



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

Contributo para a compreensão da vivência emocional da doença oncológica num serviço de Cuidados Paliativos

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de Mestre em Psicologia

- Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde -

por

Sónia Soares de Sousa

sob orientação de
Professora Doutora Elisa Veiga

Faculdade de Educação e Psicologia
Porto, Julho 2014

Este documento foi escrito segundo as regras do novo acordo ortográfico

AGRADECIMENTOS

São muitos os agradecimentos a fazer a todos aqueles que me apoiaram ao longo do meu percurso académico e na elaboração do presente projeto.

Todos se apresentaram igualmente importantes, não havendo por isso uma hierarquia valorativa face a cada nome referenciado.

Gostaria de agradecer à Professora Elisa Veiga, pela presença constante, por tudo o apoio, feedback e orientação dada. Por me apoiar em todas as minhas dificuldades e pela paciência em controlar a minha ansiedade e nervosismo.

Agradecer ao Dr. Eduardo Carqueja por me permitir a possibilidade de participar num projeto de investigação mais alargado, e por se ter apresentado sempre disponível para me apoiar ao longo de todo o percurso no Hospital.

Agradecer a toda a equipa do Serviço dos Cuidados Paliativos por toda a simpatia, pelas oportunidades, pelas aprendizagens e apoio.

Agradecer a todos os professores da Universidade Católica Portuguesa, por toda a disponibilidade, presença, apoio e acompanhamento prestado, que permitiu com que nunca me sentisse perdida ou desorientada.

Agradecer á minha família, pais, irmão e avós, por todo o apoio mesmo quando o cansaço, o mau humor e a indisponibilidade se apresentavam, o meu agradecimento pelas palavras de apoio, carinho e conforto.

Aos meus amigos, quer da Universidade, Anabela Costa, Maria Augusta Sarmiento e Ana Humphrey, pelo apoio nos momentos mais difíceis, quer aos meus amigos, em especial à Andreina Sousa, por compreender as minhas ausências e impaciências e por ter estado sempre do meu lado.

Por último, mas não menos importante, agradecer ao Sérgio Reis, por toda a compreensão, paciência, carinho, palavras de conforto, força e apoios informáticos.

Muito obrigada a todos, sem vocês do meu lado, este percurso teria sido muito mais difícil!

LISTA DE SIGLAS

- **APCP** – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- **CP** – Cuidados Paliativos
- **EAPC** - European Association of Palliative Care
- **IAHPC** - International Association for Hospice & Palliative Care
- **IARC** - International Agency for Research on Cancer
- **INE** - Instituto Nacional de Estatística
- **NICE** - National Institute for Clinical Excellence
- **OMS** – Organização Mundial de Saúde
- **PNCP** - Programa Nacional de Cuidados Paliativos

RESUMO

A doença oncológica apresenta-se como a segunda causa mais frequente de morte em Portugal (morreram 25758 pessoas, em 2012), com tendência a tornar-se a principal causa (INE, 2014).

Na fase terminal da doença, os Cuidados Paliativos (CP) surgem com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam uma doença associada com o risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação, avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (OMS, 2002).

A intervenção emocional nestas populações em situação de doença avançada, a sua eficácia, os instrumentos de avaliação e investigação, apresentam-se pouco exploradas com apenas algumas décadas de história (Pujol, 2003).

Assim o presente estudo pretende ser um contributo para colmatar as lacunas na área da intervenção psicológica na psico-oncologia, partindo das seguintes questões de investigação: *“Como descrevem os doentes a vivência emocional da doença oncológica?”* e *“Que dimensões da doença oncológica estão associadas à vivência emocional?”*

Foram realizadas 7 entrevistas, orientadas por um guião semiestruturado, no Serviço dos CP a pessoas com doença oncológica avançada. A análise dos dados foi inspirada nos princípios da Grounded theory e recorreu ao Software Nvivo9.

Os resultados demonstraram que a doença oncológica apresenta impacto emocional negativo (dependência) e positivo (união do casal) no doente. Ao longo do percurso da doença, podemos verificar variações emocionais de acordo com diferentes fases, desde a procura do diagnóstico até à fase terminal, apresentando vários sentimentos como tristeza, medo e derrota. Verificamos que esta vivência é influenciada por vários elementos, como: o conhecimento da doença, a forma como a enfrenta, a perceção da gravidade, falta de controlo, vulnerabilidade, dependência, expectativas de sobrevivência e significados sobre a doença.

Deste modo, a vivência emocional é influenciada pela dimensão física, afetiva/relacional, social, económica, existencial e espiritual.

Palavras-chave: Doença oncológica, Cuidados Paliativos, Vivência emocional, Processo terminal, Dimensões da doença

ABSTRACT

The oncological disease is the second leading cause of death in Portugal (25758 Portuguese people died in 2012) and tends to become the leading cause (INE, 2014).

In the terminal stage of the cancer, Palliative Care arises with the purpose of improving the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of identification, assessment and treatment of pain and other physical, psychosocial and spiritual problems (WHO, 2002).

The emotional intervention in these populations in advanced disease situation, their effectiveness, assessment instruments and research, are underexplored and have only a few decades of history (Pujol, 2003).

Thus, the present study intends to be one contribution to bridging the difficulties of psycho-oncological, with the following research questions: "How do patients describe the emotional experience of the cancer?" and "What dimensions of oncological diseases are associated with emotional experience?"

Interviews were held with 7 advanced cancer patients oriented by a semi-structured guide at the Palliative Care Service. Data analysis was based on the principles of Grounded Theory and resorted to Nvivo9 Software.

The results demonstrated that the disease presents positive impact (union of the couple) and negative impact (dependency) in the patient. Along the way of disease, we can see emotional variations according to different stages, from the search of the diagnosis until the terminal stage, showing various feelings such as sadness, fear and defeat. We verify that this experience is influenced by several factors such as: the knowledge of the disease, the way how face it, the perception of the severity, the lack of control, vulnerability, dependence, survival expectations and meanings about the disease.

Therefore, the emotional experience is influenced by physical, emotional/relational, social, economic, existential and spiritual dimension.

Keywords: Oncological disease, Palliative Care, Emotional Experience, Terminal stage, Dimensions of the disease

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	i
LISTA DE SIGLAS	ii
RESUMO.....	iii
ABSTRACT	iv
INTRODUÇÃO	1
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
1. DESENVOLVIMENTO DA DOENÇA ONCOLOGICA	3
1.1. DOENÇA ONCOLOGICA	3
1.2. PERCURSO DA DOENÇA ONCOLOGICA E DESAFIOS NUMA PERSPETIVA BIO-PSICO-SOCIAL	5
2. CUIDADOS PALIATIVOS E VIVÊNCIA DA DOENÇA NO PROCESSO TERMINAL	10
2.1. CUIDADOS PALIATIVOS	10
2.2. VIVÊNCIA DA DOENÇA NO PROCESSO TERMINAL	11
2.2.1. CONSEQUÊNCIAS FÍSICAS	11
2.2.2. VIVÊNCIA EMOCIONAL	12
2.2.2.1. FATORES QUE INFLUENCIAM A VIVÊNCIA EMOCIONAL	14
2.2.2.2. ADAPTAÇÃO À DOENÇA	15
2.2.2.3. SENTIDO EXISTENCIAL NO PROCESSO TERMINAL	16
2.2.2.4. A IMPORTÂNCIA DA ESPIRITUALIDADE E A MORTE.....	17
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO	19
1. INTRODUÇÃO.....	19
2. PARTICIPANTES.....	22
3. INSTRUMENTOS	23
4. PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS.....	24
5. PROCEDIMENTOS DE TRATAMENTO DOS DADOS	24
PARTE III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	25
PARTE IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	38
PARTE V – CONCLUSÕES	45

VI - BIBLIOGRAFIA.....	48
VII - ANEXOS	55
1. AUTORIZAÇÃO PARA A UTILIZAÇÃO DOS DADOS	55
2. GUIÃO DAS ENTREVISTAS.....	56
3. APRESENTAÇÃO ESQUEMÁTICA DO SISTEMA DE CATEGORIAS COMPLETO .	57
4. SISTEMA DE CATEGORIAS COMPLETO	65

INTRODUÇÃO

Em Portugal entre 1960 e 2001 dá-se fenómeno do envelhecimento demográfico para um aumento de 140% de população idosa com mais 65 anos (Instituto Nacional de Estatística, 2002 Cit In Fonseca, 2006), com um aumento da esperança média de vida (INE, 2014).

Porém, quando falamos nas principais causas de morte em Portugal (2012) verificamos a presença das doenças do aparelho circulatório e os tumores malignos. Sendo que as doenças oncológicas apresentam uma tendência para aumentar ultrapassando as doenças do aparelho circulatório (com um aumento de 14,1%, nos últimos 10 anos, com principal frequência do cancro do pulmão, fígado e estômago e afetando principalmente os homens) (INE, 2014; Rede de Referenciação Hospitalar De Oncologia, 2002). A International Agency for Research on Cancer (IARC) e a Organização Mundial de Saúde – OMS (2014) reafirmam ainda, que o cancro está a crescer a um ritmo alarmante, não só em Portugal, mas a nível mundial, em que apenas 2012 aumentaram para cerca de 14 milhões de novos casos por ano, um número que deverá subir para 22 milhões anualmente.

Dado que o número de pessoas com doença oncológica está a aumentar, torna-se necessário um maior acompanhamento a estes doentes, principalmente nos Cuidados Paliativos (CP) por parte da Psico-oncologia definida como a especialidade que lida com as dimensões psicológicas da oncologia (Holland & Weiss, 2010).

Dado que são insuficientes os profissionais das equipas que oferecem suporte psicológico aos doentes e aos seus cuidadores, e não existe formação específica ao nível psicológico para muitos profissionais, faz com que muitos dos doentes com cancro que necessitam deste tipo de apoio cheguem a não ter acesso a estes serviços mesmo precisando deles (National Institute for Clinical Excellence - NICE, 2004). Em 2000, já existiam centros e hospitais com esta especificidade, principalmente nas equipas multidisciplinares, no entanto, continua a existir carência de recursos, necessidade de formação ao nível destes profissionais principalmente dos CP e no controlo de sintomas, bem como a necessidade de mais investigação, uma vez que a implementação da Psico-oncologia poderia melhorar significativamente o bem-estar e qualidade de vida psicológica dos doentes (Holland & Weiss, 2010). Assim, a atenção psicológica no doente oncológico em situação avançada e terminal e na família, é um campo profissional ainda muito recente e a conceptualização da atenção emocional, os instrumentos de avaliação, investigação e eficácia das intervenções terapêuticas têm apenas algumas décadas de história (Pujol, 2003).

O presente estudo pretende ser assim um contributo para o aperfeiçoamento das respostas face a lacunas na área da psico-oncologia, uma vez que as propostas psicoterapêuticas neste campo são demasiado recentes e portanto, os seus resultados ainda são provisórios. Pretendemos

assim conseguir uma maior compreensão da vivência emocional do indivíduo ao longo do desenvolvimento da doença, que nos irá permitir uma intervenção mais eficaz no apoio psicológico (nas dimensões pessoal, social, relacional, existencial e no ajustamento à doença) em CP na realidade da vivência do doente, caso contrário, arriscamo-nos a oferecer uma intervenção psicológica que não é ajustada à realidade de quem a vive.

Deste modo, a presente Dissertação está organizada em três partes: iniciamos com uma revisão da literatura sobre o desenvolvimento da doença oncológica, de uma forma mais alargada, desde a procura pelo diagnóstico até à fase terminal e o seu impacto emocional. Depois focar-nos-emos apenas no processo terminal, com a exploração dos Cuidados Paliativos e da vivência emocional no doente terminal.

Numa segunda parte, teremos o estudo empírico, com a pertinência do estudo e a importância do método qualitativo para dar resposta ao objetivo de estudo “*Compreender como é que os doentes vivenciam emocionalmente a sua doença oncológica e que dimensões influenciam essa vivência*”, com referência ao instrumento utilizado na recolha de dados, junto dos 7 participantes constituintes de uma amostra de conveniência, e a análise dos dados, segundo os princípios da Grounded theory e com a utilização do Software Nvivo9.

Na terceira e última parte, apresentaremos os resultados do estudo com as respostas às questões de investigação, discussão e conclusões.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. DESENVOLVIMENTO DA DOENÇA ONCOLOGICA

1.1. DOENÇA ONCOLOGICA

Em termos etimológicos, a palavra *Cancro* deriva do latim, que significa caranguejo, o uso da palavra remonta ao século V a.c, criado por Hipócrates, quando verifica que as «veias» que irradiam dos tumores se assemelham a um caranguejo (Matos & Pereira, 2005). O termo “cancro” é um termo genericamente utilizado para descrever mais de 100 doenças diferentes incluindo tumores malignos localizados em diferentes locais (e.g. cancro da mama, estômago, etc) (OMS, 2002). Caracterizam-se pelo crescimento anormal de células (Matos & Pereira, 2005), podendo apresentar gravidade variável e posteriormente progredir para invasão dos tecidos em volta (metástases) e eventualmente, espalharem-se para outras áreas do corpo (OMS, 2002).

Ainda não se percebe bem o que dá origem à doença oncológica, porém, os fatores de risco mais comuns para o desenvolvimento desta patologia são: a idade (envelhecimento); história familiar com cancro; consumo de tabaco e álcool; alimentação pobre em frutas e verduras; exposição solar excessiva; radiação ionizante; contacto com determinados químicos e outras substâncias; alguns vírus e bactérias; tratamentos com algumas hormonas; a falta de atividade física e excesso de peso (National Cancer Institute, 2006; Portal da oncologia Português, s/d; American Cancer Society, s/d). Existem ainda fatores psicossociais que favorecem o aparecimento do cancro, nomeadamente: fatores comportamentais (comportamentos sexuais de risco ou habito de vida pouco saudáveis), o *stress*, acontecimentos de vida (divórcios, mudanças de casa), a falta de controlo (sobre os fatores de risco e fatores ambientais sobre o aparecimento do cancro), os estilos de *coping* (estratégias de *coping* de descomprometimento e de evitamento), depressão e a personalidade (pessoas com tendência para desenvolver cancro são pessoas que reagem ao stress com desespero, sentimento de incapacidade e que reprimem as expressões emocionais aos acontecimentos de vida), entre outros (Odgen, 2004). A OMS (2002) acrescenta ainda que a capacidade para a pessoa ultrapassar e até de a vir a desenvolver a doença oncológica, estão profundamente relacionadas com o estatuto social, económico e educacional. Verifica-se que doentes de classes sociais mais baixas apresentam taxas de sobrevivência mais pequenas do que as classes sociais mais elevadas, e que grupos com um nível de educação mais baixo apresentam maiores fatores de risco para o seu desenvolvimento.

Quando a pessoa (que tenha passado ou não) por estes fatores de risco, desenvolve uma doença oncológica, esta passa por vários momentos (OMS, 2007): inicialmente por conhecer o diagnóstico de cancro; o estado de evolução da doença e o tratamento do cancro. O diagnóstico

de cancro é o primeiro passo para a gestão da doença. Isto exige uma combinação entre a avaliação clínica e a investigação do diagnóstico, que inclui estudos de endoscopia, de imagem, histopatologia, citologia e de laboratório. Quando o diagnóstico é confirmado, é necessário verificar o estado de evolução, prognóstico e ajudar a pessoa na escolha do melhor tratamento (OMS, 2002).

Na fase seguinte aos tratamentos, inicia-se o momento da gestão/controlo do cancro (OMS, 2007): podemos ter 2 tipos de doentes: os que *sobrevivem ao cancro* - pessoas que superaram a doença e apresentam recuperação da saúde funcional, física e psicossocial, e *o cancro curável* - doentes com um elevado potencial de cura nos próximos dez anos (em que podemos ter cancros que podem ser detetados precocemente e tratados de forma eficiente; e os cancros que embora metastizados foram tratados com métodos iniciais inadequados, mas que têm um elevado potencial de cura com o tratamento adequado). Por último, temos os cancros que podem ser tratados mas não curados, são aqueles cujo tratamento apenas pode prolongar significativamente a vida do doente, por vários anos, diminuindo a progressão da doença. Estes doentes são referenciados para os CP (devido à presença de sucessivas recaídas) passando a receber tratamento contínuo para um alívio adequado de sofrimento físico, psicossocial e espiritual, e conseguirem viver com a maior qualidade de vida possível até ao fim-de-vida.

Assim um dos problemas mais graves que os clínicos enfrentam na oncologia é a multiplicidade e simultaneidade de sofrimentos presentes nos doentes, uma vez que os doentes sofrem porque : têm uma doença grave e às vezes até fatal; a doença os arrasta para limitações amplas do seu funcionamento; apresentam limitações que se expandem aos territórios da interação familiar, profissional e social; os tratamentos necessários induzem efeitos colaterais (e.g. cirurgias mutilantes), levando muitas vezes o doente a questionar-se sobre a utilidade dos sacrifícios (*será que vale a pena?; será que o tempo de vida que me resta pode ser vivido de forma saudável após tantos sofrimentos e limitações?*) influenciando até a adesão terapêutica (Justo, 2002).

Deste modo, o doente não deve ser considerado apenas como um corpo doente, mas sim, como um indivíduo que carrega consigo uma história constituída pela interação entre fatores biológicos e ambientais (Fornazari & Ferreira, 2010). A psico-oncologia faz referência nesse mesmo sentido, colocando os problemas da doença oncológica ao nível psicossocial, comportamental ou psiquiátrico. Lidando assim, sempre com os crescentes e diversificados problemas psicológicos, sociais, comportamentais e psiquiátricas relacionadas com a prevenção, tratamento e sobrevivência do cancro (Breitbart & Chochinov, 1998).

A Psico-oncologia atua assim em duas dimensões: em primeiro lugar, no estudo da reação psicológica dos doentes em todos os estádios da doença (e.g.a nível pessoal e familiar), em segundo lugar, exploraram os fatores psicológicos, sociais e comportamentais do impacto e riscos da doença e sobrevivência (Holland, 2003). Deste modo, temos de olhar para o doente numa perspetiva bio-psico-socio-espiritual-existencial dentro da abordagem da psico-oncologia

relativamente ao processo da doença, tratamento, da capacidade para a enfrentar da doença ao longo do seu percurso e na adesão ao tratamento, de maneira a compreendermos o doente em todo o seu contexto, com uma perspetiva mais holística e global (Méndez, Moncayo & Salas, 2003).

No sentido de termos esta visão mais abrangente, iremos de seguida explorar a vivência emocional no doente oncológico e as dimensões que o abrangem ao longo deste percurso.

1.2. PERCURSO DA DOENÇA ONCOLOGICA E DESAFIOS NUMA PERSPETIVA BIO-PSICO-SOCIAL

Perante a presença de uma situação que se percebe como ameaçadora, o individuo tende a utilizar os seus próprios recursos para a enfrentar a doença, e as respostas emocionais podem transparecer por meio de respostas físicas e alterações de comportamentais (Mateo, Comas & Schroder, 1995 cit in Pujol, 2003).

Assim, cada individuo tem um percurso muito próprio de viver a sua doença, e cada pessoa se apresenta como um caso individual, como uma pessoa singular, que tem as suas próprias características, especificidades, competências e dificuldades particulares. Porém, Linda Seligman (1996 cit In Matos & Pereira, 2005) identificou **três estádios**, constituídos por várias fases previsíveis em doentes oncológicos, com base em diversas investigações e da prática de inúmeros profissionais.

O **primeiro estádio**, encontra-se dividido em três fases, o pré-diagnóstico (fase da procura), a descoberta do diagnóstico e após o impacto do diagnóstico.

A fase do pré-diagnóstico está relacionada com a procura incessante pelo diagnóstico, sendo esta caracterizada como uma das fases mais difíceis para o doente, com uma espera longa para descobrir o diagnóstico definitivo. O doente poderá passar por vários médicos, diagnósticos, tentativas de tratamento, clínicas e exames, que se mostraram ineficazes, podendo estar semanas/meses sem um alívio sintomático relacionado com a evolução da doença. Esta situação provoca alterações na vida do doente, com sentimentos de incerteza, ansiedade, preocupação, receio da gravidade da doença, medo, problemas de sono, descontentamento com os profissionais de saúde, tensão, irritabilidade, dificuldades relacionais e mal-estar geral (Seligman, 1996 cit In Matos & Pereira, 2005).

Dado que não existe uma sintomatologia única para a doença oncológica, devido aos diferentes tipos de cancro, alguns sintomas possíveis podem ser: alterações dos hábitos intestinais ou urinários; desconforto depois de comer; dificuldade em engolir ou má digestão permanente; hemorragia ou corrimento anormal pelos orifícios naturais; dor persistente em algum local do corpo, entre outras. No entanto se verificarmos, alguns dos sintomas estes podem não estar obrigatoriamente relacionados com o cancro, podendo eventualmente serem tumores benignos ou

até outros problemas. Em fases iniciais da doença, este pode nem provocar dor, sendo por isso importante a prevenção e os exames de rotina (National Cancer Institute, 2006; National Cancer Institute, 2006; Portal da oncologia Português, s/d).

Na fase do diagnóstico inicial, é quando é dado a conhecer o diagnóstico definitivo ao doente, originando uma reação imediata face à notícia ameaçadora, provocando choque, apatia e negação ao diagnóstico. Alguns doentes podem mesmo desmaiar, passar dias a chorar descontroladamente, ou até se recusar a falar da doença e do tratamento, sendo importante por isso, ter uma comunicação assertiva para dar este tipo de notícias ¹ (Seligman, 1996 cit In Matos & Pereira, 2005). Num estudo realizado por Moreira, Silva e Canavarro (2008) em mulheres com cancro da mama verificou-se que a fase do diagnóstico parece constituir um período de crise, durante o qual a doente sente a sua vida, o seu futuro e o seu corpo ameaçados, podendo, conseqüentemente, experienciar níveis elevados de depressão e/ou ansiedade. A manifestação de reações emocionais que são frequentemente esperadas para estes momentos podem ser de tristeza, raiva, culpa ou desespero.

A fase do Após o primeiro impacto do diagnóstico, é a fase de interiorização da informação dada sobre o diagnóstico. Existe nesta fase um acumular de emoções como: principalmente de *stress* agudo, confusão mental, raiva, revolta, medo, tristeza, ansiedade, protesto, culpa, desespero, depressão como resultado de pensamentos pessimistas, desanimo e crenças disfuncionais (“o cancro não tem cura”, “não adianta lutar”), pode surgir a vontade de desistir e deixar a doença avançar porque o doente vê o seu futuro como pré determinado, surge a sensação de futuro vazio, pensamentos sobre o que irão deixar e a morte. Assim, com facilidade os doentes tendem a isolar-se, a terem pena de si próprios e da família que receiam abandonar, e dificuldade em acreditar nos médicos (mesmo que o prognóstico seja positivo). Nesta fase, as emoções anteriormente referidas começam lentamente a ser reprimidas, permitindo ao doente uma maior ajustamento e aceitação do diagnóstico (Seligman, 1996 cit In Matos & Pereira, 2005).

O *distress* sentido pelos doentes nesta fase e ao longo da doença é mais frequente em: doentes jovens, solteiros, em processo de separação, divorciados, viúvos, doentes que vivem sozinhos, que têm filhos com idades inferiores a 21 anos, com experiências económicas adversas, doentes com mau funcionamento matrimonial ou familiar, com história de antecedentes psiquiátricos, com outros eventos de vida stressantes no período da doença, história de consumo de substâncias e/ou álcool e em doentes com fraco apoio social (White, 2006).

¹ Torna-se importante por isso, saber transmitir esta notícia de forma correta, para isso Baile, Buckman, Lenzi, Globber, Beale e Kudelka (2000) criaram um protocolo (SPIKES) para profissionais de saúde transmitirem más notícias a doentes oncológicos sobre a sua doença e até possíveis recidivas, constituído por 6 etapas (1- planear a entrevista; 2- avaliar a percepção do doente; 3- perguntar ao doente se gostaria de ter informações sobre a sua doença; 4 - dar a informação ao doente; 5 – responder às emoções dos doentes e dar suporte; 6 – resumir a informação transmitida).

As relações (conjugais, familiares e mesmo na sociedade) podem ser afetadas negativamente pela doença, no entanto, o apoio social (relacionado com as relações interpessoais) são muito importantes, pois protegem os doentes dos efeitos emocionais prejudiciais e convertem-se num mecanismo importante de apoio para o doente ultrapassar o *stress* e enfrentar a doença. Por vezes quando estes apoios não existem, são mesmo criados programas de apoio social que estão reconhecidos como uma estratégia adequada para melhorar o bem-estar psicológico e social dos doentes (Dúra & Hernández, 2002).

O **segundo estágio** com a fase da aceitação do diagnóstico ao tratamento corre quando começa haver uma aceitação, ajustamento gradual do doente ao diagnóstico e quando este começa a integra-lo na sua vida. A rede de suporte continua aqui e ao longo de todo o percurso da doença, a ser importante, tanto os profissionais de saúde, como a família e os amigos. É frequente neste momento começar a surgir dúvidas sobre os tratamentos, consequências, eficácia e procedimentos. Estes conhecimentos irão permitir um melhor ajustamento do doente ao tratamento, uma aprendizagem para lidar com a situação e conseqüentemente reduzir os efeitos do impacto psicológico. Os sentimentos da fase do “após primeiro impacto do diagnóstico” permanecem, mas apresentam-se novos sentimentos e reações emocionais como, o desespero, o medo de um desfecho possivelmente fatal, a perceção de um futuro pouco claro e incerto, a vulnerabilidade, apatia, solidão, preocupações, receios e a perceção que a vida que teriam tido anteriormente parece ter desaparecido. Nesta fase (e na fase anterior também já se começa a iniciar) a diminuição de as atividades realizadas anteriormente pelo doente (e.g. a nível laboral), com rotinas e estilo de vida pouco variado (tratamento - casa, exames – casa), perda de interesse pelas atividades de lazer e contacto social, pode ocorrer a vontade de desistir de lutar contra a doença e desmotivação fase a continuar os tratamentos. Neste momento, muitos dos sentimentos que abalam o doente ficam muitas vezes guardados para si ao invés de os comentar com outros, para não preocupar as pessoas que o rodeiam e dar a entender que tudo está bem, havendo uma interrupção da comunicação, que se apresenta importante na redução do *stress* e das emoções negativas (Seligman, 1996 cit In Matos & Pereira, 2005).

Quando a dúvida, interesse e curiosidade sobre os tratamentos começam a surgir é importante reagir de imediato. O plano de tratamento que a ser elaborado, irá depender sempre do estado de evolução da doença que influenciará o tipo de tratamento a efetuar (alguns cancro respondem melhor a só um tipo de tratamento, enquanto outros podem responder melhor a uma associação de medicamentos ou modalidades de intervenção), e deve-se ter igualmente em atenção outros aspetos, particulares do individuo, como: a idade do doente, o estado geral de saúde e estabelecer um plano de tratamento que seja compatível com as necessidades, valores pessoais e estilo de vida (National Cancer Institute, 2006).

Existem diferentes tipos de tratamentos, a cirurgia, radioterapia, quimioterapia (tratamento mais frequente que impede a reprodução de células malignas), hormonoterapia,

imunoterapia e terapia genética (Goyanes & Trill, 2003). Os objetivos do tratamento com a quimioterapia podem ser: curativo, para o aumento da sobrevivência ou com intenção paliativa (Goyanes & Trill, 2003; Méndez, Moncayo & Salas, 2003).

No entanto, os tratamentos podem trazer consequências a vários níveis, a nível físico: mudanças na imagem corporal (como perda de cabelo e emagrecimento), alterações digestivas (vômitos, náuseas, diarreias e perda de apetite), fadiga, restrições psicomotoras (Goyanes & Trill, 2003; Justo, 2002; Estapé, 2002), inibição da função sexual, podendo ficar mesmo interrompida e alterada, estima-se que 30% a 90% dos doentes acabam por sofrer alterações sexuais, incluindo os sobreviventes com a diminuição da libido ou interesse sexual, dor com a penetração (dispareunia) em mulheres, disfunção erétil nos homens; presença de dor, diminuição da energia e o estado hormonal podem influenciar a sexualidade durante ou após o tratamento (Roth, Carter, & Nelson, 2010) dado que a quimioterapia, a radioterapia e hormonoterapia apresenta um impacto irreversível e que são potentes inibidores da função sexual bem como a fadiga que o doente sente. Para além disso, alteração na atividade sexual, alterações a nível estético e alterações físicas podem comprometer a harmonia e atração física entre os membros do casal (Estapé, 2002) acabando por provocar sentimentos de vulnerabilidade e medos (" O que acontecerá se eu disser que não posso ter filhos? "), vergonha, constrangimento e crise de identidade (Roth, Carter, & Nelson, 2010). Também provocam efeitos secundários ao nível do sistema nervoso central, cognitivos e emocionais: os próprios fármacos provocam sonolência, pesadelos, alucinações, coma, mudanças de personalidade, confusão, demência, crises convulsivas, humor disfórico, fraqueza muscular, quadros alucinogénios, perda de memória, desorientação, letargia, quadros de euforia e mania (Méndez, Moncayo & Salas, 2003), as mudanças na imagem corporal podem afetar o autoconceito, a autoestima e a autoconfiança (Goyanes & Trill, 2003) do doente. Acabando por ser frequente nos tratamentos sensação de múltiplas perdas, como a perda da identidade, perda da imagem de si mesmo, perda da falta de controlo, perda de projetos de futuro e alteração dos esquema de valores prioritários, perda de experiências sexuais no futuro e de procriação, (Hernández, 2003).

Ao nível social, os tratamentos podem gerar perdas como do perda do estilo de vida e relações (Hernández, 2003), como dificuldade em manter amizades, incapacidade para cumprir o seu papel anterior (no trabalho ou para a escola), em ser ativo na comunidade (para além de que muitas atitudes sociais para com a doença pode levar a que o doente se isole), a sensação de fardo pelos cuidados constantes prestados que podem levar a alterações/conflitos nas relações íntimas. Para além disso, do medo, como o luto antecipatório, que pode ocorrer no doente e familiares, podem causar mudanças na orientação dos relacionamentos e até originar relações familiares tensas e até gerar problemas financeiros (Pereira, 2010; Emanuel, Gunten & Ferris, 1999).

Assim, muitos doentes podem mesmo desistir da quimioterapia devido às dificuldades psicológicas (White, 2006).

No entanto, e apesar de todas as dificuldades, a presença de características pessoais para lidar com a doença e a forma como encaram o tratamento, como: espírito de luta, evitamento positivo (doentes que rejeitam o diagnóstico ou minimizar a seriedade deste), a presença de relações fortes e de suporte social e competências para lidar de forma eficaz e flexível com o *stress*, podem apresentar-se como fatores de proteção para lidar com a doença. Em contrapartida, uma personalidade fatalista, pessimista, desesperança/sensação de incapacidade, ansiedade e depressão, supressão de emoções, estilo de vida caracterizado por isolamento, relações familiares pobres durante a infância, nível socioeconómico baixo e perdas significativas que dificultam o processo, podem apresentar-se como um fator de risco para enfrentar e lidar com a doença. Mas apesar de todos estes aspetos negativos da doença, é nesta fase que o doente acaba por se sentir mais estável, com maior controlo sobre a doença, devido à possibilidade de fazer tratamento e intervir na doença, e é dos momentos que recebe maior apoio junto da família (Seligman, 1996 cit In Matos & Pereira, 2005).

O **terceiro estágio**, no pós-tratamento, dá-se a fase das possíveis recaídas (cancro enquanto doença crónica) (Seligman, 1996 cit In Matos & Pereira, 2005). Depois do diagnóstico e tratamentos, podem surgir diferentes caminhos da doença. Alguns doentes respondem ao tratamento curativo, sem recorrência da doença, permanecem sem a patologia e depois de um período de tempo consideram-se curados. Outros, respondem positivamente ao tratamento, mas depois de um período livre da doença, esta volta a reaparecer e a avançar de novo (Martinez & Barreto, 2002). Nestes momentos de recuperação incerta, podem por vezes desencadear mesmo nos indivíduos *stress* pós- traumático, associado ao medo de reaparecimento do diagnóstico, do avançar da doença e do iniciar de novos tratamentos (Andrykowski & Kangas, 2010).

Quando surge uma recidiva, esta acaba por afetar ainda mais o doente emocionalmente, do que no momento em que descobriu o diagnóstico inicial, ficando com a perceção de que, não irá conseguir escapar da morte, que o cancro se terá espalhado por todo o corpo, que os tratamentos não voltarão a ter o efeito pretendido, provocando nestes sentimentos de pessimismo, desânimo, choque e confusão (Simonton, Matthews-Simonton e Creighton, 1992 cit In Matos & Pereira, 2005). Apesar da recidiva ser sinal de mau prognóstico, muitos doentes sobrevivem e conseguem viver sem o cancro. Nestas situações deve-se intervir nas crenças irracionais anteriores do doente. Caso não se venha a intervir nestas crenças, elas poderão provocar sentimentos e pensamentos pessimistas extremos (de que o esforço não terá valido a pena), conduzindo a estados de desinvestimento, estados depressivos graves, perda total do prazer em viver, surgindo mesmo sentimentos de desespero, auto culpabilização, isolamento e até evitamento aos tratamentos (Seligman, 1996 cit In Matos & Pereira, 2005).

Mas para além destes pensamentos negativos, outros doentes começam o tratamento com a esperança de cura. No entanto, alguns tratamentos acabam por não conseguir dar mesmo resposta à evolução da doença, neste sentido quando a cura não é possível, diz-se que o doente

está em situação terminal (Martinez & Barreto, 2002), sendo esta a última fase de Seligman (1996 cit in Matos & Pereira, 2005) quando a morte é a próxima fase.

Quando alguns doentes recebem o diagnóstico nessa fase da doença, de doença oncológica em fase já avançada, cerca de metade dos doentes que recebem esta notícia, experimentam sintomas de ansiedade e depressão suficientemente intensas para afetar a sua qualidade de vida negativamente e permanecer a este nível durante todo o percurso da doença avançada. No ano seguinte ao diagnóstico, cerca de 1 em cada 10 doentes apresentam sintomas graves o suficiente para justificar a intervenção em serviços especializados psicológicos / psiquiátricos. Estes sintomas podem atingir 10-15% dos doentes com doença avançada (National Institute for Clinical Excellence - NICE, 2004).

No percurso da fase terminal, o doente pode passar por momentos de negação, com sentimentos de raiva, a culpa, a sensação de perda de controlo, sente que mais ninguém o poderá ajudar, que tem o futuro condicionado, a sensação de objetivos que ficaram por realizar e alcançar, diminuição da esperança e da autoestima que fica comprometida, principalmente à medida que o individuo vai perdendo a sua autonomia (Selfridge, 1990 cit in Matos & Pereira, 2005).

Este ponto do processo final de vida, será desenvolvido com um maior pormenor no próximo tópico, onde o doente continuará a apresentar necessidades e na esfera física, psicológica, social, relacional (com a família, amigos, trabalho, etc), existencial e espiritual (Pujol, 2003, National Institute for Clinical Excellence, 2004).

2. CUIDADOS PALIATIVOS E VIVÊNCIA DA DOENÇA NO PROCESSO TERMINAL

2.1. CUIDADOS PALIATIVOS

Na fase terminal, existem apoios a vários níveis para estes doentes e famílias, falamos assim do serviço de Cuidados Paliativos (CP).

O termo *paliativo*, *Pallium* (“manto”), remete para o conceito de cobertura, cuidado, atenção e envolvimento, isto é, de “encobrir” a doença, tratamento e sintomas que surgem ao longo deste processo, a fim de aliviar e diminuir o sofrimento (*paliação*), para além de “envolver” a pessoa doente e a sua família na prestação de apoio ao longo de todo o processo (Pereira, 2010). Os CP são assim “uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e às suas famílias” (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - APCP). Têm como principal abordagem melhorar a qualidade de vida dos doentes e

das suas famílias que enfrentam uma doença associada com risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de início de identificação, avaliação, tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais (OMS, 2002).

Assim, todos os doentes que são orientados para os serviços de CP apresentam várias doenças crónicas e/ou avançadas, que conduzem a um estado terminal (Pereira, 2010), nas mais diversas faixas etárias (APCP) incluindo a doença oncológica.

Tal como vimos anteriormente, a intervenção curativa perde o seu sentido neste serviço, dedicando-se a diminuir as consequências negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, não sendo realizados procedimentos de diagnóstico e terapêuticos que acabariam nesta fase por se tornar desadequados e inúteis (face à situação evolutiva e irreversível da doença), e que podem causar um sofrimento acrescido ao doente e à família (Plano Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP, 2010). Este serviço pretende assim: proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes; afirmar a vida como um processo normal; sem a intenção de apressar ou adiar a morte; integrar os aspetos psicológicos e espirituais na assistência ao doente; oferece um sistema de apoio para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até morte e oferecem um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença e no seu próprio processo de luto (OMS, 2002).

Passaremos assim, no próximo e último tópico a explorar a vivência do doente no processo terminal em todas as suas dimensões.

2.2. VIVÊNCIA DA DOENÇA NO PROCESSO TERMINAL

2.2.1. CONSEQUÊNCIAS FÍSICAS

Quando falamos do processo de evolução da doença existem 4 processos segundo Joyce-Moniz e Barros (2005): o processo comum, o agudo, o crónico e o terminal. Porém, nesta fase terminal, apenas fará sentido explorar o processo crónico e terminal. O processo crónico (é a presença de uma doença permanente e irreversível, e.g. cancro). É um processo imprevisível, colocando a pessoa em emergência médica, acumulando sintomas aparentemente comuns (fadiga, tosse, dores, etc). Estes sintomas comuns podem levar a uma demora na identificação de uma doença crónica, podendo posteriormente serem verificados em exames de rotina. Para chegar ao processo crónico da doença, a pessoa terá de ter passado pelos dois processos anteriores (comum e agudo), por exemplo, o cancro começa com sintomatologia intensa, mas logo seguida de estabilização, começa com uma progressão negativa rápida ou lenta da doença, com agravamentos episódicos e irregulares após longos períodos sintomáticos. A crise é mais extensiva do que o processo agudo afetando de forma significativa a qualidade de vida em todos os domínios

existenciais da pessoa a partir da emergência até ao fim da vida, podendo o seu processo evolutivo com características especiais atingir o processo terminal.

O processo terminal é já a doença incurável e o processo irreversível, com sintomatologia exacerbada e prolongada, levando irremediavelmente à morte. Este processo começa onde os processos, agudo e crónico acabam. O processo terminal apresenta sintomas quase sempre graves e acumulativos, que dificultam o raciocínio, sentidos, os movimentos, a alimentação, as funções respiratória, cardíaca, de eliminação, etc (Joyce-Moniz & Barros,2005), podendo apresentar sintomas como: dor (de todos os tipos); problemas respiratórios (dispneia, tosse); problemas gastrointestinais (constipação, náuseas, vômitos, boca seca, mucosite, diarreia); delirium; feridas, úlceras, prurido e lesões de pele; fadiga; anorexia; anemia; sudorese; sonolência ou sedação (International Association for Hospice & Palliative Care – IAHPC, 2012; Pereira, 2010; Emanuel., Gunten & Ferris, 1999; Pereira, 2010); insónia (Yue & Dimsdale, 2010) perda de peso e apetite (Fleishman & Chadha, 2010); alterações sexuais (Roth, Carter & Nelson, 2010), sede, tonturas, incontinência (Kon & Ablin, 2010).

2.2.2. VIVÊNCIA EMOCIONAL

Na vivência da doença grave, o doente preocupa-se não só com a sintomatologia física mas interroga-se sobre assuntos de várias naturezas, na tentativa de encontrar uma resposta que o satisfaça. Neste momento, o doente necessita frequentemente de se sentir aceite, que o ouçam (incluindo a equipa médica), de se sentir compreendido (invés de se sentir um encargo); precisa de participar na tomada de decisões e planear as necessidades que dizem respeito à sua vida, dando-lhe a sensação de independência, que esta vai diminuindo cada vez mais com doença (Martinez & Barreto, 2002).

Relativamente às reações emocionais destes doentes, estas foram consideradas durante muito tempo e valorizadas como estados negativos, com emoções de desespero, tristeza, raiva. Emoções essas, vistas como indesejáveis, sobre os quais a maioria das pessoas não gosta de ver ou tem dificuldades em lidar. Mas nem todas as reações negativas são consideradas um problema, pois tal como temos uma anatomia física, também temos uma “ anatomia emocional” concreta, em que perante um acontecimento de alegria ficamos contentes, numa situação de perda, sentirmos pena, ou numa situação de frustração sentimos raiva. Estas são reações naturais. Por isso, nem todas as reações emocionais requerem solução, no caso dos doentes oncológicos, a percepção de que vão morrer é frequente, e perante isso, é pouco frequente sentirem felicidade e é por isso normal, que perante a separação e probabilidade da morte, sentam pena e medo pelo desconhecido (com maior ou menor intensidade), estas são algumas reações emocionais frequentes perante a possibilidade de aproximação da morte. No entanto, quando as emoções se

intensificam e/ou descontrolam, como por exemplo, o doente chorar frequentemente, se tenta isolar, não quer sair da cama nem receber visitas ou alterações emocionais com grande intensidade, como gritos, pode surgir a necessidade de apoio psicológico (Pujol, 2003). Porém, não deve ser surpreendente que os doentes quando confrontados com a evidência de que a tratamento inicial não funcionou ou que o fim da sua vida é mais cedo do que pensavam, poderem chorar e/ou ficar com raiva. Os profissionais de saúde devem ter a capacidade de fornecer este tipo de apoio, e ajudar o doente a lidar com a resposta emocional (Irwin & Gunten, 2010).

No entanto, quando fazemos uma análise aprofundada de literatura, verificamos que existe um maior interesse pela psicopatologia, nesta fase final de vida, com perturbações de adaptação (Li, Hales & Rodin, 2010), perturbação depressiva (Miller & Massie, 2010), suicídio (Pessin, Amakawa & Breitbart, 2010), perturbações de ansiedade (Levin & Alici, 2010), delirium (Breitbart & Alici, 2010), consumo de substâncias e álcool (Rogak, Starr & Passik, 2010), etc, que também ocorrem e por isso não devem ser desvalorizadas, Odgen (2004) faz referência sobre as consequências emocionais da doença oncológica de que até 20% doentes podem apresentar depressão grave, luto, falta de controlo, mudanças de personalidade, raiva e ansiedade. Como também sentir alterações emocionais com *stress*, confusão mental, desorientação, alucinação, delírio, demência, agitação, isolamento e medo (IAHPC, 2012; Pereira, 2010; Emanuel, Gunten & Ferris, 1999; Pereira, 2010). Porém, não devemos esquecermo-nos, que o processo de uma doença oncológica não tem necessariamente de ser um processo psicopatológico, apesar de ser acompanhado de um estado emocional intenso e de mudança (Pujol, 2003).

Os estados emocionais frequentemente presentes nesta fase terminal podem ser: nervosismo, tristeza, choro, hostilidade, euforia, raiva, auto compaixão, culpa, desesperança, aborrecimento, cansaço emocional, problemas de sono (incluindo pesadelos), desejo de morrer, sensação de perda de controlo, sentimento de inutilidade, incompreensão, dificuldade em pensar, desinteresse pelas coisas, atenção centrada nos sintomas e doença, queixas, valorizações negativas atuais e da vida, crise de crenças, aflição, medo, desesperança, pensamentos catastróficos relacionados com ideias que desencadeiem o dramatismo, problemas de autoestima (Pujol, 2003), preocupação, pânico, isolamento (Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira & Reis, 2009), ansiedade, o medo da morte, incerteza do momento final ou da passagem, depressão, devido às significações da perda (perda de dignidade face à amputação de uma parte do corpo, da coordenação motora, perda da família, amigos, alguns objetos e locais como a própria casa e a vida) (Joyce-Moniz & Barros, 2005).

Para compreendermos estas reacções emocionais, não nos podemos esquecer que a doença oncológica avançada/terminal faz com que o doente e a família se sintam expostos a uma situação difícil, que nunca tiveram antes, tendo que enfrentar mudanças que interferem com todas as dimensões da sua vida e fazer esforços contínuos para se adaptarem a elas. Por isso, o equilíbrio e a estabilidade (tanto física como emocional) é difícil de manter, devido às mudanças quotidianas

quer no doente como no cuidador, as mudanças ao nível dos planos futuros, levando à necessidade frequente de imprevisto, provocando um sentimento de incerteza constante. No entanto, existem pessoas que vivem este processo terminal com aceitação e serenidade, porém, é mais frequente encontrar doentes e familiares que passem por momentos de grande sofrimento (Pujol, 2003).

2.2.2.1. FATORES QUE INFLUENCIAM A VIVÊNCIA EMOCIONAL

O estado psicológico do doente é influenciado em torno dos sinais de deterioração provocados pela doença e da percepção da morte (Pujol, 2003).

Assim, os fatores que influenciam a vivência emocional do doente podem ser: a vulnerabilidade psicossocial (provocada pelas alterações da autoimagem, a perda de autonomia, indicadores visíveis de deterioração, dificuldade em controlar os sintomas físicos, entre outros); o significado pessoal atribuído à doença (o doente procura uma explicação aceitável para o que está a acontecer, caso contrário surge a sensação de vazio); a percepção individual do impacto da doença no próprio indivíduo e nos seus planos de vida; a percepção que o indivíduo tem acerca da sua capacidade (para atingir objetivos futuros e/ou os manter); a sensação de perda de controlo (devido à perda de capacidade real provocada pelas perdas antecipadas, a pouca eficácia do tratamento e até com a iminência da morte) (Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira & Reis, 2009), a sua capacidade para pedir ajuda (junto da rede de suporte), o processamento da informação recebida (notícias duras, insuficientes, incorretas ou excessiva, que provocam crises de conhecimento); fatores socio-relacionais (solidão, isolamento, impacto emocional familiar, suporte familiar inadequado, falta de compromisso com a equipa, dependência, conspiração do silêncio, rejeição social); as mudanças (na imagem, hábitos quotidianos, espaços, lugares); as perdas (nos papéis anteriores - funções quotidianas, capacidades físicas e mentais, aborrecimentos, perda de projetos, relações, trabalho); apreciações cognitivas (valorização da ameaça – sofrimento, agonia, separação indefinida), os fatores físicos, indicadores de deterioração (debilidade, perda de peso, anorexia); as medidas terapêuticas (quimioterapia, radioterapia, amputação, dor e outros sintomas não controlados); e os fatores espirituais (na crise de crenças e valores, balanço negativo da vida, incerteza transcendental - que iremos explorar mais à frente na Dissertação e o sentido existencial) (Comas, 1993 cit In Pujol). Existem outros fatores que também podem influenciar como: a personalidade do próprio doente, o conhecimento que tem acerca da sua doença (gravidade da doença e sintomas), a avaliação que faz da sua situação e crenças (e.g. modelos de Lazarus e Folkman, 1984; Leventhal, Leventhal & Cameron, 2001), a sua adaptação à cronicidade e ao processo terminal (Joyce-Moniz & Barros, 2005).

Iremos de seguida explorar algumas teorias de adaptação à doença no processo terminal, importantes para o ajustamento à doença e da morte, quer no doente como da sua família.

2.2.2.2. ADAPTAÇÃO À DOENÇA

- NO DOENTE

Quando falamos no processo de adaptação e evolução da doença terminal e da proximidade como a morte, temos vários autores, como diferentes teorias: Glaser e Strauss (1965) com a consciência do morrer: consciência próxima, consciência suspeitada, consciência mutua, consciência aberta. Kubler-Ross (1985) com as 5 fases da adaptação ao processo terminal: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. Stedeford (1986) com as etapas: de crise de conhecimento e aceitação da realidade, fase de choque ou paralisação, fase de negociação, raiva, resignação. Buckman (1992) fase da luta, fase do desânimo, fase da compreensão e Doka (1993) lidar construtivamente - aceitação, transcendência e resistência; lidar indiretamente - negociação, adiamento, experimentação de tratamentos alternativos e rezar; evitamento - negação, desdenho e repressão; desânimo - desesperança, medo, rendição e morte apressada (Cit In Martinez & Barreto, 2002; Pujol, 2003; Lopes& Pereira, 2005; Joyce-Moniz & Barros, 2005).

Todas as fases e teorias foram sofrendo alterações devido às críticas, e por isso foram sendo criadas novas teorias, muitas vezes com ajustamento das teorias anteriores.

- NA FAMÍLIA

A família também precisa de se adaptar à situação para enfrentar a doença, as mudanças que vão surgir (ao nível da estrutura e funcionamento) e à possibilidade da morte do ente querido (Martinez & Barreto, 2002).

O processo de adaptação do cuidador é semelhante ao do doente, onde também podemos encontrar fases de raiva, atitudes exigentes, entre outras. É importante que os profissionais de saúde conheçam as possíveis fases do processo de adaptação, para ajudarem a família e o doente no ajustamento à nova realidade, para entenderem a sua situação emocional e conseguirem dar uma resposta de qualidade às necessidades de ambos (Pujol, 2003).

Assim, é importante intervir e ajudar os cuidadores, pois a rede de suporte continua neste processo terminal a ser igualmente ou ainda mais importante para os doentes, porque estes necessitam de mais cuidados e em diferentes momentos. Existem assim inúmeras ajudas que podem ser feitas junto da rede de suporte: no apoio emocional, nas atividades sociais (companheirismo ou ajudar a manter as amizades), no contacto com os profissionais de saúde e

assistência social; na ajuda do cuidado pessoal do doente (ajudar a dar banho e vestir), aconselhamento sobre questões e assistência para trabalho e emprego para garantir apoio financeiro (ajudar a fazer uma reclamação para seu benefício); ajudar para dentro e fora de casa (fazer limpeza e compras); ajudas mais instrumentais como, cadeiras de rodas e outros equipamentos; ajudar a cuidar das crianças e/ou parentes mais velhos (National Institute for Clinical Excellence, 2004) entre outros.

Neste processo da doença e da morte, não é só o doente que sofre, mas também a sua família, acabando por apresentar comportamentos e emoções como: sentimentos de culpa, medo (da agonia, da morte, de virem a ter a mesma doença, procuram a identificação de sintomas como os que o doente tem); atitudes de sobreprotecção para com o doente (com a realização de múltiplas tarefas que o doente podia realizar, como no processo de tomada de decisões ou em atividades físicas, como por exemplo, comer, vestir-se, etc) podendo mesmo chegar à infantilização do doente; a necessidade de proteger o ente querido, que por vezes dá origem à conspiração do silêncio (com dificuldades de comunicação em torno da doença, que aumentará ainda mais o sofrimento ao doente e à família), e não nos podemos esquecer da possibilidade da claudicação familiar, quando o cuidador começa a demonstrar sinais de esgotamento físico e emocional, vendo a morte como algo certo, e sentem que todas as suas forças se estão a esgotar e podem abandonar o papel de cuidador (Pujol, 2003), dando que estão a sua própria capacidade funcional em risco.

2.2.2.3. SENTIDO EXISTENCIAL NO PROCESSO TERMINAL

Quando uma pessoa recebe o diagnóstico de uma doença com risco de vida, esta tem um efeito profundo sobre ela. Muitas vezes, podem surgir perguntas como: “ *Porquê que isto me está a acontecer a mim?*”, “ *Qual é a causa? Foi por minha culpa?*”, “ *Como é que eu posso dar sentido à minha condição?*”, “ *Como é que eu vou lidar com isso?* ”, relacionadas com a identidade, autoestima e a com procura para um sentido último das suas vidas. Estas perguntas podem reemergir quando, aparecem novos sintomas, efeitos colaterais do tratamento (que se tornam angustiantes) ou quando o doente tem de se adaptar às mudanças devido à progressão da doença (National Institute for Clinical Excellence, 2004).

Assim, todos nós precisamos de dar um sentido à nossa vida (Martinez & Barreto, 2002), e por isso, o doente necessita de procurar um sentido para a sua vida futura, para a sua doença e até para o seu sofrimento (Frankl, 2012).

Os doentes que se encontram no processo terminal frequentemente sentem uma grande angústia existencial, sentindo a necessidade redefinir o sentido da sua vida (Pereira, 2010; Emanuel., Gunten & Ferris, 1999), e o sentimento de ser um encargo para os outros ou a sensação de perda de dignidade, são algumas das perspetivas do doente que influenciam o seu desejo de

viver (Chochinov, Hack, Hassard, Kristjanson, McClement & Harlos, 2005). Nestes momentos de procura de sentido, podem surgir sentimentos de culpa, a sensação de vazio e de arrependimento (Pereira, 2010; Emanuel., Gunten & Ferris, 1999).

Esta procura pelo sentido, por vezes é encontrada, através da necessidade de se atingir pequenas metas, na necessidade de perdão, reconciliação, entre outros, que trarão satisfação ao doente, permitem manter a esperança e irão proporcionar serenidade em muitos dos momentos difíceis (Martinez & Barreto, 2002).

A prestação de apoio espiritual e existencial é frequentemente eficaz com pessoas em situação de doença, tratamento ou com aproximação da morte, pois permitem: ouvir a experiência do doente e as questões que podem surgir, afirmar a sua humanidade enquanto pessoa, e proteger a sua dignidade, autoestima e identidade (National Institute for Clinical Excellence, 2004).

A procura existencial para o sentido último da vida, é um conceito abrangente e que nem sempre pode se expressa de uma forma religiosa, como vimos, mas estas também podem estar presentes (National Institute for Clinical Excellence, 2004). Sendo por isso importante trabalhar junto do doente a perda do sentido da vida e conhecer as suas crenças espirituais (Kon & Ablin, 2010).

Deste modo, no próprio e último tópico iremos explorar a importância da espiritualidade para o doente no processo terminal.

2.2.2.4. A IMPORTÂNCIA DA ESPIRITUALIDADE E A MORTE

Segundo Fornazari e Ferreira (2010) o doente oncológico deve ser compreendido na sua totalidade, incluindo fatores religiosos/espirituais, para que seja respeitado em toda a sua singularidade, incluindo as suas crenças e valores. Cabe destacar que as crenças religiosas podem apresentar-se como um apoio na procura de significado para a situação atual de doença, como um elemento que contribui na adesão ao tratamento, no enfrentar da problemática e na redução do *stress* e ansiedade.

Assim, Hennezel e Leloup (2000) referem que religião e a espiritualidade ajudam o doente a dar significado ao seu esforço pela luta na doença, ajudam a compreender a própria doença, o sofrimento, a morte e até o sentido da sua existência (cit In Fornazari e Ferreira, 2010). Num estudo realizado sobre a religiosidade/espiritualidade em doentes oncológicos e a qualidade de vida e saúde de Fornazari e Ferreira (2010) verificaram em 10 doentes, que a religião ajudava na procura de significado em 80% das participantes e no suporte emocional em 70%. Este facto, pode demonstrar que a religiosidade e/ou espiritualidade proporcionam um forte auxílio tanto no acolhimento como na procura por significado, sendo estas variáveis importantes para enfrentar a problemática. Para além de que a grande parte das participantes (60%) atribuiu à religiosidade e

à espiritualidade a causa para a sua Cura e/ou Contribuições no Tratamento, apresentando a existência de “ser supremo” e/ou transcendental como o motivo para a sua possibilidade de cura ou melhoria.

Em contrapartida, quando surge sofrimento espiritual, os doentes podem apresentar sentimentos de medo, incerteza da vida após a morte e raiva com a entidade religiosa (Kon & Ablin, 2010).

Para Hennezel e Leloup (2000) referem que a imagem que o ser humano possui da morte, é fruto de uma herança cultural, de uma civilização ou de uma religião, onde o homem corresponde a tal representação. Pode-se dizer que essa imagem construída está relacionada com os valores que foram empregados na história de reforço e punição do indivíduo, onde a agência religiosa apresenta um papel mediador, exercendo assim seu controlo (cit in Fornazari e Ferreira, 2010).

Assim, no que se refere à percepção da morte e do morrer na perspectiva do doente oncológico, de acordo com as diferentes fases do ciclo vital verificou-se que a percepção das crianças sobre a morte se modifica conforme desenvolvem o pensamento e a linguagem; no adulto, a concepção da morte depende muito da experiência física e psicológica que estão a passar no momento (neste caso a doença); enquanto o idoso é o que melhor aceita a morte e a sua percepção dependente sobretudo da satisfação previamente aferida com a vida. Assim, a percepção da morte é ainda uma experiência eminentemente individual e que, por isso, deve ser considerada a percepção subjetiva de cada doente oncológico (Borges, Silva, Toniollo, Mazer, Valle, Santos, 2006).

Porém Zimmermann e Rodin (2004) fazem referência de que a morte continua a ser um tabu nas sociedades ocidentais, que e que esta continua a não ser vista como um processo normal do ciclo de vida, e por isso quase sempre é negada até ao fim-de-vida. Para os doentes terminais a negação da morte pode dar-lhe espírito lutador para continuar a lutar contra a doença, mas a negação constante da morte pode demonstrar um desajustamento à doença e por isso, em CP é importante que a própria equipa vá ajudando o doente neste sentido, de aceitar a próxima fase.

Para concluir este estado da arte da Dissertação, podemos verificar que a vivência emocional da doença oncológica apresenta uma imensa complexidade, que influencia todas as dimensões da vida do indivíduo a nível bio-psico-socio-relacional-espiritual-existencial.

Para além destas dimensões, existem outros elementos como a percepção da gravidade da doença, da sua evolução, do controlo, o significado, entre outros que vão influenciar a forma como o indivíduo percebe e vive emocionalmente a doença. Quando decidimos fazer o presente estudo, quisemos compreender de um modo mais geral a forma como as pessoas vivem este momento da sua vida, para posteriormente sermos um contributo para a criação de terapias mais ajustadas à realidade do doente, a fim de conseguirmos uma maior eficácia terapêutica. No entanto, se nos centrarmos apenas nesta generalização sobre a vivência da pessoa ao longo da doença oncológica,

corremos o risco de nos esquecermos que cada doente tem um percurso muito próprio e diversificado de viver estes momentos, por isso nunca podemos desvalorizar as características pessoais, a perceção que o individuo tem da sua doença, a perceção da prestação de cuidados da rede de suporte, a vida anterior do individuo à doença, a existência de filhos menores, entre outros, que vão influenciar a forma como a pessoa vive emocionalmente este percurso.

Esta complexidade pode ser percebida através da dificuldade que tivemos na pesquisa bibliográfica (daí a necessidade de termos utilizados os princípios da Grounded Theory, como mostraremos a seguir no estudo empirico), em que eram poucos os estudos encontrados sobre a vivência emocional no doente terminal em todas as suas dimensões, com esta visão global e holística. Deste modo, os estudos encontrados centram-se apenas em algumas fases da vivência (e.g. e.g. Silva, Aquino e Santos (2008) o paciente com câncer: cognições e emoções *a partir do diagnóstico*), ou em alguma população específica (e.g. e.g. Peixoto. (2011) *O enfermeiro e a doença oncológica: intervenção e importância do apoio psicológico emocional*); ou focam-se em algumas dimensões (e.g. Marques, T. (2012). “Doentes Oncológicos e seus Cuidadores Informais: Estudo Exploratório da *Qualidade de Vida, Distresse e Estratégias de Coping*) entre outros.

Porém, dada a complexidade desta vivência, existe uma dificuldade em ter uma visão contínua do percurso emocional da individuo se os estudos se apresentarem fragmentados da vivência contínua do doente.

No entanto, verificamos que já começam a existir algumas dissertações e/ou artigos científicos que se começam a preocupar com estas temáticas, mas que ainda não se apresentam suficientes para dar a conhecer a vivência emocional do individuo em toda a sua vivência.

PARTE II – ESTUDO EMPIRICO

1. INTRODUÇÃO

Em Portugal entre 1960 e 2001 surge o fenómeno do envelhecimento demográfico que se traduziu num aumento de 140% da população idosa com mais 65 anos (INE, 2002 Cit In Fonseca, 2006), apresentando consequentemente um aumento da esperança média de vida, com as mulheres a viverem mais tempo do que os homens (INE, 2014).

Porém, quando falamos nas principais causas de morte em Portugal verificamos que as doenças do aparelho circulatório e os tumores malignos se apresentam como as mais frequentes, sendo que a doença oncológica apresenta tendência para aumentar (registando um aumento de 14,1% de novos casos nos últimos 10 anos) e com a possibilidade ultrapassar as doenças do aparelho circulatório (em 2012 morreram 25758 portugueses., principalmente com cancro do pulmão, fígado e estômago incidindo principalmente nos homens) (INE, 2014).

Torna-se necessário assim, um maior acompanhamento a estas pessoas com doença oncológica, e aos profissionais de saúde que necessitam de maior especialização para poderem prestar apoio emocional, incluindo nos Cuidados Paliativos (OMS, 2002) através da Psico-oncologia definida como a especialidade que lida com as dimensões psicológicas da oncologia (Holland & Weiss, 2010), que se apresenta com lacunas na atenção psicológica ao doente oncológico em situação avançada e da sua família, uma vez que é um campo profissional ainda muito recente. E a conceptualização da atenção emocional, os instrumentos de avaliação, a investigação e a eficácia das intervenções terapêuticas têm apenas algumas décadas de história (Pujol, 2003).

Dado que as respostas da psico-oncologia ainda se apresentam recentes, e com poucos estudos referentes à vivência emocional (como vimos a cima, com estudos centrados em apenas algumas dimensões do doente ou da família tornando-se impercetível a compreensão da toda a vivência), o presente estudo pretende ser um contributo para o aperfeiçoamento das respostas face às lacunas na área da psico-oncologia, na abordagem do apoio psicológico, social, existencial e no ajustamento à doença em cuidados paliativos. No sentido de melhorar as práticas e a intervenção junto destes doentes é necessário compreender o processo de evolução da doença na perspetiva do doente, para aprofundar a vivência emocional dos doentes em estado terminal no contexto do serviço de CP, para assim conseguirmos uma intervenção psicológica mais eficaz.

Para tentar colmatar as necessidades a cima referidas, o presente estudo tem como questões de investigação: “*Como descrevem os doentes a vivência emocional da doença oncológica?*” e “*Que dimensões da doença oncológica estão associadas à sua vivência emocional?*”.

Uma vez que pretendemos compreender o fenómeno da vivência emocional destes doentes, o método qualitativo apresenta-se como o mais adequado, dado que estamos preocupados em explorar as histórias de vida e/ou os comportamentos quotidianos das pessoas e compreender de forma contextualizada as suas narrativas acerca da doença (Silverman, 2009).

A metodologia qualitativa é assim, particularmente utilizada na compreensão de experiências e significados que os indivíduos constroem em interação. Encontrando-se subjacente com os pressupostos construtivistas “o conhecimento científico do mundo não reflete diretamente o mundo tal como ele existe externamente ao sujeito conhecedor, mas é produzido ou construído pelas pessoas e dentro de relações históricas, sociais e culturais” (Herwood & Nicolson, 1995, p.109 cit In Fernandes & Maia, 2001).

“A metodologia qualitativa é utilizada em estudos que contextualizam o conhecimento, tomando o próprio processo de construção do conhecimento como uma dimensão importante a considerar. Este posicionamento suporta-se na crença de que não existe produção de conhecimento independente do sujeito conhecedor” (Fernandes & Maia, 2001, p. 50). Os seus métodos qualitativos de investigação por isso, geralmente, ecléticos, heurísticos e holísticos (Saldaña, 2011).

As principais qualidades que definem a investigação qualitativa são: apresentam uma abordagem naturalista e interpretativa preocupada com a compreensão dos significados que as pessoas atribuem aos fenómenos (ações, decisões, crenças, valores, etc) dentro de seus mundos sociais (Denzin & Lincoln, 2000 cit in Ritche & Lewis, 2003), como também permite trabalhar e utilizar dados que ocorrem naturalmente, para encontrar sequências entre os (“como”) e os significados dos participantes (“o quê?”), permitindo exibir e assim estabelecer um caráter de algum fenómeno (Silverman, 2009).

Relativamente à investigação no contexto da saúde, os seus pioneiros foram Strauss e Glasser quando começaram a estudar os doentes com doenças crónicas, através da sua narrativa a fim de compreender a vivência da doença crónica e os seus problemas particulares. Porém e como bem definem, as trajetórias da doença crónica requerem a combinação de vários fatores de ordem individual, familiar e dos próprios profissionais de saúde. Estas trajetórias apresentam-se incertas, não havendo quase uma trajetória exata, estando dependente de vários elementos individuais e até os próprios acontecimentos podem estar origem a trajetórias muito distintas (Corbin & Strauss, 1991).

Devido à ausência desta informação específica, sobre o doente oncológico no processo terminal, precisamos de utilizar a grounded theory para compreender que elementos são importantes conhecermos, segundo a narrativa da pessoa que a vive, para compreendermos a vivência emocional e assim criar uma intervenção psicológica ajustada à sua realidade.

Para isso, utilizamos os princípios da Grounded Theory, que é um processo analítico de comparação constante entre unidades de dados de pequeno porte, principalmente (mas não exclusivamente) recolhidos de entrevistas (como ocorre na nossa recolha de dados), através de uma série de ciclos de codificação cumulativas para alcançar a abstração e uma gama de dimensões que emergem em categorias (Saldaña, 2011), e que permitem posteriormente criar a teoria.

1. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

O presente estudo tem como problema de investigação *“Compreender como é que os doentes vivenciam emocionalmente a sua doença oncológica e que dimensões influenciam essa vivência”*

Neste sentido formulámos duas questões de investigação:

- *Como descrevem os doentes a vivência emocional da doença oncológica?*
- *Que dimensões da doença oncológica estão associadas à vivência emocional?*

2. PARTICIPANTES

Tendo em conta os objetivos apresentados, procuramos identificar doentes que se encontrassem numa fase avançada da doença oncológica a serem seguidos no Serviço de Cuidados Paliativos, solicitando-lhes colaboração para partilhar a sua vivência da doença, apresento-se numa amostra de conveniência.

Foram concretamente critérios de seleção para os participantes do presente estudo: doentes adultos com diagnóstico de doença oncológica em estado avançado; acompanhados no serviço de Cuidados Paliativos em um Hospital do Norte do país em regime de ambulatório; com boa capacidade de comunicação e reflexão.

Participaram no nosso estudo 7 indivíduos cuja caracterização apresentamos.

Caraterização dos participantes

Iniciais	Género	Idade	Profissão	Diagnóstico	Acompanhamento médico dos CP (nº consultas)
C.	Masculino	57	Aposentado	Cancro Gástrico	8
R.	Masculino	62	Reformado	Cancro Pulmão	10
A.	Masculino	61	Reformado	Cancro Reto	27
Q.	Masculino	66	Reformado	Cancro Colon	15
I.	Feminino	68	Reformada	Cancro pâncreas	11
C2.	Masculino	66	Aposentado	Cancro fígado	18
V.	Masculino	47	Aposentado	Cancro fígado	15

Os participantes do nosso estudo são assim na sua maioria do género masculino (6 homens e 1 mulher), com idades compreendidas entre os 47 e os 68 anos, encontrando-se aposentados ou reformados, apresentando-se como mais frequente o cancro do fígado. Todos se encontravam a serem seguidos no Serviço de Cuidados Paliativos no Hospital do Norte, tendo realizado entre 8 e 27 consultas de acompanhamento médico, com uma média de acompanhamentos de 15 consultas.

Os participantes do estudo encontravam-se a ser seguidos na consulta médica externa do Hospital do norte (regime ambulatório), sendo que a equipa dos CP ao verificar fragilidades psicológicas nestes doentes, propuseram acompanhamento psicológico.

As entrevistas apresentadas foram assim a primeira consulta dos CP em psicologia, sendo que após a realização desta entrevistas os participantes continuaram a receber acompanhamento psicológico.

3. INSTRUMENTOS

Atendendo aos objetivos do estudo consideramos a entrevista semiestruturada como o método de recolha de dados mais adequado.

Para a realização da entrevista foi utilizada uma abordagem individualizada para preservar o anonimato dos testemunhos dos participantes.

Para a condução da entrevista foi utilizado um guião, de um outro projeto mais alargado de investigação, e valorizadas as informações importantes para o nosso estudo (ver anexos 2 – guião adaptado ao estudo), cujos tópicos procuram aprofundar as dimensões da perceção da evolução da doença no que se refere ao impacto no momento do diagnóstico, sintomas físicos e vivência emocional deste processo, representações e significações acerca da doença, implicações nas várias dimensões da vida do doente (pessoal, conjugal, familiar, social, laboral), exploração das estratégias de *coping*, perceção da rede de suporte social, satisfação com a mesma e perspetivas acerca do futuro.

Este guião apresenta-se com uma estrutura flexível, permitindo a colocação de questões abertas, flexibilizando o aprofundamento de temáticas consideradas permanentes para o estudo e para permitir a reflexão do participante.

A escolha pelo presente método de recolha deve-se à eficácia que este apresenta para solicitar e documentar, nas palavras dos participantes, as perspetivas dos indivíduos, sentimentos, opiniões, valores, atitudes em grupo e crenças sobre as suas experiências pessoais e mundo social, para além da informação factual sobre as suas vidas. O tema de pesquisa, finalidade e perguntas podem ser feitas e planeadas com base no tema de estudo, e podem ser feitas perguntas improvisadas por parte do investigador ao longo da conversa que podem dar origem a ideias inesperadas que podem ser importantes para a investigação a nível posterior (Saldaña, 2011).

Para além disso, de que as entrevistas semiestruturadas nos permitem obter uma informação mais detalhada das perspetivas individuais dos participantes, para a compreensão em profundidade do contexto pessoal no qual os fenómenos de pesquisa estão localizados, e para a exploração de um assunto de forma mais detalhada. As entrevistas também são particularmente adequadas para a pesquisa em que pretendemos compreender fenómenos enraizados, delicados, respostas a sistemas complexos, experiências por causa da profundidade do foco, bem como a

possibilidade de esclarecimento e compreensão detalhada da temática de estudo a ser explorada (Ritche & Lewis, 2003).

4. PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS

As entrevistas foram conduzidas por um psicólogo especializado e experiente na realização de consultas com cuidadores e doentes, presentes no Serviço de Cuidados Paliativos no Hospital do Norte.

Antes de se iniciarem as entrevistas, eram apresentados consentimentos informados, que eram lidos, explicados, retiradas dúvidas e assinados pelos doentes.

Cada entrevista teve uma duração média de 30 a 40 minutos, dependente da capacidade da reflexão de cada participante, sendo estas gravadas em áudio a fim de manter a precisão do discurso assegurando um maior rigor no tratamento de dados.

Nas entrevistas foram sempre valorizadas as características particulares de cada indivíduo, o investigador apresentou-se sempre sensível e empático para com os doentes no modo de colocação das questões e condução das entrevistas, uma vez que eram explorados temas particularmente difíceis do ponto de vista emocional para os nossos participantes.

5. PROCEDIMENTOS DE TRATAMENTO DOS DADOS

Após a recolha do material (através das entrevistas), começamos a analisar os dados recolhidos segundo os princípios da Grounded Theory, que se dedica à análise de dados para o desenvolvimento de uma "teoria fundamentada", ou um entendimento teórico abstrato da experiência estudada (Charmaz, 2006).

Posto isto, para a análise dos nossos dados começamos por realizar a transcrição das entrevistas, e posteriormente passamos ao processo da grounded analysis que consistiu em 3 tipos de codificação: a aberta (e descritiva), axial e a seletiva.

Começamos por utilizar a codificação aberta, que é a codificação que consiste na decomposição, análise, comparação, conceptualização e categorização dos dados. Os procedimentos usados para fazer esta codificação são essencialmente: fazer questões, comparações, rotular e etiquetar (Strauss & Corbin, 1990 cit in Fernandes e Maia, 2001). Ou seja, para o nosso estudo, utilizamos as entrevistas, decomparamos em unidades de análise e fizemos as suas categorizações descritivas, onde eram atribuídas tantas categorias descritivas quantas as que eram possíveis construir, estabelecendo relações entre si com constantes questionamentos e comparações. De um modo simplificado, o que fizemos na codificação aberta centra-se na

identificação de categorias e na definição flexível de propriedades, dimensões e características (Fernandes & Maia, 2001).

Posteriormente passamos para a codificação axial, que organiza as diferentes as categorias anteriormente codificadas, estabelecendo relações entre elas. Estas ligações podem ser relacionadas por condições causais, ações, estratégias, entre outras. Para o estabelecimento destas relações, recorreremos ao questionamento sistemático dos dados e permitindo fazer comparações constantes entre a conceptualização e os dados, a fim de estabelecer a natureza relacional do vínculo potencial entre as categorias. Estes princípios do método de comparação constante e construções são sempre provisórias. Ou seja, a codificação axial, consiste em criar relações entre as categorias, a fim de criarmos o fenómeno. Embora a codificação aberta e a codificação axial sejam procedimentos de análise distintos, durante o processo global de análise o investigador alterna entre estes dois tipos de procedimentos (Fernandes & Maia, 2001).

Por último, realizamos a codificação seletiva, isto é, a categorização hierárquica/estabelecimento de relações. Ou seja, tivemos de identificar as categorias centrais, que é o fenómeno à volta do qual todas as outras categorias estão integradas. Embora este processo de codificação não seja muito diferente da codificação axial, este processo tem um nível mais abstrato, derivando do estabelecimento sistemático entre a categoria central e as outras categorias, permitindo estabelecer a validação da relação entre estas. É nesta fase que o investigador constrói a história ou a narrativa descritiva do fenómeno central do estudo, e é neste momento que passa a confronta-se com a tarefa de integrar as categorias na forma de teoria. Esta integração exige o recurso de comparação constante, incidindo nesta fase sobre as propriedades e dimensões das várias categorias já organizadas por meio do modelo paradigmático. Durante este processo de comparação, o investigador continuam numa atitude de questionamento constante e a formular concepções acerca do fenómeno em estudo que precisam de ser validadas (Fernandes & Maia, 2001).

Para o processo de codificação e de tratamento dos nossos dados recorreremos ao Software Nvivo9.

PARTE III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Tendo em conta o processo de análise referido anteriormente, o nosso sistema de categorias já se apresenta em si mesmo como o resultado do nosso estudo, que passaremos de seguida a apresentar.

Dada a extensão dos resultados obtidos (ver anexo 3 – apresentação esquemática do sistema de categorias completo e anexo 4 – sistema de categorias em tabela completa) e o número de páginas disponíveis vamos apresentar uma sintetização dos resultados.

Para facilitar esta leitura, optamos pela seguinte estratégia: as grandes categorias (categorias de 1ª geração estarão a **LETRA MAIUSCULA, SUBLINHADO E NEGRITO**), as subcategorias (categorias de 2ª geração estarão a **negrito**) e as últimas categorias (última geração ficarão a **sublinhado**). Para ser mais fácil compreender cada uma das categorias, são apresentados frequentemente exemplos de excertos (*em itálico*) para uma maior compreensão, não sendo porém necessário ler todos os exemplos se considerar que as categorias (para si enquanto leitor) se apresentam explícitas por si só.

Assim, organizamos os resultados obtidos em oito grandes categorias: **1. VIDA ANTERIOR À DOENÇA; 2. VIVÊNCIA EMOCIONAL; 3. DIMENSÃO FÍSICA, 4. DIMENSÃO AFETIVA- RELACIONAL; 5. DIMENSÃO ECONOMICA 6. DIMENSÃO SOCIAL; 7. DIMENSÃO EXISTENCIAL; 8. DIMENSÃO ESPIRITUAL**

No processo de aprofundamento da doença e do seu impacto na vida destes indivíduos surge a necessidade de contextualizar temporariamente as suas narrativas, para perceber o impacto que o aparecimento da doença acarretou na vida dos participantes. Assim é importante fazer a comparação entre a vida anterior do indivíduo, antes da doença e da vivência atual com a doença.

A **(1) VIDA ANTERIOR À DOENÇA** refere-se à vivência do doente antes da doença oncológica surgindo permitindo-nos verificar as mudanças que a doença veio trazer na vida do doente a nível da: saúde, afetivo, ambiente familiar, económica, laboral e outros momentos difíceis para além da doença.

Na **(1.1) saúde**, verificamos que os participantes com **(1.1.2) Problemas de saúde** anteriores ao aparecimento da doença oncológica (*“mas custou-me um bocadinho a convencer que aos 40 e poucos anos ia ser operado ao coração, por exemplo... custou-me entender isso, não aceitei muito bem...”*) apresentavam um impacto emocional ao diagnóstico da doença oncológica com uma maior **(2.4.2.1.7) aceitação** e conformismo (*“O que me custa é saber que já não tenho muito tempo... não é a doença, é o saber que já estou numa fase mais terminal. Que estamos todos, não é?”*), enquanto que os doentes que nunca tinham tido problemas de saúde graves **(1.1.1) saudável** (*“Eu nunca tinha estado doente, eu não sabia o que era uma doença, eu não sabia o que era estar internado, sempre saudável...”*) apresentavam maiores dificuldades em aceitar o aparecimento da doença (**(2.4.2.1.2)** *“às vezes vejo pessoas que parecem que não querem viver (...) tudo nos acontece e às vezes a gente diz isto é uma injustiça...”*).

A nível **(1.2) Afetivo**, que se refere a toda a relação entre o casal, atividade sexual e proximidade entre o casal na relação antes da doença oncológica, verificamos que na **(1.2.1) atividade sexual**, os participantes que tinham uma vida sexual muito ativa (*“sempre muito ... muito ativa”*) e significativa (*“Olhe para mim era todo... (...) é do melhor que pode haver ...”*) e com representações sobre a atividade sexual (*“situação de macho latino (...) e que mais vale morrer do que nos acontecer certas coisas”*) perante a **(2.4.4.2.2.13.1) perda de capacidade sexual** devido à doença (*“Foi a doença, foi a doença... Com a doença não funciona”*), estes apresentaram

um impacto emocional bastante negativo ((**4.2) sexual**) (“*a minha esposa acha que, que ao principio para mim era muito complicado (...) cheguei a um ponto de ter certa ideias ... muito atravessadas por causa disso*”); no entanto em participantes que tinham uma atividade sexual ((1.2.1)) menos ativa (“*Ela com nível de trabalho, já poucas relações a gente tinha*”, “*Há 11 anos... Ele fez uma operação à próstata e ficou impotente*”), apresentam igualmente um impacto negativo, mas menos acentuado (4.2) (“*Hmm... tem implicado muito*”, “*não veio alterar nada, porque já não havia sexo em casa*”).

No que diz respeito ao nível (1.2.2) relacional, nos casais que antes da doença que já tinham uma relação próxima (“*estivemos lá 6 meses, arranjamos a nossa vidinha...*”; “*é muito agarrada a mim*”), como nos casais que não tinham uma relação próxima (“*prontos ela tem muito mais atenção comigo que não tinha, não é?*”), todos os casais demonstram uma maior de aproximação com o aparecimento da doença (4.3.1) aproximação entre o casal) (“*a nossa relação até melhorou bastante*”, “*aproximou-nos muito mais...*”), com novas (4.3.2) aprendizagens (“*mas a doença depois vem-nos ensinar que mais vale viver que... do que ter sexo ou do que viver o sexo...*”) incluindo novas demonstrações de afeto (“*Nas ações de cada dia...(...) Vivemos muito mais um para o outro, vivemos muito mais um para o outro...*”), apresentando um que um impacto positivo emocional para o doente.

Relativamente ao (**1.3) ambiente familiar** verificamos que participantes com ambientes familiares difíceis (“*ainda ontem acordei às 9 horas da manhã com o meu pai a bater à minha mãe, para mim não é normal (...) Nem me lembro do relacionamento ser diferente*”), quando vêm mais tarde a necessitar do apoio dessa rede de suporte apresenta uma (5.4.2.1) apreciação negativa com a (5.4.2.1.1) rede de suporte informal (“*não sinto total à-vontade porque não tenho uma boa relação com o meu pai. (...) é a parte mais desconfortável de tudo, eu ter de viver com ele (...) não temos um bom relacionamento*”). Porém, nas relações familiares positivas (**1.3**) (“*Fomos nós que juntamos tudinho. Foi tudo... tudo... arranjado por nós (...) arranjamos um futuro, que poderia ser muito bom para o meu filho*”) demonstram uma (5.4.2.2) apreciação positiva com a (5.4.2.2.1) rede de suporte informal na prestação de cuidados (“*Eu tive um marido impecável comigo sempre*”; “*o meu filho ... aí jesus!. Às vezes até se torna... porque está sempre a telefonar, sempre a telefonar... para lá para ver como é que eu estou...*”).

Ao nível (**1.6) económico**, verificamos na vida anterior à doença um empenho profissional para conseguir uma capacidade económica positiva (“*Pois é, aquilo que a gente foi... sempre trabalhou... levou uma vida sempre estável, com os filhos, a conviver com a família*”), na (**6.1) Capacidade financeira durante a doença** todos os participantes apresentaram estabilidade económica (“*porque monetariamente ela fica bem*”, “*Pronto... eu já posso morrer, que ele já não fica muito mal*”) apresentando um impacto emocional positivo com tranquilidade, sabendo que após a sua morte a rede de suporte ficaria assegurada a esse nível.

Na categoria **(1.5) laboral**, todos os participantes pareciam ter uma vida laboral ativa (*“Que eu trabalhava... na construção civil...”; “eu soube da minha doença quando eu andava a trabalhar no batimento”*), com a doença verifica-se uma paragem profissional (ver quadro caracterização dos participantes), provocando um impacto na **(5.5) rotina diária** (*“Os fins-de-semana para si, são iguais para si, ou... são iguais à semana?... D: É igual senhor doutor, é igual...”*), e como o aumento da (2.4.4.2.2.8.1) dependência atual (*“Ficou muito reduzido porque... a maior parte das atividades, a maioria dos eventos são em pisos muito... que eu teria de subir bastante”*) e a (2.4.4.2.2.9.2) perda de capacidade geral (*“eu era uma pessoa saudável, entendia eu...(…) muito dinâmica... (...) Dava aulas de artes marciais e pensava eu que tinha a força toda do mundo e estava no meu auge da minha capacidade. E prontos... ”*) estes provocam um impacto negativo a nível emocional nos doentes. Em contrapartida, o contacto com as pessoas do meio laboral, demonstraram um aumento da rede de suporte junto do doente (5.4.1.2.1)(*“apareceram lá os meus colegas todos que trabalhavam comigo”*).

Por último, nos **(1.4) momentos difíceis para além da doença atual**, verificamos a (1.4.1) morte de um familiar, (1.4.2) divórcio, (1.4.3) sem momentos difíceis para além da doença oncológica e (1.4.4) Comportamentos de risco. As sub-categorias que demonstraram um maior impacto foram (1.4.1 e 1.4.4). Relativamente aos (1.4.4) Comportamentos de risco que os participantes tiveram antes da doença, que podem ser consideradas como fatores de risco para o desenvolvimento da doença oncológica, como o consumo de (1.4.4.1) drogas e (1.4.4.2) álcool (*“era todos os dias, todos os dias, todos os dias... sempre a beber”*) os seus participantes apresentaram sentimentos de (2.4.4.1.3) culpa no percurso da doença (*“Isto é que é a realidade minha é esta... eu dei cabo da minha saúde e da minha vida com o álcool. O álcool tramou-me...”*). A (1.4.1) perda de entes queridos com a mesma doença oncológica, provocam medo e a consciência de um percurso fatal e de sofrimento (*“Fiquei muito doente (choro), fiquei muito doente porque tive o meu pai que bem... faleceu né ... com esta doença, cancer ”*). Apresentando ambas um impacto emocional negativo.

Na categoria **(2) VIVÊNCIA EMOCIONAL**, refere-se a todo o percurso emocional ao longo da doença e elementos que os influenciam a perceção atual da doença, forma de enfrentar a doença, gravidade, significado, vulnerabilidade, entre outros. Assim, na **(2.1.) Forma de enfrentar a doença**, temos doentes que apresentam (2.1.2) evitamento (*“Doutor, eu procuro não saber muito”, “Eu disse logo à minha mulher “ eu deixo de vir às consultas!... Deixo de vir às consultas aqui aos médicos!” ...; “ando mais doente em saber ... se eu não tivesse sabido do meu problema se calhar andava muito melhor”*) e outros que apresentam (2.1.1) espírito lutador à doença (*“é uma pessoa ter assim, vontade, aquela força de reagir assim mais um bocadito, uns mesitos”*; *“Temos que os ajudar também, senhor doutor, nós temos que os ajudar, porque sem a nossa força a gente também não vai lá, não é?”*). Este espírito lutador pode depender de fatores intrínsecos ao indivíduo, mas também de outros aspetos que permitem manter ou criar esse

espírito lutador, como manter-se em (2.1.4) atividades sociais (“*eu quando tenho um bocadinho de forças eu desando eu levanto-me, eu faço... eu tento... ainda hoje... eu tentei ir até ao ginásio (...) eu tento visitar os meus amigos do ginásio... porque foi lá que eu ganhei forças e é lá que eu ganho forças (...) venho parece que venho com um balofada de folgo para dobrar... para tentar as minhas capacidades...*”); devido às crenças religiosas (2.1.6) Espírito de luta devido às crenças religiosas (“*Deus, mais nada... (chora) ... mais nada... sou católica, e sou... acho que sou mais ou menos uma boa praticamente... e é aí que eu vou buscar ... que eu vou buscar as forças*”), para além de lhes dar confiança ao doente também dão (2.1.6) Esperança de recuperação devido às crenças religiosas (“*peço muito a deus, (...) pode surgir um milagre, e que a doença estabilize e que eu que até fique bem... É a minha ideia é essa... (...) Para mim é importante isso... E é aí, e é aí que eu confio...*”; “*Eu peço, peço aos santos, e... quando lhe rezo, peço para que eles me curem desta maldita doença...*”). Por vezes, quando os doentes aceitam a doença, e a possibilidade de um percurso fatal, estes conseguem manter espírito lutador, através do (2.1.3) planeamento da morte, a fim de ajudar e se despedirem da rede de suporte, ter algum controlo sobre a doença, o futuro e afirmar os seus últimos desejos (“*dizer-lhe que ... a planear o futuro, a planear o futuro.. e até o futuro dele (chora) e então eu começou-lhe a dizer essas coisas, e eu vejo nele... coitado... eu vejo que ele fica mesmo desfeito também... mas... Porque... eu começo a pensar no género de... de dizer-lhe qual é a roupa que tem de me vestir... qual é... as coisas todas... e eu digo “ tu tens de ter paciência e ouvir as coisas que eu te estou a dizer, porque depois não tens ninguém, e depois é uma confusão quando chegar a altura e tu não tens ninguém, por isso tu tens de ouvir isto que eu te estou a dizer ” (...)Porque eu morro, mas tu ficas!*”).

Temos também a **(2.2.) percepção acerca de mim próprio**, que se refere ao auto-conceito do doente, verificamos (2.2.1) Protecionista (“*sempre fui muito protecionista... tudo muito em família... sempre fui o manda-chuva*”), (2.2.2) Cismático (“*que eu até sou um bocado cismático*”), (2.2.3) Sentimental (“*Já era muito sentimental, por exemplo, eu já se tivesse a ver um filme*”) e (2.2.4) Envergonhado (“*Eu sou uma pessoa um bocado envergonhada, que não gosta de fazer isto a ninguém*”), que também tem impacto na vivência emocional e na sua identidade (que é tão alterada ao longo do percurso da doença) e na forma como vive a doença.

Depois temos os **(2.4.) Tipos de vivência emocional de acordo com as dimensões** que consiste na: (2.4.1) vivência emocional na procura pelo diagnóstico, (2.4.2) vivência emocional no diagnóstico, (2.4.3) vivência emocional nos tratamentos e (2.4.4) vivência emocional durante o percurso da doença (no momento atual da doença, processo terminal).

Na (2.4.1) vivência emocional na procura pelo diagnóstico, muitos dos participantes, apresentaram grandes períodos de (2.4.1.1) procura pelo diagnóstico (“*vai fazer quase 2 anos é que isso...*”; “*depois passados uns 3 meses ou quê... (...) tornou-me a dizer o mesmo... passados mais outros 3 meses ou 4, fui lá ... tornou-me a dizer a mesma coisa.*”). Ao longo desta procura, os doentes apresentavam sentimentos como: (2.4.1.2.1) sentimentos de incerteza ao diagnóstico

(“ E eu, ia lá e queixava com dores de barriga, cólicas... cólicas e dores de barriga. E ela dizia-me que era gases...e eu dizia que não era normal..”), (2.4.1.2.2) desconfiança, do possível diagnóstico devido aos sintomas físicos (“a minha mulher andava desconfiada já há um tempo... (...) lá senti uns ardiúmes ... mesmo na... no... na urina... na urina (...) que eu perdia um bocadinho de sangue nas fezes “), (2.4.1.2.3) vergonha para realizar os exames de diagnóstico (“porque o meu problema era meter alguma coisa pelo ânus dentro... eu era impossível até para meter um supositório”), e (2.4.1.2.4) sentimentos de revolta para com os profissionais de saúde (“Operado (...) porque lá no hospital o L., esperei 2 meses, estive em repouso dois meses, que era escusado ter tido repouso de dois meses, (chora) ... um mês já chegava ... se nesse mês de repouso já me operassem eu ficava bom (chora), mas foi dois meses... prontos... arrebitou comigo... (chora), mas naquele momento se tivesse uma arma...”).

Depois, temos a (2.4.2) vivência emocional no diagnóstico, as (2.4.2.1) reações emocionais ao diagnóstico presentes nos nossos dados foram: (2.4.2.1.1) desespero (“mas naquele momento se tivesse uma arma... eu não sei... eu dava um tiro e acabava comigo...”); (2.4.2.1.2) injustiça (“Senti-me mal senti que o mundo caiu em cima de mim e entendia eu que não merecia o que me estava a acontecer... (...) entendia eu que era uma injustiça porque havia tanta gente que não queria viver”); (2.4.2.1.3) revolta religiosa (“situação de dizer assim, que mal fiz eu a Deus ou não há Deus que nos acompanhe, que verifique que de facto a gente andamos aqui numa situação que não fazemos mal, só trabalhamos, só vivemos e cumprimos com as nossas obrigações”); (2.4.2.1.4) tristeza (“ claro que naquele momento não chorei, depois chorei, chorei, e muito ... de noite... sozinho... ”); (2.4.2.1.5) choque (“na altura fiquei um bocado...sei lá, fiquei um bocado aparvalhada, aquilo nunca me tinha passado pela cabeça...”); (2.4.2.1.6) apatia (“Nem reagi, sinceramente nem reagi... fiquei especado a olhar para ela”); (2.4.2.1) aceitação (“O difícil é saber que já não tenho muito tempo... não é a doença, é o saber que já estou numa fase mais terminal. Que estamos todos, não é? “); (2.4.2.1.8) sensação de falta de controlo (“e depois vejo-me nesta situação, e a minha vida descontrolou-se toda automaticamente... a nível da doença, ao nível de tudo”).

Para além das reações emocionais, os participantes também demonstraram ter (2.4.2.2) Conhecimento da doença de diferentes formas e procura-lo de diferentes maneiras, temos assim a (2.4.2.2.1) Pesquisa informática de procura da doença (“eu vou-me informando, que há uma coisa que eu tenho sempre à minha beira, que é o meu portátil (ri)”) e através do (2.4.2.2.2) Conhecimento médico transmitido (“A doutora disse-me que eu que tinha um tumor no intestino”).

Na (2.4.3) Vivência emocional durante os tratamentos, os participantes demonstraram: (2.4.3.4) desistência e desmotivação na continuação dos tratamentos (“ E eu disse-lhe “ se por acaso lá na reunião falarem do meu caso, e o Doutor M vier com a proposta de me querer operar, a Doutora C., faz o favor de lhe dizer, que eu não quero. Eu não quero mais operações, para mim

acabaram as operações... nem quero mais quimioterapia, porque eu fiz tanta... tanta... tanta... (...). Se for mais quimioterapia eu não quero mais nada, para mim acabou aqui”); (2.4.3.3) dificuldade em se adaptar às mudanças causadas pelo tratamento (“ É a minha esposa que me muda o saquito...(…) E trata...Porque eu não... não... tenho coragem para estar a tirar aquilo, e... e... não quero estar a ver...”); (2.4.3.2) dificuldade em aceitar que o tratamento não teve resultado (“a única coisa que eu tinha e confiava era na quimioterapia... (...) Mas por aquilo que eu vejo não resultou nada, a médica diz que não resultou nada... (...) não tenho nada agora a defender-me, não tenho quimioterapia, não estou a tomar medicação nenhuma, a doença esta a progredir, então a minha vida vai ser curta... vai ser muito curta... E pronto, fiquei assim sufocado.”), e (2.4.3.1) dificuldades em aceitar a negação à continuação dos tratamentos curativos (“ porque eu quando olhei e vi ... não vi nada, não é? só vi uns pontitos e vi logo que não tinha sido operado... não podia ser... (silêncio, choro)... mas é mau... (...) Foi... (choro) muito... muito, muito, muito, muito difícil mesmo”),

Por último, temos a (2.4.4) vivência emocional durante o percurso da doença, isto é, centrado no momento do processo terminal em que o doente se encontra.

Existem várias (2.4.4.1) emoções expressadas ao longo do percurso da doença como : (2.4.4.1.1) tristeza (“e quando a gente está por baixo, esta doença dá para chorar”; “Isto deitou-me abaixo por completo”); (2.4.4.1.2) raiva (“pois parece impossível como é que o meu médico da caixa não... não detetou isto”), (2.4.4.1.3) culpa (“Isto é que é a realidade, a minha é esta... eu dei cabo da minha saúde e da minha vida com o álcool”); (2.4.4.1.4) injustiça (“É um bicho que me quer matar sem eu fazer nenhum mal a ninguém”); (2.4.4.1.5) desespero (“Já pensei, numa ocasião ... quando eu tive aqui, que pensei em atirar-me abaixo da janela, disse à minha mulher “ abre a janela que eu vou-me lançar!”); (2.4.4.1.6) preocupação (“Morrer, e pôr as outras pessoas a sofrer também... é que eu não vivo só. Eu tenho também a minha mulher que também sofre comigo, todos os dias à noite ela vai á cama ver se eu estou acordado ou não (...) E isso preocupa-me”); (2.4.4.1.7) medo (“ depois via também só pessoas a sair do meu quarto... algumas já falecidas... e estava-me a causar problemas na cabeça, estava-me a entrar... não estava, não estava a assentar bem aquilo... (...) Estava a mexer (...) Nós somos todos seres humanos ... pessoas que entraram e saem já numa carreta... é uma coisa complicada”; “eu também tenho medo de sofrer...”); (2.4.4.1.8) apatia (“ fiquei completamente...hmmm... apática, não me apetecia falar com ninguém... perdi o interesse por tudo... ”), (2.4.4.1.9) baixa autoestima (“deita a minha autoestima para baixo, é eu emagrecer...(…) Eu não consigo engordar... Faço de tudo para engordar (...) e isso poem-me de rastos (...)acho que estou horrível”), (2.4.4.1.10) angustia (“passei uns dias angustiada, angustiada, porque se calhar vou e nem venho, se calhar só vou para lá dar trabalhos. Só vou incomoda-los, porque se calhar vou-me sentir lá mal”); (2.4.4.1.11) solidão (“eu sinto a doença...sinto uma solidão terrível nisto...(…) às vezes parece que me sinto assim sozinho”); (2.4.4.1.12) abandonado (“Sinto-me um individuo abandonado de

tudo ... não... não tenho, não tenho gosto nenhum de viver. E pronto, sei que tenho a vida curta, tenho a vida muito curta, vou ter a minha vida muito curta ... “); ficam (2.4.4.1.13) pensativos (“a coisa mais difícil que eu tenho, e pensativo como eu ando, é... o problema que eu tenho”); (2.4.4.1.14) com pensamentos ruminativos na doença (“por isso é que ando... todo o dia e toda a noite, toda a hora que acordo, sempre de noite, seja a hora a que for, a minha doença ...”) É sempre isto... Não sai... Não sai... ”), sensação de (2.4.4.1.15) derrota (“... não faço ideia... não estou a ver jeito... “Acha que está a sentir-se derrotado?(chora)... um pouco... um pouco... um pouco... ”; “mas sinto também já estou fora... como se diz, daaa... história (...). Já não conta para este campeonato? Não... não... não conto não”); (2.4.4.1.16) desprotegida (“Sente-se mais desprotegida agora? Sinto (chora)”), (2.4.4.1.17) ameaçado (“ Sente-se mais ameaçada pela própria doença? Sinto (chora)... imagino muito como é que eu vou ficar, o estado em que eu vou ficar”); (2.4.4.1.18) perda de interesse (“Para ir de férias, tínhamos ainda muito sitio para onde ir, mas não... não tenho vontade de nada... ”); (2.4.4.1.19) incerteza (“agora posso estar a falar e amanhã já nem estar cá ... porque isto, porque esta doença é assim senhor doutor (...) Hoje você está bem, amanhã está mal senhor doutor !”).

Estas reações emocionais são influenciadas pela (2.4.4.2) percepção da evolução da doença (até porque os doentes apresentam expressão emocional quando falam e tomam consciência da evolução). Assim, a percepção da evolução da doença pode iniciar-se através dos (2.4.4.2.1) factos médicos de evolução da doença transmitidos pelos profissionais de saúde, onde é dado conhecimento sobre a evolução da doença (“foi muito chato eu ler o relatório a dizer que... que a coisa não resultou, quer dizer que ... a doença vai avançando”) em que o doente toma uma consciência da sua situação. Após esta notícia, e da forma como se sente, o doente começa a criar a (2.4.4.2.2) percepção de evolução da doença, onde percionam a (2.4.4.2.2.1) a gravidade da sua doença (“é uma doença muito grave, muito grave que tenho comigo...”; “Porque eu... nunca ... nunca pensei de ser um caso assim grave... ”), (2.4.4.2.2.7) Falta de controlo face à evolução da doença (“eu até digo, eu vou dar a volta por cima disto, não sei se dou, se não, senhor doutor... agora posso estar a falar e amanhã já nem estar cá”; “Mas agora, a parte que estou a passar agora, não depende de mim”); fazendo com que os participantes tenham a percepção de sinta; (2.4.4.2.2.6) Vulnerabilidade (“Sim... Sim... mais vulnerável estou porque é diferente...”; “Mais vulnerável sinto-me ...”; “Vulnerável, muito mais... ”), devido à (2.4.4.2.2.9) percepção de capacidade, sendo que a perda de capacidade pode ser ((2.4.4.2.2.9.1) sexual, e (2.4.4.2.2.13.2) perda de capacidade geral (“sinto que esta doença que nos vai tirando forças de dia para dia (...) de mês para mês ou de ano para ano... que nos vai tirando a capacidade”); da percepção de (2.4.4.2.2.3) declínio (“A gente levou uma vida bonita, e depois chega a ... e um homem já está a cair ... a cair lentamente, assim a cair...(.). Eu sinto-me, às vezes sinto-me a cair”; “Com algumas limitações... do andar e tal... ”); (2.4.4.2.2.8.1) percepção de dependência – atual (“porque eu sem ela também não conseguia fazer nada”; “porque eu tanto vou tomar banho e

saio bem como saio desfalecido e se não tiver ninguém as vezes a deitar-me a mão eu fico... fico, não é?... desmaio ou vai-me as forças abaixo...”) (2.4.4.2.2.8.2) perspetiva de dependência em relação ao futuro (“Essa doença, assim a ser acamado, muito má... agora a andar de cadeira de rodas, por exemplo, como eu agora, levanto-me um bocadinho, posso caminhar não é?... (...) Fico cansado, e se for de cadeira de rodas um bocadinho, já é mais ou menos. Agora encamado não... Ui, se isso acontecer, ai meu deus!!”), as (2.4.4.2.2.5) expetativas de recuperação (“É, é uma coisa para ser ultrapassada, é ...”; “Oh senhor doutor, eu ainda estou à espera que isto feche”; “... eu acho que... eu penso que não vou piorar...”, “E agora a partir dai... eu... pronto, melhorei um bocadinho, muito pouco, muito pouco”) e a (2.4.4.2.2.2) perceção de sobrevivência (“E pronto, sei que tenho a vida curta, tenho a vida muito curta, vou ter a minha vida muito curta ...”); levando à perceção da (2.4.4.2.2.4) a possibilidade de um desfecho fatal (“Não se sente mas ela está a matar...”; “e que prontos agora ela veio e não foi para ficar... não foi para ficar... foi para arrumar... não veio para ficar veio para arrumar... (...) é uma doença ... que veio para exterminar...”) e assim, construir o **(2.3) Significado da doença**, apresentando significações sobre a doença como: (2.3.1) destruidora (“Destrói a pessoa... destrói”); (2.3.2) mata (“É um bicho assassino mesmo...”); (2.3.3) maldita (“Maldito bicho “; “É uma maldita doença...”); (2.3.4) má (“uma doença ruim”); (2.3.5) difícil (“difícil, difícil ela já é”); (2.3.6) permanente (“Eu acho que isto é um mal para o resto da vida”); (2.3.7) consequências negativas (“Que dá um mau viver...”); (2.3.8) negativa (“Todas elas negativas, de positivas, não tem nada”); (2.3.9) castigo (“sei lá... assim um castigo...”); (2.3.10) grave (“É uma doença que é grave”); (2.3.11) não se sente (“Não se sente mas ela está a matar...”; “é uma doença que não se sente, que não dói ”); (2.3.12) horrível (“nunca ninguém no mundo tivesse uma doença destas... que mais ninguém soubesse o que isto é... é que isto é horrível...”); (2.3.13) triste (“Que é má... Que é triste”).

Como podemos verificar anteriormente, existem várias dimensões que emergem nos nossos dados e que influenciam a vivência emocional, podemos destacar assim 6 dimensões: a **(3) DIMENSÃO FÍSICA, (4) DIMENSÃO AFETIVA/RELACIONAL, (5) DIMENSÃO SOCIAL, (6) DIMENSÃO ECONOMICA, (7) DIMENSÃO EXISTENCIAL, (8) ESPIRITUAL.**

A **(3) DIMENSÃO FÍSICA** que nunca poderá ser negligenciada no estudo, pois é devido à doença física, avançada e terminal, que todo este percurso ocorre e acaba por influenciar emocionalmente os doentes. Deste modo, a dimensão física e a psicológica, permanecem sempre juntas e influenciam-se mutuamente. Nesta dimensão, inclui-se a **(3.1) etiologia da doença** ((3.1.1) fatores genéticos – (“fiquei muito doente porque tive o meu pai que bem... faleceu né ... com esta doença, cancer”) que influencia a forma como o doente percebe e vive a doença; (3.1.2) comportamentos de risco como por exemplo, consumo excessivo de (3.1.2.1) álcool (“estraguei a minha vida toda com o álcool, não é senhor doutor?”), ou (3.1.2.2) droga (“comecei na heroína,

eu destruí a minha vida por completo, a todos os níveis, houve partes que ainda foi a tempo de recuperar, foi o caso da esposa, por exemplo, naquela altura já não estava para me aturar, essas coisas todas... como sabe a heroína complica a vida... ”), que acabam por despertar sentimentos de culpa, como verificamos anteriormente. **(3.2) Co morbidade patológicas** (onde encontramos – (3.2.1) Hepatite C; (3.2.2) cirrose, (3.2.3) diabetes, (3.2.4) problemas cardíacos, (3.2.5) pneumonias, (3.2.6) insuficiência renal, (3.2.7) apendicite, (3.2.8) bronquite crónica, (3.2.9) rim em formato ferradura que por vezes deram origem à própria doença, permitiram confusão no diagnóstico final e provocaram no doente sentimentos de incerteza; e.g. (3.2.2) cirrose (“*comecei a beber ainda mais e portanto passou a hepatite, uma cirrose hepática*”). Verificamos que também existem vários **(3.3) sintomas físicos**, (3.3.1) antes do diagnóstico verificamos a presença de (3.3.1.1) dor generalizada, (3.3.1.2) ardor, (3.3.1.3) vômitos, (3.3.1.4) perda de sangue, (3.3.1.5) falta de ar, (3.3.1.6) tremuras, (3.3.1.7) icterícia, (3.3.1.8) cólicas e (3.3.1.9) calor), sintomas que deram origem ao diagnóstico final, e que provocaram medo e incerteza nos indivíduos. Nos (3.4.7) procedimentos médicos de diagnóstico, verificamos que os doentes realizaram: (3.4.7.1) colonoscopia, (3.4.6.2) ressonância magnética, (3.4.7.3) TAC e (3.4.7.4) ecografia, com presença de sentimentos como medo e vergonha, levando ao adiamento da descoberta da doença e do alívio sintomático, e até a uma progressão da doença (e.g. (3.4.7.1) colonoscopia “*Porque o meu problema era meter alguma coisa pelo ânus dentro... eu era impossível até para meter um supositório*”). Nos tipos de no **(3.4) diagnóstico**, tivemos referência o (3.4.1) cancro do pulmão, (3.4.2) pâncreas, (3.4.3) gástrico, (3.4.4) fígado (3.4.5) intestino e (3.4.6) reto e.g. “*foi detetado um tumor no intestino a 8 milímetros do... ou 8 centímetros do reto... (...)*”). Verificamos que os doentes que se mantinham um estilo de vida saudável, e ausência de doenças anteriores, podem sentir injustiça e uma maior dificuldade de aceitação no aparecimento à doença. Após o diagnóstico os nossos participantes referiram uma grande diversidade de **(3.5) tratamentos**: (3.5.1) cirurgia, (3.5.2) internamento, (3.5.4) radioterapia, (3.5.5) tratamento medicamentoso, (3.5.8) transfusões de sangue e (3.5.3) quimioterapia - “*nem quero mais quimioterapia, porque eu fiz tanta... tanta... tanta...* “. Nos (3.3.2) sintomas físicos durante o percurso da doença e tratamento, encontramos (3.3.2.1) cansaço, (3.3.2.2) alterações de peso, (3.3.2.3) secreções, (3.3.2.4) queda de dentes, (3.3.2.5) pior visão, (3.3.2.6) tremor, (3.3.2.7) dificuldades de locomoção, (3.3.2.8) líquido nos pulmões, (3.3.2.9) alterações do estado de consciência, (3.3.2.10) ausência de dor, (3.3.2.12) dor generalizada, (3.3.2.11) alterações respiratórias, (3.3.2.13) falta de força, (3.3.2.14) febre, (3.3.2.15) metástases e utilização de um (3.3.2.16) Saco evacuador devido a colostomia, e.g. alterações de peso – “*Eu fico sem uma grama de gordura e então, lá começo eu outra vez a emagrecer, e fui para o fundo do poço novamente...e... (...)* Depois uma das coisas que me poe... que me deita a minha autoestima para baixo, é eu emagrecer...”, estas consequências provocam no doente baixa autoestima, tristeza, falta de controlo e dependência no doente. Depois tivemos

também, (3.5.6.) procedimentos médicos planeados não concebidos (encontramos a (3.5.6.2) quimioterapia e a (3.5.6.1) cirurgia) e.g. cirurgia - “ *Um dia, quando eu era para ser operado... eu fui (chora) (...) quando olhei e vi ... não vi nada, não é? só vi uns pontitos e vi logo que não tinha sido operado... não podia ser... (silêncio, choro)... mas é mau... Foi um momento difícil para si? Foi... (choro) muito... muito, muito, muito, muito difícil mesmo ... digo (chora) ... mas agora já estou mais calmo, na ideia e tudo, mas foi difícil, foi mesmo difícil*”, estes acontecimentos fazem com que o doente tenha a perceção da gravidade e evolução da doença, sentindo falta de controlo sobre a evolução da doença, levando a sentimentos como medo e tristeza.

A **(4) DIMENSÃO AFETIVA- RELACIONAL**, refere-se a toda a vivência afetiva e sexual possivelmente afetada pela doença, inclui: **(4.1) afetiva** (“*Vivemos muito mais um para o outro vivemos muito mais um para o outro...*”); **(4.2) sexual** (“*Foi a doença, foi a doença... Com a doença não funciona, senhor doutor, às vezes a gente começa a olhar... Ela com o nível de trabalho, já poucas relações a gente tinha... era aquela fugida, mais aquele gostinho. Agora com a doença, nem se fala senhor doutor, nem se fala.*”), **(4.3) na vivência emocional na relação afetiva/relacional**, podemos verificar, (4.3.1) aproximação entre o casal (“*até me surpreendeu bastante, com toda a sinceridade... surpreendeu-me pela positiva... (...) É, houve uma maior aproximação entre os dois...*”); (4.3.2) aprendizagem (“*Como é que esse amor é vivido, como é que é vivido esse amor? Olhe é no dia-a-dia, naquilo... naquilo que a gente faz, nas ações, nas ações... (...) Nas ações de cada dia... cada dia a gente vivemos mais... (...) Vivemos muito mais um para o outro vivemos muito mais um para o outro... “*) e (4.3.3) preocupação (“*Quer dizer, neste momento o que mais me preocupa é a minha mulher... ficar sozinha (começa a chorar)... a vida continua, não é? Ela ainda pode arranjar outro homem... ela é uma mulher vistosa e tal... mas preocupa-me realmente que ela possa arranjar algum bandalho, ou qualquer coisa do género, que a trate mal, essa é a minha preocupação.*”)

A **(5) DIMENSÃO SOCIAL**, refere-se à dimensão do contacto social do indivíduo afetado pela doença e do seu contacto com a rede de suporte. No nosso estudo, conseguimos verificar **(5.4) Rede de suporte**, de dois (5.4.1) tipos de rede de suporte, a (5.4.1.1) Formal, onde foram apresentados os (5.4.1.1.1) médicos, (5.4.1.1.2) enfermeiros e o (5.4.1.1.3) psicólogo (e.g. (5.4.1.1.1) médicos “*Eu tenho que ter muita força, e tenho aliás, até tenho os médicos para me ajudar, só os médicos, é que pode ajudar a gente*”); e a rede de suporte (5.4.1.2) Informal, onde foram referidos os (5.4.1.2.1) amigos e colegas, (5.4.1.2.2) cunhados, (5.4.1.2.3) esposa, (5.4.1.2.4) marido, (5.4.1.2.5) irmã(o)s, (5.4.1.2.6) filho(a)s, (5.4.1.2.7) pais, (5.4.1.2.8) mãe, (5.4.1.2.9) sobrinha, (5.4.1.2.10) nora, (5.4.1.2.11) netos, (5.4.1.2.12) genro, (5.4.1.2.13) sogro, (5.4.1.2.14) família (e.g. “*até me apapricam mais... a minha mulher os meus filhos, todos, a cada passo*”). Relativamente à apreciação dos cuidados prestados temos a (5.4.2.2) apreciação positiva de acordo com tipo de rede, com satisfação com (5.4.2.2.1) Rede de Suporte informal

“Dá... Sei lá, dá confiança às pessoas... Sei lá muita coisa, senhor doutor, o apoio das pessoas é importante. Geralmente... quando eu saio com a minha mulher, vou agarrada a ela, vou agarrada a um cunhado meu, e parece que não, é bom”), e com (5.4.2.2.2) Rede de Suporte formal (“Estou contente”; “E tudo bem. Exatamente. É como se fosse deus e anjos à minha volta... é que é mesmo assim...”), porém estes não apresentam apenas satisfação, pois verificamos também (5.4.2.1) Apreciação negativa de acordo com tipo de rede, quer com a (5.4.2.1.1) Rede de Suporte informal (“Onde eu não sinto total à-vontade porque não tenho uma boa relação com o meu pai. E isso é a parte mais desconfortável de tudo, eu ter de viver com ele, não me sinto muito bem com ele, não me dou bem com ele, não temos um bom relacionamento”), como também com a (5.4.2.1.2) Rede de Suporte formal (“Até depois disse ao meu irmão que eu que era um mimalho, que ia lá ... que ia para lá dizer “senhora doutora, dói-me a barriga, dói-me a barriga, dói-me a barriga” e...(…) e eu disse que não, “a médica nunca mandou fazer?” Não nunca mandou. “Ecografia à barriga, a médica de família nunca mandou fazer nada?” e eu assim “Não”... “Tá bem”), aqui muitas vezes relacionado com a revolta com os profissionais de saúde não terem detetado rapidamente o seu problema de saúde ou por o terem desvalorizado permitindo a evolução da doença.

Também não nos podemos esquecer das pessoas que cuidam do doentes que também sofrem e a forma como compreendem e vivem emocionalmente a doença do familiar também influencia a forma como o doente é tratado, deste modo também é importante conhecer a (5.4.3) Forma da Rede de Suporte lida com a doença, sendo que na (5.4.3.1) Rede de Suporte informal temos expressões de (5.4.3.1.1) Sentimentos que influenciam os seus comportamentos, como (5.4.3.1.1.1) fingimento, (5.4.3.1.1.2) desvalorização, (5.4.3.1.1.3) vive com intensidade, (5.4.3.1.1.4) chorar, (5.4.3.1.1.5) evitamento em falar do assunto, (5.4.3.1.1.6) vive de forma irrealista, (5.4.3.1.1.7) ocultação de sentimentos, (5.4.3.1.1.8) cansaço, (5.4.3.1.1.9) preocupação, (5.4.3.1.1.10) sofrimento, (5.4.3.1.1.11) tristeza e (5.4.3.1.1.12) impotência (e.g. (5.4.3.1.1.1) fingimento - “A família fica toda ... vai-se toda abaixo, fica tudo, anda tudo a fingir. O que eu noto é que a minha família anda toda à minha volta a fingir... e eu... (...) Eu também finjo também... Também finjo muito”) e em (5.4.3.1.2) ações, temos o (5.4.3.1.2.1) apaparricar, (5.4.3.1.2.2) frases de apoio, (5.4.3.1.2.3) presentes, (5.4.3.1.2.4) prestação de cuidados constantes, (5.4.3.1.2.5) telefonemas, (5.4.3.1.2.6) visitas (e.g. “Vão... Vão... Eles vão lá a casa muitas vezes...”). Na (5.4.3.2) Rede de Suporte formal temos também temos (5.4.3.2.1) Sentimentos dos profissionais de saúde para com os doentes com a presença de (5.4.3.2.1.1) Tristeza (“(Chora) mais gente... mais gente... até uma enfermeira que eu gostava muito dela (chora)... a chorar (chora)...”) e nas (5.4.3.2.2) Ações dos profissionais de saúde para com os doentes, verificamos a presença de (5.4.3.2.2.1) Acompanhamento (“levantava-me, ia passear no corredor, tudo... também o enfermeiro que era uma pessoa impecável ia comigo ver o desportivo ... tudo... (pausa em choro)...”). A forma como a rede de suporte informal e formal cuidam do

doente podem ser fatores de protecção os de risco para lidar com a doença daí termos explorado estes elementos que também influenciam na vivência emocional dos doentes na doença.

Relativamente ao (5.4.4) Local de receção de cuidados estas também influenciam na vivência emocional dos doentes, pois estes para além de serem influenciados pelas pessoas que o rodeiam, os contextos onde se inserem também interferem nessa vivência, e verificamos que todos os participantes em algum momento da sua doença receberam cuidados no (5.4.4.2) Hospital (“*Mais ou menos um mês e meio no Hospital... depois lá vim para casa*”), mas todos os participantes demonstraram preferência em receber cuidados em (5.4.4.1) Casa (“*Oh senhor doutor, quando é que vou para casa?*”; “*tu não me fales do Hospital, eu não quero ir para lá*”).

Para além da rede de suporte, os participantes apresentaram **(5.1) Isolamento social** (“*Senhor doutor, eu isolo-me muito sozinho sabe... (...) prefiro ficar sozinho*”); **(5.3) Diminuição da rede social** (“*Eu tinha pessoas que andavam comigo, que é mesmo assim*”), e alterações nas **(5.2) Atividades sociais** (“*só que a minha vida a nível social era muito diferente do que era agora*”), em que alguns dos participantes diminuíram as suas atividades sociais, outros conseguiram arranjar estratégias para as manter (“*Vamos a uma danceteria*”(...)*assento-me, ouço música, já fico com a cabeça aliviada, ao menos saio de casa*”) e outros participantes tentam mantê-la (“*eu tento ir até ao ginásio, porque é lá que eu tenho as minhas raízes (...)*vou ao ginásio venho parece que venho com um balofada de folgo para dobrar... para tentar as minhas capacidades...”). Esta diminuição da rede de suporte, isolamento, diminuição das atividades sociais e a própria evolução da doença, podem condicionar as assim as suas **(5.5) rotinas diárias** (“*Os fins-de-semana para si, são iguais para si, ou... são iguais à semana?... É igual senhor doutor, é igual*”), tornando-as monótonas ou repetitivas, no entanto, alguns participantes apresentaram estratégias para se mantrem ocupados e criarem as suas próprias rotinas (“*Já vou ao café sozinho ou ao supermercado...*”), no entanto, é preciso ter em conta que estes participantes normalmente apresentavam menos dependência e limitações da evolução da doença.

A **(6) DIMENSÃO ECONOMICA** refere-se à capacidade financeira do doente durante o período da doença. Aqui estão incluídos os objetivos monetários após a sua morte, bem como os objetivos e desejos que gostariam de realizar se a doença não tivesse surgido (e.g. viajar, aproveitar a reforma). Todos os doentes no estudo apresentaram tranquilidade relativamente **(6.1) Capacidade financeira durante a doença** - e.g. “*Senão depois, as coisas que eu tenho em meu nome. Pronto... eu já posso morrer, que ele já não fica muito mal. P: A nível económico está seguro. D: Já não fica muito mal, exatamente. Vai tudo para o filho (ri)*”. A estabilidade financeira permitiu trazer aos doentes uma diminuição da preocupação sobre a rede de suporte e as possíveis dificuldades que estes poderiam ter no futuro após a sua morte, trazendo-lhe tranquilidade.

Na (7) **DIMENSÃO EXISTENCIAL** refere-se ao sofrimento existencial percebido pelos doentes, a perda do sentido da vida e sensação de ser um encargo para os cuidadores. Relativamente ao (7.1) **Sofrimento existencial** verificamos a presença de (7.1) **Perda de interesse** em continuar a viver e sentido de vida (e.g. “*Eu acho... o futuro, para mim... não me diz nada agora*”; “*fiquei sem vontade nenhuma de viver... pronto... Para mim...*”) e (7.2) **Sentimento de fardo** (e.g. “*olha marcamos umas férias, e passei uns dias angustiada, angustiada, porque se calhar vou e nem venho, se calhar só vou para lá dar trabalhos. Só vou incomoda-los, porque se calhar vou-me sentir lá mal.*”; “*eu sempre pensei que ia ser assim, aquela coisa, assim tipo 3 dias ou 4, ou 5 (...) que não ia dar trabalhos, nem passar trabalhos, que acho que é aquilo que ninguém quer, que ninguém gosta*”)

A (8) **DIMENSÃO ESPIRITUAL** onde temos a presença de (8.1) **Crenças religiosas** (“*eu sou... crente... muito crente*”, “*sou católica, e sou... acho que sou mais ou menos uma boa praticamente...*”; “*Tenho 3 imagens lá em minha casa... que é a imagem da Nossa Senhora, do São José e do Santo António...*”), que permitem um (2.1.6) **Espirito de luta devido às crenças religiosas** para continuar a lutar contra a doença, e trazem confiança (“*Para mim é importante isso... É aí, e é aí que eu confio...*”; “*e é aí que eu vou buscar ... que eu vou buscar as forças.*”); e apresentam-se muitas vezes como o último motivo de esperança para a cura da doença oncológica (8.2) **Esperança de recuperação devido às crenças religiosas** (“*pode surgir, pode surgir um milagre, e que a doença estabilize e que eu que até fique bem... É a minha ideia é essa...*”; “*Eu peço, peço aos santos, e... quando lhe rezo, peço para que eles me curem desta maldita doença...*”).

PARTE IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Com a apresentação dos resultados, acabamos de certa forma por dar resposta às nossas questões de investigação. No entanto, iremos agora prosseguir com a discussão dos resultados contribuindo para as questões e investigação na relação com a literatura.

Na questão de investigação “*Como descrevem os doentes a vivência emocional da doença oncológica?*” Seguimos uma orientação temporal dado que esta visão é transmitida pelos participantes, nos vai permitir ajudar a criar uma linha útil para compreendermos o percurso da vivência emocional, e esta é uma das formas utilizadas por diversos autores da literatura nomeadamente a Organização Mundial de Saúde (2007) (*conhecer o diagnóstico de cancro; o estado de evolução da doença e o tratamento do cancro, gestão/controlo do cancro, cancros que podem ser tratados mas não curados*) quando apresenta as fases do percurso da doença, ou a Linda Seligman (1996 cit In Matos & Pereira, 2005), com os seus estádios da vivência emocional

(**um primeiro estágio**, fase pré-diagnóstico, a fase do diagnóstico inicial, após o impacto do diagnóstico, **segundo estágio** com a aceitação do diagnóstico ao tratamento; **terceiro estágio**, na fase pós-tratamento e quando a morte é a próxima fase)

Nos nossos resultados os dados que encontramos foram: a (2.4.1) vivência emocional na procura ao diagnóstico; (2.4.2) vivência emocional ao diagnóstico, (2.4.3) vivência emocional durante os tratamentos e a (2.4.4) vivência emocional durante o percurso da doença (isto é, na fase terminal e atual em que o doente se encontra).

Um dos aspetos diferentes do nosso estudo e distinto das teorias que encontramos foi a valorização sobre a vida anterior da pessoa em comparação com a sua vida atual, dado que nos permitiu verificar o impacto da doença, e compreender a influência emocional que a doença trouxe para o indivíduo, no entanto verificamos que não é um elemento que a maioria das teorias valorizem.

Relativamente à (2) **VIVÊNCIA EMOCIONAL** da doença oncológica, verificamos a existência de diferentes fases da evolução da doença: (2.4.1) vivência emocional na procura ao diagnóstico; (2.4.2) vivência emocional ao diagnóstico, (2.4.3) vivência emocional durante os tratamentos e a (2.4.4) vivência emocional durante o percurso da doença.

Na (2.4.1) vivência emocional na procura ao diagnóstico, os doentes apresentam longos períodos (2.4.1.1) de procura da doença, como sentimentos de (2.4.1.2.2) desconfiança dos possíveis diagnósticos pelos (3.3.1) sintomas físicos apresentados, com (2.4.1.2.3) vergonha para realizar os exames, (2.4.1.2.4) sentimentos de revolta para com os profissionais de saúde e sentimentos de (2.4.1.2.1) incerteza em relação ao diagnóstico.

Estes resultados do nosso estudo parecem muito semelhantes à fase da Linda Seligman (1996 cit In Matos & Pereira, 2005) do fase pré-diagnóstico (em que o doente se centra numa procura incessante por se descobrir a doença, sendo esta caracterizada como uma das fases mais difíceis para o doente, com uma espera longa para descobrir o diagnóstico definitivo. O doente poderá passar por vários médicos, diagnósticos, tentativas de tratamento, clínicas e exames, que se mostraram ineficazes, e pode estar semanas/meses sem um alívio sintomático relacionado com a evolução da doença. Esta situação provoca alterações na vida do doente, com sentimentos de incerteza, ansiedade, preocupação, receio da gravidade da doença, medo, problemas de sono, descontentamento com os profissionais de saúde, tensão, irritabilidade, dificuldades relacionais e mal-estar geral) e aos da OMS (2007) *conhecer o diagnóstico de cancro*, no entanto as fases da OMS estão mais relacionadas com a dimensão física do que emocional da doença.

Nos nossos dados, verificamos uma outra fase, a da (2.4.2) vivência emocional no diagnóstico, em que os doentes apresentam reações emocionais de ao receberem o diagnóstico de (2.4.2.1.1) desespero, (2.4.2.1.2) injustiça, (2.4.2.1.3) revolta religiosa, (2.4.2.1.4) tristeza; (2.4.2.1.5) choque; (2.4.2.1.6) apatia; (2.4.2.1) aceitação; (2.4.2.1.8) sensação de falta de controlo face ao diagnóstico.

Estes nossos resultados são muitos semelhantes à fase da Linda Seligman (1996 cit In Matos & Pereira, 2005) na fase do diagnóstico inicial (quando é dado a conhecer o diagnóstico definitivo ao doente e surge de imediato uma reação face à notícia ameaçadora, provocando choque, apatia e negação ao diagnóstico. Alguns doentes podem mesmo desmaiar, passar dias a chorar descontroladamente, ou até se recusar a falar da doença e do tratamento, sendo importante por isso, ter uma comunicação assertiva para dar este tipo de notícias). Seligman apresenta apenas as reações mais frequentes e negativas ao diagnóstico de doença oncológica, porém, como nos nossos resultados analisamos a vida anterior à doença e conseguimos compreender esta rápida adaptação que definimos como aceitação ao diagnóstico de cancro. Para além disso, conseguimos verificar mais reações emocionais como a revolta religiosa, a falta de controlo e injustiça.

Porém, Seligman faz também uma referência interessante, sobre a presença de características pessoais para lidar com a doença e a forma como encaram o tratamento, em que o espírito de luta, evitamento positivo (doentes que rejeitam o diagnóstico ou minimizar a seriedade deste), relações fortes e de suporte social, competências para lidar de forma eficaz e flexível com o *stress*, podem apresentar-se como fatores de proteção para lidar com a doença. Em contrapartida, uma personalidade fatalista, pessimista, desesperança/sensação de incapacidade, ansiedade e depressão, supressão de emoções, estilo de vida caracterizado por isolamento, relações familiares pobres durante a infância, nível socioeconómico baixo e perdas significativas que dificultam o processo, podem apresentar-se como um fator de risco. Mas apesar de todos estes aspetos negativos da doença, é nesta fase que o doente acaba por se sentir mais estável, com maior controlo sobre a doença, e com maior apoio junto da família (Seligman, 1996 cit In Matos & Pereira, 2005), que realmente conseguimos verificar nos nossos resultados. Ou seja, a forma como os doentes encaram a sua doença vai influenciar a forma como reagem emocionalmente ao diagnóstico e até como posteriormente vão lidar com a doença.

No nosso estudo verificamos principalmente, na **2.1. Forma de enfrentar a doença o** (2.1.2) evitamento e (2.1.1) espírito lutador (sendo que o espírito lutador parece depender de fatores intrínsecos ao indivíduo, na capacidade para se manter ativo e e se manter em (2.1.4) atividades sociais, no contacto com a rede de suporte e (2.1.5 e 2.1.6) nas crenças religiosas, que parecem dar força aos doentes para continuar a lutar).

Outra fase dos nossos resultados foi a (2.4.3) vivência emocional durante os tratamentos, onde verificamos (2.4.3.2) dificuldade em aceitar que o tratamento não teve resultado; (2.4.3.4) Desistência e desmotivação na continuação dos tratamentos; (2.4.3.1) dificuldades em aceitar a negação à continuação dos tratamentos curativos e (2.4.3.3) dificuldade em se adaptar as mudanças causadas pelo tratamento, como por exemplo, na (3.3.2.2) perda de peso, utilizar de (3.3.2.16) um saco evacuador).

Estes nossos resultados apresentam-se mais uma vez relativamente semelhantes à fase de a aceitação do diagnóstico ao tratamento, da Linda Seligman (1996 cit In Matos & Pereira, 2005),

quando começa a surgir a presença de dúvidas sobre os tratamentos, consequências, eficácia e procedimentos. Os sentimentos de desespero, o medo de um desfecho possivelmente fatal, a vulnerabilidade, apatia, solidão, as preocupações, receios, sentem que a vida que teriam tido anteriormente parece ter desaparecido, apresentando-se o futuro pouco claro e incerto.).

Apesar de a teoria de Seligman, se centrar mais nas emoções, nos nossos dados verificamos principalmente a dificuldade de adaptação e aceitação aos tratamentos. Uma explicação possível para este resultado, é que os nossos participantes se encontram no processo terminal da doença, e nas suas narrativas não só apenas expressam as recordações que têm da sua vivência (e podem ter uma maior dificuldade em particularizar esta vivência), como só apenas referência às suas consequências mais negativas e aos resultados sem efeito dos tratamentos, pois para estes, os tratamentos foram momentos da sua vivência sem o mesmo significado que tiveram para os doentes com intervenção curativa, até porque muitos deles acabaram por nem conseguir realizar tratamento (e.g. (3.5.6.) Procedimentos médicos planeados não concebidos, ou seja planos de tratamento da doença que nunca chegaram a ser realizados), acabando por não ter expressões emocionais ligadas diretamente com o processo do tratamento, mas estando com expressões emocionais mais parecidos com as recidivas.

A última fase da vivência emocional dos nossos dados foi a (2.4.4) a vivência emocional durante o percurso da doença, em que nos referimos à fase terminal e atual que o doente se encontra a passar, aqui percebemos que os fatores que influenciavam a vivência emocional eram: a (2.4.4.2) perceção da evolução da doença, os (2.4.4.2.1) factos médicos da evolução da doença transmitidos pelos profissionais de saúde, a perceção da (2.4.4.2.2.1.) a gravidade da sua doença, a perceção da (2.4.4.2.2.7) Falta de controlo face à evolução da doença, a sensação de (2.4.4.2.2.6) vulnerabilidade, a perceção de (2.4.4.2.2.9) perceção de perda de capacidade (como por exemplo a ((2.4.4.2.2.9.1) sexual, e (2.4.4.2.2.13.2) Perda de capacidade geral), a perceção de (2.4.4.2.2.3) declínio; (2.4.4.2.2.8.1) perceção de dependência – atual e (2.4.4.2.2.8.2) perspetiva de dependência em relação ao futuro ; as (2.4.4.2.2.5) expetativas de recuperação, a (2.4.4.2.2.2) perceção de sobrevivência, a perceção de (2.4.4.2.2.4) a possibilidade de um desfecho fatal, e até **(2.3) Significado da doença**, (que os participantes descreveram como : (2.3.1) destruidora, (2.3.2) mata, (2.3.3) maldita, (2.3.4) má, (2.3.5) difícil, (2.3.6) permanente, (2.3.7) consequências negativas, (2.3.8) negativa, (2.3.9) castigo, (2.3.10) grave; (2.3.11) não se sente, (2.3.12) horrível e (2.3.13) triste).

Em concordância com os nossos resultados temos a literatura, quando fazem referência dos fatores que influenciam a vivência emocional no doente terminal, como: a vulnerabilidade psicossocial; o significado pessoal atribuído à doença; a perceção individual do impacto da doença no próprio indivíduo e nos seus planos de vida; a perceção que o indivíduo tem acerca da sua capacidade; a sensação de perda de controlo (Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira & Reis, 2009), a sua capacidade para pedir ajuda, o processamento da informação recebida; fatores socio-

relacionais (e.g. solidão); as mudanças; perdas (e.g. nos papéis anteriores); apreciações cognitivas (valorização da ameaça); os fatores físicos, indicadores de deterioração; as medidas terapêuticas (e.g. dor e outros sintomas não controlados); fatores espirituais (Comas, 1993 cit In Pujol); a personalidade do próprio doente, o conhecimento que tem acerca da sua doença; a avaliação que faz da sua situação e crenças; a sua adaptação à cronicidade e ao processo terminal (Joyce-Moniz & Barros, 2005).

Conseguimos compreender que estas perceções e compreensão das notícias, levam os doentes a apresentar (2.4.4.1) emoções expressadas ao longo do percurso da doença como: (2.4.4.1.1) tristeza, (2.4.4.1.2) raiva, (2.4.4.1.3) culpa, (2.4.4.1.4) injustiça, (2.4.4.1.5) desespero, (2.4.4.1.6) preocupação; (2.4.4.1.7) medo, (2.4.4.1.8) apatia, (2.4.4.1.9) baixa autoestima, (2.4.4.1.10) angústia, (2.4.4.1.11) solidão, (2.4.4.1.12) abandonado, ficarem (2.4.4.1.13) pensativos sobre a doença e condição atual, (2.4.4.1.14) com pensamentos ruminativos na doença, sensação de (2.4.4.1.15) derrota, sentem-se (2.4.4.1.16) desprotegidos; (2.4.4.1.17) Ameaçados, (2.4.4.1.18) perda de interesse por tudo à sua volta e (2.4.4.1.19) incerteza em relação ao futuro.

Apesar da grande maioria da literatura como vimos no estado da arte da dissertação se centrar mais na ligação entre a doença oncológica e a psicopatologia, encontremos nos participantes, expressões emocionais mais relacionadas com a teoria de Pujol (2003), sobre a “anatomia emocional” concreta, “em que perante um acontecimento de alegria ficamos contentes, numa situação de perda, sentirmos pena, ou numa situação de frustração sentimos raiva. Estas são reações naturais. Por isso, nem todas as reações emocionais requerem solução, no caso dos doentes oncológicos, a percepção de que vão morrer é frequente, e perante isso, é pouco frequente sentirem felicidade e é por isso normal, que perante a separação e probabilidade da morte, sentam pena e medo pelo desconhecido (com maior ou menor intensidade), estas são algumas reações emocionais frequentes perante a possibilidade de aproximação da morte”. Não quer dizer porém, que os nossos participantes não possam posteriormente vir a apresentar psicopatologia, mas as suas reações apresentavam-se relativamente “normativas” tendo em conta o seu estado atual. Apesar de também termos participantes que apresentavam alguns fatores de risco, com uma postura de evitamento, isolamento e pensamento ruminativo em relação à doença. Porém, apresentavam-se mais relacionados com uma dificuldade de ajustamento do que propriamente uma perturbação psicológica.

Algumas das reações emocionais que encontramos nos nossos dados também se apresentam na literatura como: tristeza, choro, hostilidade, euforia, raiva, auto compaixão, culpa, desesperança, cansaço emocional, sensação de perda de controlo, sentimento de inutilidade, incompreensão, dificuldade em pensar, desinteresse pelas coisas, medo, desesperança, problemas de autoestima (Pujol, 2003), preocupação, pânico, isolamento (Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira & Reis, 2009), o medo da morte, incerteza do momento final ou da passagem (Joyce-Moniz & Barros, 2005).

Esta nossa última fase dos nossos resultados (2.4.4) a vivência emocional durante o percurso da doença é muito semelhante à última fase da Linda Seligman (1996 cit In Matos & Pereira, 2005) quando a morte é a próxima fase (experimenta a negação, a raiva, a culpa, a sensação de perda de controlo, sente que mais ninguém o poderá ajudar, que tem o futuro condicionado, a sensação de objetivos que ficaram por realizar e alcançar, diminuição da esperança e da auto-estima que fica comprometida, principalmente à medida que o individuo vai perdendo a sua autonomia (Selfridge, 1990 cit in Matos & Pereira, 2005).

Para responder à nossa última questão de investigação, “*Que dimensões da doença oncológica estão associadas à vivência emocional?*”. Conseguimos verificar a presença de 6 grandes dimensões: (3) **DIMENSÃO FÍSICA**, (4) **DIMENSÃO AFETIVA- RELACIONAL**; (5) **DIMENSÃO SOCIAL**, (6) **DIMENSÃO ECONOMICA**; (7) **DIMENSÃO EXISTENCIAL** e (8) **DIMENSÃO ESPIRITUAL**

A própria teoria faz muitas vezes referência a estas dimensões, doentes que nos CP a esfera física, psicológica, social, relacional (com a família, amigos, trabalho, etc), existencial e espiritual são afetadas com a doença (Pujol, 2003, National Institute for Clinical Excellence, 2004; IAHPC, 2012; Pereira, 2010; Emanuel, Gunten & Ferris, 1999; Pereira, 2010, Stedeford, 1998 cit in Pereira & Lopes, 2005).

Como vimos anteriormente a dimensão (3) **DIMENSÃO FÍSICA** e a (2) **VIVÊNCIA EMOCIONAL**, permanecem sempre relacionadas e influenciam-se mutuamente. Assim, se a doença física (doença oncológica em fase terminal) não existisse toda a vivência emocional sobre a doença seria distinta. Até porque segunda a literatura “O estado psicológico do doente é influenciado em torno dos sinais de deterioração provocados pela doença e a percepção da morte” (Pujol, 2003).

Um resultado também curioso, presente dos nossos dados foi na (4) **DIMENSÃO AFETIVA- RELACIONAL**, em que apesar da (2.4.4.2.2.9.1) perda capacidade sexual e de na vivência (1.2) anterior à doença alguns casais terem pouca proximidade relacional, com o aparecimento da doença, verificou-se nos participantes uma (4.3.1.) Aproximação entre o casal; (4.3.2.) Aprendizagem na vivência em o casal e (4.3.3.) Preocupação para com o parceiro(a) após a sua morte.

Nomeadamente a própria teoria faz referência no sentido oposto, de na doença oncológica ocorrerem “conflitos nas relações íntimas” (Hernández, 2003); “a sensação de fardo pelos cuidados constantes prestados, podem levar a alterações/conflitos nas relações íntimas” (Pereira, 2010; Emanuel, Gunten & Ferris, 1999), “alteração na atividade sexual, alterações a nível estético e alterações físicas podem comprometer a harmonia e atração física entre os membros do casal” (Estapé, 2002). Resultados opostos, que seriam interessantes serem estudados em investigações futuras.

Na (5) **DIMENSÃO SOCIAL**, verificamos nos nossos resultados principalmente uma (5.4.2.2.) **Apreciação positiva**, com a (5.4.2.1.1.) **Rede de suporte informal**, apresentando-se como uma fator protetor na evolução da doença.

Verificamos igualmente esta ideia na literatura “As relações (conjugais, familiares e mesmo na sociedade) podem ser afetadas negativamente pela doença, no entanto, o apoio social (relacionado com as relações interpessoais) são muito importantes, pois protegem os doentes dos efeitos emocionais prejudiciais e convertem-se num mecanismo importante de apoio para o doente ultrapassar o *stress* e enfrentar a doença. Por vezes quando estes apoios não existem, são mesmo criados programas de apoio social que estão reconhecidos como uma estratégia adequada para melhorar o bem-estar psicológico e social dos doentes” (Dúra & Hernández, 2002).

Uma das dimensões que referimos no nosso estudo e que se apresenta pouco valorizado pela literatura foi a (6) **DIMENSÃO ECONOMICA**, que apresentou resultados relativamente interessantes, como um impacto emocionalmente positivo e tranquilizador para o doente (apesar de em Portugal estarmos a passar por uma crise económica). Sendo que a literatura faz exatamente a a leitura de que a doença oncológica pode “originar relações familiares tensas e problemas financeiros (Pereira, 2010; Emanuel, Gunten & Ferris, 1999)”, algo que não verificamos no nosso estudo. Este resultado pode possivelmente ser explicado através do ponto de vista contextual do nosso País, dando que em anos anteriores estes participantes conseguiram ter uma atividade laboral favorável e conseguiram manter alguma estabilidade financeira, apresentando tranquilidade nesta fase mais final de vida.

Na (7) **DIMENSÃO EXISTENCIAL**, verificamos a presença de (7.1) **Sofrimento existencial**, com a (7.1.1) **Perda de interesse** e o (7.1.2) **Sentimento de fardo**. Os dados recolhidos apresentam-se em conformidade com a literatura “ Os doentes que se encontram no processo terminal frequentemente sentem uma grande angústia existencial, sentindo a necessidade redefinir o sentido da sua vida (Pereira, 2010; Emanuel., Gunten & Ferris, 1999), e o sentimento de ser um encargo para os outros ou a sensação de perda de dignidade, são algumas das perspetivas do doente que influenciam o seu desejo de viver” (Chochinov, Hack, Hassard, Kristjanson, Mcclement & Harlos, 2005).

Na (8) **DIMENSÃO ESPIRITUAL** verificamos nos nossos resultados a presença de (8.1) **Crenças religiosas** e (8.2) **Esperança de recuperação devido às crenças religiosas**.

Apresentando-se mais uma vez em concordância com a literatura “Num estudo realizado sobre a religiosidade/espiritualidade em doentes oncológicos e a qualidade de vida e saúde de Fornazari e Ferreira (2010) verificaram em 10 doentes, que a religião ajudava na procura de significado em 80% das participantes e no suporte emocional em 70%. Este facto, pode demonstrar que a religiosidade e/ou espiritualidade proporcionam um forte auxílio tanto no acolhimento como na procura por significado, sendo estas variáveis importantes para enfrentar a problemática. Para além de que a grande parte das participantes (60%) atribuiu à religiosidade e

à espiritualidade a causa para a sua Cura e/ou Contribuições no Tratamento, apresentando a existência de “ser supremo” e/ou transcendental como o motivo para a sua possibilidade de cura ou melhoria.”

PARTE V – CONCLUSÕES

No presente estudo, podemos concluir que doença oncológica compromete a vida da pessoa, com impactos emocionais negativos, desde o momento da (2.4.1) Vivência emocional na procura ao diagnóstico até à fase final ((2.4.4.) Vivência emocional durante o percurso da doença), porém esta também apresenta aspetos positivos, como a (4.3.1) a aproximação entre o casal.

A vivência emocional apresenta-se assim constituída por diferentes fases: (2.4.1) vivência emocional na procura ao diagnóstico; (2.4.2) vivência emocional ao diagnóstico, (2.4.3) vivência emocional durante os tratamentos e a fase terminal ((2.4.4) vivência emocional durante o percurso da doença).

Na (2.4.1) vivência emocional na procura ao diagnóstico, os doentes apresentam longos períodos de (2.4.1.1) procura da doença, com (2.4.1.2.2) desconfiança dos possíveis diagnósticos pelos sintomas físicos apresentados, (2.4.1.2.3) vergonha para realizar os exames, (2.4.1.2.4) sentimentos de revolta para com os profissionais de saúde e (2.4.1.2.1) sentimentos de incerteza em relação ao diagnóstico). Na (2.4.2) vivência emocional ao diagnóstico, os participantes apresentaram (2.4.2.1) reações emocionais: de (2.4.2.1.1) desespero, (2.4.2.1.2) injustiça, (2.4.2.1.3) revolta religiosa, (2.4.2.1.4) tristeza; (2.4.2.1.5) choque; (2.4.2.1.6) apatia; (2.4.2.1) aceitação; (2.4.2.1.8) sensação de falta de controlo face ao diagnóstico); (2.4.3) vivência emocional durante os tratamentos, verificamos a (2.4.3.4) desistência e desmotivação na continuação dos tratamentos; (2.4.3.3) dificuldade em se adaptar as mudanças causadas pelo tratamento, (2.4.3.2) dificuldade em aceitar que o tratamento não teve resultado; (2.4.3.1) dificuldades em aceitar a negação à continuação dos tratamentos curativos.

Na ((2.4.4) vivência emocional durante o percurso da doença), (na fase terminal). Estão presentes diversos fatores, que influenciam a forma como o doente vive emocionalmente a sua doença, incluindo: **(2.1) forma de enfrentar a doença** ((2.1.2) evitamento ou (2.1.1) espírito de luta); a (2.4.4.2) perceção da evolução da doença, os (2.4.4.2.1) factos médicos da evolução da doença transmitidos pelos profissionais de saúde, a perceção da (2.4.4.2.2.1.) a gravidade da sua doença, a perceção da (2.4.4.2.2.7) falta de controlo face à evolução da doença, a sensação de (2.4.4.2.2.6) vulnerabilidade, (2.4.4.2.2.9) perceção de perda de capacidade ((2.4.4.2.2.9.1) sexual, e (2.4.4.2.2.13.2) perda de capacidade geral), a perceção de (2.4.4.2.2.3) declínio; (2.4.4.2.2.8.1) perceção de dependência – atual e (2.4.4.2.2.8.2) perspectiva de dependência em

relação ao futuro; as (2.4.4.2.2.5) expectativas de recuperação, a (2.4.4.2.2.2) percepção de sobrevivência e a percepção de (2.4.4.2.2.4) a possibilidade de um desfecho fatal, e até **(2.3) Significado da doença** (que os participantes descreveram a doença como sendo como: (2.3.1) destruidora, (2.3.2) mata, (2.3.3) maldita, (2.3.4) má, (2.3.5) difícil, (2.3.6) permanente, (2.3.7) consequências negativas, (2.3.8) negativa, (2.3.9) castigo, (2.3.10) grave; (2.3.11) não se sente, (2.3.12) horrível e (2.3.13) triste).

Estes acabam por despertar expressões e sentimentos (2.4.4.1.1) tristeza, (2.4.4.1.2) raiva, (2.4.4.1.3) culpa, (2.4.4.1.4) injustiça, (2.4.4.1.5) desespero, (2.4.4.1.6) preocupação; (2.4.4.1.7) medo, (2.4.4.1.8) apatia, (2.4.4.1.9) baixa autoestima, (2.4.4.1.10) angustia, (2.4.4.1.11) solidão, (2.4.4.1.12) abandonado, ficam (2.4.4.1.13) pensativos sobre a doença e condição atual, (2.4.4.1.14) com pensamentos ruminativos na doença, sensação de (2.4.4.1.15) derrota, sentem-se (2.4.4.1.16) desprotegidos; (2.4.4.1.17) Ameaçados, (2.4.4.1.18) perda de interesse por tudo à sua volta e (2.4.4.1.19) incerteza em relação ao futuro.

Por isso, conseguimos compreender que a vivência emocional do sujeito está envolvida com outras dimensões, sendo estas a **(3) DIMENSÃO FÍSICA, (4) DIMENSÃO AFETIVA-RELACIONAL; (5) DIMENSÃO SOCIAL, (6) DIMENSÃO ECONOMICA; (7) DIMENSÃO EXISTENCIAL e (8) DIMENSÃO ESPIRITUAL.**

Relativamente ao estudo, este não pode ser analisado como uma verdade generalizada para os doentes com cancro, até porque a vivência emocional presente no estudo se centra naquilo que os doentes percebem e se lembram de ter vivido, estando mais focados na sua experiência atual do Cuidados Paliativos. Não nos podemos esquecer nunca que “ cada doente apresenta-se como um caso individual, como um pessoa singular, que tem as suas próprias características, especificidades, competências e dificuldades particulares” (Seligman, 1996 cit In Matos & Pereira, 2005) “deve ser compreendido na sua totalidade, incluindo fatores religiosos/espirituais, para que o doente seja respeitado em toda a sua singularidade, incluindo as suas crenças e valores” (Fornazari e Ferreira, 2010). Assim, cada doente tem a sua história particular, antes, durante e depois da doença (seja em fase terminal ou na cura) e se estas características forem desvalorizadas e se todos os doentes forem tratados como se de uma teoria se tratassem com etapas e estádios rígidos, a intervenção psicológica pode estar comprometida.

Assim, as implicações prática do presente estudo e resultados, permite-nos ter um conhecimento da vivência do doente e do relato direto de quem tem uma doença oncológica em estado avançado, que ainda é relativamente desconhecida e se encontra pouco estudada, permitindo-nos ter um conhecimento mais exato das áreas da doença oncológica que provocam sofrimento no sujeito e com isso, compreender melhor as necessidades para intervenção psicológica e intervir numa realidade mais próxima do doente que a vive. Porém, devemos compreender bem a história do doente, pois a vivência emocional é de uma vasta complexidade e singularidade.

As sugestões para investigações futuras, pode ser importante fazer estudos com populações mais jovens (dado que os nossos participantes se concentram entre os 47 e 68 anos e com filhos já muito autónomos e independentes, uma vez que usamos uma amostra de conveniência), pois talvez existam outras dimensões como a presença de filhos mais novos (e.g. crianças), que podem alterar toda a vivência emocional, que podem ser importantes estudar e que no presente estudo não conseguimos fazer. Pode ser também importante estudar mais as mulheres (uma vez que o cancro atinge principalmente os homens (INE, 2014; Rede de Referenciação Hospitalar De Oncologia, 2002)), e no nosso estudo só temos 1 mulher, neste sentido, pode ser igualmente importante explorar a vivência das mulheres no cancro (em outros tipos de doença oncológica para além do cancro da mama, já muito estudado). Será também importante conhecer a vivência emocional em doentes oncológicos em estado avançado mas que se encontrem totalmente dependentes, dado que a grande maioria dos nossos participantes ainda mantinham alguma autonomia e qualidade de vida (daí receberem acompanhamento médico e psicológico em regime de consulta externa ao invés do internamento), para termos uma outra perspetiva da sua vivência.

É importante também continuar a explorar a vivência emocional do cancro, pois são poucos os estudos que se centram em tantos elementos, mas que são importantes para conhecer a vivência no seu todo.

VI - BIBLIOGRAFIA

American Cancer Society. (2013.03.23). *What Causes Cancer?* Consultado no website American Cancer Society: <http://www.cancer.org/cancer/cancercauses/index>

Andrykowski, M & Kangas, M. (2010). *Posttraumatic Stress Disorder Associated with Cancer Diagnosis and Treatment*. In J. Holland., W. Breitbart ., P. Jacobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Pshycho-oncology* (2ed., pp.348 -357). New York: Oxford University Press, Inc.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – APCP (2013.03.23). *O que são?* Consultado no website Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>

Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E & Kudelka, A. (2000). *SPIKES – Um Protocolo em Seis Etapas para Transmitir Más Notícias: Aplicação ao Paciente com Câncer*. *The Oncologist*. PP. 1- 14

Borges, A., Silva, E., Toniollo, P., Mazer, S., Valle, E & Santos, M. (2006). *Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do seu desenvolvimento*. *Psicologia em Estudo*, Maringá, vol.11(2), p. 361-369.

Breitbart, W & Alici, Y. (2010). *Fatigue*. In J. Holland., W. Breitbart ., P. Jacobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Pshycho-oncology* (2ed., pp.236 - 244). New York: Oxford University Press, Inc.

Breitbart, W & Chochinov, H. (1998). *Psycho-oncology reaseach: the road traveled, the road ahead*. *Journal of Psychosomatic Research*, Vol. 45,(3), pp. 185–189.

Cardoso,G., Luengo, A., Trancas, B., Vieira, C & Reis, D. (2009). *Aspetos psicologicos do doente oncológico*. *Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca*. PP. 8-18

- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory. A practical Guide Through qualitative analysis*. London: Sage publications
- Chochinov, H., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, Mcclement, L & Harlos, M. (2005). *Understanding the Will to Live in Patients Nearing Death*. *Psychosomatics* 46 (1)
- Direcção-Geral da Saúde. (2002). *Rede de Referenciação Hospitalar de Oncologia*. Direcção-Geral da Saúde. Lisboa. Pp. 1-64
- Dúra, E & Hernández, S. (2002). *Programas de apoio social para enfermo oncológicos*. In M, Dias (Eds). *Territórios da Psicologia Oncológica* (1 ed., pp. 453 – 480). Lisboa: Climepsi Editores
- Emanuel, L., Gunten, F & Ferris D. (1999). *The Education for Physicians on End-of-life Care (EPEC) - Participant's Handbook*.
- Estapé, T. (2002). *Disfunciones sexuales en pacientes de cáncer*. In M, Dias (Eds). *Territórios da Psicologia Oncológica* (1 ed., pp. 481 – 492). Lisboa: Climepsi Editores
- Fernandes, E & Maia, A. (2001). *Grounded theory*. In E. Fernandes & L. Almeida (Eds). *Métodos e técnicas de avaliação contributos para a prática e investigação psicológica*. Braga: U.M
- Fleishman, S & Chadha, J. (2010). *Weight and Appetite Loss in Cancer*. In J. Holland., W. Breitbart ., P. Jacobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Psycho-oncology* (2ed., pp.270 -276). New York: Oxford University Press, Inc.
- Fonsesa, A. (2006). *O envelhecimento: uma abordagem psicológica*. 2ª Ed. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Fornazari, R & Ferreira, S. (2010). *Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: Qualidade de Vida e Saúde*. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Vol. 26 n. 2, pp. 265-272
- Frankl, V. (2012). *O homem em busca de um sentido*. Lua de papel
- Glaser, B & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York.

- Goyanes, A & Trill, J. (2003). *El cáncer y sus tratamientos*. In M. Trill (Eds). Psico-oncologia (pp. 41-56). Madrid: ADES ediciones.
- Hernández, C. (2003). *El adulto com cáncer*. In M. Trill (Eds). Psico-oncologia (pp. 103-114). Madrid: ADES ediciones.
- Holland, J. (2003). *Psychological Care of Patients: Psycho-Oncology's Contribution*. Journal of Clinical Oncology, Vol 21, 23, pp.253-265. DOI: 10.1200/JCO.2003.09.133
- INE (Instituto Nacional de Estatística). (2014). *Dia Mundial da Saúde – 7 abril*.
- International Association for Hospice and Palliative Care – IAHPC. (2012). *List of Essential Practices in Palliative Care*. Houston: IAHPC Press, 2012. Traduzido para português por: Leonardo Consolim
- Irwin, S & Gunten, C. (2010). *The Role of Palliative Care in Cancer Care Transitions*. In J. Holland., W. Breitbart ., P. Jacobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), Pshycho-oncology (2ed., pp.277 -283). New York: Oxford University Press, Inc.
- Holland, J., & Weiss, T. (2010). *History of Pshycho-oncology*. In J. Holland., W. Breitbart ., P. Jacobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), Pshycho-oncology (2ed., pp.3 -16). New York: Oxford University Press, Inc.
- Joyce-Moniz, L & Barros, L. (2005). *Psicologia da doença para cuidados de saúde*. Edições ASA.
- Justo, J. (2002). *Uma perspetiva psicológica sobre as doenças oncológicas: etiologia, intervenção e articulações*. In M, Dias (Eds). Territórios da Psicologia Oncológica (1 ed., pp. 51 – 74). Lisboa: Climepsi Editores
- Kon, A & Ablin, A. (2010). *Palliative Treatment: Redefining Interventions To Treat Suffering Near the End of Life*. JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE (Vol. 13, 6). DOI: 10.1089/jpm.2009.0410
- Kubler-Ross. (1985). *La Mort, dernière étape de la croissance* (Traduit de lá américain par Pierre Maheu). Éditions du Rocher.

- Lazarus, R & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Levin, T & Alici, Y. (2010). *Anxiety Disorders*. In J. Holland., W. Breitbart ., P. Jacobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Pshycho-oncology* (2ed., pp.324 -331). New York: Oxford University Press, Inc.
- Li, M., Hales, H & Rodin, G. (2010). *Adjustment Disorders*. In J. Holland., W. Breitbart ., P. Jacobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Pshycho-oncology* (2ed., pp.303 -310). New York: Oxford University Press, Inc.
- Marques, T. (2012). *Doentes Oncológicos e seus Cuidadores Informais: Estudo Exploratório da Qualidade de vida, distresse e Estratégias de Coping* (Dissertação de Mestrado). Faculdade de psicologia da Universidade de Lisboa, Portugal.
- Martinez, E & Barreto, P. (2002). *Cuidados Paliativos a la persona en la fase final de la vida*. In M, Dias (Eds). *Territórios da Psicologia Oncológica* (1 ed., pp. 527 – 545). Lisboa: Climepsi Editores
- Matos, P & Pereira,G. (2005). *Áreas de intervenção na doença oncológica*. In M. Pereira & C. Lopes (Eds). *O doente oncológico e a sua família* (2ed., pp. 15-25).Lisboa: Climepsi Editores
- Matos, P & Pereira,G. (2005). *Psicoterapia com doentes oncológicos e seus familiares*. In M. Pereira & C. Lopes (Eds). *O doente oncológico e a sua família* (2ed., pp. 27-48).Lisboa: Climepsi Editores
- Méndez, J., Moncayo., F & Salas, P. (2003). *Quimioterapia, hormonoterapia e inmunoterapia*. In M. Trill (Eds). *Psico-oncologia* (pp. 41-56). Madrid: ADES ediciones.
- Miller, K & Massie, M. (2010). *Depressive Disorders*. In J. Holland., W. Breitbart ., P. Jacobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Pshycho-oncology* (2ed., pp.311 - 318). New York: Oxford University Press, Inc.
- Moreira, H., Silva, S & Canavarro, M. (2008). *Qualidade de vida e ajustamento psicossocial da mulher com cancro da mama: do diagnóstico à sobrevivência*. *Psicologia, saúde & doenças*. 9 (1), 165-184

National Cancer Institute at the National Institutes of Health. (2006). *What You Need To Know About. Risk Factors*. Consultado no website National Cancer Institute: <http://www.cancer.gov/cancertopics/wyntk/cancer/page3>

National Cancer Institute at the National Institutes of Health. (2006). *What You Need To Know About. Symptoms*. Consultado no website National Cancer Institute: <http://www.cancer.gov/cancertopics/wyntk/cancer/page5>

National Cancer Institute at the National Institutes of Health. (2006). *What You Need To Know About. Treatment*. Consultado no website National Cancer Institute: <http://www.cancer.gov/cancertopics/wyntk/cancer/page5><http://www.cancer.gov/cancertopics/wyntk/cancer/page8>

National Cancer Institute at the National Institutes of Health. (2013). *What is cancer?* Consultado no website National Cancer Institute: <http://www.cancer.gov/cancertopics/cancerlibrary/what-is-cancer>

National Institute for Clinical Excellence. (20024). *Guidance on Cancer Services*. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer.

Ogden, J. (2004). *Psicologia da saúde* (Tradução C. Patrocínio & F. Andersen). Lisboa: Climepsi Editores.

Organização Mundial de Saúde - OMS. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva. 2 ed.

Organização Mundial de Saúde. (2007) *Control del cáncer*. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Cuidados paliativos.

Organização Mundial de Saúde. (2007) *Control del cáncer*. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Diagnóstico y tratamiento.

Organização Mundial de Saúde. (2014). *Global battle against cancer won't be won with treatment alone*. Effective prevention measures urgently needed to prevent cancer crisis. International Agency for Research on Cancer. Pp- 1- 2

- Peixoto, H. (2011). *O enfermeiro e a doença oncológica: intervenção e importância do apoio psicológico emocional*. (Projeto de graduação Licenciatura). Universidade Fernando Pessoa do Porto, Portugal.
- Pereira, M., & Lopes, C. (2005). *O Doente Oncológico na Fase Terminal*. In M. Pereira & C. Lopes (Eds.), *O doente oncológico e a sua família* (2ª ed., pp.58-70). Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Pessin, H., Amakawa, L & Breitbart, W. (2010). *Suicide*. In J. Holland., W. Breitbart ., P. Jácobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Pshycho-oncology* (2ed., pp.319 -323). New York: Oxford University Press, Inc.
- Portal de Oncologia Português – POP (2013.03.23). *Fatores de risco*. Consultado no website Portal de Oncologia Português: <http://www.pop.eu.com/portal/publico-geral/Fatores-de-risco.html>
- Portal de Oncologia Português – POP (2013.03.23). *Sinais e sintomas de alerta*. Consultado no website Portal de Oncologia Português: <http://www.pop.eu.com/portal/publico-geral/sinais-e-sintomas.html>
- Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010). *Cuidados continuados*. Saúde e apoio social
- Pujol, M. (2003). *Impacto emocional y tratamiento psicológico durante la fase terminal*. In M. Trill (Eds). *Psico-oncologia* (pp. 628-646). Madrid: ADES ediciones.
- Ritche, J., & Lewis, J. (2003). *Qualitative Reseach Practice*. A guide for Social Science Students and Reseachers. London: SAGE Publications
- Rogak, L., Starr, T & Passik, S. (2010). *Substance Abuse and Alcohol* . In J. Holland., W. Breitbart ., P. Jácobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Pshycho-oncology* (2ed., pp.340 -347). New York: Oxford University Press, Inc.

- Roth, A., Carter, J & Nelson, C. (2010). *Sexuality after Cancer*. In J. Holland., W. Breitbart ., P. Jácobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Pshycho-oncology* (2ed., pp.245 -250). New York: Oxford University Press, Inc.
- Saldanã, J. (2011). *Fundamentals of qualitative reseach*. Understanding qualitative reseach. New York: Oxford University Press, Inc.
- Silva, S., Aquino, T & Santos, R. (2008). *O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico*. Revista brasileira terapias cognitivas. vol.4 (2) pp. 73-89. ISSN 1808-5687.
- Silverman, D. (2009). *Interpretação de dados qualitativos*. Métodos para análise de entrevista, textos e interações.3ª Edição. Artmed Editora
- Strauss, A & Corbin, J. (1991). *A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework*. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal* (Vol. 5, No. 3).
- White, C. (2006). *Pshycolological assessment and treatment in cancer care*. In A., Carr & M., Mcnulty. *The handbook of Adult Clinical Psychology*. (pp. 689 – 723). London & New York: Routledge
- Yue, H & Dimsdale, J. (2010). *Sleep and Cancer*. In J. Holland., W. Breitbart ., P. Jácobsen., M. Lederberg., M. Loscalzo & R. Mccorxle (Eds.), *Pshycho-oncology* (2ed., pp.258 -269). New York: Oxford University Press, Inc.
- Zimmermann, C & Rodin, G. (2004). *The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care*. *Palliative Medicine*. 18: 121 – 128. Doi: 10.1191/0269216304pm858oa

VII - ANEXOS

1. AUTORIZAÇÃO PARA A UTILIZAÇÃO DOS DADOS



CATÓLICA PORTO
EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

Normas para a recolha e a utilização de dados de investigação

Mestrado em Psicologia – Projeto de Dissertação (1º ano) e Dissertação (2º ano)

As *Dissertações* no âmbito do **Mestrado em Psicologia** (2º ano) enquadram-se em diferentes projectos de investigação orientados por docentes da FEP – UCP.

Os projectos são apresentados aos alunos no 1º ano do Mestrado, no âmbito da disciplina de *Projecto de Dissertação (I)*.

De acordo com os seus interesses, os alunos integram um dos projectos apresentados, passando a fazer parte de uma equipa de investigação e desenvolvendo um projecto individual de dissertação a desenvolver no 2º ano do curso de mestrado.

A autoria das publicações e comunicações directamente decorrentes das dissertações desenvolvidas em cada projecto será decidida no âmbito da equipa de investigação.

Os dados recolhidos no âmbito da dissertação são propriedade do projecto em que esta se insere, ficando na posse dos docentes responsáveis, que os poderão trabalhar posteriormente para outros efeitos.

O aluno Sónia Soares de Sousa

O Orientador [Assinatura]

Porto, 9 de Janeiro 2014

2. GUIÃO DAS ENTREVISTAS

Da doença Diga-me....	Como soube da doença? Como reagiu ao diagnóstico? Partilhou o diagnóstico com mais alguém? Com quem? Sente-se menos autónomo e/ou mais dependente? Porquê?
Da vulnerabilidade Diga-me....	Como sente a doença em si próprio? Sente-se atualmente desprotegido(a), ameaçado(a) ou vulnerável, pelo facto de estar doente? Qual foi o momento mais difícil da sua vida, sem contar com esta doença? Como reagiu?
Do suporte sociofamiliar Diga-me....	Com quem vive? Tem filhos? Costuma estar com eles? Quem cuida de si nesta altura da sua doença? Como sente a doença nos seus próximos? Quem o costuma visitar? Gosta de receber pessoas em sua casa? Como passa os fins-de-semana? O que significa para si o apoio da família e dos amigos?
Da afetividade/sexualidade Diga-me....	Acha que a doença o(a) tem afastado(a) do(a) seu(sua) companheiro(a) ao nível afetivo? De que forma? Faz sentido, para si, falar sobre a sexualidade, nesta altura da sua doença? Se sim... A doença tem afetado a vivência da sua sexualidade?
Do prognóstico Diga-me....	O que sabe do prognóstico da sua doença? Da sua evolução. O que espera que venha a acontecer? Sente-se preocupado com o futuro? Isso preocupa-o? O que mais o preocupa? Como pensa lidar com a doença? Com as limitações físicas, com o sofrimento...? O que diria a si se elas surgissem e o fizessem sofrer? Onde espera encontrar força para lidar com a doença?
Das palavras Diga-me....	Quais as 10 palavras que melhor definem a sua doença neste momento?

3. APRESENTAÇÃO ESQUEMÁTICA DO SISTEMA DE CATEGORIAS COMPLETO

1. **VIDA ANTERIOR À DOENÇA**

1.1. **Saúde**

- 1.1.1. Saudável
- 1.1.2. Problemas de saúde

1.2. **Afetivo**

- 1.2.1. Sexual
- 1.2.2. Relacional

1.3. **Ambiente familiar**

1.4. **Momentos difíceis para além da doença atual**

- 1.4.1. Morte de um familiar
- 1.4.2. Divórcio
- 1.4.3. Sem momentos difíceis para além da doença oncológica
- 1.4.4. Comportamentos de risco
 - 1.4.4.1. Drogas
 - 1.4.4.2. Álcool

1.5. **Laboral**

1.6. **Económica**

2. **VIVÊNCIA EMOCIONAL**

2.1. **Forma de enfrentar a doença**

- 2.1.1. Espirito lutador à doença
- 2.1.2. Evitamento
- 2.1.3. Planeamento da morte
- 2.1.4. Atividades sociais
- 2.1.5. Esperança de recuperação devido às crenças religiosas
- 2.1.6. Espirito de luta devido às crenças religiosas

2.2. **Perceção acerca de mim próprio**

- 2.2.1. Protecionista
- 2.2.2. Cismático
- 2.2.3. Sentimental
- 2.2.4. Envergonhado

2.3. **Significado da doença**

- 2.3.1. Destruidora
- 2.3.2. Mata
- 2.3.3. Maldita

- 2.3.4. Má
- 2.3.5. Difícil
- 2.3.6. Permanente
- 2.3.7. Consequências negativas
- 2.3.8. Negativa
- 2.3.9. Castigo
- 2.3.10. Grave
- 2.3.11. Não se sente
- 2.3.12. Horrível
- 2.3.13. Triste

2.4. Tipos de vivência emocional de acordo com as dimensões

- 2.4.1. Vivência emocional na procura ao diagnóstico
 - 2.4.1.1. Procura de diagnóstico
 - 2.4.1.2. Vivência emocional durante a procura do diagnóstico
 - 2.4.1.2.1. Sentimentos de incerteza ao diagnóstico
 - 2.4.1.2.2. Desconfiança
 - 2.4.1.2.3. Vergonha de fazer exame diagnóstico
 - 2.4.1.2.4. Revolta para com os profissionais de saúde
- 2.4.2. Vivência emocional ao diagnóstico
 - 2.4.2.1. Reações emocionais ao diagnóstico
 - 2.4.2.1.1. Desespero
 - 2.4.2.1.2. Injustiça
 - 2.4.2.1.3. Revolta religiosa
 - 2.4.2.1.4. Tristeza
 - 2.4.2.1.5. Choque
 - 2.4.2.1.6. Apatia
 - 2.4.2.1.7. Aceitação
 - 2.4.2.1.8. Sensação de falta de controlo face ao diagnóstico
 - 2.4.2.2. Conhecimento da doença
 - 2.4.2.2.1. Pesquisa informática de procura da doença
 - 2.4.2.2.2. Conhecimento médico transmitido
- 2.4.3. Vivência emocional durante os tratamentos
 - 2.4.3.1. Dificuldade em aceitar a negação à continuação dos tratamentos curativos
 - 2.4.3.2. Dificuldade em aceitar que o tratamento não teve resultado
 - 2.4.3.3. Dificuldade em se adaptar as mudanças causadas pelo tratamento
 - 2.4.3.4. Desistência e desmotivação na continuação dos tratamentos

2.4.4. Vivência emocional durante o percurso da doença

2.4.4.1. Emoções expressadas ao longo do percurso da doença

- 2.4.4.1.1. Tristeza
- 2.4.4.1.2. Raiva
- 2.4.4.1.3. Culpa
- 2.4.4.1.4. Injustiça
- 2.4.4.1.5. Desespero
- 2.4.4.1.6. Preocupação
- 2.4.4.1.7. Medo
- 2.4.4.1.8. Apatia
- 2.4.4.1.9. Baixa autoestima
- 2.4.4.1.10. Angustia
- 2.4.4.1.11. Solidão
- 2.4.4.1.12. Abandonado
- 2.4.4.1.13. Pensativo
- 2.4.4.1.14. Pensamento ruminativo na doença
- 2.4.4.1.15. Derrotado
- 2.4.4.1.16. Desprotegida
- 2.4.4.1.17. Ameaçado
- 2.4.4.1.18. Perda de interesse
- 2.4.4.1.19. Incerteza

2.4.4.2. Percepção de evolução da doença

- 2.4.4.2.1. Factos médicos de evolução da doença
- 2.4.4.2.2. Vivência emocional devido à percepção da evolução da doença
 - 2.4.4.2.2.1. Gravidade
 - 2.4.4.2.2.2. Percepção de sobrevivência
 - 2.4.4.2.2.3. Declínio
 - 2.4.4.2.2.4. Possibilidade de um destino fatal
 - 2.4.4.2.2.5. Expetativas de recuperação
 - 2.4.4.2.2.6. Vulnerabilidade
 - 2.4.4.2.2.7. Falta de controlo face à evolução da doença
 - 2.4.4.2.2.8. Percepção de dependência
 - 2.4.4.2.2.8.1. Percepção de dependência atual
 - 2.4.4.2.2.8.2. Perspetiva de dependência em relação ao futuro
 - 2.4.4.2.2.9. Perda de capacidades
 - 2.4.4.2.2.9.1. Sexual
 - 2.4.4.2.2.9.2. Perda de capacidade geral

3. DIMENSÃO FÍSICA

3.1. Etiologia da doença

- 3.1.1. Genético
- 3.1.2. Comportamentos de Risco
 - 3.1.2.1. Álcool
 - 3.1.2.2. Drogas
 - 3.1.2.3. Doenças contraídas na prisão

3.2. Co morbidades patológicas

- 3.2.1. Hepatite C
- 3.2.2. Cirrose
- 3.2.3. Diabetes
- 3.2.4. Problemas cardíacos
- 3.2.5. Pneumonia
- 3.2.6. Insuficiência Renal
- 3.2.7. Apendicite
- 3.2.8. Bronquite crónica
- 3.2.9. Rim tipo ferradura

3.3. Sintomas físicos

- 3.3.1. Sintomas físicos antes do diagnóstico
 - 3.3.1.1. Dor generalizada
 - 3.3.1.2. Ardor
 - 3.3.1.3. Vómitos
 - 3.3.1.4. Perda de sangue
 - 3.3.1.5. Falta de ar
 - 3.3.1.6. Tremuras
 - 3.3.1.7. Ictérica
 - 3.3.1.8. Cólicas
 - 3.3.1.9. Calor
- 3.3.2. Sintomas físicos durante do percurso da doença e tratamento
 - 3.3.2.1. Cansaço
 - 3.3.2.2. Alterações de peso
 - 3.3.2.3. Secreções
 - 3.3.2.4. Queda de dentes
 - 3.3.2.5. Pior visão
 - 3.3.2.6. Tremer
 - 3.3.2.7. Dificuldades de locomoção
 - 3.3.2.8. Líquido nos pulmões

- 3.3.2.9. Alterações no estado de consciência
- 3.3.2.10. Ausência de dor
- 3.3.2.11. Alterações respiratórias
- 3.3.2.12. Dor generalizada
- 3.3.2.13. Falta de força
- 3.3.2.14. Febre
- 3.3.2.15. Metáteses
- 3.3.2.16. Saco evacuador devido a colostomia

3.4. Diagnóstico

- 3.4.1. Cancro pulmão
- 3.4.2. Cancro no pâncreas
- 3.4.3. Cancro Gástrico
- 3.4.4. Cancro do fígado
- 3.4.5. Cancro do intestino
- 3.4.6. Cancro reto
- 3.4.7. Procedimentos médicos de diagnóstico
 - 3.4.7.1. Colonoscopia
 - 3.4.7.2. Ressonância magnética
 - 3.4.7.3. TAC
 - 3.4.7.4. Ecografia

3.5. Tratamentos

- 3.5.1. Cirurgia
- 3.5.2. Internamento
- 3.5.3. Quimioterapia
- 3.5.4. Radioterapia
- 3.5.5. Tratamento medicamentoso
- 3.5.6. Procedimentos médicos planeados não concebidos
 - 3.5.6.1. Cirurgia
 - 3.5.6.2. Quimioterapia
- 3.5.7. Transfusões de sangue

4. DIMENSÃO AFETIVA- RELACIONAL

4.1. Afetiva

4.2. Sexual

4.3. Vivência emocional na relação afetiva/relacional

- 4.3.1. Aproximação entre o casal
- 4.3.2. Aprendizagem
- 4.3.3. Preocupação

5. DIMENSÃO SOCIAL

5.1. Isolamento social

5.2. Atividades sociais

5.3. Diminuição da rede social

5.4. Rede de suporte

5.4.1. Tipo de rede de suporte

5.4.1.1. Formal

5.4.1.1.1. Médicos

5.4.1.1.2. Enfermeiros

5.4.1.1.3. Psicólogo

5.4.1.2. Informal

5.4.1.2.1. Amigos e colegas

5.4.1.2.2. Cunhados

5.4.1.2.3. Esposa

5.4.1.2.4. Marido

5.4.1.2.5. Irmãos irmãs

5.4.1.2.6. Filho(a)s

5.4.1.2.7. Pais

5.4.1.2.8. Mãe

5.4.1.2.9. Sobrinha

5.4.1.2.10. Nora

5.4.1.2.11. Netos

5.4.1.2.12. Genro

5.4.1.2.13. Sogro

5.4.1.2.14. Família

5.4.2. Percepção da rede de suporte

5.4.2.1. Apreciação negativa de acordo com tipo de rede

5.4.2.1.1. Rede de suporte informal

5.4.2.1.2. Rede de suporte formal

5.4.2.2. Apreciação positiva de acordo com tipo de rede

5.4.2.2.1. Rede de suporte informal

5.4.2.2.2. Rede de suporte formal

5.4.3. Forma da Rede de Suporte lidar com a doença

5.4.3.1. Rede de suporte informal

5.4.3.1.1. Sentimentos

5.4.3.1.1.1. Fingimento

5.4.3.1.1.2. Desvaloriza

- 5.4.3.1.1.3. Com intensidade
- 5.4.3.1.1.4. Chorar
- 5.4.3.1.1.5. Evitamento em falar do assunto
- 5.4.3.1.1.6. Forma irrealista
- 5.4.3.1.1.7. Ocultação de sentimentos
- 5.4.3.1.1.8. Cansaço
- 5.4.3.1.1.9. Preocupação
- 5.4.3.1.1.10. Sofrer
- 5.4.3.1.1.11. Tristeza
- 5.4.3.1.1.12. Impotência
- 5.4.3.1.2. Ações
 - 5.4.3.1.2.1. Apaparicar
 - 5.4.3.1.2.2. Frases de apoio
 - 5.4.3.1.2.3. Presentes
 - 5.4.3.1.2.4. Prestação de cuidados constantes
 - 5.4.3.1.2.5. Telefonemas
 - 5.4.3.1.2.6. Visitas
- 5.4.3.2. Rede de suporte formal
 - 5.4.3.2.1. Sentimentos dos profissionais de saúde para com os doentes
 - 5.4.3.2.1.1. Tristeza
 - 5.4.3.2.2. Ações dos profissionais de saúde para com os doentes
 - 5.4.3.2.2.1. Acompanhamento
- 5.4.4. Local de receção de cuidados
 - 5.4.4.1. Casa
 - 5.4.4.2. Hospital

5.5. Rotinas diárias

6. DIMENSÃO ECONOMICA

6.1. Capacidade financeira durante a doença

7. DIMENSÃO EXISTENCIAL

7.1. Sofrimento existencial

- 7.1.1. Perda de interesse
- 7.1.2. Sentimento de fardo

8. DIMENSÃO ESPIRITUAL

8.1. Crenças religiosas

8.2. Esperança de recuperação devido às crenças religiosas

9. ÉTICA

9.1. Conhecimento do Testamento vital

10. IRRELEVANTE

4. SISTEMA DE CATEGORIAS COMPLETO

(1) <u>VIDA ANTERIOR À DOENÇA</u>		Refere-se à vida anterior à doença permitindo-nos verificar as mudanças que a doença veio trazer na vida do doente: a nível da afetivo, ambiente familiar, saúde, económica, laboral, outros momentos difíceis para além da doença	
(1.1) Saúde		Refere-se ao estado de saúde do individuo antes da doença oncológica aparecer e à forma como aceitou a doença	
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	EXEMPLO DOS DADOS
(1.1.1)	<u>Saudável</u>	Refere-se a doentes que nunca tinham tido problemas de saúde graves antes da doença oncológica	<p><i>“Reagi muito mal, sabe?! Eu nunca tinha estado doente, eu não sabia o que era uma doença, eu não sabia o que era estar internado, sempre saudável...”</i></p> <p><i>“Esta foi a primeira pancada e encostou-me mesmo e abalou-me mesmo!”</i></p> <p><i>“Às vezes vejo pessoas que parecem que não querem viver (...) tudo nos acontece e às vezes a gente diz isto é uma injustiça...”</i></p>
(1.1.2)	<u>Problemas de saúde</u>	Problemas de saúde anteriores ao aparecimento da doença oncológica grave	<i>“Mas custou-me um bocadinho a convencer que aos 40 e poucos anos ia ser operado ao coração, por exemplo... Custou-me entender isso, não aceitei muito bem...”</i>
(1.2) Afetivo		Refere a toda a relação entre o casal, atividade sexual e proximidade entre o casal na relação antes da doença oncológica	
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	EXEMPLO DOS DADOS
(1.2.1)	<u>Atividade sexual</u>	Refere-se à atividade sexual existente entre o casal antes da doença	<p><i>“Sempre muito... Muito ativa.”</i></p> <p><i>“Olhe para mim era todo... (...) É do melhor que pode haver...”</i></p>

			<i>“Era uma das coisas que a gente portugueses temos... Pensamos que somos os maiores machões... (...) Situação de macho latino (...) e que mais vale morrer do que nos acontecer certas coisas.”</i>
(1.2.2)	<u>Relacional</u>	Refere-se à proximidade entre o casal antes da doença	<i>“Estivemos lá 6 meses, arranjam a nossa vidinha...”</i> <i>“É muito agarrada a mim.”</i> <i>“Prontos ela tem muito mais atenção comigo que não tinha, não é?”</i>
(1.3) Ambiente familiar		Refere-se ao ambiente familiar (na relação com a rede de suporte) antes da doença terminal	
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	EXEMPLO DOS DADOS
(1.3)	Ambiente familiar	Refere-se ao ambiente familiar em que o doente vivia antes de ficar doente e da sua satisfação com a mesma	<i>“Ainda ontem acordei às 9 horas da manhã com o meu pai a bater à minha mãe, para mim não é normal (...) Não me lembro de ele ser diferente. Nem me lembro do relacionamento ser diferente.”</i> <i>“Fomos nós que juntamos tudinho. Foi tudo... Tudo... Arranjado por nós (...) arranjam um futuro, que poderia ser muito bom para o meu filho.”</i>
(1.4) Momentos difíceis para além da doença atual		Refere-se a momentos difíceis pelos qual do doente passou antes da doença surgir e que tiveram influencia na sua vivencia atual com a doença (e.g. morte de um familiar com cancro) ou comportamentos anteriores à doença que podem ter influenciado o aparecimento da doença (e.g. consumo excessivo de álcool na hepatite C)	
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	EXEMPLO DOS DADOS
(1.4.1)	<u>Morte de um familiar</u>	Pessoas significativas que morreram antes da doença e que tenham morrido com a mesma doença que o doente tem atualmente	<i>“Fiquei muito doente (choro), fiquei muito doente porque tive o meu pai que bem... Faleceu né... Com esta doença, cancer.”</i>
(1.4.2)	<u>Divórcio</u>	Refere-se na presença de um divórcio antes da doença	<i>“Então eu disse-lhe a ela: Quando o teu filho fizer dezoito anos, eu vou-me pôr a andar. Que não posso, tu matas-me, vais-me matando aos bocados.”</i>

(1.4.3)	<u>Sem momentos difíceis para além da doença oncológica</u>	Refere-se à ausência de acontecimentos significativos negativos antes da doença	<i>“Esta foi a primeira pancada e encostou-me mesmo e abalou-me mesmo!”</i>
(1.4.4) Comportamentos de risco		Refere-se a comportamentos de risco antes da doença	
(1.4.4.1)	<u>Drogas</u>	História anterior à doença de consumo de drogas	<i>“Tenho 2 momentos... Da minha vida um bocado complicados, não sei qual deles seria o pior, um vou dizer, foi quando fui preso, mandaram-me para uma cadeia por ser traficante de droga de miligramas.”</i> <i>“A gente, não pode ver nada, nem dinheiro pousado, não pode ver nada, que pega em tudo.”</i>
(1.4.4.2)	<u>Álcool</u>	História anterior à doença de consumo excessivo de álcool	<i>“Era todos os dias, todos os dias, todos os dias... Sempre a beber, sempre a beber... Sempre a beber... Fui... Fui um miserável... (...) Eu acordava de manhã (...) chegava ao emprego pousava a pasta no gabinete e já tinha que ir beber um Martini.”</i>
(1.5) Laboral			
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	EXEMPLO DOS DADOS
(1.5)	Laboral	Refere-se à vivência profissional antes da doença	<i>“Que eu trabalhava... Na construção civil...”</i> <i>“Eu soube da minha doença quando eu andava a trabalhar no batimento.”</i>
(1.6) Económica			
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	EXEMPLO DOS DADOS
(1.6)	Económica	Refere-se à capacidade económica antes da doença	<i>“Pois é, aquilo que a gente foi... Sempre trabalhou... Levou uma vida sempre estável, com os filhos, a conviver com a família.”</i>

(2) <u>VIVÊNCIA EMOCIONAL</u>		Refere-se a todo o percurso emocional (expressão emocional estados emocionais) ao longo da doença e os elementos que os influenciam percepção atual da doença, forma de enfrentar a doença, gravidade, significado da doença, vulnerabilidade, entre outros.	
(2.1.) Forma de enfrentar a doença		Refere-se as principais características pessoais que os doentes têm para lidar com a doença	
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	EXEMPLO DOS DADOS
(2.1.1)	<u>Espirito lutador à doença</u>	Refere a fatores intrínsecos ao indivíduo que o motivam para que continue a lutar com a doença	<p><i>“É uma pessoa ter assim, vontade, aquela força de reagir assim mais um bocadito, uns mesitos.”</i></p> <p><i>“Temos que os ajudar também, senhor doutor, nós temos que os ajudar, porque sem a nossa força a gente também não vai lá, não é?”</i></p>
(2.1.2)	<u>Evitamento</u>	Refere-se a comportamentos de evitamento em saber notícias da doença, descomprometimento e negação face à doença	<p><i>“Doutor, eu procuro não saber muito.”</i></p> <p><i>“Eu disse logo à minha mulher: Eu deixo de vir às consultas!... Deixo de vir às consultas aqui aos médicos!”</i></p> <p><i>“Ando mais doente em saber ... Se eu não tivesse sabido do meu problema se calhar andava muito melhor.”</i></p>
(2.1.3)	<u>Planeamento da morte</u>	Refere-se quando o indivíduo já aceitou o desfecho final da doença e começa a planejar a sua morte e pretende ajudar a rede de suporte na sua organização até à chegada final	<p><i>“Dizer-lhe que ... A planejar o futuro, a planejar o futuro.. E até o futuro dele (chora) e então eu começou-lhe a dizer essas coisas, e eu vejo nele... Coitado... Eu vejo que ele fica mesmo desfeito também... Mas... Porque... Eu começo a pensar no género de... De dizer-lhe qual é a roupa que tem de me vestir... Qual é... As coisas todas... E eu digo: Tu tens de ter paciência e ouvir as coisas que eu te estou a dizer, porque depois não tens ninguém, e depois é uma confusão quando chegar a altura e tu não tens ninguém, por isso tu tens de ouvir isto que eu te estou a dizer... Tá bem? Ele diz: Eu ouço, eu ouço, mas eu vejo que para ele também... É horrível.”</i></p>

			<i>“Porque eu nunca, nunca na minha vida fiz nada que te possa envergonhar, podes andar de cabeça levantada porque eu (chora) sempre te fui fiel e nunca te fiz nada que te possa envergonhar. Portanto, segue a tua vida em frente, e pronto... Tens de aguentar. Porque eu morro, mas tu ficas!”</i>
(2.1.4)	<u>Atividades sociais</u>	Refere-se em atividades sociais em que o doente se envolve e o permite criar novas forças para continuar a lutar	<i>“Eu quando tenho um bocadinho de forças eu desando eu levanto-me, eu faço... Eu tento... Ainda hoje... Eu tentei ir até ao ginásio (...) eu tento visitar os meus amigos do ginásio... Porque foi lá que eu ganhei forças e é lá que eu ganho forças...(...) Venho parece que venho com um balofada de folgo para dobrar... Para tentar as minhas capacidades...”</i>
(2.1.5)	<u>Esperança de recuperação devido às crenças religiosas</u>	Refere-se à presença de crenças religiosas motivam o indivíduo a lutar, pois acreditam na possibilidade de recuperação	<i>“Peço muito a deus, (...) pode surgir um milagre, e que a doença estabilize e que eu que até fique bem... É a minha ideia é essa...(...) Para mim é importante isso... E é aí, e é aí que eu confio...”</i> <i>“Eu peço, peço aos santos, e... Quando lhe rezo, peço para que eles me curem desta maldita doença...”</i>
(2.1.6)	<u>Espirito de luta devido às crenças religiosas</u>	Refere-se à presença de crenças religiosas motivam o doente a continuar a lutar contra a doença	<i>“Deus, mais nada... (chora) ... Mais nada... Sou católica, e sou... Acho que sou mais ou menos uma boa praticamente... E é aí que eu vou buscar ... Que eu vou buscar as forças.”</i> <i>“Para mim é importante isso... E é aí , e é aí que eu confio...”</i> <i>“E é aí que eu vou buscar...Que eu vou buscar as forças.”</i>
(2.2) Perceção acerca de mim próprio		Refere-se ao auto-conceito do doente e influencia com a sua identidade atual com a doença	
(2.2.1)	<u>Protecionista</u>	Refere-se a características de auto-conceito referidas pelo doente	<i>“Sempre fui muito protecionista... Tudo muito em família... Sempre fui o manda-chuva.”</i>
(2.2. 2)	<u>Cismático</u>	Refere-se a características de auto-conceito referidas pelo doente	<i>“Que eu até sou um bocado cismático.”</i>

(2.2.3)	<u>Sentimental</u>	Refere-se a características de auto-conceito referidas pelo doente	<i>“Já era muito sentimental, por exemplo, eu já se tivesse a ver um filme.”</i>
(2.2.4)	<u>Envergonhado</u>	Refere-se a características de auto-conceito referidas pelo doente	<i>“Eu sou uma pessoa um bocado envergonhada, que não gosta de fazer isto a ninguém.”</i>
(2.3.) Significado da doença		Refere-se ao significado que o doente construiu da sua própria vivência com a doença e as suas limitações	
(2.3.1)	<u>Destruidora</u>	O doente atribui significações à doença oncológica como uma doença que destrói	<i>“Destrói a pessoa... Destrói.”</i>
(2.3.2)	<u>Mata</u>	O doente atribui significações à doença oncológica como uma doença que provoca a morte	<i>“É um bicho assassino mesmo...”</i>
(2.3.3)	<u>Maldita</u>	O doente atribui significações à doença oncológica como uma doença prejudicial	<i>“Maldito bicho.” “É uma maldita doença...”</i>
(2.3.4)	<u>Má</u>	O doente atribui significações à doença oncológica como uma doença nociva	<i>“Uma doença ruim.”</i>
(2.3.5)	<u>Difícil</u>	O doente atribui significações à doença oncológica como uma doença custosa	<i>“Difícil, difícil ela já é.”</i>
(2.3.6)	<u>Permanente</u>	O doente atribui significações à doença oncológica como uma doença que crónica	<i>“Eu acho que isto é um mal para o resto da vida.”</i>
(2.3.7)	<u>Consequências negativas</u>	O doente atribui significações à doença oncológica como uma doença que causa malefício	<i>“Que dá um mau viver...”</i>

(2.3.8)	<u>Negativa</u>	O doente atribui significações à doença oncológica como uma doença que tem consequências	<i>“Todas elas negativas, de positivas, não tem nada.”</i>
(2.3.9)	<u>Castigo</u>	O doente atribui significações à doença oncológica como uma doença punitiva	<i>“Sei lá... Assim um castigo.”</i>
(2.3.10)	<u>Grave</u>	O doente atribui significações à doença oncológica como uma doença que perigosa	<i>“É uma doença que é grave.”</i>
(2.3.11)	<u>Não se sente</u>	O doente atribui significações à doença oncológica como uma doença assintomática	<i>“Não se sente mas ela está a matar...” “É uma doença que não se sente, que não dói.”</i>
(2.3.12)	<u>Horrível</u>	O doente atribui significações à doença oncológica como uma doença que aterrorizadora	<i>“Nunca ninguém no mundo tivesse uma doença destas... Que mais ninguém soubesse o que isto é... É que isto é horrível...”</i>
(2.3.13)	<u>Triste</u>	O doente atribui significações à doença oncológica como uma doença que negativa	<i>“Que é má... Que é triste.”</i>
(2.4)	Tipos de vivência emocional de acordo com as dimensões	Refere-se às vivências emocionais presentes no passar o percurso da doença e em várias dimensões: na procura pelo diagnóstico, na reação à notícia do diagnóstico, nos tratamentos, ao longo do percurso da doença, ao nível afetiva-emocional,etc	
(2.4.1)	<u>Vivência emocional na procura ao diagnóstico</u>	Refere-se à forma como o individuo procurou para conhecer o diagnóstico e evolução da doença, os diagnósticos errados que recebeu, o tempo que esteve sem controlo sintomático, os seus medos e angustias	
(2.4.1.1)	<u>Procura de diagnóstico</u>	Refere-se à forma como o individuo vivenciou esta procura para conhecer o	<i>“Vai fazer quase 2 anos é que isso...”</i>

		diagnóstico e o tempo que demorou até conhecer o diagnóstico	<i>“Depois passados uns 3 meses ou quê... Andava lá com as dores na mesma (...) Tornou-me a dizer o mesmo... Passados mais outros 3 meses ou 4, fui lá ... Tornou-me a dizer a mesma coisa.”</i>
(2.4.1.2) <u>Vivência emocional durante a procura do diagnóstico</u>		Refere-se ao estado emocional no momento da procura da doença	
(2.4.1.2.1)	<u>Sentimentos de incerteza ao diagnóstico</u>	O doente apresenta-se inseguro em relação ao diagnóstico	<i>“E eu, ia lá e queixava com dores de barriga, cólicas... Cólicas e dores de barriga. E ela dizia-me que era gases... E eu dizia que não era normal. E ela dizia: Uns ganham mais do que outros (...) e mandou-me embora.”</i>
(2.4.1.2.2)	<u>Desconfiança</u>	O doente estranha possíveis diagnósticos feitos	<i>“A minha mulher andava desconfiada já há um tempo... (...) Lá senti uns ardiúmes ... mesmo na... No... Na urina... Na urina (...) que eu perdia um bocadinho de sangue nas fezes.”</i>
(2.4.1.2.3)	<u>Vergonha de fazer exame diagnóstico</u>	O doente apresenta-se receoso em realizar os exames de diagnóstico	<i>“Porque o meu problema era meter alguma coisa pelo ânus dentro... Eu era impossível até para meter um supositório.”</i>
(2.4.1.2.4)	<u>Revolta para com os profissionais de saúde</u>	O doente encontra-se indignado para com os profissionais de saúde por não terem descoberto a doença mais cedo ou não terem feito nada após conhecer esta	<i>“Operado (...) porque lá no hospital o L., esperei 2 meses, estive em repouso dois meses, que era escusado ter tido repouso de dois meses, (chora)... Um mês já chegava ... Se nesse mês de repouso já me operassem eu ficava bom (chora), mas foi dois meses... Prontos... Arrebentou comigo... (chora) Mas naquele momento se tivesse uma arma...”</i>
(2.4.2) <u>Vivência emocional ao diagnóstico</u>		Refere-se à forma como os doentes reagiram quando conheceram o seu diagnóstico	
(2.4.2.1) <u>Reações emocionais ao diagnóstico</u>		Refere-se às reações emocionais que os doentes tiveram quando lhes foi dado a conhecer no momento o seu diagnóstico e como reagiram após o impacto dessa informação	

(2.4.2.1.1)	<u>Desespero</u>	Reação emocional do doente associado a comportamentos de desespero e possível tentativa de suicídio	<i>“Mas naquele momento se tivesse uma arma... Eu não sei... Eu dava um tiro e acabava comigo...”</i>
(2.4.2.1.2)	<u>Injustiça</u>	Reação emocional do doente ao conhecer a doença, com dificuldades de aceitação do diagnóstico e sentimentos de injustiça	<i>“Às vezes vejo pessoas que parecem que não querem viver (...) tudo nos acontece e às vezes a gente diz isto é uma injustiça...”</i> <i>“Senti-me mal senti que o mundo caiu em cima de mim e entendia eu que não merecia o que me estava a acontecer... (...) Entendia eu que era uma injustiça porque havia tanta gente que não queria viver.”</i>
(2.4.2.1.3)	<u>Revolta religiosa</u>	Reação emocional do doente ao conhecer a doença revolta-se contra entidade religiosa	<i>“Situação de dizer assim, que mal fiz eu a Deus ou não há Deus que nos acompanhe, que verifique que de facto a gente andamos aqui numa situação que não fazemos mal, só trabalhamos, só vivemos e cumprimos com as nossas obrigações.”</i>
(2.4.2.1.4)	<u>Tristeza</u>	Reação emocional do doente ao conhecer a doença com reações emocionais de tristeza	<i>“Claro que naquele momento não chorei, depois chorei, chorei, e muito... De noite... Sozinho...”</i>
(2.4.2.1.5)	<u>Choque</u>	Reação emocional do doente ao conhecer a doença de choque	<i>“Na altura fiquei um bocado... Sei lá, fiquei um bocado aparvalhada, aquilo nunca me tinha passado pela cabeça...”</i>
(2.4.2.1.6)	<u>Apatia</u>	Reação emocional do doente ao conhecer a doença foi de paralisação/choque fase à notícia	<i>“Nem reagi, sinceramente nem reagi... Fiquei especado a olhar para ela.”</i>
(2.4.2.1.7)	<u>Aceitação</u>	Impacto emocional ao diagnóstico da doença com uma maior aceitação e conformismo a quando do aparecimento da doença oncológica	<i>“É saber que já não tenho muito tempo... Não é a doença, é o saber que já estou numa fase mais terminal. Que estamos todos, não é?”</i>

(2.4.2.1.8)	<u>Sensação de falta de controlo face ao diagnóstico</u>	Reação emocional do doente ao conhecer a doença foi falta de controlo quando à doença	<i>“E depois vejo-me nesta situação, e a minha vida descontrolou-se toda automaticamente... A nível da doença, ao nível de tudo.”</i>
<u>(2.4.2.2) Conhecimento da doença</u>		Refere-se ao conhecimento que o doente tem sobre a sua doença, quer pelo conhecimento médico transmitido, quer por pesquisa própria.	
(2.4.2.2.1)	<u>Pesquisa informática de procura da doença</u>	O doente tenta conhecer mais sobre a sua doença através da internet	<i>“Eu vou-me informando, que há uma coisa que eu tenho sempre à minha beira, que é o meu portátil (ri).”</i>
(2.4.2.2.2)	<u>Conhecimento médico transmitido</u>	O doente toma conhecimento da sua doença através dos profissionais de saúde	<i>“A doutora disse-me que eu que tinha um tumor no intestino.”</i>
<u>(2.4.3) Vivência emocional durante os tratamentos</u>		Refere-se à forma como os doentes reagiram emocionalmente aos tratamentos, efeitos secundários e à impossibilidade de continuar a realizar os tratamentos	
(2.4.3.1)	<u>Dificuldade em aceitar a negação à continuação dos tratamentos curativos</u>	O doente apresenta dificuldades em aceitar que não pode continuar a realizar tratamentos curativos	<i>“Porque eu quando olhei e vi... Não vi nada, não é? Só vi uns pontitos e vi logo que não tinha sido operado... Não podia ser... (Silêncio, choro)... Mas é mau... (...) Foi... (Choro) muito... Muito, muito, muito, muito difícil mesmo.”</i>
(2.4.3.2)	<u>Dificuldade em aceitar que o tratamento não teve resultado</u>	O doente apresenta dificuldades em aceitar que os tratamentos não atingiram os seus objetivos	<i>“A única coisa que eu tinha e confiava era na quimioterapia... (...) Mas por aquilo que eu vejo não resultou nada, a médica diz que não resultou nada... (...) Não tenho nada agora a defender-me, não tenho quimioterapia, não estou a tomar medicação nenhuma, a doença esta a progredir, então a minha vida vai ser curta... Vai ser muito curta... E pronto, fiquei assim sufocado.”</i>
(2.4.3.3)	<u>Dificuldade em se adaptar as mudanças causadas pelo tratamento</u>	O doente apresenta dificuldades em se adaptar às consequências provocadas pelo tratamento	<i>“É a minha esposa que me muda o saquito... (...) E trata... Porque eu não... Não... Tenho coragem para estar a tirar aquilo, e... E... Não quero estar a ver...”</i>

(2.4.3.4)	<u>Desistência e desmotivação na continuação dos tratamentos</u>	O doente apresenta dificuldades em se manter motivado para continuar o tratamento	<i>“E eu disse-lhe: Se por acaso lá na reunião falarem do meu caso, e o Doutor M. vier com a proposta de me querer operar, a Doutora C., faz o favor de lhe dizer, que eu não quero. Eu não quero mais operações, para mim acabaram as operações... Nem quero mais quimioterapia, porque eu fiz tanta... Tanta... Tanta... (...) Se for mais quimioterapia eu não quero mais nada, para mim acabou aqui.”</i>
(2.4.4) <u>Vivência emocional durante o percurso da doença</u>		Refere-se à vivência emocional durante o percurso da doença, isto é, centrado no momento do processo terminal em que o doente se encontra.	
(2.4.4.1) <u>Emoções expressadas ao longo do percurso da doença</u>		Refere-se às emoções expressadas durante a fase terminal	
(2.4.4.1.1)	<u>Tristeza</u>	Reações emocionais no doente no processo terminal	<i>“E quando a gente está por baixo, esta doença dá para chorar.”</i> <i>“Isto deitou-me abaixo por completo.”</i>
(2.4.4.1.2)	<u>Raiva</u>	Reações emocionais no doente no processo terminal	<i>“Pois parece impossível como é que o meu médico da caixa não... Não detetou isto.”</i>
(2.4.4.1.3)	<u>Culpa</u>	Reações emocionais no doente no processo terminal devido a comportamentos de risco anteriores	<i>“Isto é que é a realidade minha é esta... Eu dei cabo da minha saúde e da minha vida com o álcool. O álcool tramou-me...”</i> <i>“Isto é que é a realidade, a minha é esta... Eu dei cabo da minha saúde e da minha vida com o álcool.”</i>
(2.4.4.1.4)	<u>Injustiça</u>	Reações emocionais no doente no processo terminal	<i>“É um bicho que me quer matar sem eu fazer nenhum mal a ninguém.”</i>
(2.4.4.1.5)	<u>Desespero</u>	Reações emocionais no doente no processo terminal de colocam em risco a sua integridade física	<i>“Já pensei, numa ocasião ... Quando eu tive aqui, que pensei em atirar-me abaixo da janela, disse à minha mulher: Abre a janela que eu vou-me lançar!”</i>

(2.4.4.1.6)	<u>Preocupação</u>	Reações emocionais no doente no processo terminal	<i>“Morrer, e pôr as outras pessoas a sofrer também... É que eu não vivo só. Eu tenho também a minha mulher que também sofre comigo, todos os dias à noite ela vai á cama ver se eu estou acordado ou não (...) E isso preocupa-me.”</i>
(2.4.4.1.7)	<u>Medo</u>	Reações emocionais no doente no processo terminal e da aproximação com a morte	<i>“Depois via também só pessoas a sair do meu quarto... Algumas já falecidas... E estava-me a causar problemas na cabeça, estava-me a entrar... Não estava, não estava a assentar bem aquilo... (...) Estava a mexer (...) Nós somos todos seres humanos ... Pessoas que entraram e saem já numa carreta... É uma coisa complicada.”</i> <i>“Eu também tenho medo de sofrer...”</i>
(2.4.4.1.8)	<u>Apatia</u>	Reações emocionais no doente no processo terminal	<i>“Fiquei completamente... Hmmm... Apática, não me apetecia falar com ninguém... Perdi o interesse por tudo...”</i>
(2.4.4.1.9)	<u>Baixa autoestima</u>	Consequências emocionais no doente no processo terminal devido à evolução da doença e continuação dos tratamentos e seus efeitos secundários	<i>“Deita a minha autoestima para baixo, é eu emagrecer... (...) Eu não consigo engordar... Faço de tudo para engordar (...) e isso poem-me de rastos (...) acho que estou horrível.”</i>
(2.4.4.1.10)	<u>Angustia</u>	Reações emocionais no doente no processo terminal	<i>“Passei uns dias angustiada, angustiada, porque se calhar vou e nem venho, se calhar só vou para lá dar trabalhos. Só vou incomoda-los, porque se calhar vou-me sentir lá mal.”</i>
(2.4.4.1.11)	<u>Solidão</u>	Consequências emocionais no doente no processo terminal	<i>“Eu sinto a doença... Sinto uma solidão terrível nisto... (...) Às vezes parece que me sinto assim sozinho.”</i>
(2.4.4.1.12)	<u>Abandonado</u>	Consequências emocionais no doente no processo terminal	<i>“Sinto-me um individuo abandonado de tudo... Não... Não tenho, não tenho gosto nenhum de viver. E pronto, sei que tenho a vida curta, tenho a vida muito curta, vou ter a minha vida muito curta...”</i>
(2.4.4.1.13)	<u>Pensativo</u>	Consequências emocionais no doente no processo terminal sobre a doença	<i>“A coisa mais difícil que eu tenho, e pensativo como eu ando, é... O problema que eu tenho.”</i>

(2.4.4.1.14)	<u>Pensamento ruminativo na doença</u>	Consequências emocionais e cognitivas no doente no processo terminal	<i>“Por isso é que ando... Todo o dia e toda a noite, toda a hora que acordo, sempre de noite, seja a hora a que for, a minha doença... (...) É sempre isto... Não sai... Não sai...”</i>
(2.4.4.1.15)	<u>Derrotado</u>	Consequências emocionais no doente no processo terminal	<i>“... Não faço ideia... não estou a ver jeito... Acha que está a sentir-se derrotado? (Chora)... Um pouco... Um pouco... Um pouco...”</i> <i>“Mas sinto também já estou fora... Como se diz, daaa... História (...) já não conta para este campeonato? Não... Não... Não conto não.”</i>
(2.4.4.1.16)	<u>Desprotegida</u>	Consequências emocionais no doente no processo terminal associadas à vulnerabilidade	<i>“Sente-se mais desprotegida agora? Sinto (chora).”</i>
(2.4.4.1.17)	<u>Ameaçado</u>	Consequências emocionais no doente no processo terminal associadas à vulnerabilidade	<i>“Sente-se mais ameaçada pela própria doença? Sinto (chora)... Imagino muito como é que eu vou ficar, o estado em que eu vou ficar.”</i>
(2.4.4.1.18)	<u>Perda de interesse</u>	Consequências emocionais no doente no processo terminal	<i>“Para ir de férias, tínhamos ainda muito sitio para onde ir, mas não... Não tenho vontade de nada...”</i>
(2.4.4.1.19)	<u>Incerteza</u>	Consequências emocionais no doente no processo terminal em relação ao futuro e evolução da doença	<i>“Agora posso estar a falar e amanhã já nem estar cá... Porque isto, porque esta doença é assim senhor doutor (...) hoje você está bem, amanhã está mal senhor doutor!”</i>
(2.4.4.2)	<u>Perceção de evolução da doença</u>	Refere-se aquilo que o doente percebe da evolução da sua doença ao nível de gravidade, falta de controlo, de dependência, perda de capacidade, etc.	
(2.4.4.2.1)	<u>Factos médicos da evolução da doença</u>	Factos médicos de evolução da doença transmitidos pelos profissionais de	<i>“D: Claro, eu já tenho de tirar liquido nos pulmões, não é? De 3 em 3 semanas. E sei que o liquido dos pulmões não é por causa do fumo, é por causa do fígado... Eu vou-</i>

		saúde, onde é dado conhecimento sobre a evolução da doença	<p><i>me informando, que há uma coisa que eu tenho sempre à minha beira, que é o meu portátil (ri)."</i></p> <p><i>"Depois... No final de fazer todos os tratamentos a radioembolização e a (tosse, pigarro)... Perdão, quimioembolização... Prontos foi muito chato eu ler o relatório a dizer que... Que a coisa não resultou, quer dizer que... A doença vai avançando."</i></p>
(2.4.4.2.2) <u>Vivência emocional devido à percepção da evolução da doença</u>		Refere-se à percepção que o doente tem da evolução da sua doença e como lida emocionalmente com essa percepção.	
(2.4.4.2.2.1)	<u>Gravidade</u>	Refere-se à percepção da gravidade que o doente tem sobre a sua doença e do possível desfecho fatal	<p><i>"É uma doença muito grave, muito grave que tenho comigo..."</i></p> <p><i>"Porque eu... Nunca... Nunca pensei de ser um caso assim grave..."</i></p>
(2.4.4.2.2.2)	<u>Percepção de sobrevivência</u>	Refere-se à percepção do tempo de vida que o doente considera ter	<i>"E pronto, sei que tenho a vida curta, tenho a vida muito curta, vou ter a minha vida muito curta..."</i>
(2.4.4.2.2.3)	<u>Declínio</u>	Refere-se à percepção de perda de capacidades e diminuição da qualidade de vida com a evolução da doença	<p><i>"A gente levou uma vida bonita, e depois chega a... E um homem já está a cair... A cair lentamente, assim a cair... (...) Eu sinto-me, às vezes sinto-me a cair."</i></p> <p><i>"Com algumas limitações... Do andar e tal..."</i></p>
(2.4.4.2.2.4)	<u>Possibilidade de um destino fatal</u>	Refere-se à percepção de que a evolução da doença levará à morte	<p><i>"Não se sente mas ela está a matar..."</i></p> <p><i>"E que prontos agora ela veio e não foi para ficar... Não foi para ficar... Foi para arrumar... Não veio para ficar veio para arrumar... (...) É uma doença... Que veio para exterminar..."</i></p>
(2.4.4.2.2.5)	<u>Expetativas de recuperação</u>	Refere-se às expetativas de cura apesar da evolução da doença	<p><i>"É, é uma coisa para ser ultrapassada, é..."</i></p> <p><i>"Oh senhor doutor, eu ainda estou à espera que isto feche."</i></p>

			<p>“... <i>Eu acho que... Eu penso que não vou piorar...</i>”</p> <p>“<i>E agora a partir dai... Eu... Pronto, melhorei um bocadinho, muito pouco, muito pouco.</i>”</p>
(2.4.4.2.2.6)	<u>Vulnerabilidade</u>	Refere-se à sensação de fragilidade com a evolução da doença	<p>“<i>Sim... Sim... Mais vulnerável estou porque é diferente...</i>”</p> <p>“<i>Mais vulnerável sinto-me...</i>”</p> <p>“<i>Vulnerável, muito mais...</i>”</p>
(2.4.4.2.2.7)	<u>Falta de controlo face à evolução da doença</u>	Refere-se à perceção que o doente tem em não conseguir controlar a progressão da doença	<p>“<i>Eu até digo, eu vou dar a volta por cima disto, não sei se dou, se não, senhor doutor... Agora posso estar a falar e amanhã já nem estar cá.</i>”</p> <p>“<i>Mas agora, a parte que estou a passar agora, não depende de mim.</i>”</p> <p>“<i>Aquilo é um sofrimento, aquela pessoa que sabe aquilo que tem, e... E... E não puder fazer nada... E os médicos trabalharem... No trabalho, eles sabem o sofrimento que a gente tem... E... E não puder fazer mais do que aquilo que estão a fazer... Para o doente também é muito...</i>”</p>
(2.4.4.2.2.8)	<u>Perceção de dependência</u>	Refere-se à perceção que o doente sobre a sua perda de capacidade ficando dependente da sua rede de suporte para receber cuidados	
(2.4.4.2.2.8.1)	<u>Perceção de dependência atual</u>	Refere-se à perceção que o doente sobre a sua perda de capacidades atual ficando dependente da sua rede de suporte para receber cuidados	<p>“<i>Ficou muito reduzido porque... A maior parte das atividades, a maioria dos eventos são em pisos muito... Que eu teria de subir bastante.</i>”</p> <p>“<i>Porque eu sem ela também não conseguia fazer nada.</i>”</p> <p>“<i>Porque eu tanto vou tomar banho e saio bem como saio desfalecido e se não tiver ninguém as vezes a deitar-me a mão eu fico... Fico, não é?... Desmaio ou vai-me as forças abaixo...</i>”</p>

(2.4.4.2.2.8.2)	<u>Perspetiva de dependência em relação ao futuro</u>	Refere-se à percepção que o doente tem sobre a evolução da doença no futuro e as consequências que estas lhe trarão	<i>“Essa doença, assim a ser acamado, muito má... Agora a andar de cadeira de rodas, por exemplo, como eu agora, levanto-me um bocadinho, posso caminhar não é?... (...) Fico cansado, e se for de cadeira de rodas um bocadinho, já é mais ou menos. Agora encamado não... Ui, se isso acontecer, ai meu deus!!”</i>
(2.4.4.2.2.9) <u>Perda de capacidades</u>		Refere-se à percepção da perda de capacidade que vai tendo devido à sua doença	
(2.4.4.2.2.9.1)	<u>Sexual</u>	Perda de capacidade sexual devido à doença	<i>“Foi a doença, foi a doença... Com a doença não funciona.”</i> <i>“Não posso dizer assim “ pah de vez em quando”, não há de vez em quando, não existe.”</i>
(2.4.4.2.2.9.2)	<u>Perda de capacidade geral</u>	Perda de capacidade geral devido à doença	<i>“Eu era uma pessoa saudável, entendia eu... (...) Muito dinâmica... (...) Dava aulas de artes marciais e pensava eu que tinha a força toda do mundo e estava no meu auge da minha capacidade. E prontos... “</i> <i>“Sinto que esta doença que nos vai tirando forças de dia para dia (...) de mês para mês ou de ano para ano... Que nos vai tirando a capacidade.”</i>

(3) <u>DIMENSÃO FÍSICA</u>		Refere-se às comorbilidades, etiologia, sintomas físicos antes e depois sentidos pelos doentes da doença oncológica e diagnóstico e tratamentos.	
(3.1) Etiologia da doença		Refere-se a fatores de risco para o desenvolvimento da doença	
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	EXEMPLO DOS DADOS
(3.1.1)	<u>Genético</u>	Refere-se à existência de outros familiares do doente que já teve doença oncológica	<i>“Fiquei muito doente porque tive o meu pai que bem... Faleceu né... Com esta doença , cancer (...) ainda durou uns mesitos (...) até parece que estou a vê-lo (pausa em choro...) parece que estou a vê-lo mesmo.”</i>
(3.1.2) <u>Comportamentos de Risco</u>		Refere-se a comportamentos de risco que o doente teve que podem ter como consequência a doença oncológica	
(3.1.2.1)	<u>Álcool</u>	Refere a consumo excessivo de álcool	<i>“Estraguei a minha vida toda com o álcool, não é senhor doutor?”</i>
(3.1.2.2)	<u>Drogas</u>	Refere-se ao consumo de substâncias	<i>“Comecei na heroína, eu destruí a minha vida por completo, a todos os níveis, houve partes que ainda foi a tempo de recuperar, foi o caso da esposa, por exemplo, naquela altura já não estava para me aturar, essas coisas todas... Como sabe a heroína complica a vida...”</i>
(3.1.2.3)	<u>Doenças contraídas na prisão</u>	Refere-se ao aparecimento da doença contraída num estabelecimento prisional, como por exemplo doenças contagiosas	<i>“Tive uma hepatite C, contraída na cadeia de C.”</i>
(3.2) Co morbilidades patológicas		Refere-se a outras patologias existentes para além da doença oncológica	

CÓDIGO	<u>DESIGNAÇÃO</u>	DESCRIÇÃO	DESIGNAÇÃO
(3.2.1)	<u>Hepatite C</u>	Refere-se a outras patologias para além da doença oncológica	<i>“A primeira soube... Hmmm... Que era toxicodependente e tive uma hepatite C, contraída na cadeia de C.”</i>
(3.2.2)	<u>Cirrose</u>	Refere-se a outras patologias para além da doença oncológica	<i>“Comecei a beber ainda mais e portanto passou a hepatite, uma cirrose hepática.”</i>
(3.2.3)	<u>Diabetes</u>	Refere-se a outras patologias para além da doença oncológica	<i>“Depois apareceu-me diabetes.”</i>
(3.2.4)	<u>Problemas cardíacos</u>	Refere-se a outras patologias para além da doença oncológica	<i>“Depois deu-me um enfarte, fui operado aqui no hospital ao coração.”</i>
(3.2.5)	<u>Pneumonia</u>	Refere-se a outras patologias para além da doença oncológica	<i>“Soube... Em 2011 que apanhei uma pneumonia... Depois no hospital X. Detetaram-me uma sombra no fígado... E a médica mandou-me fazer um TAC e depois de... Ter conhecimento do resultado deu-me a notícia que tinha um tumor no fígado...”</i>
(3.2.6)	<u>Insuficiência Renal</u>	Refere-se a outras patologias para além da doença oncológica	<i>“E como eu tenho insuficiência renal hmmm.... Internaram-me para eu me preparar para fazer o TAC e depois de fazer continua os certos produtos para aliviar os rins, não é?...”</i>
(3.2.7)	<u>Apendicite</u>	Refere-se a outras patologias para além da doença oncológica	<i>“Aí, como é que se chama aquela coisa... Uma apendicite (...) Tinha apanhado lá uma bactéria qualquer e ele disse: Vai ter de ser aberta novamente.”</i>
(3.2.8)	<u>Bronquite crónica</u>	Refere-se a outras patologias para além da doença oncológica	<i>“Não... Não... Que era para... Para os brônquios, que eu também tenho bronquite crónica e prontos mandaram-me embora. No dia 27 de Fevereiro... Senti-me outra vez mal, outra vez.... E vim aqui ao hospital e foi quando me detetaram aqui o tumor no pulmão...”</i>

(3.2.9)	<u>Rim tipo ferradura</u>	Refere-se a outras patologias para além da doença oncológica	<i>“D: Quando ela descobriu que eu não tinha um rim do lado esquerdo, porque o rim do lado esquerdo estava encavalado em cima do direito... (...) Tipo ferradura, prontos, fiz tratamento...”</i>
(3.3) Sintomas físicos		Refere-se aos sintomas físicos sentidos pelo doente antes do diagnóstico e durante o percurso da doença	
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	DESIGNAÇÃO
(3.3.1) <u>Sintomas físicos antes do diagnóstico</u>		A codificação do enunciado refere-se aos sintomas físicos que o doente sente antes do diagnóstico. Indicadores importantes para o possível diagnóstico.	
(3.3.1.1)	<u>Dor generalizada</u>	Sintomas físicos antes do diagnóstico	<i>“Não sei... E... Eu depois passados uns 3 meses ou quê... Andava lá com as dores na mesma, com aquele mal-estar e assim e...”</i> <i>“Pronto... Depois, as dores continuaram a aumentar... Aumentar...”</i> <i>“Depois o remédio deixou de fazer efeito, começaram as dores outra vez a aparecer com força...”</i>
(3.3.1.2)	<u>Ardor</u>	Sintomas físicos antes do diagnóstico	<i>“Já há um tempo... Eu tinha feito uma viagem à T. e... Lá senti uns ardiúmes... Mesmo na... No... Na urina... Na urina e então a minha mulher...”</i>
(3.3.1.3)	<u>Vómitos</u>	Sintomas físicos antes do diagnóstico	<i>“Enti-me... (Respira fundo)... Um mal-estar... Não sei... Senti... Muita coisa, eu almoçava ao mei-dia, ou quando eu almoçava ao mei-dia, pronto íamos dar uma volta de 5 minutos, para disfarçar a digestão, que é mesmo assim, para passar à digestão, íamos tomar um cafezito, e depois quando vinha deixava os meus colegas, mais ou menos quatro colegas... Portugueses...Eu ia para cima, mas eles deixava-os e... Nesse momento deixava-os para trás e catrapum logo, vomitava, comecei sempre a vomitar sempre, mas passado muito tempo... Mas... Todos os dias ...Mas todos os dias vomitava, todos os dias... Até de manhã.”</i>

(3.3.1.4)	<u>Perda de sangue</u>	Sintomas físicos antes do diagnóstico	<i>“Por qualquer motivo, eu... Eu... A minha mulher deu conta que eu tinha umas fezes... Que eu perdia um bocadinho de sangue nas fezes só que eu tinha vindo da T. e lá a comida era um bocadinho puxada e eu atribui aquelas coisas aos comeres... Que comia lá até porque até depois parou e eu andei assim um tempo... Tinha um bocado de sangue... Outro tempo não tinha ... Outro tempo tinha...”</i>
(3.3.1.5)	<u>Falta de ar</u>	Sintomas físicos antes do diagnóstico	<i>“Foi quando me tapou isto e eu fiquei com falta de oxigénio...”</i>
(3.3.1.6)	<u>Tremuras</u>	Sintomas físicos antes do diagnóstico	<i>“Por qualquer motivo, eu... Eu... A minha mulher deu conta que eu tinha umas fezes... Que eu perdia um bocadinho de sangue nas fezes só que eu tinha vindo da T. e lá a comida era um bocadinho puxada e eu atribui aquelas coisas aos comeres... Que comia lá até porque até depois parou e eu andei assim um tempo... Tinha um bocado de sangue... Outro tempo não tinha ... Outro tempo tinha...”</i>
(3.3.1.7)	<u>Ictérica</u>	Sintomas físicos antes do diagnóstico	<i>“Soube aí uma semana antes... Comecei a ficar muito amarela... Ahhh... Deu-me uma as vistas dos olhos, a parte branca dos olhos, estava muito amarela, e depois comecei a reparar no resto do corpo, e vi que também estava com a pele muito amarela, e então disse ao meu marido: Olha vou ter de ir ao médico, porque acontece isto, assim... Assim...”</i>
(3.3.1.8)	<u>Cólicas</u>	Sintomas físicos antes do diagnóstico	<i>“D: E eu, ia lá e queixava com dores de barriga, cólicas... Cólicas e dores de barriga. E ela dizia-me que era gases... E eu dizia que não era normal. E ela dizia: Uns ganham mais do que outros, todos nós ganhamos gases, uns ganham mais do que outros, e no seu caso , isso é gases, é gases. Pronto e mandou-me embora.”</i>
(3.3.1.9)	<u>Calor</u>	Sintomas físicos antes do diagnóstico	<i>“Com muito calor por baixo, no ânus, muito calor, muito calor e... Eu fui lá outra vez.”</i>
(3.3.2) <u>Sintomas físicos durante do percurso da doença e tratamento</u>		Refere-se aos sintomas físicos devido aos tratamentos ou evolução da doença	

(3.3.2.1)	<u>Cansaço</u>	Refere-se aos sintomas físicos devido aos tratamentos ou evolução da doença	<i>“D: É saber que já não tenho muito tempo... Não é a doença, é o saber que ja estou numa fase mais terminal. Que estamos todos, não é? Porque cada dia que passa, mais próximos da morte estamos, mas... Mas sei que cada vez que vou fazer analises, que o figado está pior... E como tá pior, é evidente que as coisas começam acontecer, não é? Começou me a cair os dentes, começou...”</i>
(3.3.2.2)	<u>Alterações de peso</u>	Refere-se aos sintomas físicos devido aos tratamentos ou evolução da doença	<i>“Eu fico sem uma grama de gordura e então, lá começo eu outra vez a emagrecer, e fui para o fundo do poço novamente... E...”</i> <i>“P: Em 2012...”</i> <i>D: Sim, vai ficar aqui internado... Tudo bem senhor doutor agradeço até, estava tudo pago, não sei quê... E depois prontos... Continuou, emagreci e engordei, tornei a emagrecer, e fiquei assim pronto. “</i>
(3.3.2.3)	<u>Secreções</u>	Refere-se aos sintomas físicos devido aos tratamentos ou evolução da doença	<i>“D: É a saliva sempre a sair seca.</i> <i>P: Sempre a sair seca, não é?</i> <i>D: É. “</i>
(3.3.2.4)	<u>Queda de dentes</u>	Refere-se aos sintomas físicos devido aos tratamentos ou evolução da doença	<i>“D: É saber que já não tenho muito tempo... Não é a doença, é o saber que ja estou numa fase mais terminal. Que estamos todos, não é? Porque cada dia que passa, mais próximos da morte estamos, mas... Mas sei que cada vez que vou fazer analises, que o figado está pior... E como tá pior, é evidente que as coisas começam acontecer, não é? Começou me a cair os dentes, começou...”</i>
(3.3.2.5)	<u>Pior visão</u>	Refere-se aos sintomas físicos devido aos tratamentos ou evolução da doença	<i>“D: É saber que já não tenho muito tempo... Não é a doença, é o saber que ja estou numa fase mais terminal. Que estamos todos, não é? Porque cada dia que passa, mais próximos da morte estamos, mas... Mas sei que cada vez que vou fazer analises, que o figado está pior... E como tá pior, é evidente que as coisas começam acontecer, não é? Começou me a cair os dentes, começou... Começo a ver menos. “</i>
(3.3.2.6)	<u>Tremer</u>	Refere-se aos sintomas físicos devido aos tratamentos ou evolução da doença	<i>“D: É saber que já não tenho muito tempo... Não é a doença, é o saber que ja estou numa fase mais terminal. Que estamos todos, não é? Porque cada dia que passa, mais próximos da morte estamos, mas... Mas sei que cada vez que vou fazer analises, que o</i>

			<i>figado está pior... E como tá pior, é evidente que as coisas começam acontecer, não é? Começou me a cair os dentes, começou... Começo a ver menos, a tremer mais..."</i>
(3.3.2.7)	<u>Dificuldades de locomoção</u>	Refere-se aos sintomas físicos devido aos tratamentos ou evolução da doença	<i>"Depois porque é assim, eu moro num primeiro andar, onde não conseguia já muitas vezes, com muitas dificuldades subir as escadas. " "Eu para subir as escadas de minha casa , uiiii era meio-dia, e era no primeiro andar, não era no 5°."</i>
(3.3.2.8)	<u>Líquido nos pulmões</u>	Refere-se aos sintomas físicos devido aos tratamentos ou evolução da doença	<i>"Eu passava a vida aqui nas urgências... O que eu faço agora de tirar o líquido de 3 em 3 semanas, e tinha de fazer dia sim, dia não."</i>
(3.3.2.9)	<u>Alterações no estado de consciência</u>	Refere-se aos sintomas físicos devido aos tratamentos ou evolução da doença	<i>"Depois comecei a ficar chóné... Ainda foi pior, depois juntou-se líquido no corpo, a fazer retenção de líquidos, e fiquei meio trengo. Depois fugia de casa, caía, borrei-me todo."</i>
(3.3.2.10)	<u>Ausência de dor</u>	Refere-se aos sintomas físicos devido aos tratamentos ou evolução da doença	<i>"Porque não tenho dores... Hmm... Faço uma vida normal e... Talvez isso me... Tenha ajudado a que eu realmente leve uma vida normal." "Quer dizer aquela doença em mim nem sinto, sinceramente não sinto... Claro..."</i>
(3.3.2.11)	<u>Alterações respiratórias</u>	Refere-se aos sintomas físicos devido aos tratamentos ou evolução da doença	<i>"Fui para casa numa sexta à tarde, e no sábado de manhã o meu marido acordou-me e disse-me: Levanta-te que tu tens de ir para o hospital. E eu disse: Mas como? Como é que eu tenho de ir para o hospital se eu ainda vim ontem e estava tudo bem? E ele: Pois, mas há qualquer coisa que não está bem, eu vou ligar ao Doutor M. porque há qualquer coisa que não está bem contigo. Ele disse que era pela maneira como eu respirava, não sei..."</i>
(3.3.2.12)	<u>Dor generalizada</u>	Refere-se aos sintomas físicos devido aos tratamentos ou evolução da doença	<i>"Estive bem... Estive bem... Tive dores de vez em quando... Mas pronto, lá fui aguentando..."</i>

			<i>“E agora começa-me a dar as dores, e vem por aqui, aqui para cima... Vai para as costas, de manhã vou para a andar e a perna falha-me. Dói-me muito...”</i>
(3.3.2.13)	<u>Falta de força</u>	Refere-se aos sintomas físicos devido aos tratamentos ou evolução da doença	<p>“P: Autonomamente é isso?</p> <p><i>D: Mas eu tenho que ter sempre alguém, neste caso a minha mulher está-me sempre a ajudar, a apoiar ... Apoiar porque eu tanto vou tomar banho e saio bem como saio desfalecido e se não tiver ninguém as vezes a deitar-me a mão eu fico... Fico, não é?... Desmaio ou vai-me as forças abaixo...”</i></p> <p><i>“Pois... É (chora) eu por exemplo se me vou a baixar, caiu-me qualquer coisa ao chão, eu tenho de fazer um esforço tão grande ... Tão grande ... Tão grande ... Para apanhar aquilo.”</i></p>
(3.3.2.14)	<u>Febre</u>	Refere-se aos sintomas físicos devido aos tratamentos ou evolução da doença	<i>“Porque depois só tinha temperatura, depois a temperatura não saia, e tinham de descobrir de onde é que vinha aquela temperatura... Estava a ser atacado com antibióticos, passado... Mês e meio... Levo outra vez outra química e a temperatura abaixa, começou a desaparecer...”</i>
(3.3.2.15)	<u>Metáteses</u>	Refere-se a uma consequência física devido à evolução da doença	<i>“D: A doutora disse-me que eu que tinha um tumor no intestino, depois tinha que vir fazer quimioterapia... E... Pronto, e vim fazer a quimio, e depois passado... Depois de fazer a quimioterapia passado para aí 1 ano, é que a médica da quimioterapia... Da ultima vez que eu diz... Só passado 1 ano é que eu vim ali a uma consulta a ela... E ela mandou-me fazer um... Um... Um... Um... Exame... Um TAC e eu ... Depois ela nesse TAC disse: Você vai ficar aqui! Não, não foi assim. Eu fiz este TAC e ela disse: Você vai fazer já quimioterapia! E eu disse: Outra vez? Sim, porque está mal! E eu assim: Então qual é o problema senhora doutora? E ela: O problema agora é nos pulmões! E disse: Então não é na barriga? Não... Agora é nos pulmões! Pronto, e lá continuei a fazer a quimioterapia aos pulmões, depois chega a um certo ponto e disse que eu já não podia fazer mais, que já não aguentava mais e que me ia passar para os cuidados...”</i>

(3.3.2.16)	Saco evacuador devido a colostomia	Refere-se a uma consequência física devido aos tratamentos	<p>P: Hmmm...Hmmm... <i>D: E trata...Porque eu não... Não... Tenho coragem para estar a tirar aquilo, e... E... não quero estar a ver... E tenho uma filha minha que vem comigo também, e também não ... Não...</i> P: Não consegue ver, é? ... E esse saquito, veio consigo desde que foi operado? <i>D: Foi... Foi...</i> P: Foi desde que foi operado que foi tirado esse saquito, foi? <i>D: Foi... E depois vim para fazer a reconstrução... E depois não fiz.”</i></p>
(3.4) Diagnóstico		Refere-se ao diagnóstico de doença oncológica recebida	
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	DESIGNAÇÃO
(3.4.1)	<u>Cancro pulmão</u>	Refere-se ao tipo de doença oncológica recebida	“Detetaram aqui o tumor no pulmão...”
(3.4.2)	<u>Cancro no pâncreas</u>	Refere-se ao tipo de doença oncológica recebida	“Olha a senhora, tem isto assim... Assim...Tem um cancro no... Na cabeça do pâncreas. E foi quando eu perguntei se seria maligno, e ele me disse que 99% dos casos são malignos.”
(3.4.3)	<u>Cancro Gástrico</u>	Refere-se ao tipo de doença oncológica recebida	<p>P: Como é que reagiu quando ele disse a doença que tinha? Como é que o senhor C. reagiu? <i>D: Fiquei muito doente (choro), fiquei muito doente porque tive o meu pai que bem... Faleceu né... Com esta doença, cancer.</i> P: Do estômago? <i>D: Do estômago (choro), mas era outro problema, não era como o meu...”</i></p>
(3.4.4)	<u>Cancro do fígado</u>	Refere-se ao tipo de doença oncológica recebida	“Deu-me a notícia que tinha um tumor no fígado...”

(3.4.5)	<u>Cancro do intestino</u>	Refere-se ao tipo de doença oncológica recebida	<p>“P: Foi operado a quê?” <i>D: Pois, eu perguntei... Quem me operou foi o Doutor PS, foi ele que me operou da primeira vez, e... E... Depois... Eu.... Vim às consultas a ele. Agora é o G., o Doutor G., eu vinha às consultas a ele e um dia lembrei-me de perguntar: Oh doutor, eu fui operado, afinal a quê que foi? Diz ele: Foi, foi aos intestinos, foi aos intestinos... Foi...Foi... A um não sei quê que ele diz que eu tinha, um tumorzito ou não sei quê...”</i></p>
(3.4.6)	<u>Cancro do reto</u>	Refere-se ao tipo de doença oncológica recebida	<p>“Foi detetado um tumor no intestino a 8 milímetros do... Ou 8 centímetros do reto...”</p>
(3.4.7) <u>Procedimentos médicos de diagnóstico</u>		Refere-se aos exames médicos realizados para conhecer o diagnóstico	
(3.4.7.1)	<u>Colonoscopia</u>	Tipo de exame de diagnóstico	<p>“Porque o meu problema era meter alguma coisa pelo ânus dentro... Eu era impossível até para meter um supositório.”</p>
(3.4.7.2)	<u>Ressonância magnética</u>	Tipo de exame de diagnóstico	<p>“Abateu-me, apareceu-me, quando eu fui tirar raios no (respira fundo) não sei como é que chama... No caixote, num túnel. P: Hmmm... Hmmm... Foi fazer uma ressonância hmmm... Hmmm, sim.”</p>
(3.4.7.3)	<u>TAC</u>	Tipo de exame de diagnóstico	<p>“E a médica mandou-me fazer um TAC e depois de... Ter conhecimento do resultado deu-me a notícia que tinha um tumor no fígado...”</p>
(3.4.7.4)	<u>Ecografia</u>	Tipo de exame de diagnóstico	<p>“Esteve a ver e diz ele: Não gosto nada desta ecografia, não gosto nada, nada, nada, nada, nada...”</p>
(3.5) Tratamentos		Refere-se aos tratamentos médicos realizados para tratar a doença	
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	DESIGNAÇÃO

(3.5.1)	<u>Cirurgia</u>	Tipo de tratamento realizado para tratar a doença oncológica	<p><i>“Foi uma operação correu com êxito dizem eles.”</i></p> <p><i>“Fizeram mais 5 em 18 dias... Em 18 dias, fizeram-me mais 5 operações... E depois já estive nos cuidados... Lá para aí 1 mês.”</i></p>
(3.5.2)	<u>Internamento</u>	Tipo de tratamento realizado para tratar a doença oncológica	<p><i>“Só depois de ser internado... .”</i></p>
(3.5.3)	<u>Quimioterapia</u>	Tipo de tratamento realizado para tratar a doença oncológica	<p><i>“Nem quero mais quimioterapia, porque eu fiz tanta... Tanta... Tanta...”</i></p> <p><i>“E depois veio a aparecer mais coisas senhor doutor... Quando eu fui (dispneia)... quando eu fui, quando eu tive aqui a levar a quimioterapia... E levei uma de 4, mas na segunda já não consegui levar...”</i></p>
(3.5.4)	<u>Radioterapia</u>	Tipo de tratamento realizado para tratar a doença oncológica	<p><i>“Olhe Dona I. vai fazer o seguinte, não lhe vou pedir para fazer quimioterapia, mas podia fazer radioterapia que é local, e é uma coisa que é... Não tem as mesmas... Inconvenientes...”</i></p>
(3.5.5)	<u>Tratamento medicamentoso</u>	Tipo de tratamento realizado para tratar a doença oncológica	<p><i>“Trouxe umas pastilhas (dispneia)...”</i></p>
(3.5.6)	<u>Procedimentos médicos planeados não concebidos</u>	Refere-se aos procedimentos médicos planeados para tratamento da doença oncológica, mas que devido à evolução da doença não foram possíveis de realizar	
(3.5.6.1)	<u>Cirurgia</u>	Refere-se ao tratamento médico impossível de realizar para tratamento da doença oncológica	<p><i>“Um dia, quando eu era para ser operado... eu fui (chora) (...) quando olhei e vi ... não vi nada, não é? só vi uns pontitos e vi logo que não tinha sido operado... não podia ser... (silêncio, choro)... mas é mau...”</i></p>
(3.5.6.2)	<u>Quimioterapia</u>	Refere-se ao tratamento médico impossível de realizar para tratamento da doença oncológica	<p><i>“D: Isso é a coisa pior que eu posso pensar, que me lembra disso... É a coisa pior, que mais mal me faz é isso... E... E... Agora nesta última consulta que eu vim à médica da... Da oncologia, ela perguntou a minha esposa se queria que fizesse quimioterapia, que... Para ela que não, que até era pior, era pior, mas se quisesse que mandava fazer. E a minha esposa disse: A senhora doutora é que sabe, mas se faz... Mas se faz... Mal,</i></p>

			<i>não faz bem, não vale a pena fazer. Diz ela: Eu acho que não, que não vale a pena fazer!... Pronto... Mas, diz ela: Mas... A doença vai avançando.”</i>
(3.5.8)	<u>Transfusões de sangue</u>	Tipo de tratamento realizado para ajustar a tratar a doença oncológica	<i>“Passado 8 dias... Recorri outra vez ao hospital, estava com uma... Estava pior do que o que fui... Então levei, mais 3, 4 transfusões de sangue.”</i>

(4) <u>DIMENSÃO AFETIVA-RELACIONAL</u>		Refere-se a toda a vivência afetiva e sexual possivelmente afetada pela doença	
(4.1) Afetiva		<i>“Não... não...pelo contrário se calhar aproximou-nos muito mais...”</i> <i>“Vivemos muito mais um para o outro vivemos muito mais um para o outro...”</i>	
(4.2) Sexual		<i>“Foi a doença, foi a doença... Com a doença não funciona, senhor doutor, às vezes a gente começa a olhar... Ela com o nível de trabalho, já poucas relações a gente tinha... Era aquela fugida, mais aquele gostinho. Agora com a doença, nem se fala senhor doutor, nem se fala.”</i>	
(4.3) Vivência emocional na relação afetiva/relacional		Refere-se à vivência emocional existente entre o casal durante a doença	
(4.3.1)	<u>Aproximação entre o casal</u>	Refere-se à união do casal a quando do aparecimento da doença	<i>“A nossa relação até melhorou bastante.”</i> <i>“Aproximou-nos muito mais...”</i>

			<i>“Até me surpreendeu bastante, com toda a sinceridade... Surpreendeu-me pela positiva... (...) É, houve uma maior aproximação entre os dois...”</i>
(4.3.2)	<u>Aprendizagem</u>	Refere-se às novas aprendizagens que o casal teve de fazer para se viver em casal provocadas pelas limitações da doença	<p><i>“Mas a doença depois vem-nos ensinar que mais vale viver que... Do que ter sexo ou do que viver o sexo... Ah... Prontos... Em face disso...”</i></p> <p><i>“Nas ações de cada dia... (...) Vivemos muito mais um para o outro vivemos muito mais um para o outro...”</i></p> <p><i>“ Como é que esse amor é vivido, como é que é vivido esse amor? Olhe é no dia-a-dia, naquilo... Naquilo que a gente faz, nas ações, nas ações... (...) Nas ações de cada dia... Cada dia a gente vivemos mais... (...) Vivemos muito mais um para o outro vivemos muito mais um para o outro...”</i></p>
(4.3.3)	<u>Preocupação</u>	Refere-se ao medo que o doente tem sobre o/a companheiro(a) após a sua morte	<i>“Quer dizer, neste momento o que mais me preocupa é a minha mulher... Ficar sozinha (começa a chorar)... A vida continua, não é? Ela ainda pode arranjar outro homem... Ela é uma mulher vistosa e tal... Mas preocupa-me realmente que ela possa arranjar algum bandalho, ou qualquer coisa do género, que a trate mal, essa é a minha preocupação.”</i>

(5) <u>DIMENSÃO SOCIAL</u>	Refere-se à dimensão social do indivíduo afetado pela doença: atividades sociais, diminuição da rede de suporte, isolamento social, relação com a família e amigos
(5.1) Isolamento social	<i>“Senhor doutor, eu isolo-me muito sozinho sabe... (...) Prefiro ficar sozinho”</i>
(5.2) Atividades sociais	<i>“Só que a minha vida a nível social era muito diferente do que era agora, é que eu era vice-presidente de uma associação de cultura, fazia parte dos grupos de teatro, de dança, e dessas coisas todas, lidava com muitas crianças, com muito adultos, tinha convívios muito diferentes do que tenho agora (...) Ficou muito reduzido porque... A maior parte das atividades, a maioria dos eventos são em pisos muito... Que eu teria de subir bastante.”</i>

		<p><i>“Eu até disse à minha mulher, vamos este Sábado...”</i></p> <p><i>“Vamos a uma danceteria.”</i></p> <p><i>”Opah, tu não podes dançar vamos... Tu não te podes mexer.”</i></p> <p><i>“Não faz mal, mas posso-me sentar! (...) Assento-me, ouço música, já fico com a cabeça aliviada, ao menos saio de casa.”</i></p> <p><i>“Eu tento ir até ao ginásio, porque é lá que eu tenho as minhas raízes (...) vou ao ginásio venho parece que venho com um balofada de folgo para dobrar... Para tentar as minhas capacidades...”</i></p>	
(5.3) Diminuição da rede social		<i>“Eu tinha pessoas que andavam comigo, que é mesmo assim.”</i>	
(5.4) Rede de suporte		Refere-se à rede de suporte que apoia o doente ao longo do percurso da sua doença	
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	EXEMPLO DOS DADOS
(5.4.1) <u>Tipo de rede de suporte</u>		Refere-se ao tipo de rede de suporte (formal ou informal) que está presente no apoio ao doente no percurso da doença	
(5.4.1.1) <u>Formal</u>		Refere-se aos profissionais de saúde que apoiam no processo da doença	
(5.4.1.1.1)	<u>Médicos</u>	Tipo de profissional de saúde	<i>“Eu tenho que ter muita força, e tenho aliás, até tenho os médicos para me ajudar, só os médicos, é que pode ajudar a gente.”</i>
(5.4.1.1.2)	<u>Enfermeiros</u>	Tipo de profissional de saúde	<i>“Nessa... Nessas na enfermaria, por todas essas enfermeiras e enfermeiros, com uma amabilidade...”</i>

(5.4.1.1.3)	<u>Psicólogo</u>	Tipo de profissional de saúde	<p>P: 10 é o máximo, quando é que daria? D: 6... 5, 6... 5. P: Hmm... Hmm... D: Estou aqui deitado, estou mais tranquilo, aqui com o senhor doutor.”</p>
<u>(5.4.1.2) Informal</u>		Refere-se à rede mais próxima do doente, e.g. família, amigos, etc.	
(5.4.1.2.1)	<u>Amigos e colegas</u>	Tipo de rede de suporte próxima do doente	“Apareceram lá os meus colegas todos que trabalhavam comigo.”
(5.4.1.2.2)	<u>Cunhados</u>	Tipo de rede de suporte próxima do doente	“É uma alegria quando vejo a minha cunhada, prontos, é ela me que faz rir e tudo, é uma alegria, que prontos... Quando eu os vejo à minha frente, e desde aí está bem...”
(5.4.1.2.3)	<u>Esposa</u>	Tipo de rede de suporte próxima do doente	“Desprotegido não, até pelo contrário, até me apaparam mais... A minha mulher (...) todos, a cada passo.”
(5.4.1.2.4)	<u>Marido</u>	Tipo de rede de suporte próxima do doente	<p>P: E sente-se agora mais... Ou melhor sente-se mais dependente menos autónoma agora? D: Eu sinto-me... Muito dependente do meu marido, eu ainda faço as minhas coisas todas... P: Porque que se sente dependente do marido? D: Pronto... Porque ele faz-me tudo... E (chora)...”</p>
(5.4.1.2.5)	<u>Irmãos irmãs</u>	Tipo de rede de suporte próxima do doente	<p>P: Um dia de cada vez... Oh senhor Q. como é que acha que a sua família está, e os seus amigos está ... Como é que acha que eles vivem com esta sua doença? O que é que lhe parece? D: Oh, eles vivem... Por exemplo, os meus irmãos, vêm lá a minha casa, ainda ontem estive lá a minha irmã, e o meu cunhado, vai lá e prontos... Vivem aquilo com muita tristeza também... Vivem aquilo com muita tristeza.”</p>
(5.4.1.2.6)	<u>Filho(a)s</u>	Tipo de rede de suporte próxima do doente	“Desprotegido não, até pelo contrário, até me apaparam mais (...) meus filhos, todos, a cada passo.”

(5.4.1.2.7)	<u>Pais</u>	Tipo de rede de suporte próxima do doente	<i>“Pronto tive que me mudar para casa dos meus pais, tenho a minha casa na mesma, mas estou em casa deles.”</i>
(5.4.1.2.8)	<u>Mãe</u>	Tipo de rede de suporte próxima do doente	<i>“P: Muito bem... Quem é que cuida de si nesta altura? Quem é que cuida mais de si? D: A minha mãe.”</i>
(5.4.1.2.9)	<u>Sobrinha</u>	Tipo de rede de suporte próxima do doente	<i>“Tenho uma sobrinha que é médica, e o meu marido lembrou-se dela, e ela até trabalha em P., e disse: Olha oh B., estou aqui com a tua tia assim... Assim... E e acontece que é um caso de cancro. E ela disse: Olhe espere aí só um bocadinho que eu vou já ligar para aí para a oncologia para um colega meu. E ligou para aqui para o Hospital para o Doutor M., eu posso dizer os nomes?”</i>
(5.4.1.2.10)	<u>Nora</u>	Tipo de rede de suporte próxima do doente	<i>“Portanto, sabia o meu marido, a minha mãe, o meu filho, a minha nora...”</i>
(5.4.1.2.11)	<u>Netos</u>	Tipo de rede de suporte próxima do doente	<i>“P: Quantos netos tem? D: Tenho uma netinha... P: Desse filho, que está cá, o mais velho? D: Desse meu filho mais velho que está em F., tem 7 anos.”</i> <i>“E a minha netinha pequenina, pequenita, coitadita que já tem 8 anos agora e...”</i>
(5.4.1.2.12)	<u>Genro</u>	Tipo de rede de suporte próxima do doente	<i>“Vem lá ... O meu genro vieram lá, comeram lá... E disseram-me: Você não vai ficar aqui assim, em cima da cama, assim... Não! Deve haver mais hospitais, ande cá que eu vou leva-lo ao Hospital X às urgências... Pronto e... E foi... E foi na hora certa.”</i>
(5.4.1.2.13)	<u>Sogro</u>	Tipo de rede de suporte próxima do doente	<i>“P: Vive em VL com a sua esposa, não é? D: Sim, na casa do pai dela, que a casa é do pai dela. P: É do pai dela, não. D: Ele deixa-nos lá estar.”</i>

(5.4.1.2.14)	Família	Tipo de rede de suporte próxima do doente	<p><i>“Sinto-me mais protegido pela família, pelos colegas.”</i></p> <p>P: E tem pessoas que costumam visita-lo? D: Cá? P: Sim. D: Sim, toda a família.”</p>
(5.4.2) <u>Perceção da rede de suporte</u>		Refere-se à perceção que o doente tem da sua rede de suporte na prestação de cuidados e apoio	
(5.4.2.1) <u>Apreciação negativa de acordo com tipo de rede</u>		Refere-se a uma perceção negativa dos cuidados prestados	
(5.4.2.1.1)	<u>Rede de Suporte informal</u>	Tipo de rede de suporte	<i>“Não sinto total à-vontade porque não tenho uma boa relação com o meu pai. (...) É a parte mais desconfortável de tudo, eu ter de viver com ele (...) não temos um bom relacionamento.”</i>
(5.4.2.1.2)	<u>Rede de Suporte formal</u>	Tipo de rede de suporte	<i>“Até depois disse ao meu irmão que eu que era um mimalho, que ia lá... Que ia para lá dizer: Senhora doutora, doí-me a barriga, doí-me a barriga, doí-me a barriga. E... (...) E eu disse que não, a médica nunca mandou fazer? Não nunca mandou. Ecografia à barriga, a médica de família nunca mandou fazer nada? E eu: Assim não... Tá bem.”</i>
(5.4.2.2) <u>Apreciação positiva de acordo com tipo de rede</u>		Refere-se a uma perceção positiva dos cuidados prestados	
(5.4.2.2.1)	<u>Rede de Suporte informal</u>	Tipo de rede de suporte	<p><i>“Eu tive um marido impecável comigo sempre”</i></p> <p><i>“O meu filho... Ai Jesus! Às vezes até se torna... Porque está sempre a telefonar, sempre a telefonar... Para lá para ver como é que eu estou...”</i></p> <p><i>“Dá... Sei lá, dá confiança às pessoas... Sei lá muita coisa, senhor doutor, o apoio das pessoas é importante. Geralmente... Quando eu saio com a minha mulher, vou agarrada a ela, vou agarrada a um cunhado meu, e parece que não, é bom.”</i></p>

(5.4.2.2.2)	<u>Rede de Suporte formal</u>	Tipo de rede de suporte	<p>“Estou contente.”</p> <p>“E tudo bem. Exatamente. É como se fosse deus e anjos à minha volta... É que é mesmo assim...”</p>
(5.4.3) <u>Forma da Rede de Suporte lidar com a doença</u>		Refere-se à forma como a rede de suporte lida com a doença do seu familiar	
(5.4.3.1) <u>Rede de Suporte informal</u>		Tipo de rede de suporte	
(5.4.3.1.1) <u>Sentimentos</u>		Expressão de sentimentos da rede de suporte informal	
(5.4.3.1.1.1)	<u>Fingimento</u>	Forma como lida com a doença do doente	<p>“A família fica toda... Vai-se toda abaixo, fica tudo, anda tudo a fingir. O que eu noto é que a minha família anda toda à minha volta a fingir... E eu... (...) Eu também finjo também... Também finjo muito.”</p>
(5.4.3.1.1.2)	<u>Desvaloriza</u>	Forma como lida com a doença do doente	<p>“O meu pai não sente, o meu pai anda todo orgulhoso anda, diz que eu sou pai dele, que pareço pai dele, tás velho pah, aquela coisa.”</p> <p>“E o seu filho?” D: (sorri) O meu filho, está na fase das chavalas, não é? Fez agora 18 anos (ri). P: Não pensa nisso. D: Não perde muito tempo.”</p>
(5.4.3.1.1.3)	<u>Com intensidade</u>	Forma como lida com a doença do doente	<p>“Sei lá, eu acho que... Que vivem isto com intensidade, principalmente a minha mulher e a minha filha.”</p>
(5.4.3.1.1.4)	<u>Chorar</u>	Forma como lida com a doença do doente	<p>“A minha esposa a chorar... O meu filho também a chorar.”</p> <p>“P: Como é que acha que eles estão a sentir a doença senhor C.?”</p>

			<i>D: Eles...Eles... Eu às vezes olho para eles e eu... Sinto também que eles estão aguados, até choram, que é mesmo assim...</i>
(5.4.3.1.1.5)	<u>Evitamento em falar do assunto</u>	Forma como lida com a doença do doente	<i>“O filho Deus me Livre, nem quer pensar nisso... No outro dia estive a falar com o filho sozinho, e disse-me: Eu nem quero pensar nisso, tu estás tola, então o pai ainda nos tem a nós, tem-nos a nós.”</i>
(5.4.3.1.1.6)	<u>Forma irrealista</u>	Forma como lida com a doença do doente	<i>“O meu irmão, nunca... Não está preparado para... Doenças nem para perdas de gente de família, o meu irmão tem aquela ideia de que a família é para sempre... Que os pais não vão morrer.”</i> <i>“É... Eu sou padrinho dele. Mas... Tem uma noção de vida que está um bocadinho longe da realidade, que é... Por ele a família é sempre aquela... O pai não vai morrer, a mãe não vai morrer, o irmão não vai morrer.”</i>
(5.4.3.1.1.7)	<u>Ocultação de sentimentos</u>	Forma como lida com a doença do doente	<i>“E as outras pessoas, como é que parece que vivem a sua doença?”</i> <i>D: Não sei, a minha mãe é muito reservada a...”</i>
(5.4.3.1.1.8)	<u>Cansaço</u>	Forma como lida com a doença do doente	<i>“Foi... Mais a minha mulher. Fomos os 2, levantamo-nos, pagamos o que tínhamos a pagar. Depois viemos aqui à área da F., a área da formiga comer um queque, um bolo de natas e um cafezinho. Fomos para casa, eram 3h e tal. Porreiro, só para aliviar a minha cabeça e a cabeça da minha mulher que ela está cansada... Também não sou só eu que vivo tudo isto, a minha mulher vive isto, também vive, até é capaz de viver mais do que eu, senhor doutor.”</i>
(5.4.3.1.1.9)	<u>Preocupação</u>	Forma como lida com a doença do doente	<i>“Morrer, e pôr as outras pessoas a sofrer também... É que eu não vivo só. Eu tenho também a minha mulher que também sofre comigo, todos os dias à noite ela vai á cama ver se eu estou acordado ou não.”</i>
(5.4.3.1.1.10)	<u>Sofrer</u>	Forma como lida com a doença do doente	<i>“Minha esposa deve sentir um bocadinho grande, nota-se que... Passa por... Bastante sofrimento, nem sei se por mim ou por ela, se calhar pelos dois.”</i>
(5.4.3.1.1.11)	<u>Tristeza</u>	Forma como lida com a doença do doente	<i>“P: Um dia de cada vez... Oh senhor Q. como é que acha que a sua família está, e os seus amigos está... Como é que acha que eles vivem com esta sua doença? O que é que lhe parece?”</i>

			<i>D: Oh, eles vivem... Por exemplo, os meus irmãos, vêm lá a minha casa, ainda ontem estive lá a minha irmã, e o meu cunhado, vai lá e prontos... Vivem aquilo com muita tristeza também... Vivem aquilo com muita tristeza.”</i>
(5.4.3.1.1.12)	<u>Impotência</u>	Forma como lida com a doença do doente	<i>“D: Mas é muito agarrada a mim (chora) e diz que não sabe o que há-de fazer, claro (chora). P: Claro... D: Nem os doutores, ora tu (chora)... Mas vamo-nos apoiando um ao outro...”</i>
<u>(5.4.3.1.2) Ações</u>		Comportamentos associados aos cuidados da rede de suporte informal	
(5.4.3.1.2.1)	<u>Apaparicar</u>	Tipo de comportamento associados ao apoio do doente	<i>“Não... Senhor doutor, desprotegido não, até pelo contrário, até me apaparicam mais... A minha mulher os meus filhos, todos, a cada passo.”</i>
(5.4.3.1.2.2)	<u>Frases de apoio</u>	Tipo de comportamento associados ao apoio do doente	<i>“D: É a força, tu à tua maneira tu sentes, tu tens isso, mas vais dar a volta!” “Tu és forte nisso, sempre foste.” “Eu forte já fui, mas agora começo a cair, a cair lentamente mulher.” “Tu és doido, não penses nisso.” “E agora a minha nora está de bebé. Tu ainda vais ver o outro bebé a nascer!” “Depois também a minha filha vai ajudando com... Com palavras e cá vou andando senhor doutor...”</i>
(5.4.3.1.2.3)	<u>Presentes</u>	Tipo de comportamento associados ao apoio do doente	<i>“Elas escreviam-me bilhetinhos, elas mandavam-me cartinhas, elas mandavam-me... Não sabiam mais o que me haviam de fazer... Elas foram impecáveis, elas foram elas foram ali às Padres Colombianos, e mandaram celebrar missas por mim, mas mesmo com o meu nome, mesmo a dizer por mim, que eu estava muito doente, mandaram dizer o meu nome e tudo... Sempre impecáveis, ainda hoje, ainda hoje, elas... Antes de vir para aqui, apareceu uma senhora com cesta de figos, sempre... Sempre... Sempre... Eu estou cheia de dizer que não quero que façam isso.”</i>

(5.4.3.1.2.4)	<u>Prestação de cuidados constantes</u>	Tipo de comportamento associados ao apoio do doente	<i>“A minha mulher anda sempre à minha volta... Os medicamentos na hora, com as refeições na hora... Tudo direitinho...”</i>
(5.4.3.1.2.5)	<u>Telefonemas</u>	Tipo de comportamento associados ao apoio do doente	<i>“Vão... Vão... Eles vá lá casa muitas vezes... Estão sempre a telefonar, o meu filho... Ai Jesus! Às vezes até se torna... Porque está sempre a telefonar, sempre a telefonar... Para lá para ver como é que eu estou... Ele também anda com a cabeça dele, Deus me Livre. Porque ele também é filho único, sabe como é. Os filhos únicos também são um bocado...”</i>
(5.4.3.1.2.6)	<u>Visitas</u>	Tipo de comportamento associados ao apoio do doente	(e.g. <i>“Vão... Vão... Eles vão lá a casa muitas vezes...”</i>).
(5.4.3.2) Rede de Suporte formal		Forma como a rede de suporte se sente e comporta face ao apoio prestado ao doente	
(5.4.3.2.1) Sentimentos dos profissionais de saúde para com os doentes		Forma como a rede de suporte formal sente face à empatia com o doente	
(5.4.3.2.1.1)	<u>Tristeza</u>	Forma como a rede de suporte formal sente face à empatia com o doente	<i>“(Chora) mais gente... mais gente... até uma enfermeira que eu gostava muito dela (chora)... a chorar (chora)...”</i>
(5.4.3.2.2) Ações dos profissionais de saúde para com os doentes		Forma como a rede de suporte formal comporta face à empatia com o doente	
(5.4.3.2.2.1)	<u>Acompanhamento</u>	Forma de acompanhamento prestado pela rede de suporte	<i>“(levantava-me, ia passear no corredor, tudo... também o enfermeiro que era uma pessoa impecável ia comigo ver o desportivo ... tudo... (pausa em choro)...”</i>
(5.4.4) Local de receção de cuidados		Refere-se ao local onde o doente é ou gostaria de ser cuidados	

(5.4.4.1)	<u>Casa</u>	Local de cuidados	<i>(“Oh senhor doutor, quando é que vou para casa?”; “tu não me fales do Hospital, eu não quero ir para lá”).</i>
(5.4.4.2)	<u>Hospital</u>	Local de cuidados	<i>(“Mais ou menos um mês e meio no Hospital... depois lá vim para casa”)</i>
(5.5)	Rotinas diárias		<i>(“Os fins-de-semana para si, são iguais para si, ou... são iguais à semana?... D: É igual senhor doutor, é igual...”)</i> <i>(“Já vou ao café sozinho ou ao supermercado...”)</i>

(6) DIMENSÃO ECONOMICA		Refere-se à capacidade financeira do doente durante o período da doença. Aqui estão incluídos os objetivos monetários após a sua morte, bem como os objetivos e desejos que gostariam de realizar se a doença não tivesse surgido (e.g. viajar, aproveitar a reforma)	
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	EXEMPLO DOS DADOS
(6.1)	Capacidade financeira durante a doença	Refere-se à capacidade económica que o doente apresentava durante o período da doença	<i>“Porque monetariamente ela fica bem.”</i> <i>“Pronto... Eu já posso morrer, que ele já não fica muito mal.”</i> <i>“Senão depois, as coisas que eu tenho em meu nome. Pronto... eu já posso morrer, que ele já não fica muito mal. P: A nível económico está seguro. D: Já não fica muito mal, exatamente. Porque... tudo o que eu tenho, já tinha em solteiro, portanto, eu sou casado. Por isso, nisso a mulher não toca, nessa parte (ri). P: Essa parte vai diretamente para o filho. D: Vai tudo para o filho (ri).”</i>

(7) <u>DIMENSÃO EXISTENCIAL</u>		Refere-se à apresenta do sofrimento existencial percebida pelos doentes, a perda do sentido da vida e sensação de ser um encargo para os cuidadores	
(7.1) Sofrimento existencial		Refere-se ao sofrimento da perda do sentido da vida ou se se sentir um encargo para os cuidadores	
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	EXEMPLO DOS DADOS
(7.1)	<u>Perda de interesse</u>	Refere-se à perda do sentido de vida	<i>“Eu acho... o futuro, para mim... não me diz nada agora”; “fiquei sem vontade nenhuma de viver... pronto... Para mim...”</i>
(7.2)	<u>Sentimento de fardo</u>	Refere-se aos sentimentos de ser um encargo para os cuidadores	<i>“ Olha marcamos umas férias, e passei uns dias angustiada, angustiada, porque se calhar vou e nem venho, se calhar só vou para lá dar trabalhos. Só vou incomoda-los, porque se calhar vou-me sentir lá mal.”; “eu sempre pensei que ia ser assim, aquela coisa, assim tipo 3 dias ou 4, ou 5 (...) que não ia dar trabalhos, nem passar trabalhos, que acho que é aquilo que ninguém quer, que ninguém gosta”</i>

(7) <u>DIMENSÃO ESPIRITUAL</u>		Refere-se à dimensão associada com crenças religiosas ao longo de todo o processo terminal	
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	EXEMPLO DOS DADOS
(8.1)	Crenças religiosas	A presença de crenças dão a perceção de proteção ao doente para continuar a lutar	<i>“Peço muito a deus, eu sou... Crente... Muito crente”</i> <i>“Tenho 3 imagens lá em minha casa... Que é a imagem da Nossa Senhora, do São José e do Santo António...”</i>

			<p><i>“Eu tenho uma vela sempre a arder lá... Acaba uma, compro, ponho outra... (...) Vai estar sempre a iluminar-me a luz...”</i></p> <p><i>“Eu sou... Crente... Muito crente.”</i></p> <p><i>“Sou católica, e sou... Acho que sou mais ou menos uma boa praticamente...”</i></p> <p><i>“Tenho 3 imagens lá em minha casa... Que é a imagem da Nossa Senhora, do São José e do Santo António...”</i></p>
(8.2)	Esperança de recuperação devido às crenças religiosas	Refere-se às expectativas que os doentes depositam nas entidades espirituais para conseguirem uma última possibilidade de recuperação	<p><i>“Pode surgir, pode surgir um milagre, e que a doença estabilize e que eu que até fique bem... É a minha ideia é essa...”</i></p> <p><i>“Eu peço, peço aos santos, e... Quando lhe rezo, peço para que eles me curem desta maldita doença...”</i></p>

(7) <u>ÉTICA</u>		Refere-se a questões éticas, tem presente a exploração do que os doentes conhecem dos seus direitos (testamento vital) e a sua própria dignidade e confiança nos profissionais de saúde	
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	EXEMPLO DOS DADOS
(9.1)	Conhecimento do Testamento vital	Refere-se ao conhecimento que o doente tem sobre o testamento vital	<i>“Não... Nunca ouvi.”</i>

(10) IRRELEVANTE		A codificação do enunciado refere-se comentários feitos ao longo da entrevista que não apresenta conteúdo relevante	
CÓDIGO	DESIGNAÇÃO	DESCRIÇÃO	EXEMPLO DOS DADOS
(10)	Irrelevante	Refere-se a conteúdo pouco relevante para o estudo	<p>“P: Hmmm...Hmmm...</p> <p>D: Agora vai ver a tua mãe, e ele meteu-se no metro, ou lá o que é, não sei, não os conheço...</p> <p>P: Hmm... vai até G...</p> <p>D: É, é e depois vai direito lá “</p>