumam experienciar problemas com a sua sexualidade, é o seu caso?;

***Initiating/Iniciar***- aconselhar com a informação necessária e ajudar a identificar passos a tomar.

É importante salientar que estes modelos são pensados exatamente pelas barreiras à comunicação identificadas anteriormente e com o intuito de poderem ser utilizados por qualquer profissional de saúde em qualquer área. Obviamente, tendo sempre em consideração a necessidade de individualização.<sup>(8,26)</sup>



## Parte II - Metodologia

### 1. Questão de Investigação e Objetivos

Este estudo procura compreender a dimensão da sexualidade nos doentes com necessidades paliativas acompanhados por uma EIHSCP.

Neste sentido, definiu-se como questão de investigação: “*Como é a vivência da sexualidade dos doentes em cuidados paliativos?*” O objetivo principal deste estudo é compreender a vivência da sexualidade dos doentes em cuidados paliativos.

Como objetivos específicos identificaram-se: explorar o conceito da sexualidade na perspetiva do doente em cuidados paliativos; descrever qual o impacto que a doença trouxe à sexualidade do doente em cuidados paliativos e determinar se existiu abordagem da sexualidade, pelos profissionais de saúde, na perspetiva do doente.

### 2. Tipo de Estudo

Esta investigação desenvolve-se segundo uma metodologia qualitativa com abordagem fenomenológica. A fenomenologia é uma ciência cuja finalidade é descrever um determinado fenómeno ou aparência de coisas enquanto experiências vividas.<sup>(27)</sup>

Enquadra-se com o objetivo principal do estudo, uma vez que a compreensão da vivência da sexualidade em doentes em cuidados paliativos pressupõe a identificação de uma dimensão íntima - um fenómeno - numa população vulnerável e como tal, uma descrição rigorosa da experiência vivida. Enquanto método de investigação, a fenomenologia encontra-se posicionada de forma única para ajudar os profissionais de saúde a aprender com as experiências dos outros.<sup>(27)</sup>

Em enfermagem, têm sido vários os estudos que utilizam esta abordagem, talvez pelo interesse dos enfermeiros na experiência vivida. Enquanto área do cuidar, a enfermagem encoraja a prestação de cuidados às pessoas, atendendo aos detalhes enquanto seres humanos. Tem os alicerces da sua prática num sistema holístico que cuida da mente, corpo e espírito. Isto, de facto, correlaciona-se com uma abordagem de investigação que se foca em ir à essência de um fenómeno vivido por uma pessoa.<sup>(3, 5)</sup>

Na fenomenologia é feita a referência a que existem tantos métodos quanto fenomenólogos, existindo mais do que um modo legítimo de prosseguir com a investigação.<sup>(28)</sup>

Neste estudo, a fenomenologia ofereceu a exploração tão livre quanto possível do fenómeno e profundidade da recolha de dados. Nesse sentido, cumpriram-se três etapas. Na primeira etapa, a leitura simples, em que como investigadora principal foi lido o texto das entrevistas como um todo para me poder familiarizar com o mesmo e comecei a formular pensamentos sobre o seu significado.<sup>(29)</sup>

Seguidamente, a análise estrutural, que implicou a identificação de padrões com ligação significativa. Foi a etapa onde o texto foi dividido em unidades de significação, para as quais criei um rótulo para posterior identificação de temas comuns. Pretendeu-se criar um movimento contínuo entre o todo e as partes do texto.<sup>(29)</sup>

Já a terceira etapa corresponde à interpretação do todo, que implicou uma reflexão sobre as duas etapas anteriores para assegurar uma compreensão abrangente dos resultados. Para esta etapa foram necessárias várias leituras.<sup>(29)</sup>

Em suma, sendo que a pesquisa fenomenológica exige a exploração do todo de forma integrada, é um método conveniente para a investigação do fenómeno da sexualidade em cuidados paliativos, particularmente, do ponto de vista da enfermagem.

### **3. População e Amostra**

A população para este estudo foram os doentes com necessidades paliativas acompanhados por uma EIHSCP. O tipo de amostragem foi intencional (o mais frequentemente utilizado nos estudos fenomenológicos), cumprindo-se, na seleção, participantes com características diferentes, de modo a garantir uma amostra o mais heterogénea possível, desde a idade, sexo, estado civil ao diagnóstico/fase da doença.<sup>(29)</sup>

Na seleção dos participantes, e dada a vulnerabilidade da população, bem como a sensibilidade habitualmente presente ao abordar a temática da sexualidade, foram utilizados como critérios de inclusão para a investigação: os doentes estarem conscientes e orientados e a ausência de descontrolo sintomático, garantindo condições para a abordagem da temática em estudo.

Os critérios de exclusão cingiram-se a doentes em início de acompanhamento pela EIHSCP (concretamente numa primeira intervenção), uma vez que se pressupunha o

acompanhamento prévio do doente antes da proposta de participação no estudo, para minimização dos riscos de a investigação poder causar dano.

#### **4. Método de Recolha de Dados**

Para atingir os objetivos propostos foi utilizada a entrevista como forma de recolha de dados. A entrevista é um método que permite entrar no mundo da outra pessoa e facilitar a descrição da experiência por parte dos participantes. É uma das estratégias de colheita de dados mais frequentemente utilizada em estudos qualitativos.<sup>(29)</sup> Neste estudo foi utilizado um guião de entrevista semiestruturada, constituída por quatro perguntas orientadoras, direcionando a recolha de dados (Apêndice I).

Como descrito anteriormente, os entrevistados eram doentes previamente acompanhados pela EIHS CP existindo, neste contexto, uma relação de confiança/terapêutica pré-estabelecida. Antes de iniciar as entrevistas, enquanto investigadora principal, ocorreu um período de autorreflexão e autocrítica, de modo a iniciar o processo o mais livre de preconceitos possível. Para além disso, foi tido em consideração o contexto social e cultural de cada doente, de modo a facilitar o diálogo, o que permitiu entrar no campo e melhor preparar a colheita de dados.<sup>(27,28)</sup> Antes das entrevistas, os participantes foram abordados pela investigador principal, tendo sido proposta a participação no estudo e fornecido o consentimento informado (Apêndice II). Foi explicado de forma detalhada o objetivo do estudo e foi dado espaço para o esclarecimento de quaisquer dúvidas nesse contexto.

Clarificou-se que a desistência/recusa não teria qualquer consequência/penalização no seu processo de saúde e que poderia decorrer em qualquer momento (antes, durante ou após as entrevistas). Ao longo da entrevista foram feitas as questões utilizadas como linhas orientadoras da investigação, tendo em consideração a importância da concentração plena e participação rigorosa do investigador visando garantir a autenticidade dos dados.

As entrevistas decorreram num gabinete, com ambiente calmo, tendo sido reunidas as condições de privacidade e conforto para o participante, sendo que a gravação foi realizada em suporte áudio, com o consentimento prévio de cada entrevistado. A colheita de dados na investigação qualitativa é perspectivada como o início da análise de dados.<sup>(29)</sup> A investigadora realizou perguntas abertas de forma a facilitar o processo da entrevista. Foi sempre priorizado o bem-estar do participante, pelo que quando houve partilha de

emoções e sentimentos fortes foi prestado apoio emocional, garantindo o compromisso de não abandono previamente estabelecido.

Subsequentemente às entrevistas, foi realizada a transcrição do *verbatim*. Para garantir a maior autenticidade foram descritos os discursos verbal e também não-verbal, incluindo os momentos de silêncio relevantes para a compreensão da totalidade da entrevista.

## **5. Procedimento na Análise e Tratamento dos Dados**

A finalidade da análise de dados é salvaguardar o que é singular em cada experiência de vida do participante, de forma a compreender o fenómeno em estudo. A análise exige que o investigador use processos mentais para gerar conclusões e que fique profundamente imerso nos dados.<sup>(29)</sup> Relativamente à análise de conteúdo, pode reconhecer-se a organização em torno de três fases, que, embora estejam estreitamente ligadas entre si, não sucedem obrigatoriamente por uma ordem cronológica, sendo elas: 1) a pré-análise; 2) a exploração do material; 3) o tratamento dos resultados, a interferência e a interpretação.<sup>(30)</sup> A pré-análise tem por objetivo sistematizar e organizar as ideias iniciais.

O estabelecimento de contacto inicia-se com a análise dos documentos, possibilitando o levantamento de impressões e orientações através da leitura das entrevistas. Daqui segue-se o processo de formulação de hipóteses, ponderação de categorias e decomposição da informação. Esta é a fase de organização propriamente dita, que corresponde a um período de intuições que tem por objetivo operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais. A pré-análise envolve a leitura flutuante, que consiste em estabelecer o contacto com os textos. É na leitura que começam a surgir impressões e orientações da investigação, onde começam a ser formuladas hipóteses.<sup>(30)</sup>

A exploração do material, se o processo de pré-análise foi convenientemente concluído, não é mais do que a aplicação sistematizada das decisões tomadas previamente. Esta fase consiste essencialmente na organização e estruturação das ideias formuladas na pré-análise. Este processo pode ser realizado de forma manual ou através de *software*.<sup>(30)</sup> Neste estudo, para o tratamento dos dados, foi escolhido como ferramenta auxiliar o *software* ATLAS.ti, na sua versão mais recente (2023).

O tratamento dos resultados envolve um processo de síntese e inferência dos resultados que culmina na interpretação dos dados. Nesta etapa, os resultados em bruto,

são tratados de maneira a serem significativos e válidos. Tratar o material, é codificá-lo, transformando-o em unidades de significação. A partir dessas unidades são construídas as categorias e subcategorias.<sup>(30)</sup>

Para facilitar a apresentação dos dados, cada um dos participantes estará identificado pela letra E, com um número associado, relacionado com a ordem em que decorreram as entrevistas.

## **6. Aspectos Éticos e Deontológicos**

Este estudo foi realizado garantindo o respeito pelos Direitos Humanos, pelos principais princípios éticos subjacentes a uma correta prática de investigação e segundo o Código Deontológico de Enfermagem.<sup>(29)</sup>

A realização das entrevistas e do estudo só se iniciou após o parecer favorável de uma Comissão de Ética - Anexo I.

Neste estudo foi defendido o Princípio da Beneficência, salvaguardando a possibilidade de dano, priorizando o bem-estar dos doentes, nomeadamente, quando necessário, terminou-se a entrevista ou priorizou-se a prestação de apoio emocional.

Assim, tendo consideração pelo Princípio da Autonomia e Respeito pela Dignidade Humana, estes foram garantidos através da realização de um consentimento informado livre e esclarecido apresentado a cada participante. A participação dos doentes no estudo foi voluntária e foi explicitado o tema (com toda a descrição necessária para garantir uma decisão informada) e pedida a aceitação de participação dos mesmos. Salvaguardou-se a confidencialidade e o anonimato.

Por fim, o Princípio da Justiça, na base de todos os procedimentos previamente descritos, mas considerado também no tratamento justo e uniforme de todos os participantes.

Com este estudo não se identificaram danos nem custos para os sujeitos da investigação.



## **Parte III - Apresentação dos Dados e Discussão do Fenómeno**

Este capítulo centra-se na discussão do fenómeno. Iniciamos com a caracterização da amostra dos participantes e, posteriormente, apresentaremos as categorias e subcategorias levantadas da análise estrutural das entrevistas. Iremos analisar e aprofundar cada categoria e subcategoria individualmente utilizando as unidades de significação. Terminaremos com as implicações para a prática que surgem da análise e com as limitações do estudo.

Foi realizado um esquema reflexivo do fenómeno que se encontra em Apêndice III, bem como um quadro organizacional das categorias, subcategorias e unidades de significação, presente no Apêndice IV.

### **i. Caracterização da Amostra**

No Quadro 1 encontra-se a caracterização da amostra deste estudo, descrevendo algumas informações pertinentes para melhor retratar o perfil dos participantes.

Participaram neste estudo treze doentes, do sexo feminino e masculino, com idades entre os 30 e os 65 anos. Foi também identificado o estado civil e especificado nos doentes solteiros, se se encontravam ou não num relacionamento, por se considerar um dado relevante para o fenómeno em estudo.

O diagnóstico clínico principal mais comum no estudo foi o diagnóstico de doença oncológica (nove doentes), com uma doente com diagnóstico principal de insuficiência de órgão (insuficiência cardíaca e doença renal crónica) e três doentes com doença neurodegenerativa (dois doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e uma doente com Doença Machado-Joseph).

Na informação adicional presente no Quadro 1 é contextualizada a situação do doente, bem como o tipo de acompanhamento com a EIHS CP. Alguns dos participantes encontravam-se internados no hospital em seguimento com a EIHS CP ou em acompanhamento ambulatorio, no âmbito da consulta externa.

Ao longo das entrevistas surgiram períodos de maior fragilidade emocional (com expressão de choro) por parte dos doentes, tendo sido consideradas como estratégias de suporte: o término das entrevistas e/ou a priorização de intervenção com o doente, face ao seu sofrimento.

Quadro 1 – Caracterização da Amostra

<b>Entrevista</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Diagnóstico Clínico</b>	<b>Informação Adicional</b>
<b>1</b>	Feminino	52 anos	Divorciada	Carcinoma pavimento-celular do canal anal com lesão perineal envolvendo canal anal, vagina e uretra com metastização hepática e óssea.	Na altura da entrevista sob QT paliativa, em acompanhamento em ambulatório. Faleceu aproximadamente 2 meses após a entrevista.
<b>2</b>	Feminino	54 anos	Solteira; num relacionamento	Insuficiência Cardíaca + Doença Renal Crónica + Depressão	Internamento por descompensação sintomática da Insuficiência Cardíaca e provável neoplasia do colo útero em estudo.
<b>3</b>	Masculino	30 anos	Solteiro; num relacionamento	Tumor de Klastkin em estadio IV com metastização hepática	Na altura da entrevista acompanhado em ambulatório, sob QT. Faleceu aproximadamente 6 meses após a entrevista.
<b>4</b>	Feminino	39 anos	Casada	Carcinoma invasivo da mama esquerda com suspeita de metastização óssea	Acompanhamento em ambulatório, sob QT adjuvante.

<b>5</b>	Feminino	43 anos	Solteira	Neoplasia da mama com metastização óssea e hepática	Acompanhamento em ambulatório, sob tratamentos oncodirigidos.
<b>6</b>	Feminino	48 anos	Solteira	Doença Machado- Joseph	Internada, a aguardar vaga para unidade de cuidados paliativos.  Totalmente dependente, com compromisso da comunicação verbal, pelo que comunica através da escrita (embora com dificuldade).  Faleceu aproximadamente 8 meses após a entrevista.
<b>7</b>	Feminino	30 anos	Solteira; num relacionamento	Adenocarcinom a gástrico com metastização ovárica bilateral e peritoneal ressecada	Acompanhamento em ambulatório, sob QT.
<b>8</b>	Masculino	63 anos	Divorciado	Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	Acompanhamento em ambulatório.
<b>9</b>	Feminino	65 anos	Casada	Adenocarcinom a do cólon com metastização hepática e pulmonar	Acompanhamento em ambulatório, sob QT.

<b>10</b>	Masculino	59 anos	Solteiro	Esclerose Lateral Amiotrófica	Reside numa unidade de longa duração e manutenção, acompanhamento em ambulatório. Doente totalmente dependente, com compromisso da comunicação verbal pelo que comunica através da escrita.
<b>11</b>	Feminino	46 anos	Casada	Carcinoma pavimento- celular do pulmão em estadio IV com metastização pleural	Na altura da entrevista sob QT, acompanhada em ambulatório. Faleceu aproximadamente 4 meses após a entrevista.
<b>12</b>	Masculino	55 anos	Casado	Carcinoma células claras renais em estadio IV	Acompanhamento em ambulatório, sob QT.
<b>13</b>	Masculino	49 anos	Solteiro mas num relacionamento	Adenocarcinom a da próstata com metastização óssea	Internamento por dor descontrolada e estudo da progressão da doença. Sob bloqueio hormonal (degarrelix) e a aguardar RT.

## ii. Categorias e Subcategorias Identificadas

Emergiram ao longo das entrevistas cinco categorias principais com as respectivas subcategorias, que se apresentam de seguida no Quadro 2:

*Quadro 2 – Categorias e Subcategorias*

Categoria	Subcategorias
1. Crenças e Significado da Sexualidade	1.1. Mais do que sexo; 1.2. O amor/carinho/respeito no espaço da intimidade; 1.3. Outros significados sobre sexualidade; 1.4. Crenças/Vivências prévias que influenciam a sexualidade.
2. Impacto causado pela Doença na Vivência da Sexualidade	2.1. Dimensão física; 2.2. Dimensão emocional/psicológica; 2.3. Dimensão social/relacional; 2.4. Dimensão espiritual/existencial.
3. Vivência Atual da Sexualidade	3.1. Reiniciar e normalizar; 3.2. Readaptação; 3.3. Ausência; 3.4. Despriorização.
4. Abordagem dos Profissionais de Saúde Relativamente à Sexualidade	4.1. Considerações sobre a importância de abordar a temática; 4.2. Envolvência do casal; 4.3. Dúvidas.
5. Perspetivas sobre a vida, a identidade, a doença e a sexualidade	

Cada uma das categorias será analisada individualmente, sendo utilizadas citações das entrevistas realizadas identificadas com o número correspondente ao participante/entrevista exposto no Quadro 1. As citações não são exclusivas de uma categoria ou subcategoria apenas.

## **1. Crenças e Significado da Sexualidade**

A primeira categoria relaciona-se com as crenças e os significados que os participantes atribuíram à sexualidade. Pela leitura flutuante das entrevistas foi possível identificar várias subcategorias que exploramos de seguida.

*Quadro 3 – Categorias e Subcategorias*

Categoria	Subcategorias
1. Crenças e Significado da Sexualidade	1.1. Mais do que sexo; 1.2. O amor/carinho/respeito no espaço da intimidade; 1.3. Outros significados sobre sexualidade; 1.4. Crenças/Vivências prévias que influenciam a sexualidade.

### **1.1. Mais do que Sexo**

Uma ideia que comumente, ao falar de sexualidade, se tenta desmitificar, é a ideia de que a mesma não vai para além do ato físico. A sexualidade tem como definição mais atual que envolve identidade, papéis de género e orientações, erotismo, prazer e intimidade.<sup>(22)</sup> Muitos dos entrevistados - E4, E5, E7, E9, E11 -, ao descreverem a sua sexualidade, salientaram como a mesma envolvia mais do que o ato do sexo em si, mais do que a componente física. Apesar disso, muitos participantes utilizaram ao longo das entrevistas as palavras “sexo” e “sexualidade” como sinónimos.

Nos excertos seguintes, os participantes verbalizaram exatamente como a sexualidade vai para além do paradigma do sexo penetrativo.

*“O sexo é um conjunto de muita coisa, não é só penetrar ou tudo o resto.” (E4)*

*“As pessoas é que têm a cabeça tacanha ao dizer que sexualidade é penetração.  
E não é.” (E5)*

*“Sexualidade não é, como se costuma pensar, penetração.” (E5)*

Para além disso, alguns participantes - E7, E9, E11 - verbalizaram e valorizaram outras características da sexualidade, diretamente relacionadas com a definição mais atual de mesma. Salientam a dimensão da vontade/excitação e da identidade sexual, reforçam como a sexualidade é independente de uma pessoa ser hetero ou homossexual. Apenas uma doente - E11 - especifica como na relação homossexual lésbica a sexualidade é, particularmente, mais do que sexo.

*“Sexualidade tem a ver com todo o conjunto, não só com o ato em si. Tem a ver com os preliminares, tem a ver com a forma como nós pensamos em sexo, e não só o ato em si, mas também tudo o que envolve. Conquistas, excitação, preliminares.” (E7)*

*“Encaro como um conjunto, não é sobre o sexo só, mas envolve todo o trabalho que temos com o nosso corpo e o corpo da pessoa. Seja hétero ou homossexual, tem que haver todo um conjunto de preparação dos corpos e da mente para o ato.” (E7)*

*“Por isso sexualidade é isso... é você atrair independentemente da orientação sexual, se é homossexual ou heterossexual. Você ter um charme, um sex appeal, que atrai...” (E9)*

*“É muito mais do que o ato sexual. Inclusive, na homossexualidade, no mundo lésbico, acho que ainda é mais. O carinho, o afeto, tudo o que envolve os preliminares antes do ato sexual. É completo. Vai para além do sexo.” (E11)*

Em suma, esta categoria quebra uma ideia enraizada, não só no contexto da saúde, mas também socialmente, de como a sexualidade envolve mais do que sexo, e envolve mais do que sexo penetrativo.<sup>(18)</sup>

Ao longo do discurso das próximas subcategorias, iremos explorar outras esferas da sexualidade que vão para além do sexo. Surgem pelas várias formas como os participantes exprimiram o significado da sexualidade.

## 1.2. O Amor/Carinho/Respeito no Espaço da Intimidade

A intimidade e a sexualidade tendem a ser conceitos confundidos. Efetivamente, a intimidade, enquanto dimensão da sexualidade, pode incluir os aspetos emocionais e psicológicos de uma relação.<sup>(5)</sup> Ao longo das entrevistas, os participantes - E1, E5 - reforçaram, a dimensão do amor, que poderá ser enquadrado no espaço da interação íntima e partilhada da sexualidade, como se verifica nos excertos seguintes.

*“Ora, sexualidade é a união entre duas pessoas que se amam, que se respeitam, que sabem dar valor um ao outro.” (E1)*

*“Até no último dia, o facto de ter alguém que nos diga “Olhe você vai morrer, você não passa de hoje”... E se chamamos alguém, companheiro, marido, quem for, e diga eu quero um último beijo, isso É sexualidade. É uma demonstração de amor, uma demonstração de carinho.” (E5)*

*“Esse encaixe, o encaixe dos seres, o fundir. E claro como tudo há intimidade do casal, mas isso não quer dizer que seja uma penetração. Muitas vezes... É o toque, carinho, amor, isso tudo.” (E5)*

Ficou evidente, como independentemente da doença de base, a sexualidade ocupa um espaço considerado importante pelos participantes. Na sua perspetiva, oferece oportunidade de união/ligação com os outros. Para além disso, alguns participantes referiram a importância do respeito para com a vivência de uma doença, haver um espaço seguro para viverem a sua sexualidade.

A esfera do amor, carinho e respeito, enquanto parte da intimidade, tem um papel protetor perante a vivência de uma doença avançada. Alguns estudos abordam como as relações íntimas têm como papel reduzir os efeitos patogénicos do *stress*, causados pela doença.<sup>(5)</sup> A referência e a valorização feita pelos participantes relativamente à importância amor, carinho e respeito, não foi exclusiva dos participantes num relacionamento. Inclusive, um doente - E8 - ao falar de sexualidade referiu o papel que tinha a sua cuidadora.

*“Para mim é importantíssimo o amor e carinho, para mim ir para a cama com uma mulher é importante eu amá-la, ela amar-me, haver amor, haver ternura, haver cumplicidade, tudo isso faz parte.” (E8)*

*“Eu tenho a sorte de ter uma A., porque se eu não tivesse uma A. que completa a parte não materializada do sexo eu se calhar estava péssimo. Eu sinto um afeto e uma ternura dela (...)” (E8)*

Anteriormente, a definição de sexualidade era uma energia que motivava a encontrar amor, contacto, ternura e intimidade.<sup>(31)</sup> No entanto, a definição tem vindo a evoluir, ficando mais abrangente. Como descrito, a sexualidade atualmente envolve características relacionadas com a identidade e a expressão e experiência da mesma. Apesar disso, continua a ter espaço, embora de forma menos específica, para a esfera íntima.

É de facto interessante constatar-mos, que os doentes ao definirem sexualidade vão ao encontro em particular desta definição mais antiga. Como na primeira subcategoria, sexualidade é vista como mais do que sexo, envolvendo características que se relacionam com o amor, o carinho e o respeito.

### **1.3. Outros Significados sobre a Sexualidade**

Nas subcategorias anteriores, temos vindo a abordar a subjetividade e abrangência da sexualidade enquanto conceito. Esta subcategoria vem reforçar essa ideia.

Os participantes E2, E6 e E12 referiram a sexualidade como algo positivo.

*“Entusiasmo, uma boa coisa.” (E2)*

*“Várias coisas, tudo de bom (...)” (E6)*

*“Prazer, amor, não é? Todas essas coisas. Satisfação, estrelas, cores, borboletas. É isso.” (E12)*

Para além disso, E4 e E10 definiram-na como uma necessidade.

*“O que significa... (pausa enquanto reflete) é uma necessidade, um bem-estar para a pessoa. É as duas coisas, ou seja, uma necessidade porque é uma coisa que acho que para algumas pessoas é uma necessidade para outras não, mas num geral acho que é uma necessidade.” (E4)*

*“Ora a sexualidade para mim é o conjunto de atitudes ou comportamentos que nos levam à satisfação das nossas necessidades e desejos sexuais.” (E10)*

Ao falarmos de sexualidade é também importante falar de saúde sexual. A saúde sexual é definida pela OMS como um estado de bem-estar físico, emocional, mental e social e não apenas a ausência de doença, disfunção ou enfermidade.<sup>(32)</sup> Neste sentido, a sexualidade é importante para a saúde sexual, por ditar o mote de como uma pessoa vivencia a sua sexualidade.

Tendo por base estes dois conceitos, é interessante perceber a forma alargada, envolvendo sentimentos positivos e uma perspetiva integrativa, como os participantes pensam a sua sexualidade.

#### **1.4. Crenças/Vivências Prévias que influenciam a Sexualidade**

Esta subcategoria foca-se em crenças/vivências prévias à doença ou que não se relacionam com a mesma e que influenciam a forma como os doentes perspetivam ou vivenciam a sua sexualidade.

Apenas um participante - E13 -, quando definiu sexualidade a desvalorizou, deixando claro que não é uma dimensão que considera particularmente importante na sua vida.

*“Sexualidade para mim... É assim não ligo muito. Faço com a esposa e tudo, mas não sou aquela pessoa. Não sou aquela pessoa “hoje tenho mesmo que fazer”, eu sei que há homens que dizem que têm sempre de fazer. E às vezes a mulher não quer e não pode. Para mim se a mulher quer, senão quer tudo bem também.” (E13)*

A sexualidade pode ocupar diferentes espaços na vida das pessoas. Foi referido por alguns participantes - E7, E8, E12 - o papel importante e integrante da sexualidade nas suas vidas.

*“Eu sempre fui uma pessoa sexualmente muito ativa, sempre gostei de sexo. Nunca tive problemas em falar sobre o assunto, porque acho que o sexo é aquela coisa que todos nós fazemos e que temos limitações. Seja por crenças, porque a pessoa não sente à vontade, o que for.” (E7)*

*“Para mim a sexualidade faz parte da vida, é com o precisar de alimentar, de almoçar, de tomar o pequeno-almoço, precisas de ternura, de afeto, precisas da parte sexual também, principalmente para teres uma relação tem que haver a componente sexual também.” (E8)*

*“A sexualidade é muito importante.” (E12)*

Embora o contexto da análise da sexualidade, contemple a pessoa a vivenciar uma doença, sabemos que existem muitos mais fatores que influenciam a vivência da sexualidade, bem como o significado que esta tem.<sup>(25)</sup>

Foram mencionados pelos participantes outros episódios das suas vidas que tiveram impacto na sua sexualidade. Ainda que não diretamente relacionado com o fenómeno em estudo, sabemos que a visão integrativa da sexualidade clarifica como outros fatores têm influência na mesma. Nesse sentido, embora o foco deste estudo seja o impacto da doença, não podemos excluir outras vivências com impacto na sexualidade.

Foi referido pelos participantes: o luto de um filho (E2); a depressão pós-parto (E4); a infeção de uma episiotomia (E5); a disfunção erétil associada a Diabetes *Mellitus* (E8); a idade (E12) e a vivência traumática por evento de uma bolada na região genital (E13).

*“Eu parei um bocadinho com os atos sexuais depois do meu filho morrer. Há dois anos, antes era muito ativa. Nos últimos dois anos parei.” (E2)*

*“Tivemos um... Eu fui mãe há 2 anos. O que faz com que eu tenha neste momento... Eu passei de uma depressão pós-parto para um cancro.” (E4)*

*“A episiotomia rebentou. E um dos últimos pontos, não sei porquê ao fim de tantos anos, infetou gravemente.” (E5)*

*“Antes disto aparecer eu já tinha alguns problemas de disfunção erétil porque como sou diabético há muitos anos, às vezes já tinha problemas, mas oiça encarava isso como sendo normal.” (E8)*

*“(…) também já estou com 55 anos e isso também interfere.” (E12)*

*“Não sei se é relevante mas isto sempre foi assim para mim. Quando tinha 15 anos estava a jogar futebol, estava na baliza, e levei uma bolada nesta zona toda (aponta para região genital). Eu nem me lembro, não sei se fiquei traumatizado... Mas os médicos disseram-me que ia ser mais difícil ter filhos. E nunca tive muita vontade de sexo desde aí, aliás a minha última relação terminou por isto.” (E13)*

Como discutido, a visão sobre a sexualidade tem sofrido várias alterações ao longo do tempo, estando atualmente com uma conceptualização assente sobretudo num modelo bio-psico-social. Esta abordagem compreensiva inclui não só as experiências físicas e emocionais, mas também os fatores contextuais. Nesse sentido, é importante, ao falarmos de sexualidade, considerarmos tudo o que a poderá influenciar.<sup>(8)</sup>

É interessante vermos que o participante - E13 - que desvalorizou a sexualidade é, também, o doente com uma vivência traumática na sua adolescência. Esta ideia salienta como as várias experiências de vida influenciam a forma como a sexualidade é vivida. Apesar do impacto da doença, a sexualidade vai ser vivenciada tendo tudo isto em consideração.

## **2. Impacto causado pela Doença na Vivência da Sexualidade**

Como explicitado, a sexualidade é um fenómeno subjetivo e multifatorial. Ao longo da leitura flutuante das várias entrevistas percebemos como a doença, ao afetar os participantes, mudou de alguma forma a maneira como vivenciavam a sua sexualidade, mesmo que por uma causa que tenha sido resolvida (por exemplo: sintomas que ficaram posteriormente controlados ou efeitos adversos à quimioterapia resolvidos). Desta forma, surgiu a necessidade de criar subcategorias por os doentes referirem a dimensão que

estava afetada (física, psico-emocional, relacional, espiritual) e como a mesma afetou a sua vivência da sexualidade.

Foi escolhida a nomenclatura das dimensões tendo por base uma visão e abordagem holística e multidimensional do doente, isto é, contemplando todas as esferas que o envolvem. Ademais, a própria definição de saúde sexual incorpora múltiplas dimensões do bem-estar.<sup>(6,32)</sup> Abordaremos estas subcategorias enquanto dimensões de sofrimento que se interrelacionam e refletem o impacto causado pela doença. Nesse sentido, serão exploradas as dimensões física, psicológica, social e espiritual do sofrimento.

*Quadro 4 – Categorias e Subcategorias*

Categoria	Subcategorias
2. Impacto causado pela Doença na Vivência da Sexualidade	2.1. Dimensão física; 2.2. Dimensão emocional/psicológica; 2.3. Dimensão social/relacional; 2.4. Dimensão espiritual/existencial.

## **2.1. Dimensão Física**

Relativamente à dimensão física, esta tem como foco a perspectiva biomédica, relacionada com a afetação pela doença, e que inclui os sintomas causados pela doença em si, os tratamentos, as cirurgias, entre outros. Existe evidência científica a atestar que uma pessoa a viver com uma doença ameaçadora de vida poderá ter disrupções significativas no seu funcionamento sexual.<sup>(25)</sup>

São vários os momentos em que os participantes salientam esta ideia, sendo referidas, pelos doentes oncológicos - E4, E7, E12 -, alterações à vivência da sexualidade motivadas pelas intercorrências decorrentes dos tratamentos onco-dirigidos. Referem-se, particularmente, à mudança na autoimagem causada por cirurgia ou os efeitos adversos causados pela quimioterapia.

Embora a amostra não seja exclusivamente representada por doentes oncológicos, estes compreendem a sua maioria e foram os mesmos que identificaram, de forma mais evidente, alterações na dimensão física.

Ao longo da leitura, foi claro que quando se observaram alterações da dimensão física motivada pela doença, os doentes não se sentiram disponíveis para vivenciarem/pensarem acerca da sua sexualidade.

Os doentes com doença neurodegenerativa corresponderam aos doentes com dependência total ou parcial, a nível dos autocuidados, no entanto, não exploraram alterações do ponto de vista da dimensão física na sua sexualidade.

*“Quando fiz a parte de retirar a mama... Foi difícil... Foi tudo de repente. Numa semana eu soube que tive cancro e fiquei sem mama. E a gente aí não vai pensar em ter sexualidade ou ter relação...” (E4)*

*“Porque a partir daí foram mais desafios... desde que comecei a quimioterapia nunca mais tive relações. Porque passei mal com os sintomas físicos...” (E4)*

*“Eu vi muita diferença... Principalmente perda de apetite sexual, mas tendo em conta o meu histórico, como fiquei sem os ovários, depois tive a outra laparoscopia... Foram muitas cirurgias em cima da outra. Depois não estou a fazer nenhum tratamento hormonal... E tem diminuído o apetite sexual, a nível da vagina, está mais seca...” (E7)*

*“Claro que com alguma medicação houve ali períodos... também já estou com 55 anos e isso também interfere. Há dias menos bons (...)” (E12)*

O controlo sintomático é um aspeto crucial em cuidados paliativos, da mesma forma que é central para a qualidade de vida dos doentes.<sup>(33)</sup> Os sintomas descontrolados, independentemente da causa (tratamentos ou doença), vão ter impacto significativo na qualidade de vida do doente, sendo necessário abordá-los, intervindo para que os doentes possam aproveitar/dedicar-se a outras áreas da sua vida, como a sexualidade. Nas citações seguintes, os participantes - E7, E11, E13 - referiram como o descontrolo sintomático causado pela doença condicionou a vivência da sua sexualidade.

*“Eu em Agosto cheguei a pesar 43kg de todo o stress e ansiedade de adaptação... Falta de apetite, estava mais fraca e obviamente que a parte do sexo fica muito influenciada por isto. Agora estou a voltar mais ao normal... Mas na altura por todo o físico eu deixei de pensar nisso. Passei a dar prioridade a outros pensamentos, outras coisas. Até a nível físico estava limitada porque tive 2 meses mesmo sem poder fazer.” (E7)*

*“Não é fácil porque eu tive limitações física, ou seja, o ato em si não tem havido. Não tem havido porque eu tenho dores, não me sinto bem, não me sinto com disposição.” (E11)*

*“Tem sido diferente. Desde que a minha esposa chegou (esposa vive no Brasil) tinha dor, até porque havia dores em mais sítios do corpo relacionados com a cancro espalhado. Mas quando ficava muito desconfortável parávamos.” (E13)*

Quando a dimensão física dos participantes esteve afetada pela doença (seja pelos tratamentos dirigidos à mesma, seja causado pelos sintomas que advêm da doença) os doentes não conseguiram reunir condições para vivenciar a sua sexualidade. Isto relaciona-se com a ideia de que é necessário existir controlo sintomático, para os doentes poderem ter condições para aproveitar os diversos aspetos da sua vida com qualidade.

É interessante referir que embora os doentes, ao definirem a sua sexualidade tenham referido como a sexualidade ia para além do ato físico, e valorizaram particularmente a dimensão mais íntima, quando abordaram alterações causadas pela doença na dimensão física focaram-se na incapacidade de realizar o ato sexual em si. Esta ideia está presente nas citações anteriores dos participantes E7, E11 e E13.

## **2.2. Dimensão Emocional/Psicológica**

A dimensão emocional e psicológica centra-se nas alterações causadas pela doença à esfera emocional e psicológica, o que pode incluir sentimentos de medo, ansiedade, depressão, mudança dos objetivos de vida, alterações da autoimagem, entre outros.<sup>(34)</sup>

Ao longo das entrevistas foi perceptível que, embora os participantes não identificassem sentimentos/emoções específicos/as, foram referindo, com outro significado, o impacto que a gestão emocional/integração do diagnóstico/prognóstico tem na vivência da sexualidade. Na sua maioria - E3, E4, E7, E9 -, clarificaram como, neste processo, em especial na altura em que foi transmitida informação do diagnóstico em si (referência feita particularmente pelos doentes com diagnóstico de doença oncológica) a sexualidade deixou de ser prioritária.

Sabemos efetivamente que o momento do diagnóstico de uma doença tem um impacto significativo na vida da pessoa, bem como das várias esferas que a envolvem, podendo, por isso, a sexualidade ficar afetada.

O momento do diagnóstico de uma doença oncológica é considerado um evento muito desafiante para o doente e para a família, que terão que se adaptar ao choque e incerteza.<sup>(35)</sup> Este é um momento contemplado na definição de transmissão de más notícias, por ser uma informação que afeta negativamente a forma como a pessoa perspetivava o seu futuro. Acarreta, por isso, desafios que vão levar a uma necessidade de adaptação por parte do doente, à sua nova realidade.<sup>(36)</sup>

*“Epá no começo foi um pouco assim... às vezes acabávamos por nos perder... não nos conseguíamos focar. Vem uma informação muito pesada e isso cria um muro.” (E3)*

*“Porque anteriormente eu psicologicamente não estava preparada, não estava bem. Porque era tudo negro... Eu estava mal...” (E4)*

*“Quando fiz a parte de retirar a mama... Foi difícil... Foi tudo de repente. Numa semana eu soube que tive cancro e fiquei sem mama. E a gente aí não vai pensar em ter sexualidade ou ter relação...” (E4)*

*“(...) não há interesse como antes, porque a cabeça pensa de outra forma. Como são muitos stresses, muitos pensamentos, tratamentos, muitos exames, a parte do sexo fica esquecida.” (E7)*

*“Quando estou muito emocional, quando está difícil, pesado, forte, acabo mais parada.” (E9)*

No contexto da doença neurodegenerativa, uma participante - E6 - manifestou bastante tristeza durante toda a entrevista, que foi particularmente desafiante para a colheita de dados, uma vez que a doente não conseguia comunicar por linguagem verbal e tinha bastante dificuldade em escrever. Não foi possível aprofundar o significado da sexualidade por necessidade de priorizar a prestação de apoio emocional à doente. No entanto, nas citações que apresentamos em seguida, percebe-se que, de algum modo, a sexualidade deveria ser importante para a doente, quer enquanto vivência de partilha e carinho, quer de contacto físico. Esta ficou profundamente alterada com a doença. Os outros dois participantes - E8, E10 - com doença neurodegenerativa não fizeram referências enquadráveis nesta dimensão.

*“É muito triste e solitário.” (E6)*

*(Relativamente à sexualidade) “Vem diminuindo até hoje, ao ponto que não existe.  
(começa a chorar)” (E6)*

A sexualidade, como foi abordada, pode ser enquadrada de várias formas na vida das pessoas pelos múltiplos significados que pode ter, o que faz com que, ao poder ter vários significados, possa também ficar afetada por várias dimensões da vida de uma pessoa. Esta categoria salienta como as alterações do ponto de vista emocional e psicológico causadas pela doença, alteram a vivência da sexualidade.

### **2.3. Dimensão Social/Relacional**

No que toca à dimensão social/relacional, esta reflete as interações sociais, bem como as suas mudanças, sentimentos de isolamento, alterações de papéis sociais, entre outros. Foi utilizada a nomenclatura relacional, por ter sido uma dimensão salientada, principalmente, por participantes casados ou solteiros num relacionamento.<sup>(34)</sup>

O impacto familiar causado pela doença, manifesta-se numa sobrecarga emocional causada pela gestão da mesma. A doença afeta os familiares próximos, em particular os que assumem o papel de cuidadores. Com isto, é gerada uma mudança de papéis que leva inevitavelmente a alterações nos relacionamentos, como é possível constatar em algumas verbalizações de participantes - E3, E4.<sup>(23)</sup>

*“É informação que tem impacto no que eu sinto. Não só a mim, mas também com a  
pessoa com que me relaciono.” (E3)*

*“Sim, porque não tem a ver com ter sexo ou não. Tem a ver com quando aparece um  
cancro, vai fazer com que a pessoa... Mexe com a família.  
Vai mexer com a sexualidade do casal.” (E4)*

*“Como é que eu hei de explicar... Não é uma culpa, mas é uma parte que existe na  
relação marido e mulher que eu não posso dar... Não posso, se calhar não é a palavra  
correta. Não estava, não estou preparada para dar, é mais isso.” (E4)*

Existe literatura que evidencia a proximidade entre os níveis de depressão e a ansiedade do doente e da família. Esta evidência relaciona-se com o facto de um evento individual ter repercussões no sistema familiar. Para além disso, as alterações de papéis, onde um familiar se transforma em cuidador cria novas preocupações, não só ao cuidador, como ao doente.<sup>(35)</sup>

Uma participante - E11 - referiu particularmente a preocupação que sentia com a esposa, sendo esta a sua cuidadora. Esta participante é também a única do estudo que se encontrava a ser cuidada - quer por agravamento da dependência, quer por sintomas descontrolados - pela esposa. Na inserção do papel de alguém que cuida e alguém que é cuidado, a participante manifestou preocupações em tentar adaptar a dimensão íntima e partilhada da sexualidade.

*“A S. tem medo de me magoar. É uma luta... Eu agora estou a passar pela fase em que ela não seja só a minha cuidadora, mas continue a ser a minha mulher. Sempre que podemos brincamos. Com o toque, com o banho, com tudo o que me possa despertar... E a mim desperta sensações ainda...” (E11)*

*“Mas é uma coisa que me preocupa a S. é muito mais sexual que eu. Tento que não seja só a minha cuidadora.” (E11)*

Um participante - E8 - partilhou o papel importante que a sua cuidadora informal representava, ideia enquadrável na componente social desta subcategoria. Por agravamento da dependência causada pela doença neurodegenerativa, surgiu a necessidade de ser cuidado. Embora este estudo não tenha como foco o impacto da doença nos cuidadores, este doente referiu a tristeza sentida pela cuidadora.

A literatura que aborda a temática da sexualidade numa doença neurodegenerativa como a Esclerose Lateral Amiotrófica é, do nosso conhecimento, reduzida. Os doentes, como é neste caso, referem que ao lidar com o dia-a-dia da doença, a sexualidade não é vista como uma prioridade. No entanto, a dimensão afetiva mantém-se como algo importante e protetor ao longo da trajetória da doença.<sup>(37)</sup>

*“Em termos afetivos, digamos assim. Eu não sei se o adjetivo afetivo é bem empregue aqui, mas se não fosse ela eu estaria tramado.” (E8)*

*“Eu sinto-me à vontade, ela vê-me nu, vê-me a ir para a casa de banho, ela apoia-me, tira-me da casa de banho, ajuda-me a ir para a sanita para eu não cair, ou seja, há aqui uma relação de irmandade. Ela para mim é um anjo da guarda. Eu tenho a sorte de ter uma A., porque se eu não tivesse uma A. que completa a parte não materializada do sexo eu se calhar estava péssimo. Eu sinto um afeto e uma ternura dela... Às vezes ela chora (...)” (E8)*

Em suma, é notório o impacto que a doença - oncológica ou não oncológica - tem na dimensão social/relacional do doente e, conseqüentemente, na sexualidade. Por um lado, a doença afeta a dinâmica familiar pela gestão da doença e as alterações que causa, ou até o impacto do diagnóstico em si, mas, por outro lado, motiva muitas vezes a mudança de papéis. Estas alterações têm impacto nas dinâmicas relacionais e íntimas e, desse modo, poderão afetar também a sexualidade.

Mesmo quando existe um cuidador informal, que representa um outro tipo de relação íntima para um doente sem companheiro/a, mantém-se como importante a dimensão afetiva.

É, por isso, importante ressaltar como apesar das mudanças causadas pela doença à dinâmica social/relacional, é evidenciado pelos participantes como esse se mantém um espaço importante para cultivarem carinho e amor, seja de que forma for.

Conseguimos ainda ver nesta dimensão as referências da tristeza, o que salienta a importância de uma abordagem integrativa e holística quando é abordada a temática da sexualidade, já que é evidente como as várias dimensões se conseguem interligar.

## **2.4. Dimensão Espiritual/Existencial**

Relativamente à dimensão espiritual/existencial, esta remete para a jornada de autodescoberta, que permite à pessoa experienciar o sentido da vida, ou seja, o que identifica como sentido ou propósito da vida. Esta dimensão enquadra a espiritualidade na perspectiva de uma forma de conexão aos outros ou ao mundo, movido pelo sentido da vida. Inclui, também, a ansiedade da morte, dignidade, arrependimentos, entre outros.  
(34,38)

Esta dimensão surge ao longo da leitura flutuante pela associação que alguns participantes - E9, E11, E12 - fizeram relativamente ao sentido/perspetiva da vida com a doença, remetendo frequentemente para a ideia de que “estão vivos” porque existe/sentem

desejo sexual, vontade, reação ao toque, como se poderá observar nos excertos subsequentes.

*“Eu estou a assistir uma série na televisão chamada “Verdades Secretas” e tem muitas cenas sexuais. E eu fico com o meu libido alto. Ai eu falo “bem não tou morta”. (...) Não apagou! Eu acho que é uma prova de vivência, de falar “porra estou aqui independentemente disso, olha que tesão”.” (E9)*

*“Sempre que podemos brincamos. Com o toque, com o banho, com tudo o que me possa despertar... E a mim desperta sensações ainda... Tinha medo de já estar morta... E não e não, realmente não estou.” (E11)*

*“A verdade é que o facto de eu ter vontade de fazer sexo faz-me lembrar que estou vivo, o que é importante para mim. Enquanto tiver vontade de fazer sexo e de comer significa que ainda estou cá.” (E12)*

Estas verbalizações salientam como, ao conseguir manter ou vivenciar algumas esferas da vida pessoal mesmo com a doença, ao manter algo que existia antes da doença, como o desejo e a vontade sexual, os doentes sentem-se vivos.

A busca pelo sentido da vida é uma motivação essencial de qualquer pessoa. Quando se tem que vivenciar uma doença ameaçadora de vida, como o cancro, os doentes podem experienciar uma perda do sentido da vida. No entanto, alguns, tentarão encontrar respostas, sentido ou aceitação na doença e no seu sofrimento.<sup>(39,40)</sup> É interessante observar uma correlação, verbalizada pelos participantes, entre estar vivo e sentir vontade/desejo sexual.

Um participante - E3 - referiu estas ideias de forma clara:

*“Sim, foi uma fase em que não pensava nisso, não quero aquilo. E depois passou... É difícil saber da doença, mas ficou o resto da vida para viver. (..) Se tenho que viver este resto de tempo que ficou, que seja para ser bem vivido. Que seja para aproveitar coisas boas.” (E3)*

*“Mas isso é uma fase que depende muito da pessoa. Eu o que fiz foi sair dessa fase, não sentar naquilo que o médico disse. Isso não. Convém sair, pesquisar e pronto...”*

*Querer sair, não ficar com esse peso. Não deixar a vida ficar escura, é uma questão de perspectivada mente de cada um. A minha mente foi bora sair dessa, embora tenha momentos em que tenho isso na cabeça, tento sair disso para levar uma vida normal. E pronto, não é que vou levar uma vida normal, que nem tudo ficou normal.” (E3)*

A ideia de estar vivo ou de viver/aproveitar a vida, é expressa pelos participantes como oportunidade de poderem vivenciar a sua sexualidade ou de sentirem algo relacionado com a mesma.

Percebemos que, apesar do impacto da doença, há uma associação da sexualidade à vida, e que, ao manter essa associação, os participantes podem retomar alguma sensação de controlo da mesma.

### **3. Vivência atual da Sexualidade**

Apesar da referência feita pelos participantes sobre o impacto da doença na sua sexualidade, muitos fizeram relatos das mudanças na mesma desde o início do diagnóstico até às várias fases de tratamentos pelos quais passaram. Nesse sentido, quando decorreu a entrevista, alguns doentes expressaram diferenças em relação a como tinham vivido a sua sexualidade (influenciada por sintomas ou tratamentos que poderiam não existir no momento da entrevista) e sobre como a sexualidade estava a ser vivenciada no presente.

Consequentemente, ficou explícito como esta categoria não só faz sobressair a ideia de que a doença tem um impacto claro na sexualidade, mas também, que após um período de adaptação ao diagnóstico ou existência de controlo sintomático eficaz, os doentes voltam a viver a sua sexualidade. Objetivamente, essa sexualidade será vivida de forma diferente, mesmo que voltem a um padrão semelhante ao que teriam habitualmente, ou então, para alguns doentes, a sexualidade deixa de ser considerada importante/relevante/prioritária.

Esta categoria é claramente influenciada por aquilo que já seria a vivência prévia da sexualidade da pessoa doente.

Surgem, então, as seguintes subcategorias que serão aprofundadas de seguida:

Categoria	Subcategorias
3. Vivência Atual da Sexualidade	3.1. Reiniciar e normalizar; 3.2. Readaptação; 3.3. Ausência; 3.4. Despriorização.

### 3.1. Reiniciar e Normalizar

Alguns participantes, como foi abordado na categoria do “Impacto da Doença na Vivência da Sexualidade”, nos momentos mais próximos à transmissão do diagnóstico, por exemplo, não consideraram relevante ou prioritária a sua sexualidade. No entanto, após um período de adaptação à vivência da doença (na maioria dos participantes, uma altura que coincide com o momento da entrevista, já que eram doentes com diagnósticos transmitidos há pelos menos alguns meses) começa a surgir o espaço para voltar a reintroduzir esta esfera nas suas vidas.

Por um lado alguns, participantes referiram como a sexualidade tinha normalizado - E3 -, por outro lado como estavam agora a começar a pensar em voltar a iniciar a sua vida sexual - E4.

*“Mas houve uma fase, que a sexualidade, o sexo, que é a nossa questão, desceu um pouco. Saindo desta fase, tudo ficou normal.” (E3)*

*“Não estava, não estou preparada para dar, é mais isso. Mas que, na fase que me encontro, acho que conseguimos ajustar neste momento. Começar a pensar sobre isso, sobre o assunto. Que eu anteriormente não tinha capacidade. (...) Sim, eu não estava para aí virada... Não havia condições. Agora acho que já começa a existir a possibilidade de haver condições. Cada coisa a seu tempo.” (E4)*

Houve um participante - E12 - que não constatou alterações do ponto de vista da sexualidade, referiu como se manteve normal.

*“Nunca tive problema. Logo após a operação... Bem, eu como sou das obras, a gente tem isso muito presente. A sexualidade é muito importante.” (E12)*

*“Na altura em que fui operado ao rim falaram sobre isso, disseram que não tinham mexido em nada e por isso que estava tudo normal. Podia ter sido algo ali ao pé, mas não. E de facto, tudo funciona. Até logo depois da cirurgia disse à minha mulher isso:*

*Estás a ver? Tudo funcional!” (E12)*

À exceção do participante - E12 - que referiu normalidade na sua vida sexual, é interessante perceber como, uma vez atingida uma maior estabilidade/adaptação à doença, os doentes se sentem mais livres para ponderar reiniciar a sua sexualidade.

Esta ideia cruza-se de forma próxima com o objetivo dos cuidados paliativos, já que, tendo como foco garantir as condições possíveis para viver uma vida com qualidade, essas condições são as que permitem aos doentes voltarem a viver dimensões que podem ser importantes para si.

Para além disso, uma vez que surge a vontade de voltar a iniciar ou normalizar a sexualidade, pode surgir uma necessidade de readaptar a mesma, como veremos na subcategoria seguinte.

### **3.2. Readaptação**

Esta subcategoria considera os participantes - E5, E7, E11 - que partilharam a forma como readaptaram a vivência da sua sexualidade. Aqui encontramos a menção da adaptação do ato do sexo em si, a esfera de como o sexo é pensado/sentido (vontade, fantasias por ex.) e a valorização de outras formas de envolvimento íntima (o toque), como podemos verificar nos excertos:

*“Portanto aquela altura não foi muito confortável... Não queria mesmo. Depois não tive problema com isso, tinha era que avisar... Cuidadinho aí não me partas (ri-se), tinha mais receio como sabia que tinha a bacia afetada. Tinha mais receio por isso. Na altura também estava muito magrinha, não tinha tanta resistência. (...) como tenho nos ossos, é uma prisão muito grande. Neste momento não tenho companheiro para isso não é... Mas será uma coisa que terá que ser com cuidado” (E5)*

*“E estou a habituar-me. Mudou muito a vontade... E até as posições sexuais, hoje assim, amanhã diferente, as fantasias, mudaram muito.” (E7)*

*“A S. tem medo de me magoar. É uma luta... Eu agora estou a passar pela fase em que ela não seja só a minha cuidadora, mas continue a ser a minha mulher. Sempre que podemos brincamos. Com o toque, com o banho, com tudo o que me possa despertar... E a mim desperta sensações ainda...” (E11)*

Esta subcategoria é levantada em participantes com doença oncológica. É interessante ver a referência de duas participantes - E7 e E11 - a como a adaptação da sexualidade à doença passa por uma mudança de visão. Há uma mudança das fantasias e uma valorização do toque.

A vivência com uma doença ameaçadora de vida transforma as pessoas doentes. A integração dessa transformação envolve mudanças da identidade e a forma como agora pensam e adaptam a sua sexualidade. Mais estratégias do ponto de vista psicoemocional e psicoeducativo, parecem ter benefício, ao permitir aos doentes normalizarem também estas mudanças.<sup>(7,8)</sup>

### **3.3. Ausência**

Relativamente a esta subcategoria, foi mencionada por alguns participantes - E1, E4, E6, E8, E10 – que referiram ausência de sexo. Foi interessante denotar que, embora a maioria dos participantes tenha referido como a sexualidade era mais do que o sexo em si, a grande maioria, quando se refere à vivência atual da sexualidade, refere-se particularmente ao ato sexual em si, como podemos observar nos excertos adiante.

Embora tenha sido uma referência feita por doentes oncológico e não oncológicos, esta foi a única subcategoria partilhada pelos doentes com doença neurodegenerativa- E6, E8, E10.

*“(Momento de silêncio, a doente abana a cabeça em negação e gesticula com as mãos o número zero)” (E1)*

*“Pouca. Nula. Quase nula.” (E4)*

*“Numa reflexão o sexo faz parte, faz falta. Não quer dizer que agora tenha (ri-se), mas pronto faz falta.” (E4)*

*“Vem diminuindo até hoje, ao ponto que não existe. (começa a chorar)” (E6)*

*“Não quer dizer que não sinta qualquer coisa em termos de cabeças mas depois não se materializa. Ou seja, tenho raiva mas falta-me o rancor, nem raiva tenho já, isto para mim foi demolidor, nessa parte foi completamente demolidor.” (E8)*

*“Bom, durante os primeiros anos normal como antes de estar doente, mas de há quatro anos para cá é inexistente porque não sou casado nem tenho namorada e principalmente porque estou numa UCC o que torna impossível.” (E10)*

Efetivamente a ausência da sexualidade nas doenças neurodegenerativas é algo descrito, em particular, na perspetiva do ato do sexo. Parece que a sexualidade pode parecer algo menos relevante face às adaptações exigentes causadas pela ELA. Não foi encontrada literatura relativamente à Doença de Machado-Joseph (E6), mas enquanto doença neurodegenerativa, pareceu-nos razoável alguma comparação com a informação existente relativamente à ELA. A participante com a Doença de Machado-Joseph demonstrou particular fragilidade emocional ao longo de toda a entrevista, o que consegue relacionar, não só com a ausência de sexo mas também com a ausência da intimidade/amor/carinho.

Na doença oncológica, a ausência ou não de vida sexual ativa ficou evidente pelos participantes, que é influenciada por múltiplos fatores, não apenas pela doença.

### **3.4. Despriorização**

Como foi referido, enquanto fenómeno subjetivo, a sexualidade pode representar uma esfera de algo significativo na vida de uma pessoa ou não. O impacto causado pela doença, pode muitas vezes levar a um mecanismo de sobrevivência para dar respostas a tantas outras questões novas que vão surgir (sintomas, múltiplas consultas, tratamentos, etc.) levando a que, mais do que a sexualidade, o ato do sexo, deixe de ser tão importante. Para alguns participantes - E7, E8, E13 - houve efetivamente uma despriorização da sexualidade.

*“Deixei de ter isso como prioridade, dou a outras coisas.  
Comer melhor, dormir melhor.” (E7)*

*“(...) o que quero dizer é que neste momento isso não é nada importante para mim.”*  
(E8)

*“(...) até porque não sinto que isso seja importante nesta fase de vida porque eu não tenho ninguém e fui me mesmo a baixo, perdi completamente o desejo.”* (E8)

*“Mas para mim sexo agora não é importante. (...) O meu foco é só tratar a doença.”*  
(E13)

As ideias discutidas e levantadas nestas subcategorias culminam numa ideia semelhante. A forma como a sexualidade vai ser efetivamente vivenciada (uma vez atingida uma maior estabilidade da doença) vai ser profundamente diferente.

Para algumas pessoas, a sexualidade será transformada e vivida de forma diferente. Para outras, estará ausente ou poderá deixar de ser algo prioritário quando há tantas outras esferas da sua vida para dar resposta.

As experiências de vida, o significado e as crenças em relação à sexualidade têm impacto na forma como, apesar da doença, o doente irá vivenciar a sua sexualidade. Enquanto fenómeno subjetivo influenciado por múltiplos fatores, conseguimos perceber como podem existir doentes que irão referir não haver qualquer alteração, como outros que com tristeza partilham que já não têm uma vida sexual ativa.

Estas ideias salientam, uma vez mais, a importância de existir uma abordagem individualizada pelo profissional de saúde a acompanhar o doente.

#### **4. Abordagem dos Profissionais de Saúde relativamente à Sexualidade**

Frequentemente, nos estudos que abordam a temática em estudo, é salientado como, apesar da importância e impacto da sexualidade/saúde sexual em cuidados paliativos, os profissionais de saúde tendem a não abordar este tópico. <sup>(9)</sup>

Esta categoria ultima toda a informação explorada anteriormente, já que, ao clarificarmos que para alguns doentes a sexualidade é importante e para outros não, há, como é esperado em cuidados paliativos, uma necessidade de individualização dos cuidados e, conseqüentemente, da informação transmitida/dúvidas esclarecidas.

De facto, percebe-se que é um tema que os profissionais de saúde habitualmente não abordam, tendo sido apenas duas - E12 e E13- em treze participantes interpelados sobre este tema por um profissional de saúde.

“Na altura em que fui operado ao rim falaram sobre isso, disseram que não tinham mexido em nada e por isso que estava tudo normal. Podia ter sido algo ali ao pé mas não. E de facto, tudo funciona. Até logo depois da cirurgia disse a minha mulher isso, estás a ver tudo funcional! Também acho que com a malta das obras é mais fácil falarem disto. Somos mais libertos, se calhar com um advogado era mais difícil, eu também sou muito dado.” (E12)

“Sim, falaram por causa das alterações do tratamento.” (E13)

Percebe-se, no entanto, que terá sido uma interação informativa e não exploratória, no contexto de uma cirurgia e de tratamento com bloqueio hormonal. A discussão da sexualidade não exige, muitas vezes, informação extensa e específica. As perguntas abertas tendem a ser suficientes para desmitificar alguns mitos e ideias. Servem, também, para iniciar a conversa que poderá levar a dúvidas mais concretas, com necessidade de referenciação a um profissional mais especializado. Os próprios modelos para avaliação de problemas sexuais consideram esta ideia. Dos estudos existentes, é notório que os doentes, por vezes, necessitam apenas de uma abordagem simples ou até de que seja dada segurança, para poderem questionar sem receio de julgamento.<sup>(8)</sup>

Todos os outros participantes - E1, E3, E7, E8, E9, E10 - referiram que não tinha existido qualquer tipo de abordagem pelos profissionais de saúde, ideia compatível com o que a literatura expõe, de como efetivamente, em qualquer doença crónica, esta abordagem raramente é realizada. Nos excertos seguintes, transcrevemos algumas das citações nas quais os doentes fizeram esta referência.

*“Não. Falavam de outras coisas a nível da doença e tudo, mas sobre sexualidade nunca ninguém falou. Nem abordaram nada, nem perguntaram, nada. Sobre esta temática nunca.” (E1)*

*“Não, não... Até eu perguntei, fiz perguntas relacionadas... Eu sou do tipo que às vezes não me contento só com o que a pessoa me diz, gosto de rebuscar as minhas próprias respostas.” (E3)*

*“Não. É a primeira pessoa que me fala sobre o assunto, nem mesmo o ginecologista. Nem mesmo depois das cirurgias... Nunca mais tive uma consulta de ginecologia... É a primeira pessoa que me pergunta.” (E7)*

*“Nenhum, nenhum...” (E8)*

*“Não, nunca! (...) Nunca ninguém chegou ao pé de mim e perguntou “tá com tesão?” (E9)*

*“Não, nunca.” (E10)*

Daqui surgem subcategorias que, apesar de envolverem verbalizações dos participantes relativamente a se houve ou não abordagem sobre a sexualidade, envolvem outras ideias importantes.

*Quadro 6 – Categorias e Subcategorias*

Categoria	Subcategorias
4. Abordagem dos Profissionais de Saúde Relativamente à Sexualidade	4.1. Considerações sobre a importância de abordar a temática; 4.2. Envolvência do casal; 4.3. Dúvidas.

#### **4.1. Considerações sobre a importância de abordar a temática**

Atualmente, e como mencionado, já é extensa a literatura que refere como é importante para a qualidade de vida dos doentes a sua sexualidade/saúde sexual ao longo da trajetória de uma doença crónica. Sabemos, também, que, por diversos motivos, este é um tema raramente abordado pelos profissionais, independentemente da doença.<sup>(8)</sup> Alguns participantes - E4, E5, E6, E11 - referiram que, para além da temática não ter sido

abordada a consideração que têm relativamente à importância da mesma, como é possível verificar nos excertos.

*“Não... Eu acho que é um tema delicado, e acho que as pessoas não vão perguntar “então tem tido relações?”, pronto uma pessoa fica meio... não é atrapalhada, mas é um tema que não é habitual de se falar. Eu acho que sim que temos que falar, é uma coisa que tem que ser normal. E não há conversa... É um tabu que nós vivemos na sociedade. Num geral, não é só neste ambiente concreto, mas aqui pior. Não há abertura...” (E4)*

*“Acho que não, mas acho que é muito importante que esteja a fazer isto... As pessoas têm que ser informadas. Apesar de que na sala de espera vejo pessoas extremamente idosas, mas também vejo gente nova. Já há muita gente nova, infelizmente... Muita gente pensa que acabou, mas não acabou. Não acabou, é até ao último dia!” (E5)*

*“Não, mas seria importante que tivessem.” (E6)*

*“O que é muito triste. A vida não acabou... Ainda por cima basta olha para aquela sala (Sala de Tratamentos do Hospital de Dia de Oncologia), já não vemos pessoas de bastante idade. Vemos pessoas bastante mais novas que eu, que tem uma vida para fazer. Eu não estou acabada, mas muito menos aquelas pessoas que têm 25/30 anos. Tenho muita pena... Mas não, ninguém abordou.” (E11)*

Existem vários motivos para os profissionais de saúde não abordarem a sexualidade, sendo os mais relatados: a vergonha; o receio de invadir a privacidade do doente; o medo de ofender o doente; o desconforto a discutir o tópico (em particular com um doente com diferenças de idade significativas, sejam muito mais jovens ou com idade semelhante aos pais/avós dos profissionais); falta de tempo; falta de formação/conhecimento; priorização da doença/sintomas/tratamentos; até desconforto pelo próprio em relação ao tema; entre outros.<sup>(8,25)</sup>

Os participantes no estudo eram doentes com necessidades paliativas claras, e, nesse sentido foram referenciados a uma EIHSCP. No entanto, é curioso perceber que, apesar dos tópicos sensíveis que terão sido abordados com eles, este tema, até em doentes jovens, não foi falado, possivelmente por um ou mais dos motivos anteriormente

referidos. De ressaltar, que nos referimos à abordagem por profissionais de saúde a acompanharem/cuidarem de pessoas doentes ao longo da trajetória de uma doença, não exclusivamente profissionais de saúde em cuidados paliativos.

No entanto, na escassa literatura existente sobre sexualidade e cuidados paliativos, alguma destaca como os profissionais de saúde em cuidados paliativos poderão ser indicados para abordar este tema. As equipas de cuidados paliativos são, por definição, equipas capacitadas para discussão de temas mais sensíveis e complexos, como por exemplo a morte, tendo a mais valia de serem equipas inter e multidisciplinares.<sup>(10, 22)</sup>

Se por um lado falar sobre sexualidade/saúde sexual é um aspeto negligenciado na prestação de cuidados aos doentes, por outro lado, é um aspeto considerado relevante pelos mesmos. Considerando aquilo que é importante para o doente, a comunicação deverá ser sempre adequada/individualizada para o mesmo.<sup>(8)</sup>

É importante salientar, também, que a discussão sobre o tema em estudo é profundamente influenciada pela cultura e visões da sociedade. A evolução psicológica e social do ser humano tem impacto na sexualidade. Por isso, a abordagem da mesma envolve o reconhecimento destas ideias, em particular no processo de individualização da comunicação com uma pessoa doente.

## **4.2. Envolvência do Casal**

Quando falamos em cuidados paliativos, falamos necessariamente do doente e da sua família.<sup>(3)</sup> Esta ideia, atualmente, não é exclusiva dos cuidados paliativos, mas sim dos cuidados prestados à pessoa doente. Neste sentido, esta subcategoria reforça a importância de envolver o/a companheiro/a na discussão de questões relacionadas com a sexualidade. Esta é uma ideia trazida pelos próprios doentes.

Foi uma referência de duas participantes - E5, E11 - sobre a importância de, ao envolver os parceiros/as, poder minimizar que o tema da sexualidade se possa tornar uma dimensão fraturante para o casal.

*“E acho que este tipo de conversas deveria ser tanto com o paciente, como com o companheiro, quem quer que seja. Extremamente importante dizer que isto não acabou, nem para um, nem para outro. Há outras formas, porque hoje em dia não há abordagem e não é só penetração.” (E5)*

*“Deveria haver, explicar a sua esposa não consegue uma penetração mas tem isto. Olhe o seu marido não consegue uma penetração mas você tem isto. (...) Mas as pessoas têm vergonha, é o tabu, é de prostitutas, mas não é.” (E5)*

*“Eu sempre pensei que este fosse um tema mais abordado, porque considero muito importante. Acredito que salvaria muitos casamentos. (...) Falou-se aqui de apoiar o casal. Se um não está bem, o outro também não. Mas sobre o ato sexual não, inclusive nem o meu psiquiatra, nem a minha psicóloga. Ainda é muito tabu.” (E11)*

*“Daí a minha surpresa de não ser falado. Porque eu acho que todos nós passamos por isso. Chegamos a um ponto que por mais que isto seja uma luta difícil, há momentos... A gente ouve “O companheiro deixou-a”, mas será que houve diálogo antes? Eu entendo, não se justifica atenção. Só por não haver ato sexual não se justifica. Mas acho que há um conjunto de coisas que fazem uma bomba que vai rebentar mais cedo ou mais tarde. Quer para nós, quer para o cuidador.” (E11)*

As participantes - E5, E11 - fazem referência ao impacto que a doença tem ou pode ter num casal. A vivência da sexualidade, como se tem vindo a discutir, muda com a doença, para o doente e para o parceiro/a. Nas citações anteriores, há um reforço da ideia de que a abordagem deste tema pode minimizar a possibilidade de uma separação entre o casal.

Nas doenças neurológicas, insuficiências de órgão e doenças oncológicas, o *stress* que estas podem causar a um casal tem sido cada vez mais clarificado na literatura, aumentando o risco de separação conjugal. A incerteza do futuro que a vivência com uma doença crónica traz, tem impacto no afeto, intimidade e sexo entre o casal.<sup>(8)</sup>

A literatura faz referência a estratégias e formas como os doentes sexualmente ativos podem adaptar ou adaptaram a sua sexualidade, focando-se em formas de manter ou aumentar a intimidade entre o casal, como: estarem deitados juntos e acarinharem-se, darem as mãos, tocarem-se, abraçarem-se, beijarem-se, entre outros.<sup>(5,8,9)</sup>

A comunicação sobre esta temática tem um papel claramente importante na satisfação do casal. A criação de espaço para os doentes ou companheiros/as exprimirem sentimentos que poderão estar a surgir com esta vivência, como por exemplo, a culpa, a vergonha, entre outros, é fundamental.

A libertação sobre temáticas potencialmente difíceis de abordar tem, também, um papel importante no estabelecimento da relação terapêutica e de confiança com o doente e a sua família.

### 4.3. Dúvidas

As dúvidas são parte integral de qualquer processo de doença, variando muito de pessoa para pessoa. Alguns participantes - E3, E4 - manifestaram dúvidas que surgiram relativamente à sexualidade.

*“A única dúvida que eu tinha é que vi o vídeo que as pessoas diziam que as pessoas que têm um tumor ou câncer ou o que for não deve levar uma vida sexual ativa. Então fiquei com dúvida se podia ter relações ou não. Outros diziam que devia ser menos vezes, outros que isso era mito. Como é muita informação fiquei baralhado. Então falei com a médica e fiquei mais tranquilo. Ela disse que é uma coisa normal, que há pessoas que ficam sem vontade por causa dos tratamentos. Isso por acaso a mim nunca aconteceu.” (E3)*

*“Não, eu acho que é importante falar porque o desconhecido... Que é uma coisa normal, o sexo, mas que se torna desconhecido com uma pessoa doente...Acho eu. Distante como estou agora, será que posso ter? Será que posso fazer? Será que posso... Nós não sabemos. Porque nós mudamos por fora e por dentro. A nossa pele muda, a nossa disposição muda. E acho que era importante haver mais diálogo sobre isto. Não é um assunto muito fácil de abordar, mas acho que é importante. Para todos os doentes, em todas as faixas etárias. (...) É muito importante falar-se do assunto. O toque. Será que lhe posso dar um abraço? Será que lhe posso dar um beijo? Há pessoas que pensam isso! E eu acho que isso faz falta. Falar. Se estás bem, pode-se tocar.” (E4)*

Como é possível verificar nas primeiras duas unidades de significação, as dúvidas dos participantes não exigiam um conhecimento especializado relativamente à sexualidade na doença, mas sim a normalização das dúvidas - e angústias associadas - para promoção de uma adaptação a esta vivência com a doença.

Efetivamente, no que toca a informação mais específica, um problema que se põe é a ausência de sexólogos disponíveis nos hospitais. Numa notícia de 2018 há referência à existência de apenas quatorze consultas de sexologia nos hospitais em Portugal.<sup>(41)</sup> Este é um problema crescente, ao sabermos que a formação curricular sobre sexualidade nos cursos dos profissionais de saúde é escassa ou inexistente.

Uma participante - E5 - fez referência a este facto.

*“Acho que deveria haver uma sex shop para demonstração, até porque não há um sexólogo no hospital.” (E5)*

Uma participante - E7 - fez referência a dúvidas mais concretas que tinha relativamente a tratamento hormonal.

*“Eu questioneei ao doutor se podia fazer algum tratamento hormonal... (...) Para me ajudar a equilibrar o corpo com os afrontamentos, com os sintomas da menopausa, da secura vaginal. Toda a parte do desequilíbrio do hormonal... mas disseram-me que ainda não posso. E não voltei a perguntar.” (E7)*

Como poderá ser perceptível, a pergunta também poderia ser uma janela de oportunidade para os profissionais de saúde poderem comunicar sobre outras potenciais dúvidas ou necessidades da doente, em particular no âmbito da sexualidade. O facto da doente referir que não voltou a perguntar, reforça a ideia da complexidade que há em abordar a temática, não só pela parte dos profissionais de saúde, mas também pelos doentes.

A literatura diz-nos que os motivos pelos quais os doentes tendem a não abordar a temática são vários, tais como: receio da reação do profissional de saúde; suspeita que os profissionais vão desvalorizar as preocupações sobre o tópico da sexualidade; crença de que, se fosse importante, os profissionais de saúde iriam abordar; vergonha e medo, em particular nas consultas de primeira vez; podem priorizar aspetos relacionados diretamente com a doença e não com a qualidade de vida; o *timing*, já que muitos doentes apenas após um compromisso significativo é que perceberão a importância de abordar o tema, pelo impacto causado pela doença/tratamentos, entre outros.<sup>(9)</sup>

Em suma, temos duas perspetivas opostas: os motivos dos profissionais de saúde para não abordarem a temática e os motivos dos doentes, que se cruzam na importância

que a sexualidade pode ter para a globalidade da qualidade de vida dos doentes. Por isso, é importante a consideração por parte dos profissionais de saúde na individualização dos cuidados, tal como pela abertura de um fluxo de comunicação bidirecional onde haja espaço para falar sobre sexualidade.

## **5. Perspetivas sobre a Vida, a Identidade, a Doença e a Sexualidade**

Esta categoria surge alicerçada na ideia de que a doença crónica muda profundamente as convicções que a pessoa tinha sobre a sua vida e sobre a sua identidade. A adaptação e a integração de uma nova identidade que surge com a doença é um caminho que tende a atenuar a vivência da mesma.

A doença, com os seus sintomas/tratamentos (quando estes surgem) influencia uma sensação de perda de controlo. Esta perda de controlo sobre a forma como a pessoa se vê, como pensa a vida e o futuro, tem um impacto que pode culminar numa mudança.<sup>(7)</sup> A sexualidade, ao ser uma dimensão da vida da pessoa, poderá ficar, como anteriormente abordado, na sua grande maioria, com alterações.

A forma diferente como os participantes - E1, E4, E5, E11 - fizeram referências a esta ideia será seguidamente abordada.

*“O que pode acontecer muitas vezes é as pessoas... Apareceu a doença e destruiu a vida, destruiu tudo, a nível de marido e mulher, ou de filhos, seja do que for... tudo pode ser destruído por causa da doença ou não. Mas, lá está, acho que se se respeitarem, conseguem ultrapassar as adversidades e a doença em si. E conseguir inserir a sexualidade, aliás, a continuidade da sexualidade mesmo com a doença. Agora se não se respeitaram, se a doença for um empecilho, um impedimento, aí não vão conseguir nada. Vai haver desentendimentos e se for preciso até podem chegar a alguma separação, chegar a algo mais trágico.” (E1)*

A participante E1 faz referência a que “tudo pode ser destruído pela doença”, uma ideia realista. Uma adaptação saudável à vivência de uma doença crónica envolve a integração do luto de uma vida pensada e/ou a pessoa que se era. Quando este processo não é realizado, pode ter impacto não só na pessoa doente, mas, também, nas relações significativas que tem. Esta adaptação e integração é o que permitirá, uma base segura e

potencialmente confortável o suficiente para a pessoa poder vivenciar as várias dimensões da sua vida. É aqui que se cria o espaço para sexualidade, ou, pelas palavras da participante E1, conseguir inserir “a continuidade da sexualidade mesmo com a doença”.<sup>(7)</sup>

Como referido em outras subcategorias, esta doente menciona a importância do respeito, mas também, à importância de perspetivar a doença como não sendo um obstáculo para as relações, de forma a não terminarem numa “separação” ou “algo mais trágico”. Com a doença, surge a possibilidade de desenvolver e aprofundar sentido sobre o corpo e a identidade. Neste sentido, pode haver aqui espaço para, apesar da doença, não sendo ela exclusivamente vivida como um obstáculo, as relações da pessoa doente conseguirem subsistir.

*“Porque nós mudamos por fora e por dentro. A nossa pele muda, a nossa disposição muda.” (E4)*

*“Se calhar vou divagar, mas um homem com cancro da próstata se calhar pensa que acabou. Mama, por exemplo, as mulheres quando tiram as mamas... Epah que se lixem as mamas, há outros sítios, a mulher não é só mamas. Isso vai da cabeça das pessoas.*

*E uma coisa que acho extremamente importante é: tem cancro sim senhora, mas o MEU corpo tem um cancro. Eu NÃO tenho um cancro. A minha mente não tem, o meu corpo tem! Mas a minha mente não tem.” (E5)*

A referência da participante E4 à mudança “por fora e por dentro” é muito clara e compatível com esta ideia de que a doença tem impacto no corpo, na identidade e na vida. Efetivamente, existe uma transformação na pessoa que se era, não só pelas alterações físicas da doença (causadas por sintomas, cirurgias, QT, etc.) mas, também, pelas mudanças de personalidade que surgem. Existe a necessidade de integrar a vivência com a doença na pessoa que se sente ser agora.<sup>(7,42)</sup>

A referência da participante E5 é interessante pela desvalorização do corpo físico em si. A integração da informação que se tem numa doença crónica e o sentido da vida que pode ser daqui retirado varia muito de pessoa para pessoa. Podemos ver que a forma como a participante E5 integra a informação se foca em como a sua mente não tem cancro, possivelmente, porque apesar do cancro, conseguiu integrar e readaptar a vida o suficiente para enquadrar um novo “normal” na sua identidade.<sup>(7,39)</sup>

Se por um lado a participante E4 refere as mudanças internas e externas causada pela doença, por outro lado, a participante E5 salienta como a mudança no corpo não é tão relevante quando comparada com o estado da mente. De formas diferentes, ambas as participantes, na vivência da doença, reconhecem as mudanças que surgem. Mudanças essas que são íntimas (físicas ou mentais) com potencial impacto na vivência de uma esfera como a sexualidade.

*“Portanto, eu era bastante púdica com o meu corpo, o oposto dela, portanto nesse aspeto até foi bom. Eu aprendi mais sobre mim.” (E11)*

A participante E11 refere algo de positivo que a doença trouxe, pela inerência de a esposa ser sua cuidadora, e ter desenvolvido (por necessidade) uma exposição maior do seu corpo. A referência “aprendi mais sobre mim” vai ao encontro da ideia de que, nas perdas e mudanças do corpo, podem também surgir ganhos. A literatura vem reforçar que, através do desafio causado pela vivência de uma doença crónica, a pessoa doente pode desenvolver-se como mais resoluta e resiliente a par e passo com a adaptação à doença. Estas mudanças à partida terão, também, impacto na sexualidade.<sup>(7)</sup>

Em suma, o processo de ter de viver com uma doença cria necessariamente mudanças. A forma como essas mudanças são vividas é influenciada por múltiplos fatores, que poderão ter um poder transformador na pessoa doente. Esta transformação terá impacto nas várias valências da vida da pessoa e, uma delas, será a sexualidade, não só enquanto ato do sexo em si, mas também na dimensão de intimidade/carinho/amor que esta envolve.

## **6. Implicações para a Prática**

A informação recolhida salienta a importância dos profissionais de saúde abordarem a sexualidade no contexto de cuidados paliativos, pela importância e impacto que pode ter para o doente. A necessidade de abordar esta temática, neste estudo, é independente da idade, sexo, patologia, ou do estado civil, sendo relevante a pessoa em si.

É imperativo que os profissionais de saúde sejam capazes de abrir portas aos doentes para as conversas que lhes são importantes. Este estudo evidencia a necessidade de abordar a sexualidade e tudo o que a envolve, no contexto de cuidados paliativos.

Como referido, a abordagem sobre sexualidade, na maioria das vezes, não carece de conhecimento especializado. Uma forma de poder descobrir e compreender os problemas sexuais da pessoa doente é através da colheita do historial sexual. Existem vários modelos e guias para suportar esta intervenção.<sup>(8)</sup>

Adequando à realidade de Portugal, sabemos que os recursos humanos são limitados e neste contexto, infelizmente, muitas vezes o tempo também o é. São vários os modelos e questionários para abordar e facilitar a discussão da sexualidade, como por exemplo: o modelo PLISSIT, o modelo BETTER, entre outros.

Na proposta para colheita de dados relativamente à saúde sexual, existe um conjunto de perguntas que permitem introduzir o tema e levantar algumas questões importantes.<sup>(8)</sup>

De seguida, apresentam-se algumas sugestões de perguntas, adaptadas à realidade dos doentes em cuidados paliativos, com o intuito de poder contribuir para a prática:

- \* Como questão introdutória: “É importante saber sobre a forma como está a vivenciar a sua sexualidade atualmente. Habitualmente faço esta pergunta aos outros pacientes, por ser importante para a saúde no seu global. Tem alguma preocupação ou dúvida sobre isto?”
- \* Como questões mais exploratórias:
  - \* “Que preocupação tem sobre a sua sexualidade/função sexual neste momento?”
  - \* “Que mudanças tem sentido desde o início do tratamento/após a cirurgia/desde que começou esta nova medicação?”
  - \* “Que impacto têm tido estes sintomas na sua sexualidade?”
  - \* “Como tem sido afetada a sua vida sexual pela doença/tratamentos?”

A literatura sugere como ponto de partida para a prática, a introspeção por parte do profissional de saúde, de modo a reconhecer o nível de conforto ou desconforto ao abordar a temática.<sup>(8,9)</sup>

Para a realização de perguntas, dois pilares importantes para explorar as questões da sexualidade são: usar a curiosidade na abordagem e ter atenção constante aos detalhes. A introdução precoce do tópico da sexualidade demonstra aos doentes que este pode ser um tema discutido em qualquer momento da trajetória da doença.<sup>(9)</sup>

Em cuidados paliativos concretamente, um recurso facilitador será o de inserir as questões aquando da avaliação do controlo sintomático, normalizando o processo para o doente.<sup>(9)</sup>

Relembramos, no entanto, que por vezes, e de acordo com o que surgiu da análise de dados, a validação emocional, a normalização de sentimentos e a escuta ativa podem ser estratégias simples, transversais a todos os profissionais de saúde e suficientes para resolver algumas das questões dos doentes e companheiros/as.

## **7. Limitações do Estudo**

Como limitação deste estudo, identifica-se o facto de a população estudada ser circunscrita a uma EIHS CP. Nesse sentido, esta equipa acompanha, na sua maioria, doentes com diagnóstico de doença oncológica, o que condicionou a amostra de participantes do estudo, com nove em treze doentes a apresentarem doença oncológica. Existe, por isso, pouca representatividade de doentes com insuficiência de órgão ou outras patologias.

A literatura relativa a esta temática é, de facto, limitada, mas abordada sobretudo na população com doença oncológica. Isto reforça a importância de ser realizada mais investigação sobre o tema, em particular nas várias doenças onde surjam necessidades paliativas.

Sendo este um estudo fenomenológico, contempla uma amostra pequena (com treze doentes) e contextual, sujeita a subjetividade da análise por parte dos investigadores, apesar das estratégias do processo metodológico, delineadas para a minimizar.

## Parte IV- Considerações Finais

A vivência de uma doença ameaçadora de vida é complexa e potencialmente causadora de sofrimento físico, emocional, espiritual e social; nesse sentido, é necessária uma abordagem de cuidados paliativos. Este estudo explorou o impacto profundo que a vivência de uma doença pode ter numa esfera particular da vida das pessoas doentes: a sexualidade.

A concretização final deste estudo culminou na consideração de que os objetivos propostos foram cumpridos, dado que foi possível conhecer e compreender a vivência da sexualidade de doentes em cuidados paliativos, respondendo assim à questão de investigação.

Através da lente oferecida pela fenomenologia, foram analisados os resultados das entrevistas de treze participantes. A abordagem fenomenológica demonstrou ser a mais adequada ao permitir o estudo do fenómeno a partir da realidade dos participantes. Para além disso, a fenomenologia, enquanto filosofia ou abordagem de investigação, relaciona-se intimamente com a prática de enfermagem. Ambas estão envolvidas nas experiências de vida das pessoas.

Da informação colhida nas entrevistas surgiram cinco categorias com as respetivas subcategorias (no total treze), que culminaram em respostas aos objetivos propostos.

A compreensão mais conclusiva deste estudo é a de que efetivamente a vivência da sexualidade vai de algum modo ser diferente para e entre os doentes, indo, assim, ao encontro do objetivo principal do estudo: compreender a vivência da sexualidade de doentes em cuidados paliativos. Embora nem todos continuem a considerar o ato sexual como algo relevante (em particular quando não existe estabilidade dos sintomas da doença ou estão a ser sentidos efeitos adversos de tratamentos), a dimensão íntima que surge da sexualidade é considerada relevante durante todo o percurso da doença.

Compreender a vivência da sexualidade dos doentes em cuidados paliativos incluiu compreender como os doentes perspetivam a sexualidade e o impacto que a doença tem na mesma. Um fenómeno tão subjetivo e complexo como a sexualidade sofre alterações na vivência de uma doença ameaçadora de vida, sendo, por isso, fundamental uma adaptação e individualização do profissional de saúde na prestação de cuidados.

Uma das ideias mais recorrentes ao longo da análise de conteúdo é a ideia da sexualidade enquanto vivência multifatorial. A forma como a sexualidade é perspetivada pelos doentes em cuidados paliativos, continua a ser influenciada por diversos fatores

(significados, experiências/crenças anteriores, cultura/visões da sociedade, etc.). Nesse sentido, ficou evidente como antes de serem doentes são pessoas a viver uma doença.

A sexualidade é vista pelos participantes como algo positivo e, a forma como a vivem, antes de ser influenciada pela doença já tinha sofrido o impacto de algumas experiências.

Indo ao encontro da literatura, ficou evidente que o espaço da intimidade que a sexualidade ocupa é considerado por alguns o espaço mais relevante, em particular, quando se vivencia uma doença ameaçadora de vida.

Estas ideias estão particularmente presentes na primeira categoria (crenças e significado da sexualidade) e respetivas subcategorias (mais do que sexo; o amor/carinho/respeito no espaço da intimidade; outros significados sobre sexualidade; crenças prévias sobre sexualidade; outros fatores/vivências que influenciam a sexualidade).

A abordagem holística inerente aos cuidados paliativos abrange todas as dimensões que envolvem a pessoa. Essas dimensões - física, mental, espiritual e social – poderão ser afetadas pela doença. De formas diferentes, o impacto da doença, seja por cirurgias, tratamentos, sintomas, gestão emocional, entre outros, vai causar mudanças na pessoa. Será necessária a integração de um novo eu, uma adaptação à nova realidade trazida pela doença.

Deste modo, as esferas que envolvem a pessoa podem sofrer também mudanças, sendo a sexualidade uma delas. Por fazer parte de uma dimensão íntima da pessoa doente, a forma como vivem a sexualidade poderá passar: pela ausência da mesma; pela necessidade de uma readaptação na forma como é vivida ou pensada ou a despriorização da mesma, tendo em consideração outros aspetos mais relevantes para o bem-estar. Também poderá passar, após um período de estabilidade (seja do ponto de vista físico ou mental) por reiniciar a sexualidade, após um período onde não houve espaço para a vivência da mesma.

Há, efetivamente, com a doença, um novo eu que terá que se adaptar à sua nova realidade. Para alguns participantes, esta adaptação é importante, relacionando a sensação de “estar vivo” com ter espaço para a sexualidade.

Como discutido, a sexualidade envolve muito mais do que o sexo, sendo importante, não só o desejo, vontade, função sexual, mas também a intimidade. A forma como isto é vivido pode ir mudando ao longo da trajetória da doença.

Estas ideias culminam na segunda (impacto causado pela doença na vivência da sexualidade), terceira (vivência atual da sexualidade) e quinta (perspetivas sobre a vida, a identidade, a doença e a sexualidade) categorias, bem como as subcategorias da segunda categoria (dimensão física; dimensão emocional/psicológica; dimensão social/relacional; dimensão espiritual/existencial) e da terceira categoria (reiniciar e normalizar; readaptação; ausência; despriorização).

Embora a literatura acerca da temática da sexualidade, em particular em cuidados paliativos, seja escassa, existe evidência a atestar como este é um tema importante de ser abordado. Não só pelos profissionais de saúde, mas também pelos doentes. Ambos os lados relatam muitos motivos diferentes para o tópico não ser discutido, desde a vergonha à falta de formação, mas o certo é que é criado um vácuo sobre o tema.

A maioria dos participantes enfatizaram, de facto, a escassez da abordagem do tema. Apenas dois participantes, ao longo de todo o percurso da doença, foram abordados por profissionais de saúde acerca da sexualidade. Todos os outros onze participantes, não só manifestaram que a temática não foi abordada, como era importante que tivesse sido. Para além disso, partilharam que deveria haver a envolvência do casal na discussão da sexualidade, limitando a possibilidade de este ser um tema fraturante.

Os profissionais de saúde podem ter um impacto positivo no bem-estar e na qualidade de vida dos doentes. A normalização do assunto da sexualidade, criando o espaço para a discussão do mesmo, permite minimizar sofrimento potencialmente existente. Aspetos sobre a sexualidade podem ser importantes para a pessoa com uma doença e a abordagem dos mesmos, pode facilitar que os doentes continuem a viver partes significativas das suas vidas.

Estas ideias estão particularmente presentes na quarta categoria (abordagem dos profissionais de saúde relativamente à sexualidade) e respetivas subcategorias (considerações sobre a importância de abordar a temática; envolvência do casal; dúvidas).

A compreensão do fenómeno em estudo salienta como, na individualização dos cuidados, a sexualidade pode ou não ser importante para a pessoa doente. Cabe ao profissional de saúde essa identificação e posterior abordagem.

Como foi referido ao longo do estudo, a literatura acerca da temática da sexualidade, em particular em cuidados paliativos, é do nosso conhecimento, reduzida. Os resultados desta investigação reforçam a ideia de esta ser uma temática que necessita de mais investigação. Ambicionamos que a mesma se traduza num impulso para o incremento de investigação nesta área. Poderão ser perspetivas futuras importantes a

explorar, a visão dos cuidadores/parceiro/a, sendo igualmente importante, a consideração de amostras mais representativas neste tema.

A vivência da sexualidade dos doentes em cuidados paliativos é uma paleta de várias cores. Na experiência da pessoa doente, os profissionais de saúde devem partir de um local de compaixão, que lhes permita abordar qualquer cor que surja na pintura do doente.

## Referências Bibliográficas

1. Organização Mundial de Saúde. Palliative Care [Internet]. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Lisboa: Diário da República, 1.a série— N.º 172; 2012.
3. António Barbosa, Paulo Reis Pina, Filipa Tavares, Isabel Galriça Neto. Manual de Cuidados Paliativos. 3ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina Lisboa; 2016.
4. Sleeman KE, De Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health*. julho de 2019;7(7):e883–92.
5. Benoot C. Sexuality and intimacy during terminal illness: a qualitative multi-method study about the experiences of patients and partners, and the role of palliative care nurses [Doctoral dissertation]. [Brussel]: Faculty of Medicine and Pharmacy- Vrije Universiteit; 2014.
6. Hjalmarsson E, Lindroth M. “To live until you die could actually include being intimate and having sex”: A focus group study on nurses’ experiences of their work with sexuality in palliative care. *J Clin Nurs*. agosto de 2020;29(15–16):2979–90.
7. Charmaz K. The Body, Identity, and Self: Adapting To Impairment. *Sociol Q*. setembro de 1995;36(4):657–80.
8. Katz, Anne. *Sexuality and Illness- A Guidebook for Health Professionals*. 1.<sup>a</sup> ed. New York: Routledge; 2022.
9. Margaret W. Leung, Share Goldfarb, Don S. Dizon. *Communication About Sexuality in Advanced Illness Aligns With a Palliative Care Approach to Patient-Centered Care*. Springer Science+Business Media; 2016.
10. Silva AE, Guimarães MAM, Carvalho RC, Carvalho TV, Ribeiro SA, Martins MR. Cuidados paliativos: definição e estratégias utilizadas na prática médica. *Res Soc Dev*. 7 de janeiro de 2021;10(1):e18810111585.
11. Connor SR. *Global Atlas of Palliative Care*. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; 2020.
12. Jessica Simon. Who needs palliative care? *Can Med Assoc J* [Internet]. 2018;190(9). Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5837870/pdf/190e234.pdf>

13. M. R. Rajagopal. *Walk with the Weary*. 1.<sup>a</sup> ed. Unidated States, Connecticut; 2022.
14. Peixoto MJ, Borges E. O sofrimento no contexto da doença. *Port J Ment Health Nurs*. 1 de dezembro de 2011;(6):36–9.
15. World Health Organization. *Sexual health, human rights and the law* [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2015 [citado 16 de setembro de 2023]. 67 p. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/175556>
16. World Health Organization. *Education and treatment in human sexuality* [Internet]. Geneva; 1975. Disponível em: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/38247/WHO\\_TRS\\_572\\_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/38247/WHO_TRS_572_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
17. Ventriglio A, Bhugra D. *Sexuality in the 21st Century: Sexual Fluidity*. *East Asian Arch Psychiatry*. 7 de março de 2019;29(1):30–4.
18. Hyde JS, DeLamater JD. *Understanding human sexuality*. Thirteenth edition. New York, NY: McGraw-Hill Education; 2017.
19. World Association for Sexual Health. *DECLARATION OF SEXUAL RIGHTS* [Internet]. World Association for Sexual Health; 2014. Disponível em: <https://worldsexualhealth.net/wp-content/uploads/2013/08/Declaration-of-Sexual-Rights-2014-plain-text.pdf>
20. Judith S. Kaufman, David A. Powell. *The Meaning of Sexual Identity in the Twenty-First Century*. Cambridge: Cambridge Scholars Publishing; 2014.
21. Hordern AJ, Currow DC. A patient-centred approach to sexuality in the face of life-limiting illness. *Med J Aust* [Internet]. setembro de 2003 [citado 17 de setembro de 2023];179(S6). Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.5694/j.1326-5377.2003.tb05567.x>
22. Bober SL. *Sexuality in palliative care*. Up to Date. February 2023;
23. Perpiñá-Galvañ, Orts-Beneito, Fernández-Alcántara, García-Sanjuán, García-Caro, Cabañero-Martínez. Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *Int J Environ Res Public Health*. 29 de novembro de 2019;16(23):4806.
24. Egholm A. *Nurses' Attitudes and Beliefs towards Discussing Sexuality with Patients*. [Finlândia]: Tampere University of Applied Sciences; 2015.
25. Silva SM, Marques J, Reis-Pina P. *How Prepared are We to Address Sexuality*

- in Palliative Care? *Acta Médica Port.* 1 de outubro de 2019;32(10):625–7.
26. World Health Organization. Brief sexuality-related communication: recommendations for a public health approach [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2015 [citado 17 de setembro de 2023]. 70 p. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/170251>
27. Neubauer BE, Witkop CT, Varpio L. How phenomenology can help us learn from the experiences of others. *Perspect Med Educ.* 5 de abril de 2019;8(2):90–7.
28. Mary de Chesnay. *Nursing Research Using Phenomenology: Qualitative Designs and Methods in Nursing.* New York: Springer Publishing Company, LLC; 2015.
29. Helen J. Streubert, Dona Rinaldi Carpenter. *Investigação Qualitativa em Enfermagem- Avançando o Imperativo Humanista.* 5<sup>a</sup>. Loures: Lusodidacta; 2011.
30. Laurence Bardin. *Análise de Conteúdo.* 70.<sup>a</sup> ed. São Paulo: Almedina Brasil; 2016.
31. Direção-Geral da Saúde, Direção-Geral da Educação, editores. *Referencial de Educação para a Saúde.* 2017.
32. Anderson RM. Positive sexuality and its impact on overall well-being. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz.* fevereiro de 2013;56(2):208–14.
33. Kittelson SM, Elie MC, Pennypacker L. Palliative Care Symptom Management. *Crit Care Nurs Clin North Am.* setembro de 2015;27(3):315–39.
34. Von Blanckenburg P, Leppin N. Psychological interventions in palliative care. *Curr Opin Psychiatry.* setembro de 2018;31(5):389–95.
35. Edwards B, Clarke V. The psychological impact of a cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psychooncology.* agosto de 2004;13(8):562–76.
36. Bousquet G, Orri M, Winterman S, Brugière C, Verneuil L, Revah-Levy A. Breaking Bad News in Oncology: A Metasynthesis. *J Clin Oncol.* 1 de agosto de 2015;33(22):2437–43.
37. Poletti B, Carelli L, Solca F, Pezzati R, Faini A, Ticozzi N, et al. Sexuality and intimacy in ALS: systematic literature review and future perspectives. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* junho de 2019;90(6):712–9.
38. Rego F, Nunes R. The interface between psychology and spirituality in palliative care. *J Health Psychol.* março de 2019;24(3):279–87.

39. Viktor E. Frankl. *Man's Search for Meaning*. 1ª. Alfragide: Lua de papel; 2012.
40. Quinto RM, De Vincenzo F, Campitiello L, Innamorati M, Secinti E, Iani L. Meaning in Life and the Acceptance of Cancer: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health*. 3 de maio de 2022;19(9):5547.
41. Francisca Genésio. Saúde sexual: Apenas 14 hospitais portugueses têm consultas de sexologia. Sábado [Internet]. 9 de setembro de 2018; Disponível em: <https://www.sabado.pt/viver-com-saude/bem-estar-e-nutricao/detalhe/apenas-14-hospitais-portugueses-tem-consultas-de-sexologia>
42. Karnilowicz W. Identity and psychological ownership in chronic illness and disease state: Identity and ownership. *Eur J Cancer Care (Engl)*. março de 2011;20(2):276–82.

## **Anexo I - Parecer da Comissão de Ética**




## PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

Nº de identificação de registo 43/2022

TIPO DE ESTUDO: ESTUDO CLÍNICO

"As Vivências da Sexualidade de Doentes em Cuidados Paliativos: um Estudo Fenomenológico"

Após reunião de 08 de Junho de 2022, tendo pareceres favoráveis da UIC (Unidade de Investigação Clínica) e do EPD (Encarregado para a Proteção de Dados), estando, a documentação entregue, de acordo com as normas de submissão impostas por esta CE, deliberou-se emitir parecer favorável.


Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital  a 08 de Junho de 2022:

Presidente

Vice presidente

Vogais



Mais se declara que a Comissão de Ética para a Saúde do Hospital  cumpre com as Normas da Boa Prática Clínica.

Pelo exposto, emitiu-se a 08 de Junho de 2022, **Parecer Favorável**.

A Presidente da Comissão de Ética



## **Apêndice I - Guião de Entrevista**

## **Guião de Entrevista**

1. O que significa para si a sexualidade?
2. Como tem vivido a sua sexualidade desde o diagnóstico da doença?
3. Desde o momento do diagnóstico da sua doença até ao presente, algum profissional de saúde abordou consigo questões relacionadas com a sua sexualidade?
4. Há algum aspeto da sua sexualidade que considere relevante abordar ou que queira acrescentar?

## **Apêndice II - Consentimento Informado**

## Consentimento Informado- Documento Informativo

CARO PARTICIPANTE,

No âmbito da realização do Mestrado em Cuidados Paliativos, no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica de Lisboa, está a desenvolver-se um projeto de investigação com o título:

### **“As Vivências da Sexualidades de Doentes em Cuidados Paliativos: Um Estudo Fenomenológico”**

O objetivo deste projeto será compreender a vivência da sexualidade dos doentes em cuidados paliativos. O objetivo será permitir que os cuidados prestados a estes doentes sejam mais adequados e informados.

Neste sentido, a sua colaboração permitirá a realização deste projeto, sendo por isso necessária a sua autorização. Consequentemente surge a obrigatoriedade da realização do consentimento informado.

O objetivo do consentimento informado é, ao solicitar a sua participação, clarificar que é uma participação **voluntária**, onde asseguro que as suas respostas serão codificadas e tratadas com a mais estrita **confidencialidade**. Somente os profissionais da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e os profissionais envolvidos na realização deste estudo terão acesso aos dados, que serão codificados. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma **anonimizada**.

Se em algum momento, desejar desistir da sua participação no estudo, é livre de o fazer e de não permitir que sejam utilizados os dados colhidos até esse momento.

Estou ao dispor para o esclarecimento de qualquer dúvida.

Enfermeira Rita Mascarenhas Pessoa

Contacto telefónico- 9: [REDACTED]

### Consentimento Informado – INVESTIGADOR

- Explicou o propósito deste trabalho.
- Entregou esta informação.
- Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo participante.

Rita Mascarenhas Pessoa

(Investigadora Principal)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Data

### Consentimento Informado - PARTICIPANTE

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

\* O(a) Sr. (a) declara ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que lhe foram fornecidas pelo investigador e ter tido oportunidade de esclarecer potenciais dúvidas com o mesmo.

\* Foi-lhe garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências, incluindo ser prejudicado nos cuidados de saúde que já usufrui; da mesma forma, se assim o entender de todos os dados até à data recolhidos serem totalmente eliminados.

\* Aceita voluntariamente participar no estudo e permite a utilização dos dados recolhidos, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que lhes são dadas pelos investigadores leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar.

\* Todas as suas questões foram respondidas de forma satisfatória.

\* Recebeu uma cópia desta informação.

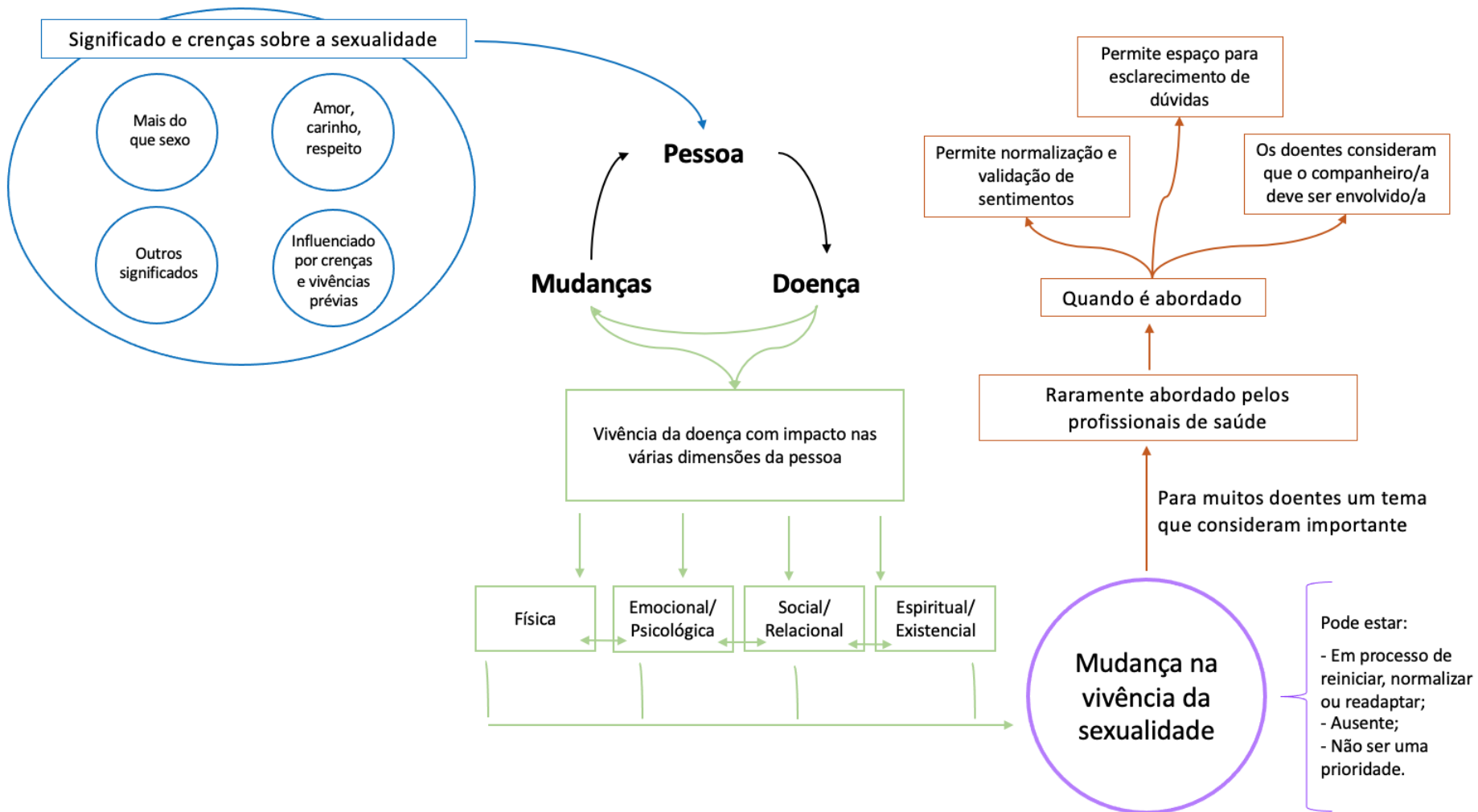
\_\_\_\_\_  
Nome do Participante (Legível)

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do Participante)

\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Data

## **Apêndice III - Esquema Reflexivo do Fenómeno - Sexualidade em Cuidados Paliativos**



## **Apêndice IV - Quadro Organizacional das Categorias, Subcategorias e Unidades de Significação**

Categorias	Subcategorias	Unidades de Significação
1- Crenças e Significado da Sexualidade	1.1. - Mais do que sexo	<p>“O sexo é um conjunto de muita coisa, não é só penetrar ou tudo o resto.” (E4)</p> <p>“As pessoas é que têm a cabeça tacanha ao dizer que sexualidade é penetração. E não é.” (E5)</p> <p>“Sexualidade não é, como se costuma pensar, penetração.” (E5)</p> <p>“Sexualidade tem a ver com todo o conjunto, não só com o ato em si. Tem a ver com os preliminares, tem a ver com a forma como nós pensamos em sexo, e não só o ato em si, mas também tudo o que envolve. Conquistas, excitação, preliminares.” (E7)</p> <p>“Encaro como um conjunto, não é sobre o sexo só, mas envolve todo o trabalho que temos com o nosso corpo e o corpo da pessoa. Seja hétero ou homossexual, tem que haver todo um conjunto de preparação dos corpos e da mente para o ato.” (E7)</p> <p>“Por isso sexualidade é isso... é você atrair independentemente da orientação sexual, se é homossexual ou heterossexual. Você ter um charme, um <i>sex appeal</i>, que atrai...” (E9)</p> <p>“É muito mais do que o ato sexual. Inclusive, na homossexualidade, no mundo lésbico, acho que ainda é mais. O carinho, o afeto, tudo o que envolve os preliminares antes do ato sexual. É completo. Vai para além do sexo.” (E11)</p>
	1.2. - O amor/carinho/respeito no espaço da intimidade	<p>“Ora, sexualidade é a união entre duas pessoas que se amam, que se respeitam, que sabem dar valor um ao outro.” (E1)</p> <p>“Até no último dia, o facto de ter alguém que nos diga “Olhe você vai morrer, você não passa de hoje”... E se chamamos alguém, companheiro, marido, quem for, e diga eu quero um último beijo, isso É sexualidade. É uma demonstração de amor, uma demonstração de carinho.” (E5)</p> <p>“Esse encaixe, o encaixe dos seres, o fundir. E claro como tudo há intimidade do casal, mas isso não quer dizer que seja uma penetração. Muitas vezes... É o toque, carinho, amor, isso tudo.” (E5)</p> <p>“Para mim é importantíssimo o amor e carinho, para mim ir para a cama com uma mulher é importante eu amá-la, ela amar-me, haver amor, haver ternura, haver cumplicidade, tudo isso faz parte.” (E8)</p> <p>“Eu tenho a sorte de ter uma A., porque se eu não tivesse uma A. que completa a parte não materializada do sexo eu se calhar estava péssimo. Eu sinto um afeto e uma ternura dela (...)” (E8)</p>

	<p>1.3. - Outros significados sobre sexualidade</p>	<p>“Entusiasmo, uma boa coisa.” (E2)</p> <p>“Várias coisas, tudo de bom (...)” (E6)</p> <p>“Prazer, amor, não é? Todas essas coisas. Satisfação, estrelas, cores, borboletas. É isso.” (E12)</p> <p>“O que significa... (pausa enquanto reflete) é uma necessidade, um bem-estar para a pessoa. É as duas coisas, ou seja uma necessidade porque é uma coisa que acho que para algumas pessoas é uma necessidade para outras não, mas num geral acho que é uma necessidade.” (E4)</p> <p>“Ora a sexualidade para mim é o conjunto de atitudes ou comportamentos que nos levam à satisfação das nossas necessidades e desejos sexuais.” (E10)</p>
	<p>1.4. - Crenças/vivências prévias que influenciam a sexualidade</p>	<p>“Sexualidade para mim... É assim não ligo muito. Faço com a esposa e tudo, mas não sou aquela pessoa. Não sou aquela pessoa “hoje tenho mesmo que fazer”, eu sei que há homens que dizem que têm sempre de fazer. E às vezes a mulher não quer e não pode. Para mim se a mulher quer, senão quer tudo bem também.” (E13)</p> <p>“Eu sempre fui uma pessoa sexualmente muito ativa, sempre gostei de sexo. Nunca tive problemas em falar sobre o assunto, porque acho que o sexo é aquela coisa que todos nós fazemos e que temos limitações. Seja por crenças, porque a pessoa não sente à vontade, o que for.” (E7)</p> <p>“Para mim a sexualidade faz parte da vida, é com o precisar de alimentar, de almoçar, de tomar o pequeno-almoço, precisas de ternura, de afeto, precisas da parte sexual também, principalmente para teres uma relação tem que haver a componente sexual também.” (E8)</p> <p>“A sexualidade é muito importante.” (E12)</p> <p>“Eu parei um bocadinho com os atos sexuais depois do meu filho morrer. Há dois anos, antes era muito ativa. Nos últimos dois anos parei.” (E2)</p> <p>“Tivemos um... Eu fui mãe há 2 anos. O que faz com que eu tenha neste momento... Eu passei de uma depressão pós-parto para um cancro.” (E4)</p> <p>“A episiotomia rebentou. E um dos últimos pontos, não sei porquê ao fim de tantos anos, infetou gravemente.” (E5)</p> <p>“Antes disto aparecer eu já tinha alguns problemas de disfunção erétil porque como sou diabético há muitos anos, às vezes já tinha problemas mas oiça encarava isso como sendo normal.” (E8)</p> <p>“(...) também já estou com 55 anos e isso também interfere.” (E12)</p>

		<p>“Não sei se é relevante mas isto sempre foi assim para mim. Quando tinha 15 anos estava a jogar futebol, estava na baliza, e levei uma bolada nesta zona toda (aponta para região genital). Eu nem me lembro, não sei se fiquei traumatizado... Mas os médicos disseram-me que ia ser mais difícil ter filhos. E nunca tive muita vontade de sexo desde aí, aliás a minha última relação terminou por isto.” (E13)</p>
2- Impacto Causado pela Doença na Vivência da Sexualidade	2.1. – Dimensão Física	<p>“Quando fiz a parte de retirar a mama... Foi difícil... Foi tudo de repente. Numa semana eu soube que tive cancro e fiquei sem mama. E a gente aí não vai pensar em ter sexualidade ou ter relação...” (E4)</p> <p>“Porque a partir daí foram mais desafios... desde que comecei a quimioterapia nunca mais tive relações. Porque passei mal com os sintomas físicos...” (E4)</p> <p>“Eu vi muita diferença... Principalmente perda de apetite sexual, mas tendo em conta o meu histórico, como fiquei sem os ovários, depois tive a outra laparoscopia... Foram muitas cirurgias em cima da outra. Depois não estou a fazer nenhum tratamento hormonal... E tem diminuído o apetite sexual, a nível da vagina, está mais seca...” (E7)</p> <p>“Claro que com alguma medicação houve ali períodos... também já estou com 55 anos e isso também interfere. Há dias menos bons (...)” (E12)</p> <p>“Eu em Agosto cheguei a pesar 43kg de todo o stress e ansiedade de adaptação... Falta de apetite, estava mais fraca e obviamente que a parte do sexo fica muito influenciada por isto. Agora estou a voltar mais ao normal... Mas na altura por todo o físico eu deixei de pensar nisso. Passei a dar prioridade a outros pensamentos, outras coisas. Até a nível físico estava limitada porque tive 2 meses mesmo sem poder fazer.” (E7)</p> <p>“Não é fácil porque eu tive limitações física, ou seja, o ato em si não tem havido. Não tem havido porque eu tenho dores, não me sinto bem, não me sinto com disposição.” (E11)</p> <p>“Tem sido diferente. Desde que a minha esposa chegou (esposa vive no Brasil) tinha dor, até porque havia dores em mais sítios do corpo relacionados com a cancro espalhado. Mas quando ficava muito desconfortável parávamos.” (E13)</p>
	2.2. – Dimensão Emocional/Psicológica	<p>“Epá no começo foi um pouco assim... às vezes acabávamos por nos perder... não nos conseguíamos focar. Vem uma informação muito pesada e isso cria um muro.” (E3)</p> <p>“Porque anteriormente eu psicologicamente não estava preparada, não estava bem. Porque era tudo negro... Eu estava mal...” (E4)</p> <p>“Quando fiz a parte de retirar a mama... Foi difícil... Foi tudo de repente. Numa semana eu soube que tive cancro e fiquei sem mama. E a gente aí não vai pensar em ter sexualidade ou ter relação...” (E4)</p> <p>“(...) não há interesse como antes, porque a cabeça pensa de outra forma. Como são muitos stresses, muitos pensamentos, tratamentos, muitos exames, a parte do sexo fica esquecida.” (E7)</p>

		<p>“Quando estou muito emocional, quando está difícil, pesado, forte, acabo mais parada.” (E9)</p> <p>“É muito triste e solitário.” (E6)</p> <p>(Relativamente à sexualidade) “Vem diminuindo até hoje, ao ponto que não existe. (começa a chorar)” (E6)</p>
	2.3. – Dimensão Social/Relacional	<p>“É informação que tem impacto no que eu sinto. Não só a mim, mas também com a pessoa com que me relaciono.” (E3)</p> <p>“Sim, porque não tem a ver com ter sexo ou não. Tem a ver com quando aparece um cancro, vai fazer com que a pessoa... Mexe com a família. Vai mexer com a sexualidade do casal.” (E4)</p> <p>“Como é que eu hei de explicar... Não é uma culpa, mas é uma parte que existe na relação marido e mulher que eu não posso dar... Não posso, se calhar não é a palavra correta. Não estava, não estou preparada para dar, é mais isso.” (E4)</p> <p>“A S. tem medo de me magoar. É uma luta... Eu agora estou a passar pela fase em que ela não seja só a minha cuidadora, mas continue a ser a minha mulher. Sempre que podemos brincamos. Com o toque, com o banho, com tudo o que me possa despertar... E a mim desperta sensações ainda...” (E11)</p> <p>“Mas é uma coisa que me preocupa a S. é muito mais sexual que eu. Tento que não seja só a minha cuidadora.” (E11)</p> <p>“Em termos afetivos, digamos assim. Eu não sei se o adjetivo afetivo é bem empregue aqui, mas se não fosse ela eu estaria tramado.” (E8)</p> <p>“Eu sinto-me à vontade, ela vê-me nu, vê-me a ir para a casa de banho, ela apoia-me, tira-me da casa de banho, ajuda-me a ir para a sanita para eu não cair, ou seja, há aqui uma relação de irmandade. Ela para mim é um anjo da guarda. Eu tenho a sorte de ter uma A., porque se eu não tivesse uma A. que completa a parte não materializada do sexo eu se calhar estava péssimo. Eu sinto um afeto e uma ternura dela... Às vezes ela chora (...).” (E8)</p>
	2.4. – Dimensão Espiritual/Existencial	<p>“Eu estou a assistir uma série na televisão chamada “Verdades Secretas” e tem muitas cenas sexuais. E eu fico com o meu libido alto. Ai eu falo “bem não tou morta”. (...) Não apagou! Eu acho que é uma prova de vivência, de falar “porra estou aqui independentemente disso, olha que tesão.” (E9)</p> <p>“Sempre que podemos brincamos. Com o toque, com o banho, com tudo o que me possa despertar... E a mim desperta sensações ainda... Tinha medo de já estar morta... E não e não, realmente não estou.” (E11)</p> <p>“A verdade é que o facto de eu ter vontade de fazer sexo faz-me lembrar que estou vivo, o que é importante para mim. Enquanto tiver vontade de fazer sexo e de comer significa que ainda estou cá.” (E12)</p>

		<p>“Sim, foi uma fase em que não pensava nisso, não quero aquilo. E depois passou... É difícil saber da doença, mas ficou o resto da vida para viver. (...) Se tenho que viver este resto de tempo que ficou, que seja para ser bem vivido. Que seja para aproveitar coisas boas.” (E3)</p> <p>“Mas isso é uma fase que depende muito da pessoa. Eu o que fiz foi sair dessa fase, não sentar naquilo que o médico disse. Isso não. Convém sair, pesquisar e pronto... Querer sair, não ficar com esse peso. Não deixar a vida ficar escura, é uma questão de perspetivada mente de cada um. A minha mente foi bora sair dessa, embora tenha momentos em que tenho isso na cabeça, tento sair disso para levar uma vida normal. E pronto, não é que vou levar uma vida normal, que nem tudo ficou normal.” (E3)</p>
3 – Vivência atual da Sexualidade	3.1. – Reiniciar e Normalizar	<p>“Mas houve uma fase, que a sexualidade, o sexo, que é a nossa questão, desceu um pouco. Saindo desta fase, tudo ficou normal.” (E3)</p> <p>“Não estava, não estou preparada para dar, é mais isso. Mas que, na fase que me encontro, acho que conseguimos ajustar neste momento. Começar a pensar sobre isso, sobre o assunto. Que eu anteriormente não tinha capacidade. (...) Sim, eu não estava para aí virada... Não havia condições. Agora acho que já começa a existir a possibilidade de haver condições. Cada coisa a seu tempo.” (E4)</p> <p>“Nunca tive problema. Logo após a operação... Bem, eu como sou das obras, a gente tem isso muito presente. A sexualidade é muito importante.” (E12)</p> <p>“Na altura em que fui operado ao rim falaram sobre isso, disseram que não tinham mexido em nada e por isso que estava tudo normal. Podia ter sido algo ali ao pé, mas não. E de facto, tudo funciona. Até logo depois da cirurgia disse à minha mulher isso: Estás a ver? Tudo funcional!” (E12)</p>
	3.2. - Readaptação	<p>“Portanto aquela altura não foi muito confortável... Não queria mesmo. Depois não tive problema com isso, tinha era que avisar... Cuidadinho aí não me partas (ri-se), tinha mais receio como sabia que tinha a bacia afetada. Tinha mais receio por isso. Na altura também estava muito magrinha, não tinha tanta resistência. (...) como tenho nos ossos, é uma prisão muito grande. Neste momento não tenho companheiro para isso não é... Mas será uma coisa que terá que ser com cuidado” (E5)</p> <p>“E estou a habituar-me. Mudou muito a vontade... E até as posições sexuais, hoje assim, amanhã diferente, as fantasias, mudaram muito.” (E7)</p> <p>“A S. tem medo de me magoar. É uma luta... Eu agora estou a passar pela fase em que ela não seja só a minha cuidadora, mas continue a ser a minha mulher. Sempre que podemos brincamos. Com o toque, com o banho, com tudo o que me possa despertar... E a mim desperta sensações ainda...” (E11)</p>
	3.3. - Ausência	<p>“(Momento de silêncio, a doente abana a cabeça em negação e gesticula com as mãos o número zero)” (E1)</p> <p>“Pouca. Nula. Quase nula.” (E4)</p>

		<p>“Numa reflexão o sexo faz parte, faz falta. Não quer dizer que agora tenha (ri-se), mas pronto faz falta.” (E4)</p> <p>“Vem diminuindo até hoje, ao ponto que não existe. (começa a chorar)” (E6)</p> <p>“Não quer dizer que não sinta qualquer coisa em termos de cabeças mas depois não se materializa. Ou seja, tenho raiva mas falta-me o rancor, nem raiva tenho já, isto para mim foi demolidor, nessa parte foi completamente demolidor.” (E8)</p> <p>“Bom, durante os primeiros anos normal como antes de estar doente, mas de há quatro anos para cá é inexistente porque não sou casado nem tenho namorada e principalmente porque estou numa UCC o que torna impossível.” (E10)</p>
	3.4. - Despriorização	<p>“Deixei de ter isso como prioridade, dou a outras coisas. Comer melhor, dormir melhor.” (E7)</p> <p>“(…) o que quero dizer é que neste momento isso não é nada importante para mim.” (E8)</p> <p>“(…) até porque não sinto que isso seja importante nesta fase de vida porque eu não tenho ninguém e fui me mesmo a baixo, perdi completamente o desejo.” (E8)</p> <p>“Mas para mim sexo agora não é importante. (...) O meu foco é só tratar a doença.” (E13)</p>
4- Abordagem dos Profissionais de Saúde relativamente à Sexualidade		<p>“Na altura em que fui operado ao rim falaram sobre isso, disseram que não tinham mexido em nada e por isso que estava tudo normal. Podia ter sido algo ali ao pé mas não. E de facto, tudo funciona. Até logo depois da cirurgia disse a minha mulher isso, estás a ver tudo funcional! Também acho que com a malta das obras é mais fácil falarem disto. Somos mais libertos, se calhar com um advogado era mais difícil, eu também sou muito dado.” (E12)</p> <p>“Sim, falaram por causa das alterações do tratamento.” (E13)</p> <p>“Não. Falavam de outras coisas a nível da doença e tudo, mas sobre sexualidade nunca ninguém falou. Nem abordaram nada, nem perguntaram, nada. Sobre esta temática nunca.” (E1)</p> <p>“Não, não... Até eu perguntei, fiz perguntas relacionadas... Eu sou do tipo que às vezes não me contento só com o que a pessoa me diz, gosto de rebuscar as minhas próprias respostas.” (E3)</p> <p>“Não. É a primeira pessoa que me fala sobre o assunto, nem mesmo o ginecologista. Nem mesmo depois das cirurgias... Nunca mais tive uma consulta de ginecologia... É a primeira pessoa que me pergunta.” (E7)</p> <p>“Nenhum, nenhum...” (E8)</p> <p>“Não, nunca! (...) Nunca ninguém chegou ao pé de mim e perguntou “tá com tesão?” (E9)</p>

		“Não, nunca.” (E10)
	4.1. – Considerações a importância de abordar a temática	<p>“Não... Eu acho que é um tema delicado, e acho que as pessoas não vão perguntar “então tem tido relações?”, pronto uma pessoa fica meio... não é atrapalhada mas é um tema que não é habitual de se falar. Eu acho que sim que temos que falar, é uma coisa que tem que ser normal. E não há conversa... É um tabu que nós vivemos na sociedade. Num geral, não é só neste ambiente concreto, mas aqui pior. Não há abertura...” (E4)</p> <p>“Acho que não, mas acho que é muito importante que esteja a fazer isto... As pessoas têm que ser informadas. Apesar de que na sala de espera vejo pessoas extremamente idosas, mas também vejo gente nova. Já há muita gente nova, infelizmente... Muita gente pensa que acabou, mas não acabou. Não acabou, é até ao último dia!” (E5)</p> <p>“Não, mas seria importante que tivessem.” (E6)</p> <p>“O que é muito triste. A vida não acabou... Ainda por cima basta olha para aquela sala (Sala de Tratamentos do Hospital de Dia de Oncologia), já não vemos pessoas de bastante idade. Vemos pessoas bastante mais novas que eu, que tem uma vida para fazer. Eu não estou acabada, mas muito menos aquelas pessoas que têm 25/30 anos. Tenho muita pena... Mas não, ninguém abordou.” (E11)</p>
	4.2. – Envolvência do casal	<p>“E acho que este tipo de conversas deveria ser tanto com o paciente, como com o companheiro, quem quer que seja. Extremamente importante dizer que isto não acabou, nem para um, nem para outro. Há outras formas, porque hoje em dia não há abordagem e não é só penetração.” (E5)</p> <p>“Deveria haver, explicar a sua esposa não consegue uma penetração mas tem isto. Olhe o seu marido não consegue uma penetração mas você tem isto. (...) Mas as pessoas têm vergonha, é o tabu, é de prostitutas, mas não é.” (E5)</p> <p>“Eu sempre pensei que este fosse um tema mais abordado, porque considero muito importante. Acredito que salvaria muitos casamentos. (...) Falou-se aqui de apoiar o casal. Se um não está bem, o outro também não. Mas sobre o ato sexual não, inclusive nem o meu psiquiatra, nem a minha psicóloga. Ainda é muito tabu.” (E11)</p> <p>“Dá a minha surpresa de não ser falado. Porque eu acho que todos nós passamos por isso. Chegamos a um ponto que por mais que isto seja uma luta difícil, há momentos... A gente ouve “O companheiro deixou-a”, mas será que houve diálogo antes? Eu entendo, não se justifica atenção. Só por não haver ato sexual não se justifica. Mas acho que há um conjunto de coisas que fazem uma bomba que vai rebentar mais cedo ou mais tarde. Quer para nós, quer para o cuidador.” (E11)</p>
	4.3. - Dúvidas	<p>“A única dúvida que eu tinha é que vi o vídeo que as pessoas diziam que as pessoas que têm um tumor ou câncer ou o que for não deve levar uma vida sexual ativa. Então fiquei com dúvida se podia ter relações ou não. Outros diziam que devia ser menos vezes, outros que isso era mito. Como é muita informação fiquei baralhado. Então falei com a médica e fiquei mais tranquilo. Ela disse que é uma coisa normal, que há pessoas que ficam sem vontade por causa dos tratamentos. Isso por acaso a mim nunca aconteceu.” (E3)</p>

		<p>“Não, eu acho que é importante falar porque o desconhecido... Que é uma coisa normal, o sexo, mas que se torna desconhecido com uma pessoa doente...Acho eu. Distante como estou agora, será que posso ter? Será que posso fazer? Será que posso... Nós não sabemos. Porque nós mudamos por fora e por dentro. A nossa pele muda, a nossa disposição muda. E acho que era importante haver mais diálogo sobre isto. Não é um assunto muito fácil de abordar, mas acho que é importante. Para todos os doentes, em todas as faixas etárias. (...) É muito importante falar-se do assunto. O toque. Será que lhe posso dar um abraço? Será que lhe posso dar um beijo? Há pessoas que pensam isso! E eu acho que isso faz falta. Falar. Se estás bem, pode-se tocar.” (E4)</p> <p>“Acho que deveria haver uma <i>sex shop</i> para demonstração, até porque não há um sexólogo no hospital.” (E5)</p> <p>“Eu questionei ao doutor se podia fazer algum tratamento hormonal... (...) Para me ajudar a equilibrar o corpo com os afrontamentos, com os sintomas da menopausa, da secura vaginal. Toda a parte do desequilíbrio do hormonal... mas disseram-me que ainda não posso. E não voltei a perguntar.” (E7)</p>
<p>5- Perspetivas sobre a Vida, a Identidade, a Doença e a Sexualidade</p>		<p>“O que pode acontecer muitas vezes é as pessoas... Apareceu a doença e destruiu a vida, destruiu tudo, a nível de marido e mulher, ou de filhos, seja do que for... tudo pode ser destruído por causa da doença ou não. Mas, lá está, acho que se se respeitarem, conseguem ultrapassar as adversidades e a doença em si. E conseguir inserir a sexualidade, aliás, a continuidade da sexualidade mesmo com a doença. Agora se não se respeitaram, se a doença for um empecilho, um impedimento, aí não vão conseguir nada. Vai haver desentendimentos e se for preciso até podem chegar a alguma separação, chegar a algo mais trágico.” (E1)</p> <p>“Porque nós mudamos por fora e por dentro. A nossa pele muda, a nossa disposição muda.” (E4)</p> <p>“Se calhar vou divagar, mas um homem com cancro da próstata se calhar pensa que acabou. Mama, por exemplo, as mulheres quando tiram as mamas... Epah que se lixem as mamas, há outros sítios, a mulher não é só mamas. Isso vai da cabeça das pessoas. É uma coisa que acho extremamente importante é: tem cancro sim senhora, mas o MEU corpo tem um cancro. Eu NÃO tenho um cancro. A minha mente não tem, o meu corpo tem! Mas a minha mente não tem.” (E5)</p> <p>“Portanto, eu era bastante púdica com o meu corpo, o oposto dela, portanto nesse aspeto até foi bom. Eu aprendi mais sobre mim.” (E11)</p>