

Instituto Superior de Psicologia Aplicada



A experiência de Suporte Social em mulheres com cancro da mama

Discente: Rita Joana Bernardo Pereira, nº 12185

Docente: Professor Dr. José António Carvalho Teixeira

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de

Mestre em Psicologia Aplicada

Especialidade em Psicologia Clínica

2007/2008

Dissertação de Mestrado realizada sob orientação de Professor Dr. José António Carvalho Teixeira, apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Aplicada conforme a Portaria nº _____ de _____ para dar satisfação à alínea ___ ponto ___ do artigo _____ do Decreto-Lei nº _____

Agradecimentos

A realização deste trabalho não teria sido possível sem a colaboração e o apoio de várias pessoas a quem gostaria de expressar os meus agradecimentos:

Queria começar por expressar o meu profundo agradecimento ao meu orientador Professor Doutor José António Carvalho Teixeira pelo apoio, pelo conhecimento e pela disponibilidade que me deu ao longo do ano.

Agradeço também à Dr.^a Ana Rita Vicente que sempre se mostrou disponível e tornou possível a recolha de parte da amostra.

Às senhoras que participaram neste estudo pela coragem e por terem partilhado a sua experiência.

Por fim, gostaria de agradecer à minha família, aos meus colegas e aos meus amigos pelo apoio que me deram ao longo da realização deste trabalho.

RESUMO

Este estudo pretende conhecer as experiências de suporte social de mulheres com cancro da mama através de uma abordagem qualitativa. Para tal, foi realizada uma análise fenomenológica interpretativa. O cancro da mama tem sido bastante estudado em Psicologia da Saúde mas o conhecimento da experiência individual de cada indivíduo é algo ainda pouco abordado. Esta investigação propõe-se a compreender a forma como é experimentado o suporte social por mulheres com cancro da mama em diferentes situações familiares, quais são as suas principais fontes de suporte social e quais as suas necessidades de suporte social. Além de saber quais as necessidades de suporte social, tentaremos perceber se essas necessidades são satisfeitas ou não.

Expressões – Chave: cancro da mama, experiência, suporte social percebido e fontes de suporte social

ABSTRACT

This study means to understand the experiences of social support of women affected by breast cancer. For that purpose we used an interpretative phenomenological analysis. Breast cancer is a common theme in Health Psychology studies and literature but the study of the individual experience of each subject is still a matter to be developed. This investigation tries to understand the way social support is experienced by women with breast cancer in different family situations, what are the main sources of that support and what are the main needs of social support these women have. Beside knowing the needs, we tried to understand which of those needs were met or not.

Key- Words: breast cancer, experience, understood social support and sources of social support

ÍNDICE

I – INTRODUÇÃO

1. Objectivos do estudo e questões a investigar.....4

II – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1. Aspectos psicológicos do cancro da mama
 - 1.1. Características psicológicas da mulher com cancro da mama.....6
 - 1.2. Experiência psicológica de cancro da mama.....7
2. Suporte social, cancro da mama e família
 - 2.1. Suporte social e saúde.....16
 - 2.2. Suporte social e cancro da mama.....20
 - 2.3. Suporte social, família e mulheres com cancro da mama.....26

III – MÉTODO

1. Tipo de estudo.....29
2. Selecção e caracterização da amostra.....29
3. Instrumento.....31
4. Técnica de recolha de dados.....32
5. Tratamento de dados.....32

IV – ANÁLISE DOS RESULTADOS.....34

V – DISCUSSÃO.....57

VI – CONCLUSÃO.....65

Referências bibliográficas.....68

ANEXOS

- Entrevista 1.....72
- Entrevista 2.....86
- Entrevista 3.....100
- Entrevista 4.....114
- Entrevista 5.....122
- Entrevista 6.....128

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Caracterização da amostra.....	30
Tabela 2 – Análise individual dos subtemas do sujeito 1.....	37
Tabela 3 – Análise individual dos subtemas do sujeito 2.....	39
Tabela 4 – Análise individual dos subtemas do sujeito 3.....	40
Tabela 5 – Análise individual dos subtemas do sujeito 4.....	42
Tabela 6 – Análise individual dos subtemas do sujeito 5.....	43
Tabela 7 – Análise individual dos subtemas do sujeito 6.....	45
Tabela 8 – Tabela de subtemas partilhados para o tema “Partilha do Diagnóstico”.....	47
Tabela 9 – Tabela de subtemas partilhados para o tema “Suporte social percebido”.....	47
Tabela 10 – Tabela de subtemas partilhados para o tema “Suporte emocional” 48	
Tabela 11 – Tabela de subtemas partilhados para o tema “Suporte Prático/Instrumental”.....	48
Tabela 12 – Tabela de subtemas partilhados para o tema “Suporte informativo” 49	
Tabela 13 – Tabela de subtemas partilhados para o tema “Variação do suporte social percebido ao longo do tempo”.....	49
Tabela 14 – Tabela de subtemas partilhados para o tema “Necessidades de suporte social não correspondidas”.....	49
Tabela 15 – Tabela de subtemas para o tema “Evitamento social”.....	50

1. Objectivos do estudo e questões a investigar

O objecto de estudo do presente trabalho é conhecer as experiências de suporte social de mulheres com cancro da mama em diferentes situações familiares.

Este tema surgiu após a realização de alguma pesquisa em diversas fontes documentais e mostrou-se pertinente, em parte por ser um tema pouco estudado qualitativamente e que merece ser aprofundado do ponto de vista dos pacientes para um melhor conhecimento e compreensão das suas necessidades.

Existem vários estudos que nos levam a pensar que a questão do suporte social é uma variável psicossocial bastante importante em pessoas que sofrem de doença crónica e merece ser tomada em consideração. Por exemplo, segundo um estudo de Coelho e Ribeiro (2000), o suporte social protege as pessoas dos efeitos nocivos do stress e há, indubitavelmente, uma forte ligação entre o nível de satisfação com o contacto interpessoal e a facilidade de ajustamento.

Desde sempre que a mulher tem tido um papel importante no seio familiar, e não só, enquanto cuidadora e prestadora de cuidados e de suporte social. Como é referido no estudo de Rutman (1996), "Caregiving most often is women's work – regardless of whether the care is provided to children or to elders, whether the labor is paid or unpaid, whether the care is delivered in home or in institutional/center environments", pelo que será interessante descobrir a quem é que as mulheres, que normalmente são as maiores prestadoras de suporte social, recorrem quando o procuram ou, por outro lado, qual sentem que é a sua maior ou melhor fonte de suporte social durante as várias fases de diagnóstico e tratamento de cancro da mama.

Em suma, este estudo pretende dar a conhecer quais são as experiências, fontes e necessidades de suporte de mulheres com cancro da mama que se encontram em diferentes situações familiares.

As questões a investigar são as seguintes:

- Como é que é experimentado o suporte social que é recebido por mulheres com cancro da mama em diferentes situações familiares?
- Quais são as fontes do suporte social que é recebido por mulheres com cancro

da mama em diferentes situações familiares?

-Quais as necessidades de suporte social de mulheres com cancro da mama em diferentes situações familiares?

As expressões-chave deste trabalho são cancro da mama, experiência, suporte social percebido e fontes de suporte social.

O cancro da mama é um tumor maligno localizado na mama.

A experiência corresponde à descrição fenomenológica das vivências de alguém.

Uma definição possível de suporte social percebido é que se trata da avaliação que o sujeito faz dos vários domínios da sua vida em que se sente querido e com valor reconhecido e uma avaliação da disponibilidade dos outros mais próximos e da possibilidade de recorrer a eles caso seja necessário (Ornelas, 1994; Ribeiro, 1999).

Por sua vez, as fontes de suporte social, dizem respeito aos prestadores de suporte social.

1. Aspectos Psicológicos do Cancro da Mama

1.1. Características Psicológicas da Mulher com Cancro da Mama

Cancro é o termo utilizado para descrever um conjunto de doenças caracterizadas pelo crescimento anómalo das células que levam ao aparecimento de tumores (Pereira & Lopes, 2002). O cancro da mama é um tumor maligno que se situa no tecido mamário e é a localização neoplástica maligna mais frequente, com elevadas taxas de mortalidade, em todo o Mundo (Patrão & Leal, 2004). Esta doença pode provocar grandes alterações na vida das pessoas que dele padecem, incluindo mudanças nos vários papéis sociais que contribuem para a sua identidade, como a passagem do papel de progenitor principal que organiza a família para o papel de um doente que mais parece uma criança (Ogden, 2004).

É comum a crença na relação entre características da personalidade (ou alguns factores psicológicos como o stress) e o desenvolvimento de cancro da mama. McKenna e col. (1999) realizaram uma meta-análise que engloba 46 estudos acerca da relação entre factores psicossociais e o desenvolvimento de cancro da mama. De acordo com a análise realizada nesse estudo, os factores psicológicos em estudo (ansiedade e depressão, expressão da raiva, ambiente envolvente e timidez/extroversão) não apresentaram nenhuma relação significativa com o desenvolvimento de cancro da mama. Os factores psicológicos que foram objecto de estudo das investigações incluídas na meta-análise realizada por McKenna e col. (1999) estão fortemente relacionados entre si e podem ser vistos como parte integrante de um tipo de personalidade específica (evitante). Parece-nos que o facto de existirem mais factores psicossociais que não foram abordados nestes estudos e, por conseguinte, na meta-análise, pode constituir uma limitação para os mesmos. A história de acontecimentos stressantes antes do diagnóstico de cancro da mama (como por exemplo uma situação de abuso físico ou uma situação de morte ou de separação de uma pessoa próxima) é um indicador de uma resposta de stress mais acentuada e de uma estratégia de coping baseada na negação da experiência de cancro da mama (McKenna e col. (1999). Foi também encontrado suporte para a hipótese de que as pacientes com cancro da mama usam uma estratégia de coping baseada na negação e na repressão de situações stressantes, experienciaram separação e perdas e têm uma história de experiências de vida stressantes.

Na investigação conduzida por Levy et al (1992), houve uma atenuação geral da angústia psicológica sentida ao longo do tempo após a cirurgia ao

peito (mastectomia ou tumorectomia) e o vigor e a habilidade física aumentaram durante os 15 meses seguintes à cirurgia. Isto demonstra que as pacientes que participaram neste estudo se ajustaram bem, tanto física como psicologicamente ao diagnóstico e ao tratamento de cancro da mama.

O tipo de cirurgia recebida (mastectomia ou tumorectomia) pareceu influenciar o estado psicossocial das pacientes ao longo do tempo. As participantes no estudo de Levy et al (1992) que fizeram uma tumorectomia eram consideradas mais funcionais fisicamente por parte de observadores do que as participantes que fizeram uma mastectomia mas, no entanto, sentiam que tinham menos energia e menos suporte emocional disponível ao longo do tempo de recuperação (15 meses após a cirurgia). Isto pareceu ser particularmente aplicável às pacientes com cancro da mama mais jovens (sem menopausa) e 3 meses após a cirurgia. Isto mostra que as percepções dos outros não correspondiam às auto-percepções das pacientes que realizaram tumorectomia no que diz respeito às suas características físicas. Além disso, quanto maiores as percepções dos outros de bom funcionamento físico das pacientes menores eram os níveis de suporte social percebido pelas próprias pacientes (Levy et al, 1992).

A curto prazo (3 meses após a cirurgia), as mulheres que realizaram tumorectomia estavam psicossocialmente pior do que as mulheres que fizeram uma mastectomia em termos de suporte social disponível e de mal-estar psicossocial. Contudo, a longo prazo, os dois grupos cirúrgicos pareceram alcançar níveis semelhantes de mal-estar apesar de haver uma tendência para as pacientes que realizaram tumorectomia demonstrarem mais mal-estar e menos suporte social ao longo do tempo (a 3 e 15 meses após a cirurgia) (Levy et al, 1992).

1.2. Experiência Psicológica de Cancro da Mama

Segundo um estudo realizado por Wilkinson (2008), no que diz respeito às reacções iniciais face ao diagnóstico de cancro da mama, no geral, as mulheres descreveram reacções emocionais extremas, utilizando expressões como “vazia por dentro” e “o pesadelo de qualquer mulher” para mostrarem a sua reacção face ao mesmo. Muitas destas mulheres falaram também de sentimentos de medo, que em certas ocasiões foram acompanhados por reacções físicas como tremores ou desmaios. Algumas das participantes nesta investigação recordaram sentimentos de choque e de incredulidade na situação em que se encontravam e outras descreveram a sua

incapacidade para assimilar a informação e reagir perante a mesma (“senti-me aturdida, sem conseguir falar”). Uma das mulheres explica que “quando me disseram, parecia que estavam a falar de outra pessoa”. Os sentimentos de distanciamento da situação surgiram frequentemente.

De acordo com o estudo de Logan, Hackbusch-Pinto & De Grasse (2006), na fase de diagnóstico, as participantes na sua investigação tentaram isolar-se como forma de diminuir as distrações durante o processo de diagnóstico. Desta forma, as mulheres concentravam-se mais nas suas experiências de diagnóstico e reflectiam acerca das suas vidas. Quando a retirada física não era possível, o isolamento tomava a forma de distanciamento emocional e mental. Para estas pacientes, alguma da sua força interior era guardada e mantida por este isolamento.

No que diz respeito às relações pessoais, as mulheres preocuparam-se com as reacções das demais pessoas ao seu diagnóstico de cancro da mama. Algumas pacientes deixaram passar um tempo considerável até partilharem a notícia com as pessoas que as rodeavam, chegando por vezes a ocultar o diagnóstico das pessoas que achavam que não iriam reagir bem perante a notícia (filhos pequenos ou os pais por exemplo). A transmissão da notícia era planeada com detalhe e as mulheres esperavam até à altura que achavam certa para partilharem o seu diagnóstico (Wilkinson, 2008).

A fim de protegerem as pessoas que consideravam mais vulneráveis, estas mulheres com cancro da mama desvalorizavam a sua condição e ocultavam a sua própria dor, a sua angústia e as suas preocupações (Wilkinson, 2008).

De acordo com os dados obtidos no estudo realizado por Wilkinson (2008), no geral, as reacções das outras pessoas perante o diagnóstico de cancro da mama foram negativas. Uma das mulheres disse que o seu marido deixou de comer e não dormia porque não sabia como lidar com a situação e as outras pessoas estavam mais preocupados com ele do que com tudo o resto. Todas concordaram que era uma situação traumática para os maridos. A investigação conduzida por Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury (2004) também indica que o diagnóstico e o tratamento de cancro da mama tiveram um enorme impacto negativo nos maridos das pacientes que participaram no estudo e nas suas famílias.

As participantes neste estudo perceberam que há muitos silêncios a rodear uma situação de cancro. As pessoas em seu redor “sentem-se aflitas”, “não sabem o que dizer” ou então “não querem saber” e os colegas de trabalho “nem mencionam a situação”. No geral, as mulheres em questão falaram da dificuldade que

os seus amigos íntimos, familiares e, em particular, os seus companheiros tiveram para enfrentar o seu diagnóstico de cancro. As mulheres descreveram a reacção dos seus companheiros da seguinte forma: “O meu marido ficou muito desgostoso”; “ não queria comer, não dormia (...) não sabia como lidar com a situação” (Wilkinson, 2008).

As participantes evitaram relacionamentos com pessoas que implicassem situações em que tivessem que falar da sua situação porque isso poderia causar demonstrações públicas de emoções, podendo retirar-lhes alguma força interior e controlo. Ao contactar com outras pessoas, as mulheres tinham que conseguir lidar com as reacções das outras pessoas e, de certa forma, prestar apoio em vez de o receber (Logan, Hackbusch-Pinto & De Grasse, 2006).

Apesar de as mulheres preferirem lidar com a situação de diagnóstico sozinhas, em certas alturas procuravam as pessoas com quem tinham relacionamentos mais próximos porque necessitavam de se prevenir contra a tristeza e a depressão (Logan, Hackbusch-Pinto & De Grasse, 2006).

As mulheres também valorizavam distrações que as ajudassem a desviar o pensamento do potencial cancro e conseqüente morte. Nesse sentido, escolhiam fontes de divertimento como música, passeios, fazer compras e outras coisas que gostassem de fazer. As pacientes que tinham crenças religiosas, falavam activamente com Deus ao longo do dia, pedindo que corresse tudo bem com elas (Logan, Hackbusch-Pinto & De Grasse, 2006).

De acordo com Landmark, Strandmark e Wahl (2002) realizaram um estudo qualitativo a fim de conhecer a experiência de 10 mulheres norueguesas com cancro da mama recentemente diagnosticado, dando particular atenção às suas experiências de suporte social. De acordo com os resultados obtidos neste estudo, o trabalho foi vivido pelas participantes neste estudo como uma fonte de desafios e como uma forma de libertar energia. Para as pacientes, trabalhar não se tratava de algo para obter bens materiais mas sim de uma actividade social significativa. Quando as pacientes ficavam em casa, a sua atenção era focada na doença.

Os casais lésbicos podem encontrar uma dificuldade adicional que é o facto de as pessoas presumirem que a companheira da mulher com cancro da mama demonstrará o seu apoio e empatia porque partilha com ela a experiência de ser mulher e porque é assim que se comportam as mulheres. No entanto, muitas das participantes neste estudo desmentiram esta suposição e algumas foram da opinião de que talvez até seja mais difícil para uma mulher lidar com o cancro da sua

companheira porque evoca a possibilidade de lhe poder vir a ocorrer o mesmo. Duas das participantes descreveram as suas relações lésbicas como “muito tensas” e expostas a um “grande *sturm and drang*” (Wilkinson, 2008).

Na investigação conduzida por Sinding, Wiernikowski & Aronson (2005), que estudou a perspectiva das mulheres mais velhas (com mais de setenta anos) em relação ao tratamento de cancro, as experiências das participantes apontam para a importância da construção inicial do historial de saúde e da recolha de informação psicossocial que permita a compreensão da vida da paciente, do contexto de saúde e dos constrangimentos existentes. Os constrangimentos podem incluir o viver sozinha, não ter carta de condução ou não poder conduzir por algum motivo, problemas de mobilidade e de visão e uma vontade de continuar a ser independente, quando a independência existia antes do cancro surgir. As narrativas das pacientes que participaram neste estudo revelaram que as circunstâncias de vida e de saúde relacionadas com a idade em conjunto com características-chave do tratamento de cancro e estruturas sociais que afectam as pessoas mais velhas afectam as suas decisões de tratamento e as suas experiências de tratamento. As mulheres apontaram para as dificuldades de decisão individual de tratamentos, tanto em fazê-los como em viver com as suas consequências. A existência de vários problemas de saúde torna a tomada de decisões especialmente difícil para as mulheres mais velhas. À luz das preocupações das mulheres mais velhas em relação à sua independência e à sua preferência em viverem sozinhas, a informação acerca dos efeitos do tratamento e a forma como este decorrerá requerem particular atenção (Sinding, Wiernikowski & Aronson, 2005).

A ligação entre tratamento e o desejo de preservar a independência (e, talvez, mais especificamente, para evitar a dependência de membros da família) foi um tema frequente nas narrativas das participantes no estudo referido anteriormente. No entanto, na maior parte dos casos a participação da família foi bem recebida ou foi recebida com neutralidade. No entanto, alguns pacientes tiveram alguma relutância em aceitar a ajuda por parte dos seus familiares (Sinding, Wiernikowski & Aronson, 2005).

Foram também encontradas dificuldades relacionadas com a mobilidade e o transporte para o local de tratamento do cancro. Uma das mulheres sublinhou o facto da disponibilidade de transporte poder afectar as decisões de tratamento. Apenas duas mulheres (em 15) iam para o Hospital sozinhas. A maior parte das

pacientes contaram com a ajuda da família para as transportar. A Sociedade de Cancro Canadiana (CCS) tem condutores voluntários que tiveram um papel vital no transporte das pacientes incapazes de se auto-transportarem ou que não puderam contar com o apoio da família para as acompanhar aos locais de tratamento (Sinding, Wiernikowski & Aronson, 2005).

De acordo com o estudo realizado por Landmark, Strandmark & Wahl (2002), o tempo passado no hospital à espera era considerado difícil pela maioria das mulheres. Algumas mulheres descrevem o período de tempo antes de serem admitidas no hospital como uma luta onde se tinham que defender a si próprias. Neste caso, o conceito de tempo de espera engloba o período desde a descoberta do tumor até à primeira consulta médica; o tempo desde a primeira visita ao médico até ao dia em que vão a uma clínica fazer uma mamografia e são examinadas por um especialista e o período de tempo antes de serem admitidas no hospital. Estas mulheres escolheram diferentes termos para descrever este período de espera: ofensivo, difícil, horrível, vazio e longo. Após terem recebido alta do hospital, o tempo de espera relaciona-se com a questão de saber resultados. Algumas mulheres descreveram esta situação como uma batalha constante.

Algumas mulheres comentaram acerca dos desafios de se movimentarem nos centros de tratamento de cancro. Estas mulheres, especialmente as que usavam muletas, agradeciam que voluntários e prestadores de cuidados de saúde lhes indicassem as ares apropriadas, reduzindo o tempo e a energia gastas à procura do local que procuravam quando a sua mobilidade estava comprometida (Sinding, Wiernikowski & Aronson, 2005).

Várias participantes no estudo de Landmark, Strandmark & Wahl (2002) afirmaram que a existência de erros e de desordem relacionados com papéis importantes era bastante angustiante e acham que deviam de haver sistemas de tratamento de dados melhores para aumentar a segurança a pessoas a passar por uma crise. Estas mulheres sentiram que estavam a lutar contra um sistema rígido onde a sua identidade pessoal se perdia facilmente atrás de um diagnóstico e isto fazia-as perder energia de que necessitavam para lidar com a situação de vida ameaçadora em que se encontravam.

Uma preocupação que foi expressa frequentemente pelas pacientes no estudo foi o fardo carregados pelos profissionais de saúde devido ao elevado número de pacientes existentes. Ficou implícito que as mulheres que participaram nesta investigação são da opinião de que o suporte de que necessitaram da parte dos

profissionais de saúde está acima das suas capacidades para o prestar razoavelmente. Os resultados mostram que, tendo consciência disto, as pacientes talvez não lhes tenham expresso as suas verdadeiras necessidades ou não se tenham queixado da falta de cuidados quando de facto sentiram que havia lacunas a preencher (Sinding, Wiernikowski & Aronson, 2005). O estudo de Sinding, Wiernikowski & Aronson foi realizado no Canadá, o que pode constituir uma limitação, se quisermos comparar os resultados do estudo que realizaram ao nosso estudo, pelo facto de no Canadá terem uma cultura de saúde diferente da portuguesa.

A falta de continuidade com o mesmo médico no seguimento do tratamento da doença é um fenómeno recorrente. Foram várias as pacientes que descreveram que se sentiram magoadas ao terem essa experiência. A falta de informação de que algumas pessoas se queixaram também se pode dever a esta falta de continuidade (Landmark, Strandmark & Wahl, 2002).

Dispensada, rejeitada, dúvida, confusa e deprimida foram palavras que as mulheres usaram para descrever as suas experiências nos serviços de saúde – palavras que podem ser interpretadas como falta de suporte social em relação às suas necessidades de informação e de aconselhamento (Landmark, Strandmark & Wahl, 2002).

A maioria das mulheres que participaram no estudo de Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury (2004) sentiu que as suas necessidades de informação foram bem correspondidas durante a fase de tratamento de cancro da mama. Foram muitas as mulheres que disseram que lhes era muito útil sentirem que podiam por as suas questões aos médicos. No entanto, as mulheres mais velhas disseram que não queriam receber informação acerca do seu tratamento. Uma destas mulheres afirma “I have left it up to the professionals, I don’t want to know anything about it”.

Quanto às participantes lésbicas (e mulheres heterossexuais mais velhas), pressupõe-se à partida que não lhes importa o seu aspecto físico. Ao que parece, alguns cirurgiões lhes dizem mesmo que já não “necessitam” das suas mamas pois os peitos servem principalmente para atrair os homens e satisfazê-los sexualmente bem como para amamentar bebés. No entanto, o peito das lésbicas também tem uma função sexual e, por vezes, também maternal. Por conseguinte, muitas das pacientes lésbicas definiram a perda de um peito como algo “devastador” e perante

a possibilidade de uma mastectomia diziam: “Sentir-me-ia completamente mutilada”; “é um assunto sexual”; “não se trata apenas das mamas mas sim de toda a imagem corporal, de como percebes a totalidade do corpo depois”. Nada sugere que o peito tenha menos importância para as lésbicas ou que a perda de uma mama não seja, ou não possa ser traumática para estas (Wilkinson, 2008).

Ao falarem do tratamento, as participantes nesta investigação centraram o seu discurso nos seus sentimentos em relação à cirurgia e nas consequências que sentiram no seu aspecto físico. As pacientes heterossexuais expressaram receio de terem ficado menos atractivas aos olhos dos homens devido ao facto de terem ficado sem peito. Algumas delas afirmaram: “estava solteira e pensei: ‘Bem, não vou interessar a ninguém’”; “ninguém quererá alguém a quem tiraram um peito” (Wilkinson, 2008).

Algumas mulheres que participaram no estudo de Wilkinson (2008) afirmaram que a experiência de cancro da mama lhes mudou completamente a sua atitude perante a vida: uma maior consciência da mortalidade e a incerteza perante o futuro fê-las “valorizar a vida”, “desfrutar a vida”, “viver o momento”. Algumas destas mulheres passaram a dedicar-se a actividades de apoio, formação ou activismo relacionadas com o cancro da mama. Algumas pacientes assinalaram que “as prioridades da minha vida mudaram” ou “tenho que reavaliar o que quero fazer agora”. Desta forma, várias mulheres definiram-se como “mais egoísta”, explicando que “tens que pensar em ti”.

Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury (2004) realizaram um estudo qualitativo para tentar compreender melhor as necessidades de sobreviventes de cancro da mama. Este estudo tem em conta a definição psicossocial de sobrevivência, segundo a qual a sobrevivência é um processo que tem início na fase de diagnóstico (Dow, 1991 cit. In Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury, 2004). Para tal, utilizaram uma amostra constituída por mulheres sem menopausa (mais jovens) e com menopausa (mais velhas) que tinham acabado de fazer o tratamento adjuvante entre 6 a 24 meses antes. De acordo com este estudo, algumas necessidades psicossociais eram partilhadas por mulheres mais velhas e por mulheres mais novas e outras eram características de um dos grupos. Eram consideradas mulheres mais novas as pacientes que ainda não tinham tido menopausa ou que tinham crianças em idade escolar primária.

Na investigação realizada por Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury (2004), muitas das participantes falaram dos seus medos em relação à recorrência de cancro e da preocupação quanto a sintomas físicos que possam sinalizar essa recorrência. Muitas destas mulheres aprenderam formas de lidar com esses medos utilizando o pensamento positivo ou o uso de distrações para evitarem pensar nos seus medos. A existência destes medos limitava a sua capacidade para planear o futuro e para querer ter filhos.

Tanto as pacientes mais novas como as pacientes mais velhas mencionaram a importância de receber suporte emocional e prático por parte dos seus companheiros, filhos, pais, família alargada e de amigos próximos. As actividades de suporte levadas a cabo pela família e amigos quer de mulheres mais novas quer de mulheres mais velhas incluíam actividades como “doing things for me that I can’t quite manage now with my arm being as it is” ou “driving me to appointments” e suporte emocional como emprestar “a shoulder to cry on and an ear to listen do you” (Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury, 2004).

Quanto ao suporte por parte dos profissionais de saúde, muitas mulheres (novas e velhas) falaram da necessidade de suporte emocional e garantias de que estava tudo bem por parte dos médicos e dos outros profissionais de saúde durante o seu acompanhamento (“follow-up”). Muitas pacientes falaram da segurança que as suas consultas de acompanhamento lhes davam e da importância de sentirem que podiam perguntar o que quisessem nessas consultas. Um pequeno número de mulheres jovens sentiu que os médicos só estavam interessados nos aspectos físicos da sua recuperação e que, por isso, estavam reluctantes em discutir assuntos emocionais (Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury, 2004).

Foram poucas as participantes que sentiram necessidade de recorrer a grupos de suporte após o tratamento de cancro da mama ter terminado. Muitas disseram que sentiam a necessidade de seguir em frente ou voltar a sentir normalidade. As pacientes que recorreram a grupos de suporte e falaram deles eram maioritariamente pacientes jovens. Das pessoas que continuaram a aceder a grupos de suporte, a maioria ia a grupos baseados no desenvolvimento de actividades. (Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury, 2004).

As mulheres mais novas disseram que tinham a ideia de que os grupos

de suporte eram para “pessoas doentes” e elas tinham tendência para pensar em si próprias como estando bem e falaram da sua necessidade de haverem serviços de suporte fora das imediações hospitalares. Algumas das mulheres jovens falaram do isolamento ou sensação de estarem sozinhas por serem mulheres jovens e terem feito tratamentos para o cancro da mama. Muitas das mulheres jovens sentiam que os grupos de suporte não se adequavam às suas necessidades por causa da sua idade. Algumas das participantes disseram que “trocaram ideias” (debriefing) com outras mulheres da sua idade que passaram por experiências semelhantes. Três das mulheres mais novas disseram que queriam ouvir “histórias de sucesso” de outras pessoas (Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury, 2004).

Tanto as participantes mais jovens como as mais velhas tiveram experiências com conselheiros voluntários durante o tratamento mas apenas uma mulher mais velha continuou em contacto com o conselheiro para receber aconselhamento informativo e prático após o tratamento ter terminado. Todas as participantes acharam que os conselheiros eram pessoas “gentis” e “bondosas” e eram um recurso importante para pessoas com falta de suporte social. No entanto, a probabilidade de quererem suporte adicional por parte de conselheiros profissionais em vez de conselheiros voluntários foi maior no caso de mulheres mais jovens do que no caso de mulheres mais velha. Isto porque as mulheres mais novas que participaram no estudo de Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury, (2004) sentiram que os voluntários não tinham a perícia necessária para lidar com as suas necessidades de aconselhamento. Uma das mulheres mais novas sugeriu que o suporte psicológico devia de fazer parte da rotina de tratamento de cancro da mama (Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury, 2004).

Algumas das mulheres mais velhas disseram que estavam em “modo de sobrevivência” durante a fase de tratamento e que as dificuldades emocionais emergiram maioritariamente após o tratamento ter terminado. Além disso, uma das mulheres mais velhas e duas mulheres jovens falaram da necessidade de procurar aconselhamento psicológico após o tratamento ter terminado. As razões que levavam as mulheres a quererem procurar aconselhamento psicológico foram a necessidade de falar acerca da experiência de tratamento e/ou aprender a lidar melhor com o impacto do cancro da mama no relacionamento conjugal. Tanto as mulheres mais velhas como as mulheres mais jovens falaram da necessidade de

mudar as suas estratégias para lidar com o stress em resultado do seu diagnóstico e posterior tratamento (Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury, 2004).

Muitas das sobreviventes falaram da necessidade continuada que sentiram de receber informação. A maioria das mulheres sentiu que as suas necessidades de informação foram bem correspondidas durante a fase de tratamento e de acompanhamento posterior. Foram muitas as mulheres que disseram que lhes era muito útil sentirem que podiam por as suas questões aos médicos (Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury, 2004).

2. Suporte Social, Cancro da Mama e Família

2.1 Suporte Social e Saúde

De acordo com Silva e col. (2003), “parece ser consensual que o apoio social deve ser compreendido como uma experiência pessoal e não como um conjunto objectivo de interacções e trocas, sendo reconhecido o papel fulcral da intensidade com que o indivíduo se sente desejado, respeitado e envolvido”. (ver este estudo melhor)”. Uma definição de suporte social percebido que vai neste sentido é a de que é uma avaliação que o sujeito faz dos vários domínios da sua vida em que se sente querido e com valor reconhecido e uma avaliação da disponibilidade dos outros mais próximos e da possibilidade de lhes recorrer se necessitarem (Ornelas, 1994; Ribeiro, 1999).

De acordo com Rasclé e al. (citado por Silva e col., 2003), há vários estudos que demonstram a existência de efeitos positivos directos entre suporte social e a saúde, em casos de doença crónica, em que a qualidade e a quantidade de suporte social percebido estão associadas de forma positiva e significativa com vários indicadores fisiológicos e comportamentais de adaptação, mas também existem efeitos indirectos como a diminuição do stress psicológico criado pela doença, a redução do risco de depressão, ansiedade e de patologias causadas por situações stressantes. Inicialmente, o suporte social era considerado pela quantidade de amigos que o sujeito tinha, mas mais recentemente inclui-se a avaliação da satisfação percebida do suporte social fornecido pelos outros (Ogden, 1999). Podemos dizer que a fonte de suporte social recebido pode variar mas não interessa a quantidade mas sim a qualidade de suporte social percebido como realmente satisfatório (Patrão&Leal, 2004). A denominação de pessoa pertencente à rede de

suporte social aplica-se a pessoas com relação estabelecidas com a paciente com cancro da mama antes ou depois de padecer da doença (Landmark, Strandmark & Wahl, 2002).

Existem diferentes tipos de suporte social e são eles: o Afectivo/Emocional quando o sujeito sente que é estimado e acompanhado, o que pode contribuir para a sua auto-estima; o Perceptivo/Informativo que permite ao paciente perceber melhor a sua situação e estabelecer objectivos realistas e adaptados à realidade e o Instrumental/Prático que consiste na ajuda em termos materiais e de serviços (Bloom, 2000; Landmark, Strandmark & Wahl, 2002).

A Organização Mundial de Saúde criou uma definição de saúde que tem sido bastante referenciada. De acordo com essa definição, a saúde corresponde a um completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade (WHO, 1946).

De acordo com Cohen & Syme (1985), desde os anos 70 tem havido um aumento exponencial no conceito de suporte social porque este afecta a saúde e o bem-estar (a influência do suporte social na saúde e no bem estar pode ser positiva ou negativa). Este interesse reflecte-se no aumento do número de programas de tratamento e de intervenção que usam o suporte social como forma de assistência terapêutica.

O interesse na forma como a estrutura das relações afecta o bem-estar desenvolveu-se a partir da pesquisa realizada por Durkheim acerca da associação entre o suicídio e o grau em que as pessoas estão integradas num grupo social. O maior indicador disto é o estado civil e muitos trabalhos posteriores se basearam na hipótese de que as pessoas casadas têm vantagens em termos de saúde em relação às pessoas solteiras, divorciadas ou enviuvadas porque o casamento é uma fonte de interacções regulares no seio de uma relação próxima e estável (Pratt, L., 1991). Além disso, modelos mais complexos de estrutura familiar foram utilizados para prever o nível de saúde e de comportamentos de saúde.

E possível que o Suporte Social tenha um papel na etiologia da doença. Esta é uma questão com particular interesse devido as dificuldades que continuam a existir na compreensão de certas doenças não infecciosas (como a doença coronária e vários tipos de cancro) e infecciosas (Cohen & Syme, 1985).

O Suporte Social pode ser uma contribuição para programas de tratamento e de reabilitação de certas doenças. Os benefícios da alteração de características comportamentais e emocionais neste tipo de programas tem vindo a ser cada vez

mais reconhecido. Estas alterações requerem frequentemente que as pessoas deixem de fazer coisas que faziam anteriormente e passem a fazer outras coisas que antes não faziam. O valor das relações sociais de suporte na promoção destas mudanças foi assumido mas necessita de ser comprovado cientificamente (Cohen & Syme, 1985).

Apesar de a pesquisa demonstrar que as interações sociais influenciam o bem-estar psicológico e, conseqüentemente, a saúde, pouco se sabe acerca das acções específicas que as vítimas de acontecimentos de vida stressantes consideram que as ajudam ou, pelo contrário, que não as ajudam. O estudo realizado por Dakof & Taylor (1990), tem como principal objectivo ajudar a compreender melhor essa questão. Neste estudo forma mais as pessoas com cancro que foram capazes de dar exemplos de acções que foram úteis para si durante as entrevistas do que as que deram exemplos de acções que não as ajudaram de nenhuma forma.

Diferentes tipos de suporte social foram valorizados por parte de diferentes indivíduos pertencentes à rede social do paciente Além disso, diferentes tipos de suporte social podem ser valorizados por diferentes pessoa a passar pelo mesmo acontecimento de vida. A variabilidade entre as descrições de experiências de suporte por parte dos respondentes é aparente (o consenso acerca de qualquer questão nunca era superior a 35%). No entanto, houve poucas situações em que uma acção vista como útil e positiva para uma pessoa significava completamente o contrário para outra (Dakof & Taylor, 1990).

No que diz respeito aos prestadores de cuidados, as pessoas mais próximas das pacientes são mais valorizadas pelo suporte emocional que prestam enquanto que o apoio informativo e prático é menos vezes experienciado como útil neste tipo de relacionamentos mais íntimos chegando mesmo, por vezes, a ser considerado desadequado. A maioria dos participantes neste estudo (70%) considera que o apoio emocional por parte do cônjuge, da família e dos amigos é o tipo de apoio mais valorizado. Desta forma, não surpreende que o apoio emocional é pouco ou mal prestado, constitui o tipo de apoio cuja falta é mais sentida. Além disso, uma minoria substancial de respondentes mencionou que o suporte informativo por parte das pessoas referidas atrás também estava entre os tipos de suporte mais úteis (Dakof & Taylor, 1990).

Quanto a acções inadequadas por parte do conjugue, familiares ou amigos próximos, um número considerável de pacientes declarou ser vítima de esforços

desadequados ou inapropriados de suporte emocional. Relativamente poucos participantes acharam que receberam apoio informativo desapropriado ou inadequado por parte do cônjuge, de outros familiares ou de amigos. O evitamento foi uma das acções de suporte negativo por parte dos amigos, mais mencionadas. A alegria forçada e a minimização do impacto do cancro por parte das pessoas mais próximas (cônjuge, familiares e amigos) também se verificou e a minimização era uma das queixas mais frequentes dos pacientes por parte das pessoas no geral. Os dados demonstram que a minimização nunca é uma estratégia útil para ajudar os pacientes a lidarem com a sua doença, independentemente de quem a adopta (Dakof & Taylor, 1990).

Padrões semelhantes de acções de suporte ou de “não-suporte” foram encontradas por parte de pessoas conhecidas e enfermeiros, se bem que os padrões eram menos extremos/dramáticos do que no caso de pessoas íntimas. Os discursos relacionados com as restantes fontes de suporte – outros pacientes com cancro e médicos – foram significativamente diferentes dos descritos anteriormente e que se referiam às pessoas mais próximas. Os outros pacientes com cancro (além dos participantes no estudo) e os médicos são mais valorizados pelo papel de transmissores de informação que podem ter do que pelo suporte emocional que também podem prestar se bem que, no caso destes pacientes com cancro, ambos os tipos de suporte referidos são claramente percebidos como sinónimo de ajuda (úteis). O suporte informativo por parte de outros pacientes com cancro foi visto como bastante útil por um número substancial de respondentes e a falta de suporte informativo foi experienciado como uma lacuna. Em relação a outros pacientes, uma minoria substancial identificou o apoio emocional como positivo e importante, especialmente por parte do médico. Cerca de 21% dos respondentes sentiam-se aborrecidos com os esforços de outros pacientes com cancro para lhes darem apoio emocional (Dakof & Taylor, 1990).

Quanto aos resultados em relação ao suporte social prestado por parte dos médicos, as frequências de suporte emocional foram moderadas e 40 % dos participantes nesta investigação queixaram-se de não receber suporte emocional suficiente por parte destes. Assim, diferentes tipos de suporte social são vistos como úteis ou não por parte de diferentes potenciais prestadores de suporte social (Dakof & Taylor, 1990).

O suporte emocional é o mais facilmente percebido como útil e quando não existe ou é mal prestado é o tipo de suporte cuja ausência é mais sentida como um aspecto negativo (Dakof & Taylor, 1990).

As descrições detalhadas das transacções de suporte social podem constituir um mapa útil para intervenções relacionadas com a prestação de suporte social com bons resultados. Por exemplo, saber que encorajar os familiares a estar fisicamente presentes é mais produtivo do que apenas lhes dizer para darem apoio emocional porque este pode ser difícil de visualizar e de traduzir em acções úteis (Dakof & Taylor, 1990).

O estudo conduzido por Dakof & Taylor (1990) apresenta algumas limitações. A amostra não tinha sido recentemente diagnosticada, todos respondentes tiveram cancro durante os recentes anos anteriores, nenhum tinha sido diagnosticado há poucos meses. Em consequência disso, podem ter ocorrido possíveis distorções do que aconteceu desde a altura em que o cancro foi diagnosticado às pessoas que participaram no estudo. Outra limitação é que este estudo não apresenta uma análise transaccional uma vez que só os pacientes é que foram entrevistados; os prestadores de cuidados não foram entrevistados. Por fim, as respostas dadas pelos pacientes dependeram das perguntas que foram feitas e da forma como foram colocadas.

2.2 Suporte Social e Cancro da Mama

O suporte social traz benefícios psicossociais às mulheres com cancro da mama, mas pode existir um desencontro entre o suporte que é necessário e aquele que é prestado. A discrepância, ou não, entre o tipo de suporte social desejado e o tipo de suporte social percebido pela doente explica a variação do ajustamento psicossocial ao cancro da mama melhor do que a satisfação com o suporte social percebido como recebido ou uma simples contagem das acções de suporte recebidas (Reynolds & Perrin, 2004).

No estudo realizado por Reynolds & Perrin (2004), o suporte social percebido como inadequado correlacionou-se positivamente com um pior ajustamento psicossocial ao cancro da mama e um Suporte Social percebido como adequado correlaciona-se com um melhor ajustamento psicossocial. Nenhum padrão de suporte, identificado no estudo referido anteriormente, foi associado a

um ajustamento melhor ou pior ao cancro da mama. Isto leva-nos a concluir que o que é considerado bom por algumas mulheres é considerado mau por outras e todas têm necessidades diferentes, mesmo que essas necessidades se enquadrem dentro de um mesmo padrão.

Consequentemente, não é suficiente receber suporte social, é necessário que a paciente com cancro da mama percepcione esse suporte social como adequado para que ele seja benéfico e ajude a melhorar o seu estado psicológico (Reynolds & Perrin, 2004). É por isso importante ajudar os prestadores de suporte social e as pessoas que o recebem a alinhar as expectativas e acções de ambos, pelo que a comunicação é muito importante (Reynolds & Perrin, 2004).

Os membros da rede social dos pacientes desempenharam diferentes papéis ao ajudá-los nos seus esforços para lidar com a doença em diferentes pontos temporais. Na altura próxima ao diagnóstico, a família apoiou a maioria dos pacientes ajudando-os na tomada de decisões e prestando-lhes apoio emocional (Reynolds & Perrin, 2004). À medida que o tempo passava, após a altura do diagnóstico, a família e os amigos continuaram a assistir a maior parte dos pacientes com apoio emocional mas não com apoio na resolução de problemas (Reynolds & Perrin, 2004).

A família e os amigos foram considerados uma boa fonte de apoio emocional por mais de 80% das mulheres que participaram no estudo de Arora e col., 2007. No que diz respeito a tomadas de decisão, mais de 70% das mulheres recebeu um suporte útil por parte da família. Os amigos das pacientes tiveram um papel relacionado predominantemente com o suporte emocional.

Os resultados do estudo realizado por Landmark, Strandmark & Wahl, (2002) demonstram que várias mulheres sentiram falta de compreensão por parte das suas famílias, amigos e colegas. Os jovens pareceram ter uma especial dificuldade em lidar com a doença das suas mães expressando-se de formas que criaram incertezas às mesmas (tornando-se mais agressivas por exemplo). A deflexão (deflection) pareceu ser uma estratégia frequentemente adoptada pelas crianças em resposta à situação de doença e algumas mulheres também sentiram isso por parte de alguns adultos. Algumas pacientes sentiram que amigos e vizinhos seus, deixaram de as contactar sem razão aparente.

No estudo de Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury (2004), tanto as pacientes mais novas como as pacientes mais velhas que participaram nele mencionaram a importância de receber suporte emocional e prático por parte dos seus companheiros, filhos, pais, família alargada e de amigos próximos.

O conteúdo das entrevistas efectuadas por Landmark, Strandmark & Wahl (2002) na sua investigação, revelou que o suporte social por parte de familiares próximos foi frequentemente considerado o mais importante. Nomeadamente, o suporte social por parte do marido/companheiro e/ou dos filhos foi considerado essencial.

Apesar de gostarem de receber apoio, as pacientes sentiam que os seus entes queridos estavam a ser sobrecarregados e algumas mulheres não sabiam bem como comunicar com os outros, em particular, com a família próxima. No entanto, apesar dessas dificuldades, as participantes nesta investigação consideraram ter tido boas experiências no que diz respeito ao suporte social. O apoio em forma de “presença”, no sentido de ter as pessoas por perto, foi enfatizado. Os dados também revelaram a importância do suporte de carácter prático realizado por parte da família próxima (Landmark, Strandmark & Wahl, 2002).

A compreensão e o suporte social dos amigos próximos pareceu ter uma forte influência na luta destas mulheres contra o cancro da mama. Os amigos emergiram como importantes e como pessoas que são boas a resolver as coisas. As participantes nesta investigação, também experienciaram suporte social por parte de fontes inesperadas (Landmark, Strandmark & Wahl, 2002).

Os prestadores de cuidados de saúde deram assistência à maioria dos pacientes dando-lhes apoio informativo e apoio na tomada de decisões bem como apoio emocional (Reynolds & Perrin, 2004). Ao longo do tempo após a fase de diagnóstico, os prestadores de cuidados de saúde continuaram a prestar apoio direccionado para a resolução de problemas prestando apoio informativo mas não prestando apoio emocional (Arora e col., 2007). Mais de metade das participantes no estudo referido anteriormente considerou que o suporte emocional por parte de prestadores de cuidados de saúde foi útil para elas. No que diz respeito a tomadas de decisão, mais de 70% das mulheres recebeu um suporte útil por parte dos prestadores de cuidados de saúde (Arora e col., 2007).

A experiência de se ser recebida atenciosamente e bem tratada por parte da equipa hospitalar e em organizações foi sublinhada nas entrevistas. A necessidade das

mulheres serem vistas e bem atendidas é central quer na fase pré-operatória como na fase pós-operatória. Um diálogo sentido pode levar a suporte social sob a forma de encorajamento. Várias mulheres falaram da experiência de segurança e de confiança que sentiram sob a forma de suporte social durante e após terem recebido alta do hospital (Landmark, Strandmark & Wahl, 2002).

As pacientes dão importância à capacidade do médico ouvir e de responder às suas questões mesmo que não exista uma resposta definitiva (definite) para ser dada. A maior parte das participantes nesta investigação queriam receber informação exacta e algumas expressaram vontade de que lhes dissessem a verdade, quer esta fosse positiva ou negativa (Landmark, Strandmark & Wahl, 2002).

A confraternização com outras pessoas na mesma situação também foi muito valorizada (Landmark, Strandmark & Wahl, 2002).

Os resultados apontam para o facto de a maior lacuna em termos de suporte social foi sentida em relação ao contacto com organizações e instituições, maioritariamente com os serviços de saúde. A falta de suporte social no hospital onde as pacientes faziam tratamento foi sentida como um fardo. Isto tornou-se mais aparente na falta de continuidade no tratamento. O tempo passado no hospital à espera era considerado difícil pela maioria das mulheres. Dispensada, rejeitada, confusa e deprimida foram palavras que as mulheres usaram para descrever as suas experiências nos serviços de saúde – palavras que podem ser interpretadas como falta de suporte social em relação às suas necessidades de informação e de aconselhamento (Landmark, Strandmark & Wahl, 2002).

Aquilo que as mulheres consideravam como útil por parte dos membros da sua rede social variava de acordo com as suas características psicológicas pessoais. De acordo com as características das participantes e com o suporte que consideraram ter tido puderam chegar-se a algumas conclusões. As mulheres que potencialmente tinham maiores necessidades de suporte (por exemplo, por terem que se submeter a tratamentos mais agressivos) eram de facto mais passíveis de receber suporte. Por outro lado, mulheres de cor, mulheres com níveis de escolaridade mais baixos eram menos passíveis de vir a receber suporte (Arora e col., 2007).

Em média, as mulheres receberam 88% da quantidade de suporte que queriam receber (suporte positivo congruente com as suas necessidades). Da mesma forma, receberam 8% do suporte que não queriam receber (Reynolds & Perrin, 2004).

O suporte social percebido recebido a seguir ao diagnóstico diminuiu significativamente ao longo do primeiro ano após as mulheres terem sido diagnosticadas com cancro da mama (Arora e col., 2007). (De acordo com o estudo realizado por Levy e colaboradores (1992), o suporte social percebido das participantes diminuiu desde a altura da cirurgia até 15 meses depois). De acordo com este estudo (Arora), as mulheres receberam elevados níveis de suporte social na fase de diagnóstico e esse suporte foi diminuindo ao longo do tempo. Esta diminuição prendeu-se com uma redução da disponibilidade do suporte bem como uma redução na percepção de qualidade do suporte, quando este estava disponível (Arora e col., 2007).

O contacto com outras pessoas na fase de diagnóstico implicava que as mulheres lidassem com as reacções das outras pessoas e, desta forma, prestassem suporte em vez de o receberem. Apesar de as mulheres preferirem lidar com a situação de diagnóstico sozinhas, em certas alturas procuravam as pessoas com quem tinham relacionamentos mais próximos porque necessitavam de se prevenir contra a tristeza e a depressão. Nesta fase de bastante stress, o objectivo era receber apoio por parte da família e de outros mas, no entanto, as participantes neste estudo sabiam que as pessoas que podiam prestar esse apoio (esposos, filhos, amigos próximos) também necessitavam de sentir algum conforto acrescido. As participantes no estudo acharam que o apoio recebido por parte dos profissionais de saúde do centro de tratamento da mama as ajudou a lidarem com a situação em que se encontravam (Logan, Hackbusch-Pinto & De Grasse, 2006).

O estudo de Landmark, Strandmark & Wahl (2002) explora as experiências de suporte social de 10 mulheres norueguesas com cancro da mama. As interacções levadas a cabo pelas participantes nesta investigação podem ser divididas em dois grupos. O primeiro grupo inclui as interacções com familiares próximos (filhos, netos, marido/parceiro, pais, irmãos) e com outras pessoas com quem têm relações próximas (amigos, colegas de trabalho, vizinhos) e o segundo grupo engloba as interacções estabelecidas com organizações e instituições (o centro de saúde, o hospital, a Cancer Society, os serviços sociais). Nas interacções que estabeleceram, as mulheres não só receberam suporte social mas também o deram e o suporte que receberam (incluindo as suas dimensões emocional, prática e informativa) pareceu

influenciar positivamente a sua capacidade para lidar com o facto de terem cancro da mama. Pelo contrário, a falta de suporte social pareceu ter o efeito oposto.

O trabalho foi visto por algumas mulheres como uma actividade social significativa e não apenas como uma forma de obter bens materiais uma vez que, no local de trabalho, as pacientes sentiram um suporte social incondicional, alívio e agradecimento (“appreciation”). Os colegas de trabalho ofereceram apoio prático e apoio emocional numa situação de emergência. Quando as pacientes ficavam em casa, facilmente focavam a sua atenção na doença. O apoio recebido por parte de amigos e colegas foi considerado positivo. (Landmark, Strandmark & Wahl, 2002).

A camaradagem sentida no local de trabalho foi por vezes sentida como suporte negativo pois a atenção dada pelos colegas se tornava cansativa para algumas mulheres e alguns elogios não eram bem recebidos porque as mulheres não sentiam que estes correspondessem à sua opinião acerca de si próprias (Landmark, Strandmark & Wahl, 2002).

De acordo com o estudo realizado por Levy e colaboradores (1992), o suporte social percebido das participantes diminuiu desde a altura da cirurgia até 15 meses depois. Nesse estudo, as pacientes com cancro da mama que fizeram uma tumorectomia eram consideradas mais funcionais por parte de observadores do que as participantes que fizeram uma mastectomia mas, no entanto, estas sentiam que tinham menos energia e menos suporte emocional disponível ao longo do tempo de recuperação (até 15 meses depois). Isto pareceu ser particularmente aplicável às pacientes com cancro da mama mais jovens (sem menopausa) e 3 meses após a cirurgia. Além disso, quanto maiores as percepções dos outros de bom funcionamento físico das pacientes menores eram os níveis de suporte social percebido pelas próprias pacientes.

A curto prazo (3 meses após a cirurgia), as mulheres que realizaram tumorectomia estavam psicossocialmente pior do que as mulheres que fizeram uma mastectomia em termos de suporte social disponível e de mal-estar psicossocial. Contudo, a longo prazo, os dois grupos cirúrgicos pareceram alcançar níveis semelhantes de mal-estar (distress) apesar de haver uma tendência para as pacientes que realizaram tumorectomia demonstrarem mais mal-estar (distress) e menos suporte social ao longo do tempo (a 3 e 15 meses após a cirurgia) (Levy et al, 1992).

2.3 Suporte Social e Família em Mulheres com Cancro da Mama

As características estruturais da família incluem relações duradouras e intensas, contactos frequentes entre os seus membros, abertura e acessibilidade entre os membros da família, divisão normativa de responsabilidades e localização comum numa casa (in a household) na qual as actividades de manutenção da saúde são levadas a cabo. Estas características provêm a família da capacidade de promover comportamentos de promoção e de protecção da saúde entre os familiares (Pratt, L. (1991).

No estudo conduzido por Landmark, Strandmark e Wahl (2002), o suporte social por parte de familiares próximos a mulheres recentemente diagnosticadas com cancro da mama foi descrito frequentemente como sendo o mais importante. As participantes neste estudo acharam que era bom receberem apoio mas no entanto sentiam que os seus entes queridos estavam a ser sobrecarregados. Algumas mulheres não sabiam bem como comunicar com os outros, especialmente com a família mais próxima mas, apesar disso, descrevem a sua experiência em termos de suporte social como boa.

O apoio prestado, mais especificamente, pelos maridos ou companheiros e/ou o apoio dado pelos filhos pareceu ser fulcral na luta destas mulheres. Os dados também revelaram que o apoio prático por parte da família próxima foi considerado importante (Landmark, Strandmark & Wahl, 2002).

No estudo conduzido por Arora et al (2007), durante o período logo a seguir à fase de diagnóstico (menos de dois meses depois), a maior parte das mulheres que participaram no estudo não receberam apoio informativo útil por parte das suas famílias e amigos.

Na investigação levada a cabo por Landmark, Strandmark & Wahl (2002), algumas das mulheres entrevistadas, também recentemente diagnosticadas com cancro da mama, sentiram falta de compreensão por parte das suas famílias. Os jovens pareceram ter maior dificuldade em lidar com o cancro da mama das suas mães, tendo comportamentos invulgares como, por exemplo, tornando-se agressivos. Desta forma, criavam algumas incertezas nas suas mães. A deflexão (deflection) pareceu ser uma estratégia frequentemente adoptada pelas crianças e várias mulheres se questionaram se os seus filhos estavam a tentar distanciar-se da sua doença.

Segundo Landmark, Strandmark e Wahl (2002), os sentimentos de insegurança das pacientes e a diminuição das suas expectativas podem aumentar quando os filhos procuram a companhia de outros em vez da sua. Este tipo de atitudes por parte das crianças pode despoletar sentimentos de desamparo nas mulheres quando estas tentam falar com elas acerca do cancro e do futuro. Simultaneamente, as participantes neste estudo notaram que os seus filhos sofriam como resultado da sua doença.

Na investigação conduzida por Shands, Lewis, Sinsheimer & Cochrane (2006), o cancro da mama mostrou ser criador de alguma tensão nos relacionamentos dos casais que nela participaram. Os homens falaram da sua frustração e irritação por não saberem o que dizer ou fazer para ajudar as suas esposas. Um dos homens diz que se sentia frustrado quando não sabia o que dizer ou fazer, incluindo o facto de não saber o que é que a sua esposa iria valorizar enquanto forma de suporte. Este “não saber o que dizer” incluía não saber como comunicar os seus sentimentos à mulher, acerca das mudanças no corpo dela. Os homens expressaram ter sentido irritação quando as suas mulheres não lhes deram informação suficiente ou pistas sobre aquilo que queriam ou precisavam da parte deles.

Por seu lado, as pacientes queriam que os seus maridos respondessem de forma diferente da que respondiam, de maneira a demonstrarem compreensão pela sua experiência. As mulheres descreveram diferentes formas que gostariam que os seus maridos utilizassem para indicar compreensão. Elas não só queriam que falassem com elas mas também queriam ver algumas mudanças no comportamento dos seus maridos. Por exemplo, uma das mulheres pediu ao marido que tentasse evitar dizer-lhe que “ia correr tudo bem” e que, em vez disso, a abraçasse quando ela começasse a chorar (que era algo que ela precisava de fazer) (Shands, Lewis, Sinsheimer & Cochrane, 2006).

Alguns casais que participaram no estudo de Shands, Lewis, Sinsheimer & Cochrane (2006), quiseram desenvolver formas alternativas de estarem juntos que enfatizassem a sua relação enquanto algo distinto da experiência de casal com cancro da mama. Os casais queixavam-se que os exigências da doença tinham prioridade em relação a tudo o resto, incluindo o seu tempo sozinhos sem os filhos e, por isso, eles acharam que precisavam de encontrar uma forma de se focarem novamente na sua relação. Um dos homens que participaram no estudo referiu que queria interagir mais com a sua esposa sem ter que lidar com preocupações, que se

tenham vindo a tornar, cada vez mais, o tema central das suas conversas desde o diagnóstico de cancro.

Alguns casais sentiam alguma incerteza em relação à forma como os seus filhos estavam a viver a situação e perguntavam-se se as alterações comportamentais que observavam nestes se deveriam ao cancro da mama; quais seriam os efeitos a longo prazo nos seus filhos e não sabiam como haviam de responder às necessidades dos seus filhos. Mais especificamente, um dos casais contou que o seu filho não falava sobre a doença mas tinha reacções emocionais como começar a chorar sem dizer porquê, deixando o casal com algumas incertezas acerca dos seus sentimentos em relação ao cancro. Quando alguns dos casais pensam na fase inicial da doença temem que, na altura, não tenham correspondido às necessidades dos seus filhos e que, agora (na altura em que o estudo foi realizado) estavam preocupados com as consequências (Shands, Lewis, Sinsheimer & Cochrane, 2006). Outro tema importante para alguns dos casais foi o risco associado à presença do cancro nas suas vidas, incluindo a forma de tomar decisões relacionadas com o tratamento. Três destes casais quiseram identificar formas de se prevenirem contra a recorrência de cancro e um dos casais expressou medo explícito de haver recorrência de cancro (Shands, Lewis, Sinsheimer & Cochrane, 2006).

1. Tipo de Estudo

Este estudo é de tipo qualitativo porque é o tipo de estudo que se mostra mais adequado para compreender a experiência e as necessidades de suporte social da

perspectiva do paciente. Da mesma forma, a metodologia qualitativa parece-nos ser a mais indicada para estudar uma amostra reduzida e fazer uma pesquisa exploratória, além de ter o potencial de realçar os aspectos subjectivos e conseguir uma compreensão rica e detalhada das experiências de vida de cada um dos sujeitos em estudo.

Pelo contrário, um estudo quantitativo não conseguiria dar conta do mundo interno dos pacientes tão bem como um estudo qualitativo. A investigação qualitativa “is more sensitive for describing transformations from the point of view of those who are subject of those transformations and for analysing the consequences that are linked to illness experiences as well as to the causation for influences of certain illnesses” (Uwe & Flick, 2004).

A entrevista semi-estruturada foi a técnica de recolha de dados escolhida por ser particularmente apropriada para explorar as experiências de vida dos pacientes uma vez que são encorajados a contar as suas próprias histórias.

2. Selecção e caracterização da amostra

Para este estudo foi recolhida uma amostra de 6 sujeitos com cancro da mama do género feminino, que já tinham passado por uma fase de tratamento do mesmo.

A amostragem foi sequencial, ou seja, todos os sujeitos que eram elegíveis para participar no estudo foram incluídos conforme vão surgindo. A amostra foi recolhida no Hospital Pulido Valente, em Lisboa e no Centro de Saúde de Santiago do Cacém.

Todos os nomes e outra informação que pudessem, de alguma forma, identificar as participantes, foram alterados.

Na tabela que se segue podemos observar algumas das características específicas de cada sujeito.

Tabela 1 – Caracterização da amostra

Sujeito 1	Sujeito 2	Sujeito 3	Sujeito 4	Sujeito 5	Sujeito 6
N.S.	N. A.	L. T.	A. S.	M. J.	O. I.
52 anos	30 anos	53 anos	65 anos	55 anos	51 anos
Casada	Casada	Em divórcio	Casada	Casada	Com parceiro
Uma filha (28 anos)	Sem filhos	Três filhos (29, 25 e 14 anos)	Sem filhos	Um filho (28 anos)	Três filhos (29, 25 e 14 anos)
Empregada em escritório	Operadora de mercado	Comerciante	Dona de Casa	Dona de Casa	Directora Comercial

Os sujeitos que constituem a amostra têm entre 30 e 65 anos. Quatro dos sujeitos são casados, um está em fase de divórcio e outro tem um parceiro há cerca de 8 anos. Quanto aos filhos, dois dos sujeitos não têm filhos, dois dos sujeitos têm 1 filho, um sujeito tem 2 filhos e outro tem 3.

3. Instrumento

O instrumento utilizado neste estudo é a Análise Fenomenológica Interpretativa de Jonathan Smith (IPA). O objectivo da IPA é explorar detalhadamente o ponto de vista do participante sobre o tópico a ser investigado. Esta abordagem é fenomenológica uma vez que diz respeito à percepção pessoal ou opinião acerca de um objecto ou acontecimento em vez de ser uma tentativa de produzir uma descrição objectiva sobre esse objecto ou acontecimento (Smith, Jarman & Osborn, 1999).

De acordo com a IPA, o processo de pesquisa é dinâmico, uma vez que reconhece que o investigador está a tentar, de alguma forma, pôr-se no lugar do participante e ver as coisas do seu ponto de vista mas nunca o consegue fazer directa ou completamente. O acesso a essa perspectiva depende de e é complicado pelas concepções e percepções do investigador que são necessárias para criar sentidos e realizar um trabalho interpretativo dos dados obtidos (Smith, Jarman & Osborn, 1999).

Além disso, não existe uma forma definitiva de utilizar este tipo de abordagem sendo que esta pode sofrer algumas alterações dependendo daquilo que está a ser investigado e do investigador. A utilização da IPA impõe um conhecimento aprofundado da mesma e do material a ser analisado e interpretado.

Apesar de a IPA só se ter tornado um tipo de abordagem importante em Psicologia, já era há muito utilizada pelas ciências sociais. Hoje em dia, a Psicologia da Saúde parte do princípio que as pessoas pensam sobre o seu corpo e que aquilo que as pessoas dizem acerca do seu corpo tem a ver com aquilo que pensam (Smith, Flowers & Osborn, 1997). Para a IPA, a percepção do corpo é um óptimo tema de pesquisa, tornando-se um bom instrumento para abordar questões relacionadas com a saúde e a doença.

4. Técnica de recolha de dados

A técnica de recolha de dados utilizada foi a entrevista semi-estruturada. De acordo com Mathieson (1999), esta técnica de recolha de dados é particularmente apropriada para estudos exploratórios de natureza descritiva e é um método qualitativo de pesquisa muito importante em psicologia da saúde.

Antes da realização de cada entrevista, as participantes foram informadas acerca do objectivo geral do estudo e foi-lhes dada a oportunidade de fazerem perguntas ou de exporem algumas preocupações que pudessem ter em relação à sua participação nesta investigação. Foi assegurado aos sujeitos que poderiam interromper a entrevista sempre que necessitassem de o fazer sem terem que se justificar e que os dados recolhidos seriam mantidos em anonimato. Foi também informado que as entrevistas iriam ser gravadas.

As entrevistas foram individuais, face a face e tiveram a duração média de cerca de uma hora. A entrevista teve como base algumas questões abertas que permitam ao paciente falar abertamente sobre os tópicos em questão. As questões que serviram de esqueleto à entrevista foram construídas a partir de temas retirados da literatura relacionada principalmente com suporte social e cancro da mama e tiveram como objectivo explorar as necessidades de suporte social e a satisfação com o suporte social recebido.

As questões que serviram de base à entrevista foram as seguintes:

1- O que é que significa para si o suporte social?

- 2- Como é que tem sido o apoio que tem recebido?
- 3- De que forma é que o apoio que tem vindo a receber variou desde a fase de diagnóstico até à fase de tratamento?
- 4- Quais são as pessoas que mais a têm apoiado? De que forma é que têm demonstrado esse apoio?
- 5- Como é que o apoio que tem recebido a tem ajudado a lidar com a sua doença?
- 6- Acha que o apoio que tem recebido tem sido adequado às suas necessidades?
- 7- Quando pensa no apoio que tem recebido, há algum tipo de apoio que não recebe actualmente ou não recebeu mas que gostaria de vir a receber ou que sente que faltou?

5. Tratamento de dados

As entrevistas foram transcritas e os textos foram analisados de acordo com o método de análise fenomenológica interpretativa (IPA) (Smith, Jarman & Osborn, 1999).

A primeira fase da análise consistiu em várias leituras atentas de um texto de uma entrevista e em anotar os pontos de interesse e de significado.

Num segundo momento, estes comentários iniciais foram utilizados para documentar temas emergentes com o objectivo de captar a qualidade essencial das experiências das participantes. Estes temas emergentes envolveram um nível maior de abstracção quando comparados com os comentários analíticos iniciais.

Na terceira fase, foi compilada uma lista de temas comuns e procuraram-se ligações entre os temas. Os temas com ligação foram agrupados em temas globais e foram catalogados.

Este processo foi repetido com outras duas entrevistas.

A fase seguinte envolveu a comparação dos temas gerais de cada entrevista e a produção de uma tabela de temas iniciais comparativos. As restantes 4 entrevistas foram analisadas da mesma forma e as duas tabelas de temas gerais comparativos foram integradas numa.

Finalmente, foi compilada uma tabela mestre de temas comparativos que serviu de base para a escrita dos resultados, onde a tabela foi transformada numa narrativa ilustrada com citações das participantes.

No “verbatim”, “...” indica onde uma parte da frase foi eliminada para concisão editorial e texto entre parêntesis recto indica clarificação por parte dos autores.

ANÁLISE DOS RESULTADOS

O processo de análise dos resultados teve início com a leitura de uma das entrevistas que foram realizadas. A esta primeira leitura, seguiram-se várias outras leituras que nos permitiram compreender cada vez melhor o ponto de vista e a experiência da respondente. À medida que foram sendo feitas as leituras do transcrito da entrevista, a margem esquerda do texto foi usada para apontar os conteúdos que foram surgindo e que pareceram interessantes ou significativos. Por sua vez, a margem direita do texto foi utilizada para anotar possíveis temas ou palavras-chave que ilustrassem os conteúdos encontrados e/ou a qualidade essencial daquilo que estava a ser encontrado no texto. Numa folha à parte, fizemos uma lista com os temas que emergiram e tentámos encontrar ligações entre eles de forma a podermos agrupá-los.

Foi repetido o mesmo processo com as restantes entrevistas e à lista de temas criada a partir da análise da primeira entrevista foram adicionados os temas que surgiram nas outras entrevistas.

Os principais temas encontrados no conjunto das entrevistas foram:

- Partilha do diagnóstico
- Suporte Social
- Suporte Prático
- Família
- Suporte Informativo
- Outras pessoas com cancro
- Suporte Emocional
- Isolamento
- Tratamentos
- Profissionais de Saúde
- Preocupação
- Evitamento social
- Variação do Suporte Social
- Auto-encorajamento

- Efeitos secundários
- Comparação com outros
- Descontinuidade
- Frustração
- Adequação do apoio
- Desespero
- Negação da doença
- Lacunas
- Encorajamento
- Clareza
- Outra visão das coisas
- Compreensão
- Receio
- Colegas de Trabalho
- Preocupação
- Reacções
- Apoio prestado
- Fontes inesperadas
- Media

E foram agrupados da seguinte forma:

- Partilha do diagnóstico
- Reacções

- Suporte Social
- Suporte Prático
- Suporte Informativo
- Suporte Emocional
- Variação do Suporte Social
- Adequação do apoio
- Apoio prestado

- Auto-encorajamento

- Profissionais de Saúde
- Família
- Outras pessoas com cancro
- Colegas de Trabalho
- Fontes inesperadas
- Media

- Isolamento
- Evitamento social

- Tratamentos
- Efeitos secundários

- Preocupação
- Descontinuidade
- Frustração
- Desespero
- Negação da doença
- Lacunas
- Encorajamento
- Clareza
- Outra visão das coisas
- Compreensão
- Receio
- Comparação com outros

O passo seguinte consistiu em criar uma tabela para cada entrevista com os temas principais que foram delineados anteriormente. Estes temas foram considerados os principais porque, de acordo com a nossa interpretação pessoal, são os que melhor captam/representam os conteúdos centrais das entrevistas. Além disso, foram abandonados alguns temas que não se enquadravam bem na estrutura que se criou de temas e subtemas/ou porque não se encontram evidências suficientes no texto.

As tabelas estão divididas por tópicos que englobam os temas principais. Ao lado de cada tema encontra-se uma transcrição do texto que o representa e, entre parênteses estão o número da página e o número da linha de onde foram retiradas as transcrições.

Entrevista 1

N.S.– 52 anos

Situação familiar: casada, tem uma filha jovem adulta (20 anos)

Tabela2 – Análise individual dos subtemas do sujeito 1

1. Partilha do diagnóstico		
• Adiamiento	“ só disse (...) já tinha data marcada para a operação	(3.29)
2. Suporte Social Percebido		
• Encorajamento	“...dá apoio e dá força...”	(1.14)
• Importante	“se eu não tivesse o apoio deles os três (...) eu acho que era muito difícil”	(6.2)
• Adequado Necessidades	“Sim, sim...”	(11.24)
• Principal Fonte: Família (marido, filha, irmã)	“o meu marido (...), a minha filha (...) e a minha irmã são as três pessoas que me apoiaram sempre, sempre que eu precisei.”	(4.26)
• Partilha de experiências	“...importante a pessoa ter com quem desabafar...”	(1.11)
3. Suporte Emocional		
• Família	“...não é preciso muita gente, é preciso é que uma dessas pessoas de	(4.23)

	quem a gente realmente gosta e precisa de apoio, esteja.”	
• Amigos	“...os amigos que vão ter comigo...”	(1.21)
• Outras pessoas com cancro	“As amigas que conheci lá no hospital deram-me muito apoio.”	(2.10)
4. Suporte Prático/Instrumental		
• Família: acompanhamento aos tratamentos	“...andam sempre comigo para qualquer lado (marido, irmã ou filha)...”	(1.20)
5. Suporte Informativo		
• Profissionais de Saúde	“Dr. ^a R. (psicóloga), que é impecável também ia explicando sempre as coisas”	(2.15)
6. Variação do Suporte Social Percebido ao longo do tempo		
• Constante	“...desde que souberam que já nunca mais me largaram...”	(4.20)
7. Necessidades de Suporte Social não correspondidas		
• Apoio estatal	“O único apoio que acho que faltou foi ao nível do Estado.”	(13.18)
• Suporte informativo por parte de profissionais de saúde	“...o Dr. A. não dizia nada...”	(2.17)
• Continuidade no acompanhamento profissional	“ora de marcar para um, ora para outro (médico da caixa), e é muito complicado...”	(9.32)
8. Evitamento Social		
• Isolamento	“...fechei-me muito em casa...”	(2.32)

• Receio	“...eu evito vir cá abaixo(...) não sei qual é a reacção das pessoas.	(6.3)
----------	---	-------

Entrevista 2

N. A. – 30 anos

Situação familiar: casada, sem filhos

Tabela 3 – Análise individual dos subtemas do sujeito 2

1. Partilha do diagnóstico		
• Choque	“...foi um choque para todos...”	(3.3)
2. Suporte Social Percebido		
• Encorajamento	“...é uma forma de me dar força...”	(1.2)
• Importante	“...tem-me ajudado bastante.”	(1.7)
• Principal fonte: família (marido, pais, irmãs, tios)	“..marido, os meus pais e as minhas irmãs...e os meus tios...”	(6.9)
• Útil	“...tem-me ajudado a ser mais forte.”	(8.12)
• Útil	“...ajudado a transformar a situação de doença.”	(8.15)
• Adequado às necessidades	“...não tenho razões de queixa...”	(7.15)
3. Suporte Emocional		
• Profissionais de saúde	“...tem-me dado (a psicóloga) um apoio forte...”	(1.17)
• Profissionais de saúde	“...sempre a perguntar se está tudo bem...”	(10.3)
• Família: compreensão	“...sempre foram muito	(2.25)

	compreensivos comigo...”	
• Família: companhia e atenção	“...veio cá e esteve comigo.”	(6.13)
• Família: encorajamento	davam força e mesmo longe sentia o apoio deles (sogros)...”	(11.16)
4. Suporte Prático/Instrumental		
• Família: acompanhamento aos tratamentos	“...vinha sempre acompanhada.”	(7.19)
• Família: apoio monetário	“...apoio monetário (tios)...”	(6.17)
• Família: tarefas domésticas	“...está feito senão oferece-se para fazer ele (marido)...”	(8.27)
5. Suporte Informativo		
• Profissionais de saúde	“...em termos de informação tem sido (a médica) excelente.”	(1.14)
• Outras pessoas com cancro	“...conseguiram elucidar-nos melhor...”	(3.12)
• Media	“...Internet, revistas, televisão...”	(3.15)
6. Variação do Suporte Social Percebido ao longo do tempo		
• Variou de acordo com as necessidades	“...no princípio (...) preocupação maior”	(5.19)
7. Necessidades de Suporte Social não correspondidas		
• Marido: tarefas domésticas	“...tarefas da casa (...) precisava que houvesse uma participação maior.”	(9.21)
• Patronato: falta de compreensão	“...a nível do meu trabalho.”	(11.27)
8. Evitamento Social		
• Abertura social	“...deitar tudo o que está cá dentro para fora...”	(2.8)

Entrevista 3

L. T. - 53 anos

Situação familiar: em processo de divórcio, tem dois filhos adultos (27 e 31 anos).

Tabela 4 – Análise individual dos subtemas do sujeito 3

1. Partilha do diagnóstico		
• Desvalorização	“...vão-se mentalizando que eu tenho um cancro da mama...”	(7.34)
2. Suporte Social Percebido		
• Importante	“Para mim significa muito...”	(1.1)
• Adequado às necessidades	“...sim. Não podia ter sido melhor.”	(13.3)
• Principal fonte: família (mãe)	“A minha mãe.”	(11.17)
• Encorajamento	“Tive tanta visita, tanta visita...”	(6.30)
2. Suporte Emocional		
• Auto-encorajamento	“Tentei sempre levantar a moral e estar em cima...”	(5.14)
• Conhecidos	“...apoio muito grande dos meus clientes...”	(6.28)
• Animal de estimação	“...o que me deu mais apoio foi o cão...”	(10.3)
• Profissionais de Saúde • Outras pessoas com cancro	“...muita atenção, muito mimo, muita meiguice (no hospital)...” (8.7)	(8.7)
4.Suporte Prático/Instrumental Percebido		
Família: tarefas domésticas	“...vem cá todos os domingos (mãe)...”	(9.25)
2. Suporte Informativo		
• Media	“..lia tudo (...) interessei-me pelo assunto mas não era capaz de perguntar”	(9.9)
• Profissionais de	...a Dr. ^a disse-me na	(8.22)

saúde	mesma o que se ia passar...”	
2. Variação do Suporte Social Percebido ao longo do tempo		
• Constante	“Foi sempre igual...”	(10.21)
2. Necessidades de Suporte Social não correspondidas		
• Continuidade	“...a psicóloga depois foi embora...”	(13.12)
• Suporte emocional por parte da família	“...tentavam dar-me força mas ...”	(11.8)
8. Evitamento Social		
• Isolamento	“Eu não ia lá para fora...”	(6.33)
• Afastamento	“...tentava que não viessem a minha casa (filhos)...”	(9.27)

Entrevista 4

A.S. – 65 anos

Situação familiar: casada, sem filhos

Tabela 5 – Análise individual dos subtemas do sujeito 4

2. Partilha do diagnóstico		
• Adiamento	“...quando o meu marido chegou eu fiz de conta que não era nada.”	(3.10)
2. Suporte Social Percebido		
• Adequado às necessidades	“...o pouco apoio (...) foi o necessário.”	(7.15)
• Encorajamento	“...muitas pessoas amigas apoiaram-me	(2.15)
• Principal fonte: família (marido, irmãs) e amigos	“Foram pessoas amigas, o meu marido (...) e as minhas irmãs”	(5.2)
3. Suporte Emocional		

• Auto-encorajamento	“...a maior força vinha de mim.”	(7.3)
• Família	“...tenho família que me visitava...”	(1.20)
• Família/amigos	“...tentavam animar-me e fazer-me sentir melhor”	(7.11)
• Profissionais de saúde	“...dá força a quem não a tem. (enfermeiro)”	(8.2)
4. Suporte Prático/Instrumental		
• Família: tarefas domésticas	“...nunca a deixei fazer muitas coisas (irmã)...”	(2.6)
• Família: acompanhamento aos tratamentos	“O meu marido ia levar-me às consultas...”	(2.6)
5. Suporte Informativo		
• Media	“...deu na televisão...”	(3.7)
• Profissionais de saúde	“...explicou-me tudo e deu-me toda a atenção (médico)...”	(3.33)
• Outras pessoas com cancro	“...ela é que me informou sobre isso...”	(5.25)
6. Variação do Suporte Social Percebido ao longo do tempo		
• Constante	“Foi sempre igual.”	(5.1)
7. Necessidades de Suporte Social não correspondidas		
• Suporte emocional por parte da família	“..o apoio que dava (marido) era contra...”	(5.11)

Entrevista 5

M. J. – 55 anos

Situação familiar: casada, tem um filho adulto (com 28 anos)

Tabela 6 – Análise individual dos subtemas do sujeito 5

1. Partilha do diagnóstico		
• Desvalorização	“...não reagi muito mal ao diagnóstico...”	(2.3)
2. Suporte Social Percebido		
• Encorajamento	“...tanto dizem que uma pessoa acaba por acreditar que tem força!”	(4.15)
• Importante	“...é importante...”	(1.8)
• Útil	“...se não fosse a família não teria feito (tratamento)...”	(2.18)
• Partilha de experiências	“...mostram-nos que não estamos sozinhas”	(1.12)
• Principal fonte: família (marido e filho)	“O meu marido e o meu filho.”	(4.9)
• Adequado às necessidades	“Penso que sim...”	(5.15)
3. Suporte Emocional		
• Outras pessoas com cancro	“...compartilham connosco a sua experiência...”	(1.11)
• Outras pessoas com cancro	“...mostram-nos que não estamos sozinhas...”	(1.12)
• Amigos	“...é muito reconfortante.”	(1.17)
• Profissionais de saúde	“...boa equipa de profissionais e são meigos...”	(6.22)
4. Suporte Prático/Instrumental		
• Família: acompanhamento	“...aos dois primeiros tratamentos fui com o meu	(3.17)

aos tratamentos	filho...”	
• Família: tarefas domésticas	“...o meu marido ajudava-me a fazer as coisas.”	(5.2)
5. Suporte Informativo		
• Media	“...tive que ir buscar mais informação à Internet.”	(5.26)
6. Variação do Suporte Social Percebido ao longo do tempo		
• Variou de acordo com as necessidades	“...durante o tratamento (...) apoiaram muito...”	(3.12)
7. Necessidades de Suporte Social não correspondidas		
• Suporte informativo por parte dos profissionais de saúde	“...os médicos não dão muita informação...”	(6.5)
8. Evitamento Social		
• Abertura Social	“...muitas vezes as pessoas fecham-se e não gostam de partilhar (...) mas foi importante para mim.”	(3.2)

Entrevista 6

O. I. – 51 anos

Situação familiar: tem um companheiro com quem vive há oito anos, tem três filhos (uma filha com 14 anos, um filho com 25anos e outro com 29 anos).

Tabela 7 – Análise individual dos subtemas do sujeito 6

1. Partilha do diagnóstico		
• Adiamento	“...não contei a ninguém antes da primeira operação.”	(5.27)
2. Suporte Social Percebido		
• Adequado às necessidades	“...tem sido mais do que suficiente.”	(1.13)
• Auto-encorajamento	“...também me apoiei	(1.14)

	muito e também arranjei soluções.”	
<ul style="list-style-type: none"> Principal fonte: família (companheiro e tia) 	“...o meu companheiro e a minha tia.”	(8.17)
<ul style="list-style-type: none"> Importante 	“...foi importantíssimo o apoio que recebi na véspera da minha segunda operação...”	(1.16)
3. Suporte Emocional		
<ul style="list-style-type: none"> Profissionais de saúde 	“...ter ido visitar-me (a psicóloga) e perguntar como é que eu estava...”	(2.10)
<ul style="list-style-type: none"> Família 	“...o meu companheiro que me deu o apoio possível...”	(3.17)
<ul style="list-style-type: none"> Família 	“A minha tia (...) estava sempre lá em casa.”	(8.29)
4. Suporte Prático/Instrumental		
<ul style="list-style-type: none"> Família: acompanhamento aos tratamentos 	“...nas vezes em que estava menos bem é que ele (companheiro) ia comigo.”	(5.3)
<ul style="list-style-type: none"> Família 	“Por vezes tinha uma tia que ia comigo...”	(5.5)
5. Suporte Informativo		
6. Variação do Suporte Social Percebido ao longo do tempo		
<ul style="list-style-type: none"> Variou de acordo com as necessidades 	“...variou porque a minha necessidade de apoio também variou.”	(7.19)
7. Necessidades de Suporte Social não correspondidas		

• Apoio estatal	“...corro o risco de ter uma reforma em que vou ganhar muito pouco...”	(2.25)
• Patronato	“...insensíveis os dirigentes da empresa.”	(3.6)
• Suporte emocional por parte da família	“...o apoio fui eu que o dei. (filhos)”	(3.22)
8. Evitamento Social		
• Isolamento	“...fechei-me completamente e nem sequer falava.”	(1.21)
• Afastamento	“...quando faço os tratamentos (...) nunca estou à frente deles.”	(4.21)

Por fim, será construída uma tabela de subtemas partilhados para cada tema. Os subtemas presentes nestas tabelas são os subtemas que foram extraídos das tabelas individuais. Passamos, desta forma, da análise individual para uma comparação entre os sujeitos.

Tabela 8 – Tabela de subtemas partilhados para o tema “Partilha do Diagnóstico”

1.Partilha do Diagnóstico	1	2	3	4	5	6
1.1- Receio	(1.7)			(3.11)		
1.2- Adiamento	(3.29)					(5.27)
1.3- Desvalorização			(7.34)		(2.3)	

Tabela 9 – Tabela de subtemas partilhados para o tema “Suporte social percebido”

2. Suporte Social Percebido	1	2	3	4	5	6
2.2- Encorajamento	(1.14)	(1.2)	(6.30)	(2.15)	(4.15)	
2.3- Importante	(6.2)	(1.7)	(1.1)		(1.8)	(1.16)
2.4- Adequado às necessidades	(11.24)	(7.15)	(13.3)	(7.15)	(5.15)	(1.13)
2.5- Principal fonte: família	4.26)	(6.9)	(11.7)	(5.2)	(4.9)	(8.17)
2.6- Partilha de experiências	(1.11)				(1.12)	
2.7- Útil		(8.12)			(2.18)	

Tabela 10 – Tabela de subtemas partilhados para o tema “Suporte emocional”

3.Suporte emocional	1	2	3	4	5	6
3.1- Família	(4.23)	(2.25)		(1.20)		(3.17)
3.2- Amigos	(1.21)			(7.11)	(1.12)	
3.3- Outras pessoas com cancro	(2.10)		(8.7)		(1.11)	
3.4- Auto-encorajamento	(7.26)		(5.14)	(7.3)		
3.5- Profissionais de saúde		(1.17)	(8.7)	(8.2)	(6.22)	(2.10)
3.6- Animal de estimação			(10.3)			
3.7- Conhecidos			(6.28)			

Tabela 11- Tabela de subtemas partilhados para o tema “Suporte Prático/Instrumental”

4. Suporte	1	2	3	4	5	6
-------------------	---	---	---	---	---	---

Prático/Instrumental						
4.1- Família: acompanhamento aos tratamentos	(1.20)	(7.19)		(2.6)	(3.17)	(5.3)
4.1.2- Família: apoio monetário		(6.17)				
4.1.3- Família: tarefas domésticas		(8.27)	(9.25)	(2.6)	(5.2)	

Tabela 12 – Tabela de subtemas partilhados para o tema “Suporte informativo”

5. Suporte Informativo	1	2	3	4	5	6
5.1- Profissionais de saúde	(2.15)	(1.14)	(8.22)	(3.33)		
5.2- Outras pessoas com cancro		(3.12)		(5.25)		
5.3- Media		(3.15)	(9.9)	(3.7)	(5.26)	

Tabela 13 – Tabela de subtemas partilhados para o tema “Variação do suporte social percebido ao longo do tempo”

6. Variação do suporte social percebido ao longo do tempo	1	2	3	4	5	6
6.1- Constante	(4.20)	(5.26)	(10.21)	(5.1)		
6.2- Variou de acordo com as necessidades		(5.19)			(3.12)	(7.19)

Tabela 14 – Tabela de subtemas partilhados para o tema “Necessidades de suporte social não correspondidas”

7. Necessidades de	1	2	3	4	5	6
---------------------------	---	---	---	---	---	---

suporte social não correspondidas						
7.1- Apoio estatal	(13.18)					(2.25)
7.2- Suporte informativo por parte de profissionais de saúde	(2.17)				(6.5)	
7.3- Continuidade no acompanhamento profissional	(9.32)		(13.12)			
7.4- Marido: tarefas domésticas		(9.21)				
7.5- Patronato: falta de compreensão		(11.27)				(3.6)
7.6- Suporte emocional por parte da família			(6.13)	(5.11)		(3.22)

Tabela 15 – Tabela de subtemas para o tema “Evitamento social”

8. Evitamento Social	1	2	3	4	5	6
8.1- Isolamento	(2.32)		(6.33)			(1.21)
8.2- Receio das reacções	(6.3)					
8.3- Abertura Social		(2.8)			(3.2)	
8.4- Afastamento			(9.27)			(4.21)

Após as tabelas de temas partilhados parece-nos importante fazer uma análise das mesmas ao mesmo tempo que é feita uma análise interpretativa dos dados.

A fase de diagnóstico mostrou ser relevante para as participantes no estudo pelo que fizeram questão de falar nela. No geral, as mulheres preocuparam-se em

relação às reacções das outras pessoas e esse receio levou a que não partilhassem o seu diagnóstico até algum tempo após terem recebido a notícia. A tabela 8 relativa ao tema **“Partilha do diagnóstico”** mostra-nos que três das participantes não partilharam logo o seu diagnóstico com as pessoas que as rodeiam.

A participante 1 diz especificamente que, além de só ter contado aos familiares que tinha cancro da mama algum tempo depois de ter tomado conhecimento do diagnóstico, não queria que toda a gente soubesse.

1- “Portanto, na altura do diagnóstico ninguém sabia, só vieram a saber depois.” (4.5); [demorou 3 meses]; “...só disse mesmo, mesmo, mesmo à família na altura em que já tinha a data marcada para a operação; foi nessa altura que eu disse, pronto”. (3.29)

1- “Não queria que toda a gente soubesse” (1.7), “...no meu caso escolhi certas e determinadas pessoas que queria que soubessem mesmo e me apoiassem mesmo” (1.6)

Todas as participantes, independentemente da sua situação familiar quiseram, de certa forma, proteger as outras pessoas, nomeadamente a sua família mais próxima, do sofrimento que advém de uma situação de cancro.

O facto de guardarem o diagnóstico para si significa que não obtiveram mais suporte social na fase de diagnóstico do que numa situação normal de saúde.

O sujeito 3 e o sujeito 5 partilharam o seu diagnóstico desde logo mas, no entanto, desvalorizaram a sua situação de doença crónica. As pacientes que desvalorizaram a sua situação terão tido uma resposta social que foi de encontro a essa desvalorização. Isso pode ser ilustrado por uma passagem da entrevista da paciente 5:

5- “...encarei aquilo como uma operação normal e as pessoas apoiaram-me como apoiam uma pessoa que vai ter uma operação normal.” (3.8)

No geral, as pacientes obtiveram reacções negativas em resposta ao seu diagnóstico de cancro da mama. No caso das pacientes com filhos, os filhos

pareceram ter uma especial dificuldade em lidar com o diagnóstico de cancro da mama das mães como é ilustrado na entrevista do sujeito 6:

6- "...quando lhes disse que tinha este problema, que disse aos 3, acho que o mais velho ficou um bocado assustado – tem 29 anos, ficou um bocado assustado mas aguentou – e o do meio, o B., o tal que tem 25 anos caiu. De facto, ele desmoronou-se e disse “oh mãe isto não pode acontecer, a mãe do não sei quantos faleceu agora com este problema...” e a R., a minha filha mais nova, aquilo que me disse foi “oh mãe tu não me deixes, oh mãe não me deixes...”. (3.28)

Quanto à tabela 9 e ao tema “**Suporte social percebido**”, vai muito de encontro a uma das questões a investigar levantadas neste estudo, relacionada com as necessidades das mulheres com cancro da mama. Todas as participantes consideraram que o suporte social que receberam foi de encontro às suas necessidades. Desta forma, teoricamente, aquilo que perceberam como suporte social corresponde àquilo que consideram ser as suas necessidades. O sujeito 4 sentiu que o apoio que recebeu foi adequado às suas necessidades. No entanto, o apoio só foi adequado porque a paciente sentia que não precisava de muito. E o mesmo ou algo semelhante aconteceu com os sujeitos 2 e 6.

4- “Acho que o apoio foi adequado porque, como digo, eu tinha a minha própria força e nunca me pus à espera de muita coisa. Se eu fosse daquelas pessoas que precisava muito, talvez não tivesse sido adequado. Mas como eu tinha a minha própria força, o pouco apoio que fui recebendo ao longo do tempo foi bem-vindo e foi o necessário.” (7.13)

2- “O apoio foi sempre aquele que eu estava a precisar, só que há momentos em que eu preciso de mais. Preciso de mais apoio, por exemplo ao nível de tarefas da casa, eu precisava que houvesse uma participação maior. Mas pronto, lá está, também não posso ser muito exigente porque aquilo que o meu marido faz, se calhar para ele já é o máximo. Se bem que eu pensei que ele pudesse fazer mais”. (9.23)

6- "...o apoio tem sido mais do que suficiente. Isto porque, eu própria, não só psicologicamente mas também fisicamente também me apoiei muito e também arranjei soluções." (1.15)

As participantes consideraram unanimemente que o suporte social foi importante para elas e as ajudou a lidar melhor com o cancro da mama e com os tratamentos que esta doença acarreta.

Quase todos os sujeitos sentiram que o suporte emocional que receberam sob a forma de encorajamento lhes deu força para suportarem a doença.

2- "Para mim, receber apoio é uma forma de me dar força, não é? Que é para eu ir conseguindo superando a minha situação". (1.5)

Todas as outras mulheres consideraram que o suporte social que receberam por parte da sua família mais chegada foi o mais importante. Nomeadamente, o apoio por parte dos maridos ou companheiro pareceu ser bastante significativo em todos os casos excepto no caso da paciente 3, que se encontrava numa situação de divórcio que explica essa divergência em relação às outras participantes.

Para o sujeito 1 especificamente, o suporte por parte da família foi o que lhe permitiu superar algumas fases mais difíceis da sua doença como é ilustrado de seguida:

1- "Tendo este apoio eu sinto que foi o que me permitiu eu conseguir...Porque muitas vezes eu estava em baixo e se eu não tivesse o apoio deles os três, principalmente deles os três, eu acho que era muito difícil. Muito difícil...porque eu, houve dias que eu...porque os tratamentos da quimio são muito...muito...agressivos". (7.1)

Duas das participantes consideraram que o suporte social que receberam as ajudou de alguma forma a lidar com a sua doença. Ou seja, podemos dizer que para a participante 2 e para a participante 5 o suporte social foi considerado útil. A participante 2 sente que o suporte social que foi recebendo ao longo do tempo a ajudou a encarar a situação de cancro da mama de uma forma mais positiva.

2- "...esse apoio que eu recebo, não só da minha família, do meu marido e também dos funcionários aqui do hospital tem-me ajudado bastante. É uma forma de eu encarar a minha situação, não só de uma forma negativa mas também do ponto de vista positivo e de conseguir contornar a situação...". (1. 9)

Quanto ao tema "**Suporte emocional**", os profissionais de saúde foram uma grande fonte de suporte emocional. A família, os amigos e outras pessoas com cancro também foram vistas como fontes de suporte emocional positivo.

Algumas pacientes referiram que só quem passa pela situação de cancro da mama é que consegue perceber o que isso significa. Nomeadamente a participante 1:

Talvez por isso se tornasse tão importante falar com outras pessoas que também passaram por uma situação de cancro. Nesta linha de pensamento, é bastante provável que se sentissem mais compreendidas por estas pessoas do que por parte de outras pessoas que nunca tiveram cancro ou passaram por uma experiência de doença crónica.

1- "Só quando uma pessoa passa por isso é que consegue perceber". (7.31)

Além das fontes externas, algumas participantes referiram que elas próprias se apoiaram emocionalmente. A participante 4 sentiu que o apoio social por parte de outras pessoas a ajudou mas que o maior apoio vinha dela própria.

4- "Em parte ajudou mas acho que a maior força vinha de mim. Eu sempre pensei que enquanto pudesse tentar ia tentar. Enquanto aguentasse aguentava e quando já não conseguisse, paciência. Mas até lá, tentar sempre. Mas sem dúvida nenhuma que o apoio dos amigos e dos familiares que ajuda." (7.3)

Quanto ao "**Suporte prático/instrumental**" a família foi a única fonte percebida como útil pelas participantes.

As mulheres que participaram neste estudo sentiam que alguns familiares faziam um esforço para as ajudar. No entanto, por vezes esta ajuda era recusada porque as pacientes sentiam que estavam a sobrecarregar a sua família (mães e irmãs).

3- "...a minha mãe coitadinha que vem cá todos os domingos mas a minha mãe tem muito trabalho e na casa dela também. Então eu fazia mesmo para ela não vir. (9.24)

4- "Também tenho uma irmã que chegou a vir cá a casa para me ajudar a fazer algumas coisas mas como ela é deficiente de uma perna, nunca a deixei fazer muita coisas, por isso veio poucas vezes" (2.4).

No que diz respeito ao "**Suporte Informativo**", os profissionais de saúde e os media constituíram as maiores fontes de suporte. No entanto, as participantes neste estudo também receberam suporte informativo por parte de outras pessoas com cancro. As pacientes sentiam necessidade e tinham vontade de se manterem informadas e, para isso, pesquisavam e liam o que encontravam acerca de cancro da mama de forma a preencher alguma falta de suporte informativo que pudessem sentir.

Quanto à "**Variação do suporte social percebido ao longo do tempo**", a maioria das participantes refere que o suporte social que receberam foi constante ao longo do tempo. As restantes participantes consideraram que o suporte social que lhes foi prestado variou ao longo do tempo, tendo sido adaptado às suas necessidades. Quando referem que o suporte variou, os sujeitos consideram que o apoio variou de acordo com as suas necessidades tendo sido mais apoiadas na altura em que necessitaram mais, como por exemplo, na fase de tratamento.

Houve algumas "**Necessidades de suporte social que não foram correspondidas**". As maiores necessidades não correspondidas tiveram a ver com falta de suporte informativo por parte dos profissionais de saúde, falta de suporte emocional por parte da família (e mesmo o facto de terem que prestar suporte social em vez de o receberem) e falta de compreensão e de sensibilidade por parte das entidades patronais no local de trabalho. A descontinuidade de acompanhamento por parte de alguns profissionais de saúde constituiu um problema para algumas pacientes.

Apesar de considerarem que os médicos eram bons profissionais, para algumas pacientes, o suporte informativo era uma lacuna a preencher. Na opinião da paciente 5, uma das razões para o facto de os médicos prestarem pouco suporte informativo

era o facto de estarem habituados a lidar com pessoas que não os questionavam e não punham o seu trabalho e/ou as suas decisões em causa.

5- "...eles (médicos) são um bocado fechados porque, se calhar, estão habituados a lidar com um tipo de pessoas que o médico diz que é assim e elas fazem. Muitas vezes nem lhe dizem o que têm e elas fazem as coisas que os médicos dizem. Estavam lá pessoas a ser operadas que nem sabiam bem se tinham tido cancro ou... estavam lá e diziam "olhe o médico disse que tinha que ser operada e fui, e depois disse que tinha que fazer tratamento e fiz". E eu acho que os médicos estão tão habituados a esse tipo de pessoa que quando os confrontamos com perguntas e a pedir explicações, eles muitas vezes não sabem explicar. Parece que não reagem bem, fecham-se um bocado e não explicam bem." (5.15).

O "**Evitamento social**" esteve presente nos discursos da maior parte das mulheres que participaram neste estudo. Na nossa opinião, este isolamento terá dificultado a existência de mais suporte social.

Discussão

Este estudo realizou uma análise qualitativa detalhada da experiência de suporte social de mulheres com cancro da mama que era o objectivo central deste trabalho.

No sentido de conhecer a investigação que já tinha sido realizada nesta área, foram analisados diversos estudos quantitativos e qualitativos no capítulo da Fundamentação Teórica. Os estudos que foram analisados servirão de base para a discussão que se segue.

As questões de investigação segundo as quais este estudo foi desenvolvido são: (a) Como é experimentado o suporte social que é recebido por mulheres com cancro da mama em diferentes situações familiares?; (b)Quais as fontes do suporte social que é recebido por mulheres com cancro da mama em diferentes situações familiares? e (c) Quais as necessidades de suporte social de mulheres com cancro da mama em diferentes situações familiares?

Tendo em conta a primeira questão “Como é experimentado o suporte social que é recebido por mulheres com cancro da mama em diferentes situações familiares?”, as mulheres que participaram neste estudo sentiram que o suporte social que receberam foi bastante importante para elas. Algumas das mulheres chegaram a considerá-lo essencial. Além disso, algumas das participantes consideram que o suporte social as ajudou a lidar com a sua situação de doença crónica. Sob este ponto de vista, podemos afirmar que a experiência de suporte social foi vivida como positiva e importante. Nos estudos realizados por Butow, Girgis & Pendlebury (2004) e por Landmark, Strandmark & Wahl (2002), o suporte social também foi considerado importante na luta contra o cancro da mama e pareceu influenciar positivamente a capacidade para lidar com a situação de doença crónica. Pelo contrário, de acordo com a investigação realizada por Landmark, Strandmark & Wahl (2002), a falta de suporte social influenciou negativamente a capacidade para lidar com a situação de doença. Isso também se verificou no presente estudo. Tomando como exemplo a falta de compreensão por parte das entidades patronais que foi

sentida por duas das mulheres, isso criou alguma desorganização e instabilidade e consequentemente influenciou negativamente a sua capacidade para lidar com o cancro da mama. O mesmo se pode concluir a partir das outras necessidades de suporte social que não foram correspondidas.

Tendo em conta a experiência de suporte social na fase de diagnóstico, as participantes não receberam muito apoio nessa altura porque não partilharam logo o diagnóstico ou porque desvalorizaram a sua doença. Tal como aconteceu no estudo de Logan, Hackbusch-Pinto & De Grasse (2006), as pacientes isolaram-se na fase de diagnóstico mas depois acabaram por procurar as pessoas mais próximas em busca de algum conforto e suporte. Os sujeitos preocuparam-se com as reacções das outras pessoas ao seu diagnóstico de cancro da mama e, no geral, deixaram passar algum tempo até partilharem essa notícia com as pessoas mais próximas na sua rede social. De certa forma, as pacientes tentaram proteger as pessoas mais próximas poupando-as do diagnóstico. Na investigação conduzida por Wilkinson (2008) isso também se verificou. O estudo de Arora e col. (2007) concluiu que o suporte social percebido recebido a seguir ao diagnóstico diminuiu significativamente ao longo do primeiro anos após as mulheres terem sido diagnosticadas. No caso do nosso estudo, nos casos em que não houve prestação de suporte social na fase de diagnóstico, o suporte social aumentou a partir dessa fase.

De acordo com um estudo realizado por Wilkinson (2008), a fim de protegerem algumas pessoas que consideravam mais vulneráveis, as mulheres desvalorizavam a sua condição e tentavam ocultar a sua angústia e as suas preocupações. Além disso, as mulheres que participaram nessa investigação sentiram que há muitos silêncios em torno de uma situação de cancro. Isso também se verificou no nosso estudo, nomeadamente em relação aos filhos.

No geral, as reacções das outras pessoas perante o diagnóstico de cancro da mama foram negativas. O mesmo se verificou no estudo de Wilkinson (2008).

Tal como aconteceu no nosso estudo, na investigação realizada por Landmark, Strandmark & Wahl (2002), os jovens pareceram ter particular dificuldade em lidar com a doença das suas mães e o evitamento foi uma estratégia usada frequentemente para lidar com a mesma. A experiência de suporte social por parte dos filhos não foi positiva nalguns casos pois estes não conseguiram lidar com a situação. Por sua vez, ao depararem-se com reacções negativas por parte dos seus filhos, as pacientes tiveram que lhes dar apoio em vez de o receberem. As pessoas que participaram no estudo realizado por Logan, Hackbusch-Pinto & De Grasse

(2006) sentiram isso em relação às outras pessoas no geral e não apenas em relação aos filhos.

A investigação conduzida por Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury (2004) também indica que o diagnóstico e o tratamento de cancro da mama tiveram um enorme impacto negativo nos maridos das pacientes que participaram no estudo e nas suas famílias. No nosso estudo, os maridos das pacientes não demonstraram reacções negativas e tentaram apoiá-las dentro das suas possibilidades. O suporte oferecido pelos maridos foi principalmente emocional e prático. Quanto à relação do casal em si, as mulheres não revelaram que o cancro da mama tenha sido gerador de tensão ao contrário do que aconteceu na investigação conduzida por Shands, Lewis, Sinsheimer & Cochrane (2006) em que o cancro da mama mostrou ser criador de alguma tensão nos relacionamentos dos casais que nela participaram.

Ao contactar com outras pessoas, as mulheres tinham que conseguir lidar com as reacções das outras pessoas e, de certa forma, prestar apoio em vez de o receber (Logan, Hackbusch-Pinto & De Grasse, 2006), como aconteceu no caso de alguns familiares, mais precisamente os filhos de algumas pacientes que participaram neste estudo.

A experiência de suporte social por parte da família foi bastante valorizada. O mesmo se verificou no estudo conduzido por Landmark, Strandmark & Wahl (2002). A participação da família em termos de suporte prático foi bem recebida. No entanto, nalguns casos as pacientes tentaram afastar algumas pessoas porque sentiram que as estavam a sobrecarregar. De acordo com o estudo realizado por Sinding, Wiernikowski & Aronson (2005), a participação da família foi recebida de forma positiva ou com neutralidade mas alguns pacientes também tiveram relutância em aceitar ajuda por parte de familiares.

Os resultados do estudo realizado por Landmark, Strandmark & Wahl, (2002) demonstram que várias mulheres sentiram falta de compreensão por parte das suas famílias, apesar de a família ser considerada a maior fonte de suporte social. Isso também se verificou no nosso estudo.

No estudo referido de Sinding, Wiernikowski & Aronson (2005), a maior parte das pacientes contaram com a ajuda de familiares para as transportar ao local de tratamento. No nosso estudo isso também se verificou, nomeadamente por parte dos companheiros e dos filhos das pacientes. Desta forma, podemos concluir que o apoio prático por parte da família próxima foi considerado importante tal como já tinha sido concluído no estudo realizado por Landmark, Strandmark & Wahl (2002).

Segundo Arora e col., no que diz respeito a tomadas de decisão, mais de 70% das mulheres recebeu um suporte útil por parte da família. Uma das pacientes no nosso estudo mencionou que o apoio por parte da família na tomada de decisão quanto ao tratamento a realizar foi essencial. No entanto, outra das pacientes referiu que as tentativas de suporte quanto a tomadas de decisão, nomeadamente quanto à hipótese de reconstrução mamária, a deixaram confusa e que foram negativas.

Em alguns dos estudos que foram revistos (Dakof & Taylor, 1990; Arora e col., 2007, Landmark, Strandmark & Wahl, 2002), o evitamento foi uma das acções de suporte negativo por parte dos amigos, mais mencionadas. Além disso, os resultados do estudo realizado por Landmark, Strandmark & Wahl, (2002) demonstram que várias mulheres sentiram falta de compreensão por parte dos seus amigos. No nosso estudo, não foram referidas acções de suporte negativas por parte dos amigos. Além disso, verificou-se que os amigos se aproximaram mais, em vez de se afastarem ou de evitarem as pacientes de cancro da mama que participaram nesta investigação.

No estudo de Landmark, Strandmark & Wahl (2002), concluiu-se que as mulheres com cancro da mama não só receberam suporte social como também o prestaram. No nosso estudo isso também se verificou porque as participantes sentiram que os seus entes queridos foram bastante afectados pela sua doença, havendo a necessidade de os confortar emocionalmente. Na parte da análise de resultados, no tema “Necessidades de suporte social não correspondidas”, a questão de dar apoio em vez de receber insere-se no subtema “Falta de apoio emocional por parte da família”.

Ao contrário do que extraiu a partir dos dados obtidos no estudo de Landmark, Strandmark & Wahl (2002), o tempo passado no hospital não foi considerado um fardo, pelo contrário, no geral, foi considerado um tempo de confraternização com outros pacientes com cancro e com os profissionais de saúde. Uma das pacientes no nosso estudo exemplifica muito bem aquilo que as pacientes no geral sentem. Pondo por outras palavras, esta paciente descreveu que no hospital tudo parecia ser “fácil”, as pessoas eram muito prestáveis e não complicavam as coisas em termos de dados. Na investigação conduzida por Landmark, Strandmark & Wahl (2002) verificou-se o contrário. No entanto, no estudo referido anteriormente a experiência de se ser recebida atenciosamente e bem tratada por parte da equipa hospitalar e em organizações foi sublinhada nas entrevistas. Um diálogo sentido pode levar a suporte social sob a forma de encorajamento. Várias mulheres falaram

da experiência de segurança e de confiança que sentiram sob a forma de suporte social durante e após terem recebido alta do hospital. O mesmo foi sentido pelas pacientes que participaram no nosso estudo.

Apesar de se considerarem satisfeitas com os serviços de saúde e com os profissionais de saúde, algumas das pacientes que participaram no nosso estudo sentiram que lhes faltou algum suporte informativo. Pelo contrário, a maior parte das mulheres que participaram no estudo realizado por Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury (2004) sentiu que as suas necessidades de informação foram bem correspondidas durante a fase de tratamento de cancro da mama. As lacunas em termos de falta de informação podem dever-se ao facto de alguns profissionais de saúde estarem sobrecarregados em termos de trabalho. Apenas uma das pacientes no nosso estudo apontou esse facto. No entanto, na investigação levada a cabo por Sinding, Wiernikowski & Aronson (2005), a preocupação com o fardo carregado pelos profissionais de saúde devido ao elevado número de pacientes que têm a seu cargo foi expressa frequentemente. No entanto, duas das participantes no nosso estudo, referiram que não desejavam receber informação por parte dos médicos e que preferiam deixar as decisões ao seu critério. Na investigação realizada por Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury, 2004, algumas das mulheres mais velhas que nela participaram também não queriam receber informação acerca do seu tratamento.

A falta de continuidade com o mesmo médico no seguimento do tratamento da doença é um fenómeno recorrente. Foram várias as pacientes que descreveram que se sentiram magoadas ao terem essa experiência. A falta de informação de que algumas pessoas se queixaram também se pode dever a esta falta de continuidade. Essa questão foi demonstrada no nosso estudo e no estudo conduzido por Landmark, Strandmark & Wahl (2002).

No nosso estudo, bem como na investigação conduzida por (Landmark, Strandmark & Wahl (2002), os resultados apontam para o facto de a maior lacuna em termos de suporte social ter sido sentida em relação ao contacto com organizações e instituições, maioritariamente com os serviços de saúde.

A confraternização com outras pessoas na mesma situação também foi muito valorizada quer no nosso estudo, quer no estudo realizado por Landmark, Strandmark & Wahl (2002). De acordo com os dados que obtivemos, outras pessoas com cancro com quem as participantes no nosso estudo contactaram, constituíram

uma importante fonte de suporte informativo e emocional. Cerca de 21% dos respondentes que participaram no estudo de Dakof & Taylor (1990) sentiam-se aborrecidos com os esforços de outros pacientes com cancro para lhes darem apoio emocional. Isso não se verificou no presente estudo pois as abordagens feitas por outras pessoas com cancro parecem ter sido sempre bem-vindas e úteis.

Os resultados do estudo realizado por Landmark, Strandmark & Wahl, (2002) demonstram que várias mulheres sentiram falta de compreensão por parte dos seus colegas. No nosso estudo, as duas pacientes que tinham trabalho consideram que receberam algum suporte emocional por parte dos colegas mas sentem que foram incompreendidas e a sua situação de doença crónica não foi respeitada pelas entidades empregadoras.

As participantes na investigação conduzida por Landmark, Strandmark & Wahl (2002) experienciaram suporte social por parte de fontes inesperadas. O mesmo aconteceu no nosso estudo, as pacientes foram contactadas por pessoas que não estavam à espera. Por vezes, nem conheciam algumas das pessoas que as contactaram.

As participantes afirmaram sentir-se satisfeitas em termos de adequação do suporte social recebido. No entanto, ao aprofundarem esse tema ficamos a perceber que a experiência de suporte social só foi considerada satisfatória e adequada porque as pacientes consideram que não precisavam de muito ou, por outro lado, não esperavam vir a receber muito desde o início.

Quanto à variação do suporte social percebido ao longo do tempo, os sujeitos consideraram que, no geral, o apoio que receberam foi constante e se adaptou às suas necessidades ao longo do tempo.

Quanto à segunda questão “quais são as fontes do suporte social que é recebido por mulheres com cancro da mama em diferentes situações familiares”, podemos afirmar que variaram de acordo com o tipo de apoio mas não variaram muito entre os sujeitos.

O suporte oferecido pelos maridos foi principalmente emocional e prático.

A participação da família em termos de suporte prático foi bem recebida. No entanto, nalguns casos as pacientes tentaram afastar algumas pessoas porque sentiram que as estavam a sobrecarregar. De acordo com o estudo realizado por Sinding, Wiernikowski & Aronson (2005), a participação da família foi recebida de forma

positiva ou com neutralidade mas alguns pacientes também tiveram relutância em aceitar ajuda por parte de familiares

No estudo referido de Sinding, Wiernikowski & Aronson (2005), a maior parte das pacientes contaram com a ajuda de familiares para as transportar ao local de tratamento. No nosso estudo isso também se verificou, nomeadamente por parte dos companheiros e dos filhos das pacientes. Desta forma, podemos concluir que o apoio prático por parte da família próxima foi considerado importante tal como já tinha sido concluído no estudo realizado por Landmark, Strandmark & Wahl (2002).

De acordo com Dakof & Taylor (1990), o apoio emocional por parte da família e dos amigos é o tipo de suporte mais valorizado. O mesmo se verificou no presente estudo. A família e os amigos também foram considerados uma boa fonte de apoio emocional por mais de 80% das mulheres que participaram no estudo de Arora e col. (2007). Os resultados do estudo realizado por Landmark, Strandmark & Wahl, (2002) demonstram que várias mulheres sentiram falta de compreensão por parte das suas famílias, apesar de a família ser considerada a maior fonte de suporte social. Isso também se verificou no nosso estudo.

No nosso estudo, bem como na investigação conduzida por (Landmark, Strandmark & Wahl (2002), os resultados apontam para o facto de a maior lacuna em termos de suporte social ter sido sentida em relação ao contacto com organizações e instituições, maioritariamente com os serviços de saúde.

O suporte informativo por parte de outros pacientes com cancro foi visto como bastante útil por um número substancial de respondentes e a falta de suporte informativo foi experienciado como uma lacuna. No estudo realizado por Dakof & Taylor (1990). No nosso estudo, o suporte informativo e emocional por parte de outros pacientes com cancro também foi bastante valorizado.

As participantes na investigação conduzida por Landmark, Strandmark & Wahl (2002) experienciaram suporte social por parte de fontes inesperadas. O mesmo aconteceu no nosso estudo, as pacientes foram contactadas por pessoas que não estavam à espera. Por vezes, nem conheciam algumas das pessoas que as contactaram.

De acordo com Reynolds & Perrin (2004), os vários membros da rede social dos pacientes desempenharam diferentes papéis ao ajudá-los nos seus esforços para lidar com a doença em diferentes pontos temporais. O mesmo se pode concluir a partir do nosso estudo.

Por fim, no que diz respeito à terceira questão “quais são as necessidades de suporte social de mulheres com cancro da mama em diferentes situações familiares”, as necessidades das mulheres que participaram nesta investigação variaram ao longo do tempo. Algumas mulheres tiveram uma maior necessidade de suporte social na fase de tratamento. Quanto à fase de diagnóstico, foi frequentemente mantida em segredo ou desvalorizada pelas pacientes pelo que receberam menos suporte social nessa fase. No entanto, isso não quer dizer que não tenham necessitado de suporte social nessa fase.

No estudo realizado por (Shands, Lewis, Sinsheimer & Cochrane, 2006), as pacientes queriam que os seus maridos respondessem de forma diferente da que respondiam, de maneira a demonstrarem compreensão pela sua experiência. No nosso estudo, no geral, as pacientes acharam que os maridos se expressaram de forma adequada. No nosso estudo, as duas necessidades de suporte não correspondidas por parte de maridos é em termos de suporte prático e suporte emocional.

No estudo referido de Sinding, Wiernikowski & Aronson (2005), a maior parte das pacientes contaram com a ajuda de familiares para as transportar ao local de tratamento. O transporte constituía uma necessidade de suporte prático. No entanto, a partir do nosso estudo, pudemos observar que, assim que conseguiram as pacientes tentavam auto-transportar-se demonstrando também uma necessidade de manter a sua independência

De acordo com Dakof & Taylor (1990), o apoio emocional por parte da família e dos amigos é o tipo de suporte mais valorizado e necessário. O mesmo se verificou no presente estudo. A família e os amigos também foram considerados uma boa fonte de apoio emocional por mais de 80% das mulheres que participaram no estudo de Arora e col. (2007).

Verificou-se que os amigos se aproximaram mais, em vez de se afastarem ou de evitarem as pacientes de cancro da mama que participaram nesta investigação. Como foi referido no estudo conduzido por Arora e col. (2007) os amigos tiveram um papel predominantemente relacionado com o suporte emocional.

O suporte informativo por parte de outros pacientes com cancro foi visto como bastante útil por um número substancial de respondentes e a falta de suporte informativo foi experienciado como uma lacuna, pelo que se pode dizer que era necessário. No estudo realizado por Dakof & Taylor (1990). No nosso estudo, o

suporte informativo e emocional por parte de outros pacientes com cancro também foi bastante valorizado.

Conclusão

Este estudo utilizou uma metodologia particular para investigar a experiência de suporte social em mulheres com cancro da mama. Esta mostrou ser uma abordagem útil para compreender melhor estas mulheres uma vez que apresenta em detalhe a experiência das participantes tendo em conta as nuances individuais de cada uma.

A informação aqui apresentada irá contribuir para uma melhor compreensão das necessidades de suporte social.

As descrições detalhadas das transacções de suporte social podem constituir um mapa útil para intervenções relacionadas com a prestação de suporte social com bons resultados e, nesse sentido, a metodologia qualitativa mostrou ser a adequada. No entanto, é importante notar que os resultados das entrevistas não são representativos da população

Em suma, tendo em conta as questões em investigação:

O suporte social foi experimentado por estas mulheres como importante (por vezes essencial), útil e encorajador. O suporte social foi considerado adequado pela maioria das mulheres, se bem que algumas indicam que só foi adequado porque não necessitavam de muito. Aqui podemos observar a importância da metodologia qualitativa para aceder a esta realidade. A experiência de cuidados de saúde e de estadia no hospital foi considerada positiva, tendo sido sentidas algumas lacunas ao nível do suporte informativo por parte de profissionais de saúde. O suporte social por parte da família foi vivido também de forma positiva, exceptuando o suporte emocional por parte dos filhos no caso de duas das pacientes.

As necessidades correspondidas de suporte social das participantes prenderam-se com necessidade de encorajamento e suporte emocional no geral, suporte prático no acompanhamento aos tratamentos e nas tarefas domésticas principalmente por parte da família, e suporte informativo por parte dos profissionais de saúde. Estas necessidades foram correspondidas se bem que algumas não corresponderam ao necessário em termos de quantidade. Isso aconteceu no caso do suporte emocional pois, apesar de as pacientes sentirem que receberam suporte social por parte de familiares próximos, não deixaram de apontar o suporte emocional por parte da família como estando em falta.

As participantes neste estudo sentiram que algumas das suas necessidades de suporte social não foram correspondidas. Estas necessidades prendiam-se com mais suporte emocional por parte dos familiares, mais suporte informativo por parte dos profissionais de saúde, maior compreensão por parte da entidade patronal, continuidade no acompanhamento profissional e maior apoio estatal.

As principais fontes de suporte emocional são os profissionais de saúde, a família, os amigos e outras pessoas com cancro.

Quanto ao suporte social em geral, a família foi unanimemente considerada a maior fonte de suporte social. Quando nos referimos a família falamos, nomeadamente, dos maridos/companheiro, que foram referidos como uma das pessoas mais importantes em termos de suporte social por todas as pacientes, exceptuando a paciente que se encontrava em fase de divórcio.

A família mais próxima foi a maior fonte de suporte prático/instrumental e, praticamente, foi a única fonte referida.

Os profissionais de saúde e outras pessoas com cancro constituíram as principais fontes de suporte informativo. Para colmatar algumas lacunas de suporte informativo que pudessem sentir, e também por curiosidade, os sujeitos recorreram frequentemente aos media para obter mais informação.

O suporte emocional foi o tipo de suporte social prestado por mais fontes. As principais fontes de suporte emocional referidas foram os profissionais de saúde (médicos e enfermeiros), a família (companheiro/maridos, filhos, irmãs e tias) e os amigos (próximos e afastados).

Tendo em conta a situação familiar, é curioso que as duas pacientes que têm apenas um filho sentiram suporte emocional por parte dos seus filhos e as participantes com dois ou mais filhos sentiram que os seus filhos ficaram revoltados com a sua situação de doença e tiveram que prestar suporte social em vez de o receberem.

É importante também referir algumas limitações presentes neste estudo. Em primeiro lugar, a questão da amostra ser pequena. A amostra utilizada neste estudo é constituída por apenas 6 pessoas. Inicialmente este estudo faria uma comparação entre mulheres em diferentes fases do ciclo de vida familiar de Duvall mas devido a dificuldades de recolha de amostra tal não foi possível. Além disso, todas as pessoas que fazem parte da amostra têm uma

situação familiar diferente o que não nos permitiu constituir grupos para futura comparação.

Referências Bibliográficas

- Arora, N. K, Rutten, L. J. F., Gustafson, D. H., Moser, R. & Hawkins, R. P. (2006). Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers newly diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 16, 474-486.
- Bloom, J. (2000). The Role of Family Support in cancer control. In L. Baider, C. Cooper & A. De-Nour (Eds.), *Cancer in the Family* (2nd ed., 55-71). New York: John Wiley and Sons.
- Coelho, M. & Ribeiro, J. (2000). Influência do suporte social e do coping sobre a percepção subjectiva de bem-estar em mulheres submetidas a cirurgia cardíaca. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1 (1), 79-87.
- Cohen, S. & Syme, S. L. (1985). Issues in the Study and Application of Social Support. In Cohen, S. & Syme, S. L. (Eds). *Social Support and Health*. 3-20. Orlando: Academic Press. (ver como se faz ref de capítulo de livro).
- Dakof, G. A. & Taylor, S. E. (1990). Victims` Perceptions of Social Support: What is Helpful From Whom? *Journal of Personality and Social Psychology*, 58 (1), 80-89.
- Friedman, L.C., Kalidas, M., Elledge, R., Chang, J., Romero, C., Husain, I. et al. (2006). Optimism, social support and psychosocial functioning among women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 595-603.
- Landmark, B. T., Strandmark, M. & Wahl, A. (2002). Breast cancer and experiences of social support. *Nordic College of Caring Sciences*, 16, 216-223.
- Levy, S. M., Haynes, L. T., Herberman, R. B., Lee, J., McFeeley, S. & Kirkwood, J. (1992). Mastectomy Versus Breast Conservation Surgery: Mental Health Effects at Long-Term Follow-Up. *Health Psychology*, 11 (6), 349-354.

- Logan, J., Hackbusch-Pinto, R. & De Grasse, C. E. (2006). Women Undergoing Breast Diagnostics: The Lived Experience of Spirituality. *Oncology Nursing Forum*, 33 (1), 121-126.
- Mathieson, C. M. (1999). Interviewing the Ill and the Healthy. In Murray, M. & Chamberlain, K. (Eds.), *Qualitative Health Psychology. Theories and Methods*. London: Sage Publications.
- McKenna, M. C., Zevon, M. A., Corn, B. & Rounds, J. (1999). Psychosocial Factors and the Development of Breast Cancer: A Meta-Analysis. *Health Psychology*, 18 (5), 520-531.
- Ogden, J. (1999). *Psicologia da Saúde*, Lisboa: Climepsi.
- Ogden, J. (2004). *Compreender o cancro da mama* (pp. 16-147). Climepsi Editores: Lisboa
- Ornelas, J. (1994). Suporte Social: origens, conceitos e áreas de investigação. *Análise Psicológica*, 2-3, XII, 333-339.
- Patrão, I., Leal, I. (2004). Abordagem do impacto psicossocial no adoecer da mama. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(1), 53-73.
- Pereira, M. & Lopes, C. (2002), *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pratt, L. (1991). The social support functions of the family. In: Badura, B. & Kickbusch, I. (Eds.) *Health promotion research*. Copenhagen: WHO.
- Reynolds, S. J. & Perrin, N. A. (2004). Mismatches in Social Support and Psychosocial Adjustment to Breast Cancer. *Health Psychology*, 23, 425-430.
- Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de Satisfação com o suporte social. *Análise Psicológica*, 3(8), 547-558.

- Ribeiro, J. L. P. (2007). *Metodologia de Investigação em Psicologia da Saúde*. Porto: Legis Editora.
- Rutman, D. (1996). Caregiving as Women's Work: Women's experience of powerfulness and powerlessness as caregivers. *Qualitative Health Research*, 6(1), 90-111.
- Silva, I., Pais-Ribeiro, J., Cardoso, H., Ramos, H., Carvalhosa, S., Dias, S. & Gonçalves, H. (2003). Efeitos do Apoio Social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de complicações em indivíduos com diabetes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 21-32.
- Sinding, C., Wiernikowski, J. & Aronson, J. (2005). Cancer care from the perspectives of older women. *Oncology Nursing Forum*, 9, 137-146.
- Smith, J. A., Flowers, P. & Osborn, M. (1997). Interpretative phenomenological analysis and the psychology of health and illness. In Yardley, L. (Ed.), *Material Discourses of Health and Illness*. London and New York: Routledge.
- Smith, J. A., Jarman, M. & Osborn, M. (1999). Doing Interpretative Phenomenological Analysis. In Murray, M. & Chamberlain, K. (Eds.), *Qualitative Health Psychology* (pp. 218-240).
- Thewes, B., Butow, P., Girgis, A. & Pendlebury, S. (2004). The psychosocial needs of breast cancer survivors; a qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psycho-Oncology*, 13, 177-189.
- Wilkinson, S. (2008). Mujeres feministas en lucha contra el cáncer de mama: lo personal y lo político. *Anuário de Psicologia*, 39 (1), 9-22.
- World Health Organization (1946). *Constitution*. Geneva: WHO.

Entrevista 1

N. S.

52 anos

empregada de escritório

portuguesa –sertã distrito de castelo branco

casada

1 filha com 20 anos

1.

B: O apoio social, portanto... o apoio social da parte familiar, ou...?

A: No geral, por parte da família ou de amigos...de alguém.

B: Sim, acho que é essencial embora nesta altura a gente queira escolher as pessoas com as quais quer ter um relacionamento mais perto, não é? Nem todas as pessoas a gente gosta de falar sobre o problema que tem, não é?. Portanto, eu no meu caso escolhi certas e determinadas pessoas que queria que soubessem mesmo e me apoiassem mesmo. Não queria que toda a gente soubesse. Portanto mas é muito importante a pessoa ter apoio, amigos, família. Não é só a família; é a família e amigos. Eu tive apoio de família e amigos, colegas de trabalho, sem ser de trabalho, de muitas pessoas que me apoiaram e com quem falam. Outras pessoas que me deram apoio que já tiveram o problema. É muito importante a pessoa ter com quem desabafar. Com este problema...pessoas com quem a gente possa falar, dá apoio e dá força.

2.

B: Da parte do meu marido, foi incondicional. Só não vem comigo às consultas porque trabalha, não é? Depois tenho a minha filha. A minha filha vem sempre que pode. Quando a minha filha não pode tenho a minha irmã. Por acaso hoje não pôde porque tem a sogra e a sogra foi operada a uma vista e então passámos pelo hospital de Santa Maria, deixámos lá a minha irmã com a sogra e o meu cunhado veio para aqui. Tenho o meu marido, ou a minha irmã ou a minha filha que andam sempre comigo para qualquer lado. Isto quanto ao apoio familiar. Depois os amigos que vão ter comigo ou eu vou ter com elas, quando posso. Houve um período em que não podia. Quando fui operada não podia. Depois, naqueles três meses de quimioterapia também não dava. Havia algumas semanas em que estava

mesmo em baixo. Agora quando foi com a radioterapia já estava com pessoas, falava um bocadinho. Mas pronto, acho que sim que as pessoas com este tipo de doença devem de ter bastante apoio familiar; familiar e de amigos. Porque muitas vezes as pessoas familiares apoiam mas não... talvez porque não têm muito conhecimento não falam muito. A minha filha tem uma amiga que a mãe é médica e o pai dela faleceu também com um problema de cancro. Parece que não mas a amiga a dizer “tem calma, não tenhas problemas porque tem cura”, dá esperança. Para a minha irmã não, pronto... quando lhe disse aquilo foi uma “lomba” porque para ela o cancro da mama é um bicho de sete cabeças. O meu cunhado também não está assim muito bem informado. Portanto, apoio assim, pessoas que soubessem, encontrei um pouco mais cá fora. As amigas que conheci lá no hospital deram-me muito apoio. A D. Lurdes já teve cancro mas na barriga. Falou-me como ia ser a operação, como as coisas iam ser, depois a quimio também íamos falou sobre o que ia acontecer, que iam cair os cabelos. Falávamos sobre os...os efeitos...Isso eram coisas que as pessoas cá foram diziam.

A: Falavam sobre o efeitos secundários...

B: Depois a Dra Rita, que é impecável também me ia explicando sempre as coisas que se iam passando. Portanto senti bastante apoio. Eu ia perguntando ao Dr. Aires. O Dr. Aires não dizia nada e pronto... Por exemplo, quando lhe perguntei se isto tinha cura, ele disse-me que neste caso a gente não fala em cura. Pronto... a pessoa fica assim...Mas depois sentia apoio porque a Dra Rita, pronto, explicava e pronto.. Depois as pessoas diziam “tens que ter paciência e com o tempo vais ver que vais conseguir”. Fui operada e fiz a quimio e fiz a rádio e... não me sinto...quer dizer sinto-me cansada é certo... Mas também acabei de fazer há pouco tempo. Só há um mês é que terminei o tratamento. A quimio foi bastante forte porque foi a parte do peito e também a parte do pescoço porque já tinha apanhado o pescoço. Primeiro era só o peito mas depois comecei a fazer a quimio e apareceram-me aqui dois..dois nódulos, portanto. Depois fizeram-me a biopsia e na biopsia deu que também era positivo. Por isso é que foi mais complicado. Mas está tudo a correr bem...está tudo... Mas o apoio é essencial. E a pessoa pronto... eu sou daquelas pessoas que é

muito muito fechada e acho que isso é mau...é mau...é mau para a pessoa, pronto. E eu fechei-me muito em casa mas todas as pessoas que possam não se fechar tanto como eu porque eu, eu fiz a operação e não saía de casa, fiz a quimio e só vinha aos tratamentos, ao fazer a rádio também era só mesmo os tratamentos e casa. Fechei-me muito em casa. E agora está-me a custar mais aparecer e a Dr^a Rita dizia pronto para sair porque depois era mais complicado. Não foi por falta das pessoas me avisarem que eu tinha que sair só que eu sou muito fechada. Eu sou muito fechada. Quando era miúda, portanto, vim para Lisboa muito nova, com 14 anos e quando vim para Lisboa diziam-me para ir dar uma volta mas eu preferia ficar em casa a fazer as coisas da casa. É que eu sentia-me bem em casa. E, eu pensava, mas o que é que eu vou fazer para a rua se estou aqui tão bem. As pessoas diziam-me agora para sair mas a primeira semana depois da quimio não dava para sair mas depois à terceira semana já começava a poder sair. Só que eu pensava assim, então mas eu vou para onde? Aqui onde moro não posso sair porque não tenho sítios para andar aqui. Vou andar ali nas ruas que não tem nada, não tem montras, não tem nada? Vou para um centro comercial...? Assim ficava em casa a ver televisão, tinha lá um ponto de cruz para fazer quando me apetecia fazer, pronto coisas assim. E assim se passaram oito meses. Mas foi complicado. Mas também é assim, acho que cada caso é um caso, e este caso foi mais complicado derivado a não ter sido só no peito. Estava-se a espalhar. O Dr. Aires disse mesmo que se fosse só no peito que o tratamento era o normal. Como já ia apanhar portanto a parte do pescoço, já era um tratamento de risco. Disse-me ele, disse mesmo. Que era já um tratamento de risco e quando fui a fazer os tratamentos, fazer a quimio, elas disseram mesmo que o...que o tratamento era forte. E passou-se.

3.

A: De que forma é que o apoio que tem vindo a receber variou desde a fase de diagnóstico até à fase de tratamento do cancro da mama?

B: Da parte da família e dos amigos?

A: Sim, e no geral...

B: Sim, sim, sim. Desde o princípio todos me apoiaram. O meu marido sempre disse “não te preocupes que vamos estar todos do teu lado”. A minha filha nem se fala... A minha irmã, quando soube...porque eu não disse logo, só disse mesmo, mesmo, mesmo à família na altura em que já tinha a data marcada para a operação; foi nessa altura que eu disse, pronto. Fiz os exames todos, fiz a mamografia depois vim mostrar ao Dr. Moisão, o Dr. Moisão disse logo que isto era um caso complicado, que não estava a gostar do que estava a ver.

A: Portanto, na altura do diagnóstico ninguém sabia, só vieram a saber depois.

B: Só depois. Eu fiz uma mamografia, depois da mamografia fui ao médico de família. O médico de família disse logo para marcar uma consulta o mais depressa possível para o hospital. A consulta nem era eu que marcava era o centro mesmo. O centro é que a marcou. Depois aqui no hospital, o Dr. Moisão disse-me logo que era grave, que não estava nada a gostar do que estava a ver e mandou-me fazer uma biopsia. Fiz a biopsia e aí é que soube que era ... soube que era cancro. Foi quase um mês à espera para fazer uma biopsia. Depois fiz a biopsia, da biópsia o Dr. Moisão disse que tinha quase a certeza, pronto, que era...mas que tinha cura. Depois disso fui fazer uma ressonância mamária, quando ele disse que me ia operar. E desde a altura que eu soube que não era uma coisa simples, até aqui foi mais ou menos 3 meses que demorámos a marcar a operação. Depois marcámos a operação, foi em Janeiro. Em Janeiro fui operada, portanto no dia 8, depois no dia 25 de Fevereiro comecei a quimio, depois fiz a quimio e em Junho, Julho... Julho comecei a fazer a radioterapia. Mas a nível de pessoal, de pessoas amigas, desde que souberam que já nunca mais me largaram e pronto. Então, tanto o meu marido, a minha irmã, a minha filha estão sempre, sempre, sempre...Não tenho... Portanto, são as três pessoas de suporte mesmo. Acho que a pessoa...porque às vezes não é preciso ter muitas, muita gente, é preciso é que quando a pessoa precisa que uma dessas pessoas que a pessoa realmente gosta e precisa de apoio, estejam. O meu marido, pronto, não tenho razão de queixa... A minha filha nem se fala e a minha irmã então está sempre lá. São as três pessoas que me apoiaram sempre, sempre que eu precisei.

4.

A: A minha pergunta seguinte ia de encontro ao que me disse agora. Ia perguntar-lhe quem são as pessoas que mais a têm apoiado. De que forma é que têm demonstrado apoio?

B: Foram essas três pessoas. Também fui apoiada pelas minhas cunhadas e cunhados, mas essas então perguntam e isso, mas são pessoas mais afastadas, mas perguntam “olha queres que venha cá fazer alguma coisa” ou “queres que vá às compras” mas para que é que hei-de estar a chatear outras pessoas, se aquela pessoa que, praticamente fui criada com ela me apoia. Eu saí da casa dos meus pais, tinha 14 anos e vim para Lisboa e fui criada por esta minha irmã.

A: A irmã de que falou há pouco.

B: Sim. Portanto, aquela minha irmã é como se fosse minha mãe. Portanto eu sinto ali apoio. Se ela se aprontava a fazer-me a comida, a fazer as coisas da casa, embora eu, em conjunto com a minha filha, pronto, não precisávamos assim muito de ajuda. A minha filha precisou mais de ajuda naquele tempo em que eu estive internada porque ela não estava habituada e pronto. Ela faz algumas coisinhas não é, mas era chato, eu que nunca me separei da minha filha, vir para o hospital e ela ficar sem apoio...Então ela (irmã) lá todos os dias ia ver se ela (filha) precisava de alguma coisa e lá parava em casa.

A: Acha que a sua irmã não só a apoiou a si directamente mas também indirectamente, dando apoio à sua filha.

B: Sim, sim. Isso também é importante. Pronto, ela tinha o apoio do pai mas nem sempre o pai podia estar com ela em casa, não é? Então ela sentia-se assim um pouco mais desprotegida e então a tia, olha... Então essas três pessoas foram o pilar principal para... não foram muitas mas foram impecáveis.

A: E de que forma é que o apoio dessas três pessoas se demonstrou?

B: Do meu marido, é assim, sempre que podia vinha comigo às consultas e estava constantemente a ligar e a perguntar como é que estava e assim. Pronto a gente temos um café e eu estava no primeiro andar. Ele às vezes ia lá acima duas, três e quatro vezes para saber como é que eu estava. Tinha sempre aquela preocupação “olha se precisares de alguma coisa diz-

me, dá um toque e eu venho cá acima”. Ainda ontem, ontem foi lá três ou quatro vezes. E ele...ele sabe que posso vir cá abaixo só que ele sabe que eu evito vir cá abaixo porque, não sei...não sei qual é a reacção das pessoas. Se as pessoas começam a perguntar ou começam a entrar em pormenores e eu não, pronto... não estou na disposição de estar a falar sobre o meu problema. Porque se eu não tivesse o café cá em baixo, talvez até fosse mais fácil eu andar, vir cá para baixo ou assim...Agora eu, ao sair de casa, eu tenho que me encontrar com pessoas que vão diariamente ali ao café, pronto. E eu então evito assim mais vir cá em baixo. Pronto, ele...sinto que tendo café, uma pessoa que tem um café está sempre mais presa...portanto é o Sábado...é o Domingo...aquilo está aberto. À Segunda-feira, tanto que eu marquei as consultas para as segundas-feiras - é o dia de folga para o meu marido poder vir. Portanto, no outro dia a minha filha, como está a estudar não pode vir, teve de vir ele. Mas pronto, entre eles os três, se não viesse o marido, vinha a filha ou vinha a irmã. Estava sempre quase sempre acompanhada. Portanto, isto em relação ao meu marido. A minha filha então nem se fala. Está sempre...pronto...sempre, sempre...sempre disponível para me ajudar e é muito meiguinha, pronto. Isso é muito importante nesta fase em que pessoa está em baixo e é o apoio, é o carinho. A minha irmã pronto, é mais naquela de ajudar e “o que é que queres que eu te faça” e “precisas disto e precisas daquilo” e “tens que te alimentar” e vem cá fazer a comida, pronto. Portanto, cada um no seu ramo. Ele mais naquela parte de “não te preocupes que as coisas vão correr tudo bem” e “não te preocupes por não teres o peito porque isso não faz mal, faz os tratamentos e depois logo se vê da reconstituição” e pronto, não notei diferença nenhuma nele. Porque ele podia pronto... já se sabe...a pessoa tinha dois peitos e depois fica sem um.. faz diferença não é? Mas eu não notei absolutamente nada nele. A minha filha não... pronto...vê-se que ela que fica assim prontas...sofre também porque viu que a mãe sofreu não é? Mas está sempre aos beijinhos, sempre agarrada a mim, sempre... e então a minha irmã também, apoia-me em tudo. A minha irmã já não é assim, é um apoio mais de... de ajudar. Portanto, as três pessoas que me ajudaram são elas as três.

5.

A: E como é que esse apoio a tem ajudado a lidar com a sua doença?

B: Bem...pronto...o apoio...Tendo este apoio eu sinto que foi o que me permitiu eu conseguir...Porque muitas vezes eu estava em baixo e se eu não tivesse o apoio deles os três, principalmente deles os três, eu acho que era muito difícil. Muito difícil...porque eu, houve dias que eu...porque os tratamentos da quimio são muito...muito...agressivos. E a primeira semana era mesmo da pessoa estar...estar de rastos. Mas depois com o apoio deles os três, estavam sempre constantemente em cima de mim. A minha filha não estava sempre, porque ela tem aulas mas ela quando saía, chegava à escola e ligava da escola para saber como é que estava. Quando não tinha aulas ligava. O pai estava constantemente também a vir a casa para saber como é que eu estava e saber se eu precisava de alguma coisa. Ia lá levar-me o pequeno-almoço... A minha irmã depois ia lá e ajudava-me a fazer a comida. Pronto...foi bom porque tive aquelas três pessoas do meu lado, foi ótimo. Mas sem eles, sem eles era muito difícil. Se eu não tivesse, portanto, o apoio do meu marido, da minha filha e da minha irmã, era muito complicado. Eu às vezes imagino, se não fosse estas três pessoas, pronto, se a minha irmã – porque a minha irmã não trabalha – se a minha irmã trabalhasse, se eu não tivesse uma filha e se não tivesse marido; se fizesse a operação que eu fiz e se eu fosse para casa e não tivesse lá as pessoas era complicado. Eu penso que neste caso, que...no hospital perguntaram mas afinal, afinal se tinha alguém. Mas nessa altura fazem perguntas e a pessoa às vezes, às vezes não... não ouve. Mas eu não sei se o Dr. Aires, me perguntou – quando eu comecei a fazer os tratamentos – se eu tinha alguém que me cuidasse em casa. Porque, porque era complicado, eu não conseguia, a primeira semana... na primeira semana eu (adormecia?) praí 4/5 vezes, ficava durante aquela semana...depois começava outra vez a comer. Depois na última semana pensava, “é assim eu tenho que ficar forte” senão depois, depois não faço o outro tratamento. Era assim que funcionava. A primeira semana era para esquecer, comia só o essencial, porque quando a gente passa por aquele tratamento fica-se muito com náuseas e a pessoa não lhe apetece muito comer; é um mau estar, um mau estar, uma coisa mesmo...assim mesmo fora do normal. Só quando uma pessoa passa por isso é que consegue perceber. Porque uma pessoa sabe que aquilo são os efeitos, as

náuseas e os vômitos...mas não é assim...não é assim. É complicado para a pessoa quando está a fazer aqueles tratamentos. Depois na segunda semana a pessoa tem que começar, e na terceira semana a pessoa começa mesmo naquela..."agora já que consigo tenho que me preparar para o próximo tratamento" porque senão a pessoa se vem fazer o tratamento e perdeu muito peso... Da primeira vez aconteceu-me isso. Da primeira vez fiz e depois quando vim fazer, antes de fazer o tratamento, eu tinha que fazer umas análises e eu ao fazer essas análises os valores não estavam...estavam bons. E eu fiquei...fiquei preocupada...Entretanto, como o Dr. queria que eu viesse fazer a Vestra, a Vestra era na terça-feira e ainda faltavam 3 dias para fazer os 21 dias. Disseram-me para tentar fazer outra vez as análises e já deu. E aí, quando chegada a altura de eu fazer as análises "não, esta semana tenho que repor todas as minhas energias". Senão depois acabava por...por depois não conseguir fazer os tratamentos. E eu queria fazer os tratamentos, quanto mais depressa fizesse...Quando foi o 1º, depois o 2º...depois andava sempre a perguntar "será que os outros são iguais?". Pronto, mas foi...primeiro foi muito complicado. No 2º dia a minha cara parecia...portanto eu fiquei...encarnada, encarnada, encarnada, parecia que tudo ia saltar. Depois era assim, eu não conseguia estar deitada porque a cabeça não...não...não estava sossegada e também não conseguia estar de pé, portanto, porque o próprio tratamento pedia para eu...pronto...para eu...para eu...descansar. E era assim, eu pensava assim "mas porque é que eu não consigo estar sentada assim a pensar?", eu podia estar deitada, dormir, descansar...mas não conseguia. Aquilo era uma sensação tão esquisita, tão esquisita na minha cabeça que eu...a pessoa não estava bem de maneira nenhuma. Portanto, foi o primeiro e o último que me custou mais. No último pensei, portanto, tou mais fraca...não vou dizer que não custava porque custava, custava bastante mas eu já estava naquela coisa..pronto...já está. Eu fui sempre, já só faltam três, já só faltam dois, já só falta um e assim foi...foi passando o tempo. Quando acabei pensei assim, pronto, agora vem aí, vem a outra fase. A outra fase que era a fase de radioterapia. Eu também não sabia para o que é que ia, não esperava. Havia pessoas que diziam que era mais fácil, havia pessoas que diziam que era mais complicado mas depende muito do sítio e se é muito ou se é pouco. Há pessoas que fizeram mas que era só um bocadinho, agora no meu caso foi mais

complicado porque foi no peito e no pescoço. Pronto e debaixo da axila, porque também tirei glândulas da axila. De 15, 10 estavam infectados. Foi uma área bastante grande. Havia pessoas que diziam que era mais doloroso mas eu acho que não. Tirando mais aqui esta parte (debaixo do braço) que andava, que ficou assim muito encarnada e estava sempre, sempre, sempre, sempre a por pomada e aqui assim (entre peito e pescoço), pronto, ficou assim um bocadinho ainda em carne viva. Tirando isso, passou-se. Foi mais fácil a rádio do que a quimio, de longe. Agora a Dr^a que fez a radioterapia – não foi ela que fez, foram os técnicos – ela tinha dito que depois de eu fazer o tratamento que podiam aparecer outros problemas que eram ficar com falta de ar ou ficar com tosse mas nem uma coisa nem outra. Agora estou a tomar um comprimido que é para o pulmão que é porque foi apanhado pelos tratamentos. Ao princípio ela disse que era capaz de não apanhar, quem em 100%, 3% é que iam afectar o pulmão, mas depois fiz outro TAC (porque ao princípio não estava a ver) e no outro TAC mostrava que o tratamento que ia fazer ia afectar o pulmão. E quando apanhasse o pulmão, eu iria ter aqueles sintomas. E para que isto não acontecesse, o que é que ela fez? Antes de eu acabar o tratamento, comecei logo a tratar o pulmão, portanto, foi impecável. Portanto, eu fiz 20 sessões de rádio e ao fim das 20 sessões comecei logo a tomar aquele comprimidinho para o pulmão. Portanto eu, não só ao nível de família, fui muito bem apoiada e também o Dr. Aires é impecável e o Dr. Moisés também. São pessoas que inspiram confiança. O Dr. Aires é uma pessoa, portanto, calma que aconselha. A Dr^a que me assistiu lá no Hospital de Santa Maria, não foi no Hospital de St^a Maria, foi ali no Bairro Azul, também é impecável. Como ia ver que eu ia ter este problema, antecipou-se. Em vez de estar à espera, de fazer o tratamento e depois sim... foi impecável. A nível de médicos, não tenho razão nenhuma de queixa. E pronto, a Dr^a Ana Rita (psicóloga) também é impecável, está sempre...pronto...ela é que me vai dizendo agora vai fazer isto e agora vai fazer isto... Tem tido cá uma paciência comigo! Pronto...tem sido impecável. Pronto, o apoio familiar e o apoio daqui também. A nível de médico da caixa, como eu não tenho médico de família, aí já é um bocadinho mais complicado. Porque ora de marcar para um, ora de marcar para outro, e é muito complicado, nestas situações é muito complicado. Embora eu tente, sempre que posso, marcar para o médico que eu gosto. Que é...pronto...é impecável aquele médico. Já, já

passsei por alguns quatro e...é aquele que eu peço. Isso é bastante importante que a pessoa vá ao médico e não tenha sempre que estar a explicar isto e isto e isto...porque não conhecem a situação. E confio naquele e gosto daquele. A pessoa sente-se mais à vontade, chega lá e ele já sabe o que é que se passa. Agora desta última vez...desta última vez não porque foi com esse tal médico mas o anterior... Ele estava de férias e eu tinha que lá ir, que remédio, nesta situação uma pessoa tem que meter baixa. Para já, quando fui falar com o colega dele, no tal gabinete onde ele era para estar, eu vi lá que aquilo era no gabinete 3, eu não o conhecia, não conhecia o médico. Quando chamam o meu nome eu vou pró gabinete 3, vejo lá uma senhora sentada, e digo para mim, deixa lá ver se isto está bem... Porque ele estava no corredor a falar com outro. Quando ele entra eu vou atrás dele. E ele: “ que é que a senhora quer?”. -“Então eu...chamaram-me”(paciente) , -“chamaram-lhe?” (médico), “tenho aqui uma doente, diz que lhe mandei chamar”. Nisto eu estava ali entre o 3 e o 4 e vi que ele saiu do gabinete do outro e foi prali e eu fui atrás dele. Quando chego ali assim de rabo alçado, veio o outro chamar-me. E eu disse “ai desculpe, eu pensava que era ali no 3”. – “Ah os números estão trocados” (médico). Uma pessoa não sabe. Depois pra já deviam de abrir o processo e ver. Cheguei lá e só disse “Quer mais 30 dias de baixa?” (médico). E eu assim, “olhe, eu queria era ir já trabalhar amanhã, não quero baixa”. Portanto, aquilo assim...pronto, a nível do posto médico é um bocadinho complicado. Mas também digo, que todos os males fossem esses. Eu ali, só vou lá para me darem baixa. Agora se eu lá fosse bem tratada e aqui fosse mal... Aí é que era pior. Mas como é ao contrário, olhe, vou lá só para meter a baixa... Tem lá um médico impecável, agora prontos...eu, o médico de família não posso dizer que pronto...mandaram-me fazer os exames todos, portanto, análises, os exames da mamografia, tudo aquilo que era necessário fazer. Esse foi-se embora. Foi-se embora e depois foi para lá uma médica, não gostei absolutamente nada. O meu médico era assim, pronto, a partir dos 40 anos a pessoa deve começar a fazer os exames de rotina e mandava-me fazer os exames. Depois fui lá passados dois/três anos, o meu médico foi-se embora e pronto... Quando fui a ela dizer que tinha fazer os exames, sabe o que ela me mandou fazer? Umas análises. Quando cheguei a casa o meu marido disse assim, “então mas tu vais à médica para ela mandar fazer os exames de rotina e a médica manda-te fazer umas

análises? Os exames de rotina incluiriam mais o electrocardiograma, a mamografia, o papa Nicolau e essas coisas assim, não é? Portanto a partir aí dos 45 a pessoa passa a ter a necessidade de fazer o exame. Eu fiquei assim com aquela má impressão, sabe? (da médica...). Se ela vê lá que eu tenho feito aqueles exames, e vou lá para os fazer ao fim de 3 ou 4 anos... Mas é assim, para tratar do meu problema é cá fora, ali espero ir só para me darem baixa porque eu digo mesmo, se as pessoas têm qualquer problema, não é no centro de saúde... Porque alguns médicos no centro de saúde que aquilo... pelo menos para mim não funcionam. Eu fui lá, portanto, nestes oito meses fui lá quatro vezes. Nessas quatro vezes eu passei por, prontos, tirando aquele médico que eu acho que é impecável, tive sorte por isso. Porque quando eu fui lá mostrar a minha mamografia foi esse médico que eu vi. E eu fiquei encantada com o médico. Ele foi impecável, desde a altura em que fui... ele sempre foi uma pessoa simpática, calma, tudo de bom, tudo.

A: Sentiu-se bem acompanhada pelo seu médico.

B: Sim, sim, sim... Disse, eles daqui vão marcar consulta para o hospital e que depois do hospital iam ligar, pronto explicou tudo, tudo, tudo... Uma pessoa extremamente calma, simpática... E como médico, pronto, acho que é um dos melhores médicos de lá. Portanto, por alguma razão ele é... acho que é mesmo a pessoa responsável de lá. Só que ele tem outros doentes. Quando eu disse que gostava que fosse ele, portanto, a acompanhar-me e ele ficou assim (encolhe os ombros) ... porque ele já tem mais do que os doentes que ele tem de ter. Portanto sempre que peço consulta, tento que seja para ele. E ele tem-me dado sempre bastante apoio.

6.

A: Acha que o apoio que tem recebido tem sido adequado às suas necessidades?

B: Sim, sim... Tem. Por todas as razões que já disse... Portanto a nível familiar prontos não tenho que... a nível aqui do hospital aqui também tenho a Dr^a Rita que me dá bastante apoio... Portanto, eu sinto que quando venho aqui, eu descarrego.

A: Com que frequência costuma vir às consultas da psicologia?

B: Ao princípio era mais frequente, agora menos. Na altura dos tratamentos eu fazia assim: fazia o primeiro tratamento depois vinha, depois fazia o segundo, vinha...portanto vinha no fim dos tratamentos para saberem como é que eu me sentia. Depois quando acabei os tratamentos da quimio, fiz um antes de fazer a rádio, fiz a rádio e depois tínhamos planeado um para o final que era ao fim de mês e meio. Esse depois não foi feito porque eu acabei a rádio no dia 12 e depois a Dr^a Rita ia de férias. Então fizemos depois, foi agora na semana passada que eu fiz a consulta com a Dr^a. Mas foi bastantes vezes, vim bastantes vezes. O que é bom porque eu falava com ela e ela dizia-me como é que as coisas iam acontecendo, pronto. Ninguém me disse...portanto, eu sabia que ia fazer aqueles tratamentos, a quimio e a rádio só que não sabia que não eram aqui. Não sabia onde eram e como ia ser. Portanto, foi ela que me disse: olhe são feitos no Hospital de Santa Maria. Disse que ia lá ter uma consulta tal como aqui com o Dr. Aires antes de começar os tratamentos, explicava... Portanto ela dizia-me essas coisas assim. Até me disse mesmo que uma pomada que o médico me recomendou, ela disse-me “não ponha, abuse! Quanto mais puser, melhor”. Ela não só aconselhava como, aquilo que possivelmente outras pessoas lhe tivesse dito, ela dizia. Portanto, acho que a pessoa sente-se assim apoiada. Ela dizia por ex. vão-lhe dar esta pomada. A médica receitou-me a pomada, que era uma pomada muito boa já há quinze anos e para pôr depois do tratamento. Mas a Dr^a Rita já me tinha dito! Acho que fui bastante bem aconselhada e os tratamentos correram todos bem. Portanto neste nível acho que sim...E a Dr^a Rita é impecável e ela disse-me mesmo que se eu viesse fazer algum tratamento e não conseguisse, para não ficar preocupada porque era normal, isso acontecia. Porque eu a primeira vez que isso me aconteceu, eu fiquei desesperada. Fiquei mesmo. Mas ela disse-me, não se preocupe, porque isso acontece. A pessoa muitas vezes não consegue recuperar aqueles níveis que eles exigem no sangue e não pode fazer o tratamento. E ela disse, não se preocupe, que isso acontece muitas vezes. Ora, a partir daí eu fiquei... Mas ninguém me tinha dito! Ora a partir da altura em que ela me disse aquilo eu fiquei mais descansada. Porque se me tivessem dito logo de início que isso podia acontecer...eu não ficava a pensar, então mas isto está a correr...não está...Porque a

pessoa, uma das coisas que me custava, era eu estar a fazer aquele sacrifício sem saber se as coisas estavam a correr como era suposto. Embora eu hoje ainda não sei se as coisas correram bem. Portanto, o Dr. Aires e o Dr. hm... da radioterapia, eles fazem o tratamento mas só agora ao fim dos 3 meses é que vão fazer os exames. E quem é que me informou isso? Foi a Dr.^a (psicóloga). E eu perguntava ao Dr. Aires e o Dr. Aires...pronto não dizem nada. Eu faço um tratamento, depois faço as análises para saber se posso fazer outro tratamento, mas eu fazer outro tratamento não quer dizer que as coisas estejam a correr bem, não é? E a Dr.^a Rita soube explicar por etapas. “Está numa etapa, depois vai fazer a outra...”. Aconselhou-me a que ia fazendo cada passo e só no final é que se podia dizer, olhe agora a senhora toma este medicamento durante cinco anos e só depois de cinco anos é que vou ver se ficou tudo certo... A partir de agora sinto muito mais insegurança, tenho que andar sempre nos médicos para saber se está tudo, a fazer análises... Portanto, não foi só o médico que me operou que me apoiou, foi também a Dr.^a Rita. Tive apoio, aqui nos tratamentos e a nível hospitalar, foi impecável.

7.

A: Quando pensa no apoio que tem recebido, há algum tipo de apoio que não recebe actualmente mas que gostaria de receber ou sente que faltou?

B: O único apoio que acho que faltou foi ao nível do Estado. Eu por acaso não tive, não tive assim grande problema. Mas a Dr.^a... não sei se é Dr.^a, acho que sim...a assistente social, ela ajudou-me nalgumas coisas. Só que é assim, para a cabeleira dão x, dão 90 euros. Ninguém vai comprar uma cabeleira com 90 euros. Mas tudo bem. Isso a pessoa põe um lenço ou qualquer coisas... Agora uma das coisas que eu acho que está mal é que para a cabeleira sim senhor, para a prótese dão, segundo o ela me teve a dizer é... Quando eu lá fui, que foi +/- em Jan/Fev, foi na altura em que tirei o peito... Disseram que estavam a receber as verbas do ano anterior. Então quer dizer, passado um ano é que vai receber? Acho que não tem lógica. Agora, eu acho que faz muito mais falta a parte da prótese do que a cabeleira. Porque a cabeleira, se a pessoa não tiver por um lenço ou assim, agora o peito, a pessoa andar aqui com um farrapo ou uma coisa assim... é

totalmente diferente. Pronto, isso é um ponto que acho que não está... que deviam de apoiar mais as pessoas... Eu por acaso pude comprar mas houve lá uma senhora, “uma velhotita” que ela só dizia assim -ela andava com um lenço, não era bem lenço era uma boinazinha de lã – “Ah eu gostava era que me dessem uma maminha”. Eu acho que...não sei... E a nível de medicamentos, quer dizer, os medicamentos são muito caros e só em pomadas gastei 17 embalagens. Aquilo não tem participação nenhuma. Cada embalagem custa 7 euros e tal. Eu por acaso posso mas eu penso é nas outras pessoas. Aquelas pessoas que não podem, como é que elas podem fazer o tratamento. É que tem que ser! Aquilo tem que ser! Aquilo de três em três horas tem que por aquilo. Da maneira que eu fiquei, se não pusesse aquilo, eu não sei... Quer dizer, é muito complicado. Não é? Uma pessoa que não tenha hipótese de comprar, como é que uma pessoa destas faz? Estes medicamentos que eu vou tomar durante cinco anos, estes são gratuitos. Eu acho que no caso da pomada, também devia de ser. Porque a pessoa não pode passar sem aquilo. Eu foi 17 caixas que eu gastei naquele mês e meio. Há pessoas que não conseguiam. Mas tirando isso... senti muito apoio e foi muito importante. E eu na altura em que precisei mais, que foi no início dos tratamentos –eu na altura perguntaram-me se tinha alguém em casa que me ajudasse e eu nem liguei, mas agora olhando para trás vejo o porquê. Porque se não tivesse ninguém à minha espera em casa eu não sei se tinha conseguido. E mesmo assim ligaram-me do hospital e mesmo daqui do núcleo de psicologia a perguntar como estava. Por isso digo, não pedia mais nada, foram impecáveis e fizeram o que puderam.

Entrevista 2

N.A.

Casada

Sem filhos

Operadora de Hipermercado (começou como caixa e depois passou para operadora de decoração, passei pelos Recursos Humanos e agora voltei como Caixa)

30 anos (26/03/78)

Portuguesa

1.

A: O que significa para si o apoio social?

B: Em termos de paciente oncológica?

A: O que significa para si apoio social em termos da sua experiência pessoal. Qual é o significado que lhe dá?

B: Para mim receber apoio é uma forma de me dar força, não é? Que é para eu ir conseguindo superando a minha situação. A situação por que eu passei e passo porque agora é a fase do tratamento. Da quimio para a radioterapia já parou, não é? Só que fiquei com mazelas, não só físicas mas também psicológicas e esse apoio que eu recebo, não só da minha família, do meu marido e também dos funcionários aqui do hospital tem-me ajudado bastante. É uma forma de eu encarar a minha situação, não só de uma forma negativa mas também do ponto de vista positivo e de conseguir contornar a situação. É isso.

2.

A: Como é que tem sido o apoio que tem recebido?

B: Não sei, o apoio tem sido bom. Tenho sido seguida pela Dr.^a Lurdes que é a Dr.^a da Oncologia, ela qualquer dúvida que eu tenha ou, por exemplo, se faço assim algum exame que eu não percebo, portanto, ela fala comigo de maneira clara, o que é bom. Não me esconde as coisas. Em termos de informação tem sido excelente. Também com o Dr. Moisés, o Dr. Moisés também, que foi o cirurgião que me operou, também tem sido excelente nesse sentido. A nível de Psicologia, que é com a Dr.^a Ana Rita, ela tem-me ajudado bastante, tem-me

dado um apoio forte, não é? Depois também estou a recuperar agora de uma depressão. Dizem que é normal. Porque houve uma altura, pronto, é que eu estava a fazer os tratamentos e tinha que ter aquela força para conseguir sobreviver. Depois, foi o regressar, digamos, à realidade ou à minha vida profissional activa, não é? Aí comecei a ficar um pouco mais frágil a nível emocional, depois com o casamento também e alguns problemas a nível da minha família, algumas alterações que houve. Pronto, foi um bocado difícil, mas com essa ajuda que eu recebi foi bom e tem sido bom porque é uma maneira de eu desabafar. Deitar tudo o que está cá dentro para fora que eu sou uma pessoa um bocado fechada e nem sempre consigo dizer aquilo que eu realmente sinto. Como é que me hei-de explicar? Pronto, tenho dificuldade em expressar aquilo que eu sinto.

Por parte da minha família o apoio tem sido bastante positivo. Quando estava na casa dos meus pais... É assim, surgiu-me o cancro da mama quando eu estava a namorar e, entretanto, recebi muito apoio da parte do meu namorado que agora é meu marido. Hmmm... que foi excelente e ele havia momentos em que ele também “quebrava” só que ele conseguiu, tem conseguido tipo...disfarçar, não é? Para me dar apoio a mim. Nos momentos em que estou assim um bocadinho mais em baixo ele apoia-me no sentido de mostrar-me as coisas de uma maneira mais positiva ou de mostrar e dar sugestões porque às vezes a pessoa está mais envolvida – não é que ele não esteja envolvido – mas a pessoa às vezes quando está dentro de uma situação às vezes parece que tipo bloqueia, não é? E se for outra pessoa, vê as coisas de uma maneira diferente e já é mais fácil conseguir-nos confortar ou tirar aqueles monstrinhos que aparecem dentro da nossa cabeça. A nível da minha família, os meus pais, quando eu estava em casa, sempre foram muito compreensivos comigo e eu não fui uma pessoa fácil. Às vezes irritava-me e agora como me apercebo disso já consigo contornar a situação e controlar-me. Mas naquela fase em que estava em casa dos meus pais eles foram super compreensivos, não é? Sei que havia...houve de certeza momentos em que eles também já não aguentavam muito mas ficavam assim naquela “ela está numa situação difícil, vamos dar o nosso máximo para a conseguirmos compreender na totalidade”. É um assunto muito complicado para os meus pais porque é assim, para já não tínhamos nenhum indício de doenças

oncológicas... Quer dizer a nível de cancro da mama, não tínhamos ninguém...a minha avó não tinha, nem a paterna nem a materna, a minha mãe também não... nenhuma tia minha, nada. Depois eu, pronto... Surgiu o cancro da mama em mim e foi um choque para todos, não é? Não estávamos à espera, não estávamos nada à espera. Depois foi aquela situação “ e agora o que é que vamos fazer?”, “como é que vai ser?” Cada vez que eu ia fazer uma sessão de... Aliás, cada vez que ia fazer análises ou exames ou saber das análises, como é que estava, ou quando estava a fazer quimioterapia qual é que ia ser a minha reacção... Desculpe estar a transpirar tanto. Eu tenho afrontamentos por causa dos tratamentos.

B: Não tem problema. Até se quiser parar a entrevista um bocadinho...

A: Não, não... E então, pronto...sempre era uma inconstante. Não sabíamos como é que ia ser mas com a ajuda de outras pessoas também que... passaram pela mesma situação ou parecida. Conseguiram elucidar-nos melhor, tanto a mim como à minha família e o meu marido para sabermos como é que nós podíamos lidar com isto. Depois, naquela altura, tudo o que era informação sobre cancro da mama, Internet, revistas, televisão... Era tudo recolhido, essa informação toda...Também isso ajudou, não é? Porque eu ia sabendo mais..o que é que é. Porque uma coisa é ouvir falar ou ver alguém que, pronto, passou por essa situação. É uma situação que, antes de me aparecer o cancro da mama, eu conheci uma senhora que tinha cancro da mama e uma vez fui vê-la, ela estava a, digamos, a ressacar da quimio e eu nunca tinha visto ninguém nessa situação. Mas pronto, fui vê-la porque era uma pessoa próxima. Fui com uma amiga e vi que ela estava mesmo bastante mal. Estava muito mal disposta, parecia que estava tipo, a delirar e estava muito magra; já estava sem cabelo também. E eu depois, fogo, aquilo mexeu um bocado comigo e eu disse para a minha amiga “só espero não ter que passar por uma situação destas” e +/- no espaço de um ano aconteceu-me a mim. Mas claro que a princípio, na altura do diagnóstico fiquei desorientada, completamente. No dia em que eu descobri que tinha um nódulo, era uma coisinha muito pequenininha. Eu já estava preparada para me ir deitar e tal e estava a falar com a minha irmã mais nova, e depois fiz assim (põe a mão debaixo do braço e toca no peito), cruzei os braços e fiquei com as mãos encostadas no peito e senti – não estava com soutien nem nada – senti aqui

uma coisinha. E disse para a minha irmã “acho que tenho aqui qualquer coisa, vê lá” porque se calhar podia ser só impressão minha, e ela “tens...”. Depois fui chamar a minha mãe e a minha mãe nessa altura ficou assim um bocado apavorada e disse “ai tens que ir já análises e exames e não quê..” e eu como tinha a médica de serviço no meu trabalho, eu falei com ela e ela examinou-me e disse que devia ser um quisto sebáceo mas disse-me “vais fazer análises, vou-te passar as credenciais e depois vamos ver qual é a situação”. Eu assim fiz. Ela depois disse-me, realmente é o que eu estava a pensar, é um quisto sebáceo, os quistos às vezes desenvolvem-se, outras vezes podem envelhecer com a pessoa, como podem ser absorvidos pelo organismo. Mas disse “daqui a seis meses vais ter que repetir”. E eu disse “ta bem” mas não fiquei só por ali. Eu fui à minha ginecologista e ela disse a mesma coisa, para esperar os tais seis meses e foi o que eu fiz. Só que até chegar aos seis meses, aquilo começou a crescer. Mas pronto, até aí...fiquei assim um bocadinho preocupada, não é? Mas depois o pior foi quando me começou a doer. Às vezes dava-me assim tipo uns choques eléctricos. Umas pancadas mesmo muito fortes. Então é que comecei a ficar mesmo... Aí é que comecei a ficar com medo. Depois a ginecologista, passados esses seis meses, ela viu-me e disse-me “olhe, na minha opinião, temos que tirar isso, mas como essa não é a minha especialidade, vou-te reencaminhar para um colega meu” que na altura tinha uma clínica privada, não é? E depois ela marcou consulta para o Dr. Moisão, foi aí que eu conheci o Dr. Moisão, na clínica Unimed. E então ele viu-me também e disse “olhe, isto aqui é para tirar; é para tirar porque pode-se transformar nalguma coisa má”. Depois até tratar das coisas para ser tratada ou não... Com o seguro de saúde, infelizmente demorou cerca de seis meses ou mais. Ou seja, e isto estava mesmo a crescer. O Dr. Moisão disse, “ah como é pelo seguro de saúde, às vezes as coisas são muito mais rápidas e numa semana ou duas semanas isso está resolvido”. Só que entretanto as coisas não correram bem como nós pensávamos porque depois meteram-se as festas (o Natal, o Ano Novo, o Carnaval) o Dr. foi de férias e não sei quê e depois ainda arranjar lugar na clínica onde ele trabalhava para fazer a cirurgia, passou esse tempo todo. Depois ele retirou o quisto e fiquei à espera da análise. E depois ele lá dizia que tinha corrido tudo bem e não sei quê. Só que eu na altura pensei que aquilo tirava-se e ficava por aí, mas não foi o caso. Como foi

para análise, acusou que era maligno. E então, no espaço de menos de um mês fui operada outra vez. E no dia antes de ser operada fiz aquele exame do gânglio sentinela. E como acusou que tinha um gânglio infectado, tiveram que tirar os gânglios todos e fazer o alargamento de margens. Pronto, depois fiz quimio, radioterapia, estou a fazer hormonoterapia também, fiz um tratamento novo que é “Ercepting”; sei que é um tratamento para fortalecer o sistema imunitário feito através de via venosa ali no Hospital de Dia, depois tomo um injeção também, na altura acho que era o “Zorodex”, agora acho que é o “Lucrim” e eu antes vinha todos os meses, agora venho de três em três meses. É uma injeção que me bloqueia ao nível dos ovários. E por causa disso é que tenho os afrontamentos. Também faço fisioterapia. E o apoio que tenho recebido de toda a gente tem sido muito bom para mim. Embora ainda hajam aqueles momentos em que quebro, não é? Porque é uma coisa que, infelizmente, é sempre constante e quer eu queira, quer não, lembro-me e parte das vezes, emocionalmente deita-me um bocadinho abaixo. Mas já estou um bocado melhor do que há uns tempos atrás. Já estou mentalizada de que vai ser assim. E já estou melhor do que estava há uns meses atrás.

3.

A: De que forma é que o apoio que tem vindo a receber variou desde a fase de diagnóstico até à fase de tratamento?

B: Quer dizer...o apoio... acho que não houve alterações em relação ao apoio que recebi. Senti que foi sempre o mesmo, foi sempre constante. A preocupação sempre foi a mesma. Claro que houve momentos, no princípio, quando estava a fazer mais radioterapia e quimioterapia e para fazer os exames e não sei quê para ver se estava tudo bem, aí senti que havia uma preocupação maior, não é? Porque naquela altura eu estava em risco de vida porque não sabia como é que eu ia ficar. Se depois do que estava planeado, depois de eu ter feito o que estava planeado, se corresse bem, ótimo; mas também podia não correr e por isso é que havia uma preocupação maior mas nesse sentido. Depois de ter passado essa fase dos tratamentos de quimio e de radioterapia, a preocupação sempre foi a mesma. Quando estava na casa dos meus pais, na altura em que fui operada e tinha os pontos e quando comecei os tratamentos não fazia nada mesmo em casa. Tinha o apoio dos

meus pais e da minha irmã mais nova. Depois quando passou aquela fase de ter tirado os pontos e não sei quê, como sou uma pessoa que tem necessidade de também fazer as coisas, sempre fiz. Não gosto de estar a depender de outros para fazer as coisas então havia momentos em que, se fazia a quimioterapia e tal, estava mais debilitada e então ficava mais em repouso mas na semana antes de eu fazer a quimio, eu cozinhava, arrumava a cozinha, aquelas coisas assim muito leves, não é? Nada de estar tipo...a aspirar a casa, a carregar coisas, lavar o chão nem nada disso... Mas depois como o tempo foi passando, também há medida que eu fui melhorando também, depois fui fazendo as coisas. O apoio para fazer as coisas não ia durar para sempre porque eu não ia ficar para sempre naquela situação, não é? Também por um lado, também é positivo para mim, como é que eu vou dizer... é começar uma vida nova. Eu sinto isso.

4.

Desde que foi diagnosticada, quais têm sido as pessoas que mais a têm apoiado?

B: O meu marido, os meus pais e as minhas irmãs...e os meus tios também. Mas mais da parte da minha família directa.

A: Tem irmãs?

B: Sim, eu sou a mais velha. Tenho duas mais novas. Uma, apesar de na altura estar... ela pronto, não vive cá mas telefonava. Na altura em que eu tinha acabado de ser operada ela fez um esforço e veio cá e teve aqui comigo. Depois na altura do Verão também, eu estava a fazer quimio e radioterapia e também veio cá. Ela sempre telefonou, os meus tios também, ajudavam-me é eu não sentia só apoio psicológico, sentia apoio no geral, como apoio monetário também e apoio para fazer as coisas pronto. Eu estava de baixa, estava a ganhar pouco e depois também tinha alguns gastos. E esse tipo de apoio esteve sempre presente e continua a estar presente, o que é bom. Para mim é significativo. Mas pronto, no meio disso tudo depois há também aquelas pessoas, que nós conhecemos que às vezes fazem assim uns comentários assim um bocado impróprios que às vezes em vez de ajudarem, deitam-me mais abaixo. Ou outras vezes, revoltam-me um bocado, não é? Mas isso não é constante, graças a Deus.

Por exemplo, houve uma vez que me perguntaram assim: “Fizeste... Como é que correu a operação? Correu bem? Fizeste quimioterapia?” e eu disse “fiz”, “então ficaste careca, ficaste sem cabelo nenhum!”. Eu fiquei assim... “pois, normalmente com a quimioterapia a pessoa fica sem cabelo”. Percebes, eram umas reacções assim um bocado parvas. Que depois obrigam-nos a ser um bocado ríspidas também, para nos defendermos. Não dá para a gente estar assim “ah sim, sim...e tal” e fazermos papel de coitadinhas, sem sentimentos.

A: Ia perguntar-lhe de que forma é que as pessoas que indicou como sendo as que mais a têm apoiado têm demonstrado esse apoio e de certa forma, já começou a responder-me a essa pergunta. Quer falar-me um pouco mais acerca disso?

B: Às vezes os meus tios ligavam-me a perguntar se estava tudo bem e apareciam lá em casa. Algumas amigas minhas também, elas iam lá, mesmo para fazerem só uma visita de médico, durante tipo 10/15 minutos. E a pessoa sente, foga a pessoa lembrou-se de mim, não é? Ou então iam lá “olá, N. sou eu, passei aqui para te dar um beijinho” ou então “olha vim cá trazer um bolo para tu lanchares” ou traziam uma flor... um postal com uma mensagem assim bonita que era confortante para mim; ou então mandavam mensagens para o telemóvel ou e-mails. Pronto, havia sempre aquela preocupação. E depois deu para ver... É aquela situação, quando a gente passa pelos momentos mais difíceis é que a gente consegue ver quem são os amigos, não é? Porque também...também há uma situação em que há aquelas pessoas que são amigas mas não sabem lidar com aquela fase em que a pessoa está a ultrapassar. A ultrapassar não, está a passar. Mas, no geral, não tenho razões de queixa em relação a falta de apoio. Depois quanto a virem comigo aos tratamentos, normalmente quando vinha fazer quimioterapia era a minha mãe que vinha comigo. A minha mãe e a minha irmã ou a minha mãe e o meu pai, pronto. Mas vinha sempre acompanhada. E depois havia muitas vezes em que o meu marido, na altura, ele vinha almoçar – nós moramos aqui perto – depois dava um saltinho aqui; também era bom tipo o miminho que ele fazia. Fazia-me surpresas: eu falava com ele ao telefone e perguntava-me “então, como é que está a correr?” e eu dizia “ah está a correr mais ou menos” ou “está a correr bem..” e tal e ele dizia “ah tudo bem, era só para saber, depois ligo-te mais

tarde”. E depois aparecia ao pé de mim! Era bom, era muito bom. Depois havia momentos em que vinha fazer a injeção ou vinha fazer a fisioterapia (braço) e aí já vinha sózinha. Vinha, pronto, de carro. Quando estava a fazer radioterapia e fica mais no centro de Lisboa, para o centro de Lisboa não levo o carro porque é muito confuso para mim depois estar num grande stress para arranjar lugar e não sei quê e não valia a pena. Então eu levava o carro até ao metro e depois apanhava o metro e saía no Parque, agora já não me lembro do sítio onde ia fazer a radioterapia mas era para ali. E então houve uns dias em que era às 9, 9 ou 9:30, depois quando eu saía, um casal de tios meus que mora do outro lado do rio que estavam de férias nessa altura iam buscar-nos, outras vezes iam levar-me também. Depois durante uma semana e tal o meu marido tirou férias e então ele ia-me levar e depois trazia-me a casa. Naquela altura como também estávamos assim a pensar em casar e isso, dava para irmos vendo assim algumas coisinhas. Mas também foi bom porque aproximou-nos mais, não é que não estivéssemos próximos mas nunca tínhamos passado por uma situação assim tão difícil. Mas também havia aquela situação que eu sabia ou, pelo menos, estava consciente porque podia não conseguir aguentar. Tive a sorte de ter esta pessoa ao meu lado.

A: Como é que o apoio que tem recebido a tem ajudado a lidar com a sua doença?

B: Esse apoio que tenho recebido tem-me ajudado a ser mais forte. Não...a não pensar muito, não é? São coisas que acontecem e ajuda-me a pensar que não sou tipo uma coitadinha. Coitadinha tipo “aconteceu e agora o que é que eu faço, não sei quê”. Hmm... mas também me tem ajudado a transformar a situação de doença. Tem-me mostrado que eu consigo contornar a doença fazendo as coisas que eu fazia antes. Claro que já não faço tudo totalmente igual mas a maior parte das coisas consigo fazer. Mas pronto tenho que ver e começar a conhecer o meu corpo a nível físico e a nível psicológico e ver qual é o meu limite, fazendo as coisas ao meu ritmo. Assim é possível eu ir conseguindo fazendo as coisas. Por exemplo, eu costumo dizer que eu consigo limpar a casa – o meu marido de vez em quando ajuda-me – mas aos poucos. Eu tenho a minha casa limpa mas vou limpando às prestações. Tenho que ir delineando o que posso fazer ou o que é que consigo fazer. Quando não dá para fazer, faço amanhã e se amanhã não der, faço depois. E ele também não

é assim daqueles maridos “ah não sei quê, não fizeste mas devias ter feito” ou “ainda não fizeste..”. É do género, se está feito está feito senão oferece-se para fazer ele ou eu depois faço. Não me chateia muito a cabeça em relação a essas coisas. O que já ajuda muito e quando é preciso ir às compras ele vai às compras; sabe o que tem que comprar, basta eu dizer “olha compra isto, assim e assim...” e ele traz tudo, algumas vezes até traz algumas coisas extra. E eu agora comecei a trabalhar e chego mais tarde que ele e normalmente quando chego o jantar já está feito, o que é bom. Para mim é bom, não é? Depois eu arrumo a cozinha e organizo as coisas para o dia seguinte. Eu estive um ano e... um ano e meio de baixa quando estava a fazer a quimio e a radioterapia e essas coisas. Depois comecei a trabalhar em Julho de 2007 até Março de 2008. Só que depois, entretanto fiquei com uma depressão e só recomecei a trabalhar... Hmm tive de Março até dia 17 de Setembro deste ano de baixa. Dia 18 voltei a trabalhar novamente. Nesta fase de voltar ao trabalho, ele (marido) tem colaborado nesse sentido. Pelo menos o jantar e isso faz sempre, vai às compras e como sabe que tenho que ter uma alimentação... tenho que comer legumes; ele quando faz o jantar tem sempre o cuidado de incluir sempre os legumes e em não fazer comidas muito gordas nem nada disso. Também me ajuda por um lado a manter... Se bem que...pronto, eu engordei muito. Eu antes de ficar doente era muito mais magra. Só que depois há uma coisa a quimioterapia tem cortisona, os antidepressivos também... Isso tudo ajuda a pessoa a engordar mais. Mas pronto, tem cuidado de mim só que para não subir mais, ele ajuda-me nesse sentido. Está sempre a dizer “tens que ter cuidado” e não sei quê, muitas vezes dá-me nas orelhas, outras vezes não diz nada mas pelo olhar vejo logo “pronto, já sei: não estou a portar-me tão bem. No geral, tenho sentido apoio nesses sentidos todos.

6.

A: Acha que o apoio que tem recebido tem sido adequado às suas necessidades?

B: Hmm... a uma certa altura foi. Como é que hei-de explicar... Sim, recebi. O apoio foi sempre aquele que eu estava a precisar, só que há momentos em que eu preciso de mais. Preciso de mais apoio, por exemplo ao nível de tarefas da

casa, eu precisava que houvesse uma participação maior. Mas pronto, lá está, também não posso ser muito exigente porque aquilo que o meu marido faz, se calhar para ele já é o máximo. Se bem que eu pensei que ele pudesse fazer mais. Mas lá está...também não o posso estar a... Também estamos numa fase assim inicial do nosso casamento e não o vou estar a massacrar e não vou estar a exigir dele o mesmo que a minha irmã mais nova fazia, por exemplo. Pronto, eu sou uma mulher e ele é um homem e então pensamos de maneiras diferentes, fazemos as coisas de maneiras diferentes. Mas é assim, quando há essas falhas ou quando há essa necessidade eu falo. Digo assim “olha preciso que me ajudes nisto assim e assim” e ele pronto, participa. Mas no geral... acho que sim, que tenho tido o apoio que tenho precisado. Quanto aos médicos, a Dr.^a Lurdes tem sido impecável comigo. Está sempre a perguntar se está tudo bem. Às vezes eu vou ali ao Hospital de Dia tomar injeção e ela quando me vê lá pergunta sempre “então Neuza, está tudo bem, precisas de alguma coisa?” e eu “não, vim cá só tomar a injeção, está tudo bem”. Ou se vou lá à consulta da dietista, ela faz a mesma coisa. Depois pergunta como é que eu estou e se tenho alguma dúvida. No momento, mesmo que não tenha uma consulta marcada e a vejo passar, aproveito e faço uma ou duas perguntas e ela responde. É claro que ela não me pode dar aquela atenção que poderia ter numa consulta que está marcada mas dá-me aquela atenção mínima e necessária naquele momento, o que é bastante positivo. Isso faz com que eu esteja sempre atenta a qualquer sintoma ou a qualquer mudança no meu corpo. O que é bastante positivo. A nível de enfermeiros, também. Estão sempre a perguntas se está tudo bem e se preciso de alguma coisa; as auxiliares também. Quando eu ia fazer os tratamentos, perguntavam-me se eu queria comer alguma coisa. Eu às vezes não queria e elas insistiam. A D. Palmira insistia sempre : “ah mas coma la um bocadinho” e tal. Às vezes quando não me apetecia muito, elas faziam-me aquelas tipo... iogurte com maçã assada. Era a maneira de eu comer. Às vezes, confesso que comia contrariada a ver se ela me deixava sossegada. Mas hoje reconheço que ainda bem que ela o fez porque senão teria ficado muito fraca. Depois também houve uma altura em que a comia não sabia bem. Às vezes tenho... ainda ontem foi um desses dias. Parece que como as coisas, coisas boas mas o sabor está alterado e o estômago às vezes parece que fica assim... fico um pouco

maldisposta. Parece que o que eu como não me cai bem. Por exemplo, na altura em que fiz a penúltima sessão de radioterapia, as minhas defesas começaram a baixar muito e comecei a ficar com febres e isso. Depois tive que ficar internada aqui durante 4 ou 5 dias. E, então, nesses dias em que estive aqui internada, a fazer o tratamento do antibiótico por via venosa. Nesses dias eu fui mimada. Passava lá a Dr.^a Lurdes, passava a fisioterapeuta que me faz a fisioterapia do braço, passou lá a Dr.^a Ana Rita, também que é a psicóloga, passou a D. Palmira. Depois tinha as auxiliares que iam lá levar a refeição ao lanche e isso tudo e perguntavam sempre se estava tudo bem. Eu também estava numa situação em que não podia estar em contacto com outros doentes. Estava fraca a nível imunológico e tinha que estar isolada. Então tinha um quarto só para mim, tinha uma casa de banho só para mim, tinha a televisão só para mim. Só havia um comando para vários quartos e eu é que ficava com o comando. Acho que fui muito mimada nesse sentido. Depois também houve outros funcionários... Uma vizinha da minha mãe é funcionária auxiliar de Urologia e ela de vez em quando também passava lá para saber como é que eu estava. Depois havia outras da secretaria, também foram sabendo que eu estava lá e faziam-me tipo aquela visita de médico de 5 minutos só para dar um beijinho. Nesse sentido, fui mimada e deu para eu arrebitar um bocado. Essa altura também foi um bocado difícil porque para além assim. Nessa altura faleceu o meu sogro em Angola e depois o meu marido teve que ir para o funeral do pai. E depois também era uma pessoa com quem eu convivi. Não convivi tanto quanto eu gostava porque com a distância não dava. Nós estávamos aqui e eles estavam lá em Angola mas também foi uma pessoa que quando soube que eu estava doente, os pais do meu marido telefonavam-me de Angola – o que custa muito dinheiro – para perguntar como é que eu estava, se estava melhor, se precisava de alguma coisa. Também me davam força e mesmo longe sentia o apoio deles. Ele era como se fosse um pai para mim também. E então nessa altura, a parte psicológica também pode ter contribuído para eu ter descambado um bocado a nível das defesas. Mas nessa altura, pronto, apesar de o meu marido não estar cá nessa fase, ele dava-me o apoio de longe, pelo telefone. Um casal de amigos que nós temos, que eu conheci através dele, pensavam assim “já que ele não está cá, nós

vamos lá ver como a Neuza está para saber se está tudo bem e vamos lá dar uma força”. Nesse sentido, tive um apoio 5 estrelas.

7.

A: Há algum tipo de apoio que não recebeu ou recebe actualmente mas que gostaria de ter recebido ou de vir a receber?

B: Não... Acho que não me faltou nada. Só...quer dizer...faltar falta mas... é uma situação que é um bocado complicada, a nível do meu trabalho. Eu antes trabalhava numa secção em que tinha que carregar alguns era um trabalho mais stressante e trabalhávamos bastante porque éramos operadores de decoração de hipermercados e montávamos campanhas e desmontávamos campanhas e depois tínhamos que montar os preços, pronto, era muito stressante e fazia muito esforço. Eu não sei até que ponto, algum esforço que tenha feito possa ter contribuído para eu ter desenvolvido o nódulo. O Dr. Moisão perguntou-me se eu tinha feito algum esforço ou se tinha tido alguma dor ou se tinha batido na zona do peito. Eu não sei, não me lembro. E, pronto, quando eu voltei a trabalhar tive apoio mas foi temporário. Como não tinham sítio “mais leve” onde me colocar, porque eu trabalho na Sonae, disseram-me “por enquanto vamos deixar-te aqui nos Recursos Humanos”, que é um trabalho de escritório e era o que eu precisava na altura e que ainda preciso neste momento. É um trabalho calmo onde pode haver stress mas é aquele stress que não incomoda. A gente sabe que tem aquele prazo para fazer as coisas e temos que cumprir. Mas não temos aquela pressão de ter que fazer e ter que fazer e “quando é que está?”, “quando é que não está?”, tudo muito acelerado. Enquanto que no trabalho de escritório, havia stress mas era uma coisa que eu controlava e sabia que conseguia fazer. O ambiente era calmo, não tinha que carregar pesos, tinha um horário bom. Fazia o horário das 9 às 6 de segunda a sexta; feriados e fins-de-semana em casa. Agora que voltei, estou numa zona, no departamento das caixas, mas em zonas específicas, por exemplo, estou numa parte que é da restauração que é a zona onde as pessoas vão almoçar e eu vou registando os pedidos. Até aí tudo bem, só que de manhã não está muita gente ali e então eu tenho que ir para a zona do café que é um café autêntico. Eu só registo e tiro os rolos só que é assim, é um trabalho muito stressante, muito confuso, há muito barulho e muita gente e eu

não consigo perceber como é que uma empresa que é tão grande não consegue pôr-me a fazer um trabalho com outras características mais adequadas à minha situação. Nos Recursos Humanos é um bocadinho difícil e já me tinham falado sobre isso. Disseram-me logo “vais estar aqui temporariamente porque já estamos cheios a nível do quadro mas pode ser que daqui a algum tempo as coisas mudem, até podes ficar...”. Só que não aconteceu e então fui para a zona das caixas. Dizem-me “ah é só registar os pedidos”, mas o meu problema não é registar, isso não tem problema nenhum, o meu problema é o barulho. Depois é assim, com o braço assim, a recuperar dos tratamentos do cancro e da depressão e isso, acaba por ser muito confuso. É o barulho da máquina, depois são os clientes e depois é a música alta, a máquina de moer o café, o barulho da loiça quando se põe dentro do lava-loiça e a tirar. Então eu tive que falar com a minha chefe e disse-lhe “não é que não queira ir para o sítio onde estou porque se formos a ver é um trabalho que se faz bem só que são muitas horas de pé e eu não consigo ficar tanto tempo; se ao menos fizer metade do tempo”. Então agora mudei de sítio parte do tempo, para não estar sempre ali. Continuo a ter barulho das máquinas registadoras e não sei quê mas é um sítio mais sossegado. Agora neste momento, estou bem porque não estou constantemente no outro sítio da restauração só que estou à procura de outras coisas. A nível do meu emprego sinto que houve um bocado de falta de sensibilidade. Sou uma pessoa com estudos, têm tantos escritórios, podiam ter-me posto num... Tenho estudos só que infelizmente nunca consegui colocação na área em que me formei. Mas é a tal situação, eu também preciso de trabalhar para ter a minha independência monetária mas também para pagar as minhas despesas e me sentir útil também e apoiar o meu marido. Portanto, nesse sentido, agora tenho que me sujeitar um bocado ao que aparece. Mas também não vou ficar de braços cruzados porque sinto que é uma coisa que se estiver a fazer durante muito tempo me vai prejudicar a nível psicológico e se não estou bem a nível psicológico, é complicado porque os níveis dos marcadores do cancro começam a subir. E foi o que aconteceu nas últimas análises que eu fiz, os marcadores tiveram alteração. E então, apesar de eu estar efectiva naquela empresa, eu estou à procura de outra coisa; de um trabalho de escritório ou de um trabalho em part-time, qualquer coisa assim que esteja a fazer o trabalho mas tranquila; que não tenha a cabeça muito cheia.

Agora não sei, vamos ver, pode ser que apareça algum concurso interno. Eu podia ficar na empresa, em vez de estar a sair e a começar de novo, mas pronto, vamos ver o que é que vai sair. Ou peço redução da carga horária... qualquer coisa assim. A minha sorte foi, ter falado nesse sentido e ter dito, preciso de vez em quando de sair dali e então tenho trocado com uma colega minha que tem problemas de tendinite no pulso. E depois como tenho férias dos anos anteriores para gozar, agora estou a gozar alguns dias de férias. Neste momento estou a fazer assim uma pausa. Agora vamos ver, quando eu voltar, como é que vai ser. Mas, em princípio, enquanto não arranjar outra coisa, estou a pensar pedir redução da carga horária porque sei que se continuar assim não fico bem...

(dei a entrevista por terminada mas a N. quis falar mais um pouco)

B: Não sei se é importante ou não, mas não me perguntou como é que surgiu, quantos anos é que eu tinha quando surgiu o nódulo...

A: O nódulo apareceu quando eu tinha 26 anos. Só que depois foi aquela coisa né? Estar à espera... Fui operada dia 8 de Março de 2006, tinha 27 anos. Agora tenho 30. Naquele mês em que fui operada eu ia fazer 28 porque faço anos dia 26 de Março. Depois fui operada outra vez dia 4 de Abril. Fiz quimioterapia, 33 sessões de radioterapia, depois durante um ano fiz o tal tratamento de que falei que é o "Rcepting", fiz hormonoterapia e depois tenho estado a fazer a injeção e falo o "Tomoxifen".

Entrevista 3

L. T.

- 53 anos

-Comerciante

- Portuguesa

- Em fase de divórcio

- 2 filhos (um filho com 27 anos e uma filha com 31anos)

1.

A: O que significa para si o apoio social?

B: Para mim significa muito. Muito...

A: Sim...

B: Até mesmo a nível de pessoas de fora deram-me muito apoio. Muito apoio, muito mesmo porque eu não tinha mais ninguém que me apoiasse muito porque. Não era que sentisse muita dor porque tinha outras coisas muito mais graves, quer dizer, não eram mais graves porque não há nada que chegue à Saúde, mas não levei isto tão a sério como outras coisas. Como estava a sofrer por outros motivos, não levei isto tão a sério. E graças a Deus correu-me tudo melhor do que aquilo que eu pensava. Eu fui a uma consulta de Psiquiatria porque há 12 anos que ando com uma depressão crónica e quando vou mais abaixo recorro ao psiquiatra. Não vou lá muitas vezes porque as consultas são muito caras e agora não tenho dinheiro mas recorri ao psiquiatra por indicação da minha médica de família. Eu já fui internada duas vezes por causa da cabeça. E então nessa altura, eu estava com 50 anos e pensei, nessa altura, em deixar a minha casa, porque já não podia suportar mais. O sofrimento era tanto que já não podia suportar mais. Custou-me muito, sofri muito, nessa altura é que eu sofri mesmo. Muito mesmo. Sofria mas não chorava, era aquele sofrimento cá dentro. De noite deixava-me dormir e só via aquela pessoa a agarrar-se a mim e a pedir-me para fazermos as pazes porque eu gostava dele nessa altura. Já agora, com as coisas que me tem feito, já me diminuiu... Mesmo assim quando o vejo ainda sonho com ele. Ando muito melhor nesse aspecto, porque digo mesmo, se continuasse como estava antes eu enlouquecia. Depois quando o deixei surgiu a doença... Não, entretanto eu vou ao médico, ao psiquiatra, por andar assim tão em baixo por causa da cabeça e

o médico disse-me para continuar com medicação. Eu fui lá porque pensei que fosse medicação a mais que me estivesse a fazer mal à cabeça mas ele disse-me: “Olhe Lídia você está numa altura muito ingrata”, porque é a menopausa e o divórcio. O divórcio era litigioso, ainda é e então fui à Sr.^a Margarida que é a minha médica de família e ela mandou-me fazer os exames todos. Fui fazer a mamografia e quando fui fazer a mamografia e estava lá uma Sr.^a com um peito muito grande e estava a queixar-se e eu ria-me e dizia assim “o meu então é a coisa mais fácil de meter ali” e ria-me com a rapariga e ela dizia assim “ realmente, já tenho feito aqui mamografias a homens com as mamas maiores do que as suas” e eu disse “foi no que eu saí ao meu pai, foi no peito” e íamos rindo. Às tantas ela diz-me “tem aqui qualquer coisinha no peito direito” e eu fiquei logo assim... mas não levei muito a sério. Depois fui fazer a ecografia onde a Dr.^a me disse também “a Sr.^a tem aqui qualquer coisa no peito direito” e perguntou-me se não tinha exames anteriores. Mas eu, como andava tão nervosa com outras coisas, nem sequer ligava a isso. E como “abalei” do monte assim à pressa, porque não fazia ideia de o deixar naquele dia, mas aconteceram alguns problemas e tive mesmo que o deixar. Voltei as costas e fui-me embora, nem trouxe nada, só trouxe roupa para vestir que não tinha roupa nenhuma, voltei as costas e fui-me embora. E a Dr.^a disse-me que era bom ter um exame anterior para comparar mas eu disse-lhe “não me lembro se fiz e se fiz foi há muito tempo e se tivesse alguma coisa se calhar tinha detectado, há 2 ou 3 anos”. Nisto, fui a um ginecologista particular, estive a fazer-me a apalpação e essas coisas e mandou-me para um médico em Lisboa, que é um dos melhores - deixe-me ver aqui no meu mapa das doenças (tinha uma pasta com os documentos todos relacionados com o cancro da mama) – o Dr. Passos Anjos, e o Dr. mesmo é que fez o exame, uma rapariga fez-me a mamografia e também viu que estava aqui qualquer coisa e nisto o Dr. disse-me... Mas eu estava muito calma, parece que já estava mentalizada que tinha esta doença, não sei. Porque eu comecei a ver logo quando ele estava a examinar que ele passava o aparelho muito nesta zona do peito e chegava debaixo do braço e parava e voltava ao peito, eu estava mesmo a ver, passava muito tempo ali com o aparelho e eu pensei “de certeza que é aquilo que eu estou a pensar”. E ele disse-me “ a Sr.^a tem que ser operada, a Sr.^a tem algum médico?” e eu disse “não, sr. Dr.”, como eu nem sabia que tinha a

doença, não ia procurar médicos... Depois diz ele assim “ e tem que ser operada o mais rapidamente possível..”, depois eu perguntei se era uma operação simples e nisto, o Dr. volta as costas e vai para uma “casinha”, o sítio onde ele vê os exames e pede-me para me ir despir e diz-me que já vai falar comigo. Depois veio falar comigo porque eu fui para ir fazer uma ecografia, uma mamografia e um... desculpe lá mas por causa dos nervos, esqueço-me muito das coisas. É o último exame que se faz antes da operação e o Dr. já nem falou em fazer esse exame porque aquilo são pessoas com experiência e ele já tinha a certeza do grau da doença. Então, depois de eu me vestir disse-me “a sua operação é muito difícil, fácil não é vou ser-lhe sincero, porque isso já está muito adiantado”. Debaixo do braço tive que tirar tudo e no peito tiraram cerca de 5 cm de cada lado. O Dr. é que me esteve depois a explicar. Não fiquei sem a mama toda, tiraram só o que era preciso tirar. Na mama, no local mesmo e depois debaixo do braço direito, os gânglios sintéticos...não, linfáticos! Mas olhe, o Dr. depois perguntou-me por quem é que estava a ser assistida aqui na... ai como é que se chama...nestas doenças e eu disse-lhe que era um médico que vinha a Grândola, não era de cá, mas vinha cá e que era um médico muito bom. E ele disse, então, para não fazermos as coisas sem consultar o seu médico, a Sr.^a telefone-lhe (porque os exames só estavam prontos na semana seguinte) e diga-lhe o que se está a passar. Era só para não fazermos as coisas sem o conhecimento do meu médico em Grândola porque, por vontade dele, eu tinha ficado logo lá em Lisboa e tinha-me operado logo. Ele queria meter-me num serviço de Oncologia em Lisboa, mas eu, não era por ter nojo ou... é por pensar nas criancinhas e pensar que ia ver lá criancinhas doentes, porque deve haver de tudo, ia-me fazer sentir muito pior. Falei com o Dr. e ele disse-me que tinha que ser operada de urgência e particular, que já não dava para ir para a caixa porque não podia esperar. Eu estava com tanto sofrimento, tanto sofrimento, desde que nasci praticamente tenho suportado de tudo e então pronto, tenho uns dias maus e outros dias mais ou menos mas vou suportando mas cheguei cá a Grândola, falei com o Dr. e ele disse-me “então tem que recorrer ao médico particular porque estas coisas não têm espera” mas eu estava com uma crise muito grande de dinheiro e estava com medo de ser operada naquele sítio. A minha filha até me disse “o dinheiro não é o essencial, a gente vende um jipe ou vende qualquer coisa

porque primeiro está a sua saúde” e eu disse “não filha, se for para correr bem, tanto corre bem sendo com um médico particular ou não e a mãe para ser particular e num serviço de oncologia onde está lá aquela gente toda, custa-me muito porque custa-me mais o sofrimento dos outros do que me custa o meu”. E fui falar com a minha médica de família e com a Dr.^a do Hospital que é minha conhecida, como isto é um meio pequeno, conhecemo-nos todos uns aos outros e a médica, conheço-a desde que ela aí está. E depois como tenho casas abertas (cafés) tenho contacto com as pessoas. Ela recebeu-me logo muito bem e disse-me “a Lídia está preparada?” e eu disse-lhe logo que não tinha problemas nenhuns em ficar sem peito, queria era ficar limpa. Se ainda tivesse a viver com o meu marido tinha complexos, sou sincera; porque ele estava sempre a implicar que eu tinha o peito pequeno. Imagine então com uma doença no peito, era nessas coisas que eu pensava. E assim, graças a Deus, Deus deu-me esta doença depois de eu o ter deixado. Foi a sorte para eu não ter essa preocupação. Então ao falar com a Dr.^a e como a minha filha também ia... Eu não chorei nada, dava era força às outras pessoas, toda a gente estava “ai um cancro na mama, um cancro na mama...” mas isto é uma doença como outra qualquer. A gente tem é que se mentalizar que tem que morrer sempre com um problema qualquer e tem que se mentalizar que se morrer disto, não morre de outra coisa, pronto. É preciso é não sofrer. Quando falei com a Dr.^a Graça ela disse “ah, sim sr., quem é que lhe disse que não há prioridade para estas doenças?”. Expliquei-lhe o que se passava e disse que tinha que ser operada o mais depressa possível porque quanto mais tarde for, pior. Mesmo ela depois me deu essa explicação também, que podia piorar, não era numa semana que isso ia acontecer mas com o tempo, já se sabe, agrava-se. A Dr.^a disse-me, vá a Lisboa buscar os seus exames – porque lá já tinham tudo preparado para me operarem, já os exames estavam na mão do médico particular – e venha ter comigo aqui ao consultório para tratarmos das coisas e depois perguntou-me onde queria ser operada: em Setúbal (a minha mãe, infelizmente, aconteceu-lhe isto há pouco tempo e foi operada em Setúbal) ou em Santiago? Eu como ouvia falar no Dr. Nuno, que era muito bom médico, apesar de não o conhecer confiei. Pensei, vou pôr-me nas mãos dele e seja o que Deus quiser. Ela telefonou logo para o Dr. e ele disse-me para levar os exames e fui recebida logo no dia seguinte às 9h da manhã. Nessa consulta,

ele esteve a falar um pouco comigo com a enfermeira ao pé, também é para verem como somos, como não me conhece, não sabe qual é a minha maneira de ser nem sabia qual era a melhor maneira de falar comigo. Ele viu o exame e disse-me “sim, Sr.^a, vou operá-la o mais rapidamente possível, mas não sem antes fazer uma biopsia (é o tal exame que há bocado não me lembrava do nome), vai fazer a biopsia e depois desse exame estar pronto, dentro de 8 dias, voltamos a falar”. Mas nem chegou a 8 dias porque o Dr. marcou lá que era urgente e mandou-me ir logo lá assim que recebesse o exame”. Fui lá e ele disse “bom, agora só nos resta arranjar um burquinho para a metermos” porque como têm muita gente para operar e é sempre necessário anestésias nas operações, têm sempre a parte a anestesista ocupada. Fui operada sexta-feira dia 13 e eu fazia anos no Domingo. Eu não me importei, a enfermeira até disse que era um dia de sorte e eu disse logo ao médico que depois dia 15 fazíamos uma festa que eu fazia anos; assim a brincar. Tentei sempre levantar a moral e estar em cima porque a pessoa que vivia comigo tentava levar-me abaixo em tudo e eu não queria que ele se apercebesse que eu tinha aquela coisa e então andei sempre a tentar que não parecesse pior do que aquilo que era.

A: Ao longo deste processo que me esteve a descrever, como foi o apoio que foi recebendo?

B: A nível do hospital, foram impecáveis. Quando o Dr. me deu alta eu disse mesmo “ai gostava de ainda cá ficar mais uns dias”. Gostei de lá estar, as pessoas eram impecáveis: o Dr. que andava sempre a brincar comigo, as enfermeiras que me iam fazer o tratamento, as raparigas que andam lá a auxiliar. Porque isto foi assim... o Dr. disse-me não, faça lá o aniversário lá em casa e depois na 2^a feira vem afinal entrei 2^a feira para o hospital e fui operada na 4^a ou na 5^a. Então, depois também convivi com as pessoas que estavam no quarto. Pedi para levar a minha televisão, também para entreter as outras pessoas; estavam lá pessoas assim já com uma certa idade. Também este lá uma miúda dois dias que gostava de ver televisão e assim esteve entretida, quando ela queria ver eu virava a televisão para o lado dela para ela ver. Então tínhamos um ambiente no quarto que era uma coisa fora de série. Eu é que tentava animar as pessoas. Havia uma velhota que se vinha sentar na minha cama e fartava-se de chorar e dizia “tão nova com um problema destes” e eu

dizia-lhe “não tenha problemas, eu não vou morrer, vim para cá foi para sair de cá uma mulher melhor”. Pronto, tínhamos aquela coisa, de vez em quando ela queria falar com a filha e eu emprestava-lhe o meu telefone para ela falar com a filha. Na altura em que me foram buscar para a operação a mulherzinha ficou a chorar, mas eu disse-lhe “não chore que daqui a 2 ou 3h já estou aqui de novo no quarto a falar e a rir com vocês”. Fui para a operação a rir... Cá fora, o marido que vivia comigo antes tentava derrubar-me e chamava-me tudo o que era nomes porcós e eu não me sentia mal pela doença mas sentia-me por mim mesma. Sentia-me rebaixada com as coisas que ele me dizia. Eu tenho um fabrico (panificadora) e de vez em quando ia ao fabrico, mesmo estando doente para sair de casa mas deixei de ir porque chegava lá e ele chamava-me todos os nomes, tudo o que era mau ele me chamava. E então, tive que deixar mesmo de ir para lá porque quando voltava de lá é que chorava mesmo com as coisas que ele me dizia. Andava muito bem, também tinha que dar apoio à minha mãe que coitadinha sofreu um bocado porque morreu uma vizinha dela com um problema destes no peito e eu tinha que dizer-lhe que nem todos os problemas eram iguais. Ela pensava que eu ia morrer e pronto...Mas não, graças a Deus, estive aqueles dias lá no Hospital e saí logo na sexta-feira. Fui para a sala de operações a rir, a anestesista teve sempre a brincar comigo enquanto me tratou, enquanto lá estive no Hospital e ela falou comigo, foi impecável; o Dr. também foi impecável, nem falava muito sobre isto, viu que eu era uma pessoa com coragem. Aliás, até perguntou a pessoas que me conheciam como era a minha maneira de ser. As pessoas disseram-lhe que eu era uma pessoa que tinha sofrido muito durante toda a vida, que era uma pessoa muito sofredora, tanto que aquilo foi uma coisa... Eu ouvia falar nos cancros, nos cancros... até porque tenho casas abertas, eu pensava “um dia que tenha um cancro, tenho que fechar a porta porque as pessoas vão ter nojo de mim”. Era o que eu pensava. Mas no fim não, nunca mais eu pensei isso. Depois de operada nunca pensei isso. E tinha um apoio muito grande, muito grande dos meus clientes, as pessoas todas... O Hospital encheu-se de flores, já não sabiam onde meter tantas flores. Tive tanta visita, tanta visita... fui apoiada pelos clientes e por muitas pessoas, aquelas que a gente ficou a ver que são amigas. Quando estamos doentes é que ficamos a saber quem são as pessoas nossas amigas. Eu não ia lá para fora, isolei-me derivado à

depressão, nem foi derivado à doença, com as coisas que ele me chamava e me fazia... Ao fim de poucos dias de ter sido operada, foi aqui a feira de Grândola - era o mercado da Vila – eu passei ali na casa da minha mãe e ela disse-me “então já ouviste falar alguma coisa sobre o Torres?” e eu disse que não (que era o meu marido, era e é que há três anos que andamos nesta luta, tenho sofrido mais com isso do que com a minha doença). Ele mora no nosso monte, é onde ele tem as coisas, ele vive já com outra... e então ele ia para lá dormir com ela, já toda a gente sabia mas eu já nem me importava que era da maneira que me via livre dele mais depressa porque ele veio para mim sem gostar de mim. Ele esteve comigo por interesse e isso é que me custou muito, isso e ouvir o que ele me dizia. E quando a minha mãe me disse que ele tinha sido apanhado com um rebanho de ovelhas roubadas lá no monte – foi lá o dono mesmo, buscá-las – eu disse à minha mãe “ai, você nem diga isso a ninguém que eu não acredito”. Eu fiquei mais enervada com isso do que quando recebi a notícia que tinha o cancro. Eu fiquei mesmo chocada. Eu sabia que ele não era bom porque ele tirava-me dinheiro, não era honesto, mentia-me todos os dias... Eu estive onze anos com ele, conheci-lhe algumas onze mulheres e falei quase com elas todas. Era um sofrimento assim já um bocado... mas eu tinha vergonha, tinha vergonha de dizer às pessoas. Ele também não era o pai dos meus filhos, era o meu segundo marido e pronto... Se fosse o pai dos meus filhos as coisas era de outra maneira. O meu primeiro marido tinha uma maneira de lidar comigo muito diferente: desabafávamos sempre um com o outro, falávamos. Com o outro não havia hipótese nem de falar do negócio nem de nada. Ele queria era pôr-me fora do negócio e eu estava com aquela depressão muito grande, quando saí do hospital a Dr.^a disse-me para ir um mês para fora da Vila para descansar mas eu não queria deixar o negócio, não o queria abandonar. Mas fui para o monte, pensei “olha, vou para o monte, fico lá um mês...”. Pelo contrário, comecei a ficar pior, pior, pior e desconfio que ele é que me punha ainda mais doente. Nunca o vi pôr-me nada na comida mas desconfio que sim. Eu tive anorexia, eu estive mesmo... eu vinha aqui a casa e as pessoas não me reconheciam. Eu emagreci 14 quilos num mês, fiquei muito magra. Essas coisas é que me custaram. Quando soube da notícia das ovelhas fui logo telefonar à mãe do rapaz. Precisei de ouvir para crer. Quando recebi o diagnóstico não. Cheguei às minhas empregadas e disse

“olhem, vão-se mentalizando que eu tenho um cancro na mama”. E elas disseram “ai, não diga asneiras” e afinal era mesmo. Fui bem tratada e ouvi toda a gente no hospital a dizer que era bem tratada. Aquilo foi no Hospital Novo e já lá tinha andado a fazer fisioterapia porque sofro muito dos ossos e as pessoas viam que eu andava muito deprimida mas era cá da situação particular, não era da doença. Depois da operação fiz só a quimioterapia, fui fazer a quimioterapia em Setúbal. Também lá as pessoas me trataram como eu não estava habituada a ser tratada. Deram-me muita atenção, muita meiguice, muito mimo e eu nunca fui tratada assim então para mim aquilo era uma grande coisa. Até disse ao Dr., quando me deu alta, que gostava de ficar lá mais uns dias no Hospital que estava melhor lá do que em casa porque em casa estava sozinha. E ele disse “ah mas não há nada como a nossa casa” e realmente é verdade. Mas eu sentia-me tão bem, quanto às outras pessoas que estavam lá, sentia-me tão bem acompanhada. Porque eu aqui só andava rodeada de preocupações também com os meus filhos e com os outros empregados; só tinha preocupações. Aquilo foram umas férias que eu tirei, quando fui operada, lá é que eu estava no sossego. Depois de eu fazer a quimioterapia (fiz 30 sessões de quimioterapia) – a Dr.^a da quimioterapia também era impecável. Eu não fazia perguntas nenhuma sobre o peito, não tinha aquela coisa de saber se vão tirar, se não vão tirar... Eu até disse ao Dr. que se fosse preciso tirar tudo para tirar, que não se preocupasse porque eu não tinha complexos. Queria era que fosse feito o que fosse preciso para eu ficar melhor. A Dr.^a lá disse-me na mesma o que se passava e o que não se passava, que é que se ia passar, ainda me disseram que me ia cair um bocado o cabelo. Porque claro, a quimioterapia sempre traz efeitos secundários. Depois querem saber sobre a nossa vida, os nossos sofrimentos e também ia desabafando com eles.

A: Quando diz eles, refere-se a quem?

B: Eles, os médicos. Essa Dr.^a interessou-se muito sobre o meu caso. Se calhar interessa-se por todos, não é só por mim, mas senti que deu muita atenção ao meu caso, não só à situação da mama mas no geral. Quando saí do último tratamento, ela chamou-me para falar comigo - ela aliás chamava-me sempre para falar comigo – e disse-me assim “ D. Lídia, a Sr.^a foi muito forte e combateu muito bem o seu problema, que era já um problema muito grave.

Graças a Deus correu tudo bem e agora o meu colega vai-lhe passar o medicamento que a Sr.^a vai tomar e vai tomar aquilo todos os dias e tudo há-de correr bem”. E eu, pronto, gostei muito dela, ela abraçou-me e as pessoas lá - todas elas - assim que me viam diziam logo “olha, a D. Lídia”. Marcavam uma hora e nunca faziam esperar as pessoas. E mesmo quando tinha que estar lá um bocadinho, toda a gente falava, toda a gente dizia a sua e falava do mal que tinha. Falar é bom e eu sentia-me bem mas depois via certas pessoas que me apercebia que não estavam bem. Eu na altura lia tudo, chegavam a ser 4h da manhã e eu a ver operações ao peito na televisão, tudo o que fosse sobre o cancro da mama eu lia tudo, mas em casa sozinha; interessei-me pelo assunto mas não era capaz de perguntar. Só que como me diziam que o meu problema era tão grave eu um dia perguntei à Dr.^a “mas afinal, o meu cancro é de que origem?”. Ela respondeu-me que isso era uma coisa difícil de se saber porque isto pode ser da minha doença que era crónica (da depressão), podia ter sido alguma pancada, pronto, teve que acontecer. Eu concordo mais que fosse derivado à minha doença e ao sofrimento que eu tive. Mas as pessoas davam-me muito apoio, até pessoas que foram operadas na mesma altura que eu e eu tentava animá-las. Eu andava aí bem e falava e ria com elas. Sentia-me muito cansada mesmo a Dr.^a me dizia que era como se tivesse nascido agora, que não podia trabalhar, e que pelo menos nos próximos tempos tinha que ter muito mais cuidado. Às vezes esquecia-me mas quando pegava nas coisas, o sítio onde tinha sido operada dava logo sinal e sentia-me muito cansada. Quanto às dores parece que foi um milagre, eu tinha sempre tantas dores na coluna, nos joelhos, tenho tendinites nos braços...

A: E sentiu que teve apoio prático para fazer as coisas que não podia fazer?

B: Não, isso é a minha mãe coitadinha que vem cá todos os domingos mas a minha mãe tem muito trabalho e na casa dela também. Então eu fazia mesmo para ela não vir. E os meus filhos também tentava que não viessem a minha casa e acho que eles nem se aperceberam bem do meu problema. Eu pus-me aqui sozinha. Os meus filhos andavam muito traumatizados, andavam muito revoltados com a minha situação por causa do divórcio e ainda ficaram mais revoltados como quem diz “não há nada que não aconteça à nossa mãe” e andavam mesmo transtornados. A minha filha até teve agora um problema de bronquite, até falei nisso com a minha médica de família, que nunca mais teve

desde que era pequenina. Ela teve quando era pequena, curou-se por volta dos 12 anos e nunca mais teve problemas nenhuns e agora voltou a ter e acho que é também derivado aos nervos. Eu tinha um cão que era a minha companhia. Foi o que me deu mais apoio foi o cão. É verdade... estava sempre deitadinho aos meus pés e depois quando via que eu estava deitada tempo demais puxava-me a roupa ou mordida-me o pijama para eu me levantar... Era uma pessoa autêntica. Era melhor que a outra pessoa que eu tinha tido. Para me dar apoio aquele cão, é que você nem imagina. Era muito inteligente e depois eu brincava com ele e ele quando me via mais pendurada tocava-me com a patinha. O animal era mesmo esperto. Infelizmente morreu mesmo aqui à porta atropelado. Os meus filhos não vinham e não iam deixar as casas deles para virem para aqui comigo, não é? Então eu ficava aqui sozinha e não limpava, tal como ainda não limpo. A última limpeza que dei há casa foi quando vim praqui, só o que vou fazendo é limpar um pozinho, estender a roupa, arrumar a cozinha... Só saio quando vou aos médicos e quando é mesmo preciso resolver alguma coisa. Os meus filhos é que estão a tomar conta dos meus negócios, das minhas coisas. Mas correu-me tudo muito bem. As pessoas procuraram-me por causa de ter cancro, quando sabiam que tinham, vinham à minha procura. Até uma vez, uma Sr.^a que eu não conhecia de lado nenhum que também teve marcou encontro comigo lá na pastelaria e conversámos um bocadinho.

3.

A: Sente que o apoio que recebeu variou desde a fase de diagnóstico até à fase de tratamento?

B: Foi sempre igual. Ainda hoje, de toda a gente. Parece que as pessoas até pensam mais nisso do que eu porque eu nem sequer penso na doença. Eu trouxe revistas do Hospital e distribuí pelas minhas empregadas e aconselhei-as a ter cuidado e expliquei-lhes que se devia fazer a mamografia e dava muito apoio às pessoas para elas não terem medo porque isto é uma doença como outra qualquer. É preciso é termos cuidado com ela. O meu filho, quando vai comigo a algum lado diz sempre para não me deixarem fazer forças e para não me deixarem pegar em nada pesado, sempre preocupado com a doença. Ele

foi comigo a Lisboa fazer o exame e perguntou-me assim... Eu disse que tinha que ser operada...

A: Quem é que costumava ir consigo aos médicos, quando era necessário?

B: Era o meu filho que ia comigo. Ele perguntou-me se estava tudo bem e eu disse que tinha que ser operada. E ele disse “então mas vai ficar sem peito”? Foi logo a preocupação dele. E eu disse “então e se ficar, a mãe não sabe se fica se não mas se ficar sem peito é normal”. Depois lá brincou comigo um bocado, para me dar força. Já a minha filha, uma vez que foi, quando o Dr. me perguntou se estava preparada, que ia ficar sem os peitos, ela largou-se a chorar e foi lá para fora. Nem sequer consegui acabar de ouvir o que a médica me disse. Tentavam dar-me força mas ao mesmo tempo sentiam-se assim. Eu fazia-me forte, fazia-me e sou mesmo. Graças a Deus eu animava as pessoas todas. Os meus filhos sempre tiveram um feitio terrível, ainda hoje. Eu agora já me vou calando, já não tenho forças para me chatear nem para nada. Eu fui criada sem pai e nunca fui pessoa de ter mimo nem carinho. A minha mãe trabalhava muito para três filhos e não tinha capacidade para nos estar a dar muita atenção. E eu também trabalhei muito e também fui um bocado assim, quando tinha o meu primeiro marido que faleceu, ele é que dava apoio aos meus filhos.

4.

A: Quais foram as pessoas que mais a apoiaram a si, desde que foi diagnosticada?

B: A minha mãe. Os meus filhos também modificaram um bocado a forma de lidar comigo embora às vezes, lá está, eles estão com uma depressão mesmo grande, não é? Agora quando eu fui falar com a médica quando a minha filha estava assim, eu preocupo-me mais com eles do que me preocupo comigo (mesmo em relação à minha doença). Quanto a eles, sempre que eles tivessem qualquer problemazito eu largava logo tudo o que eu tinha a fazer para resolver os problemas deles e o meu primeiro marido também. Eu não tenho inimizades, a única pessoa que me fez mal e me destruiu mesmo a vida foi o meu ex-marido. Estou a lutar para me endireitar e para dar força aos meus filhos para eles conseguirem lidar com a minha doença e para conseguirem manter o negócio que eu tive que deixar.

5.

A: Como é que acha que o apoio que recebeu a ajudou a lidar com a sua doença?

B: Acho que foi importante. Eu sou muito amiga de qualquer pessoa que demonstre respeito e preocupação por mim. É muito importante sentirmos que as pessoas se interessam por nós e depois como via toda a gente e todo o tipo de pessoas: pessoas do campo, pessoas que eu nem conhecia e só sabiam quem eu era de vista, vizinhas... Toda a gente me apoiava e me perguntava como é que eu estava. E eu dizia “ah eu cá da minha doença estou muito bem, o maior problema é a cabecinha”. Eu não estive nada bem e depois com os tratamentos andava aos caídos e agora baralhava os comprimidos que tinha que tomar. O meu filho até me organizou os comprimidos aqui numa caixinha com os dias da semana e isso para eu me organizar e não me esquecer. E eu sinto-me melhor por isso, porque já estou a tomar os comprimidos às horas a que é suposto. Porque em dias em que andava pior já sabia que era eu que tinha trocado os comprimidos ou tinha tomado de mais ou de menos; notava logo. Nem conseguia andar na rua, andava aos tombos. Eu às vezes deixo-me dormir a meio da tarde e como não estava a fazer conta de me deixar dormir, quando o meu filho passa aí perto e vê luz, espreita se está tudo bem e repara que deixei tudo aberto e eu depois só acordo de manhã. Nem dou pelo tempo. Tanto que ele vinha muitas vezes ver se estava tudo em ordem porque ele chegou a vir cá e eu estar com a porta da rua meio aberta e a dormir. E eu acendo umas velinhas de vez em quando, porque sempre temos que ter uma “fézinha” e ele está sempre preocupado a pensar se terei deixado as velas acesas. Depois de manhã, às vezes vinha tomar o pequeno almoço comigo para me dar um “apoiozinho” também. Companhia não fazem muita porque não moços novos e não ligam muito a isso... A minha filha vem sempre à pressa, nunca tem tempo. Eu digo-lhe “filha senta-te lá aqui um bocadinho a falar com a mãe, pelo menos para eu te explicar algumas coisas” e ela dizia, e diz logo “ai eu estou à pressa tenho que ir fazer isto e aquilo”. Anda sempre com pressa. Sofreu com a minha doença também e cada pessoa tem a sua natureza, não é? Eles também sofreram muito com a morte do pai e no fundo não demonstraram ficar tão mal como eu pensava que iam ficar. Sentiram-se

muito mal na altura, como é normal, mas depois pareceu-me que recuperaram depressa. Talvez por eu os apoiar tanto, também. Se calhar apoiei-os demais...não sei... e se calhar não...mas agora já passou.

6.

A: No seu caso, acha que o apoio que recebeu e recebe foi e é adequado às suas necessidades? Desde a altura em que foi diagnosticada com cancro da mama.

B: Em relação à minha doença, sim. Não podia ter ser melhor. Até eu é que dava apoio às outras pessoas. E deram-me muito apoio também. Eu ia com pessoas na ambulância todos os dias, que morreram já. Tive um vizinho meu que foi operado depois de mim e foi morreu também com cancro no estômago. Também morreu outra pessoa que também foi operada do peito depois de mim... Ela aconselhou-me a fazer yoga para relaxar e para me dar mais energia, mas nunca cheguei a ir. Eu cheguei a ir foi à ginástica, fazia tudo com muito cuidado mas logo no início da doença, antes da operação porque também estava com outras pessoas. Eu depois de acabar a quimioterapia também comecei a ter apoio psicológico mas a psicóloga depois foi embora há pouco tempo para a Maternidade Alfredo da Costa, era uma pessoa tão querida, também me ajudou muito. Disse-me que se precisasse de alguma coisa podia entrar em contacto com ela, mas estando ela longe... Ela disse-me que vinha outra e que era boa psicóloga, aconselhou-me a continuar mas ainda não voltei. Também desabafava muito com uma empregada minha porque fui uma mulher muito sofredora e aos meus filhos não queria sobrecarregá-los e que sofressem com os meus problemas por isso não falei muito com eles, então desabafava com essa senhora. No fim, foi a pessoa que me deu mais desgosto porque quando deixei o meu ex-marido, ela ia fazer-lhe queixas e contar-lhe tudo... E eu já não estava no meu trabalho mas estava lá a minha filha e sabia as coisas e ela, enquanto eu não tirei de lá a minha filha, ela não descansou. E durante algum tempo a minha filha não foi para lá.

7.

A: Quando pensa no apoio que recebeu, há algum tipo de apoio que não recebeu ou não recebe e gostaria de ter recebido ou de vir a receber?

B: Não, ao nível da doença, não.

Entrevista 4

A. S.

65 anos

Doméstica

Portuguesa

Casada

Sem filhos

1.

A: O que significa para si o apoio social?

B: Eu acho que em certos casos é indispensável. No meu caso, na altura, ainda não se usava tanto isso e eu consegui aguentar-me mas em certos casos é mesmo indispensável porque cada pessoa é uma pessoa. Por exemplo, eu conheço pessoas que nem podem ouvir o diagnóstico verdadeiro mas eu prefiro a verdade. Eu conheço uma rapariga que morreu com 30 e poucos anos porque não enfrentou a realidade e não vinha às consultas, não contou à família, não fez os tratamentos, nada... Morreu porque não deixou que a tratassem. Falei com ela algumas vezes lá no Hospital ela chorava, chorava, chorava, mas isso só não resolve a situação. Outra senhora que conheci quando fui fazer a reconstrução do peito, estava lá para reconstruir a mão porque ela tinha um vírus que lhe destruía a pele e chegou a ser operada vinte vezes porque cada vez que era operada ficava pior de novo. Ao longo do tempo os médicos pensaram que era ela que punha ácido na mão, cada vez que era operada, só no fim é que descobriram que era um vírus e então nesse tempo ela começou a ser acompanhada por um psicólogo e ela disse que foi muito importante para a ajudar a lidar com aquele problema.

2.

A: Como é que foi o apoio que recebeu?

B: O único apoio que recebi quando fui operada foi quando, um dia, o Dr. Nuno me disse para ir à assistente social para me dizer como é que eu havia de ir ao Instituto de Oncologia para ir buscar a prótese.

A: E por parte das outras pessoas? Por exemplo, o seu marido, a sua família...

B: Tenho família que me visitava e uma senhora minha vizinha, a D. Fernanda vinha cá fazer-me as coisas em casa. Eu pagava-lhe porque ela precisava de trabalhar. Eu não podia aspirar nem mudar a roupa da cama, nem fazer grandes esforços e ela ajudava-me. Mesmo fora daquilo que eu lhe pagava ela e a filha dela, por vezes ia fazer-me as compras ou iam comigo e ajudavam-me a trazer os sacos. Também tenho uma irmã que chegou a vir cá a casa para me ajudar a fazer algumas coisas mas como ela é deficiente de uma perna, nunca a deixei fazer muita coisas, por isso veio poucas vezes. O meu marido ia levar-me às consultas. Porque eu depois da operação não conduzia, naquela altura não podia conduzir. Eu quando fiz quimioterapia ele, às vezes, ia-me levar de manhã, depois ia à vida dele porque aquilo demorava muito tempo e eu depois quando estava despachada chamava um táxi para me ir buscar. Chamei um táxi umas duas vezes mas depois comecei a ver que conseguia conduzir comecei a ir sozinha, não ia a 100% mas com algum cuidado, levava o carro e trazia. Isto no Inverno, depois no Verão como o Hospital de Dia é aqui perto, quando precisava de ir tratar de alguma coisa ou a alguma consulta ia a pé sozinha. Quanto a apoio emocional, muitas pessoas amigas apoiaram-me. Havia pessoas que me diziam que se fizesse a reconstrução que seria pior mas eu é que tinha a última palavra e decidi fazer. Às tantas, uma começava a dar um conselho e outra começava a dar outro e quando cheguei à altura da operação a pessoa já não sabia se havia de ir ou não. Mas quando a isso sempre fui muito firme. Inicialmente, fui ao médico sem ninguém me empurrar. Vi que as coisas não estavam bem e fui logo. Não fui logo, logo, mas fui. E no fim, a minha decisão manteve-se e não voltei atrás. Porque pensei, se assim não tiver salvação, indo logo, se me puder à espera é que não tenho mesmo. E depois o Dr. disse-me logo que as coisas não estavam nada bem. Os primeiros exames, a ecografia e a... a... mamografia; nestes exames parecia que não tinha nada. Parecia mais um eczema do que outra coisa porque ainda não tinha caroços. Mas tinha duas doenças juntas e só anos mais tarde é que soube qual era o meu problema verdadeiro. Era algo raro aparecer assim em conjunto, um “carcinoma globular com Pagé”. É uma doença que faz encolher o bico do peito, por mais que puxasse não vinha para fora. E então tive que fazer vários exames para descobrirem o que era... Nesta altura, um dia o meu marido veio a casa almoçar e eu disse-lhe agora tenho que ir a uma consulta

ao Hospital mas nem sequer lhe disse que ia fazer uma biopsia para não o assustar e ele foi-me lá levar mas sem saber para o que era. Só soube que eu tinha feito a biopsia à tarde. E ainda me disse “ e tu deixaste, fazerem-te isso”? Porque ele tinha medo. As enfermeiras disseram que demoraria +/- um mês a saírem os resultados mas disseram “fique descansada que, se houver azar, o Dr. chama-a logo”. Eu só tinha um telefone fixo e quando telefonavam cá para cá não me apanhavam mas tenho uma vizinha minha que é empregada na secretaria e ouviu lá que andavam a tentar contactar-me e disse-me. Ela tocou-me aqui à porta e disse-me para marcar uma consulta para o Dr. Nuno. Se me tinham dito que se houvesse azar me chamavam... quando ela me diz isto eu soube logo que havia problemas. Se estivesse tudo bem ele não me chamava. Comecei a chorar, a chorar... Mas depois quando o meu marido chegou eu fiz de conta que não era nada. Numa segunda-feira, quando disseram ao Dr. que eu estava lá para marcar a consulta, como isto é um meio pequeno, disseram-lhe logo e ele suspendeu a consulta seguinte para falar comigo. Ele mandou-me sentar e disse “o resultado da biopsia não foi nada animador, temos 99% de possibilidades de êxito mas também não depende só de mim; tem que ser operada e fazer alguns tratamentos”. Só quem passa por uma situação assim é que poderá compreender. Não chorei lá dentro porque já tinha chorado muito mas fiquei de uma maneira que não conseguia falar porque se eu abrisse a boca eu ia desatar a chorar a sério. E o médico também me disse que se fosse preciso falar com os dois, comigo e com o meu marido que falava mas depois eu disse ao meu marido e ele respondeu-me “se é o médico que diz para operar, quem somos nós para dizer o contrário”. Depois eu tinha-lhe pedido um papel porque eu andava a fazer um tratamento de emagrecimento, um dia fui lá ao hospital para ir buscar esse papel e disseram ao Dr. que eu estava lá e ele quis falar comigo de novo e perguntou-me “então, o que é que resolveu?” e eu respondi com uma pergunta “Sr. Dr. eu tenho escolha?” e ele nem sequer me disse nada, digo “então se eu não tenho escolha o que é que eu hei-de fazer?”. Então ele marcou-me logo os exames que eram necessários previamente e eu fui fazer os exames e havia um que era dos marcadores “carcinoembrionários” que era o que demorava mais tempo. Mas entretanto o médico já tinha dito lá que quando eu lá fosse, se esse exame não estivesse pronto, que fosse falar com ele na mesma porque ele tinha pressa de me operar. Por isso o médico foi

impecável, explicou-me tudo e deu-me toda a atenção e mais alguma. Depois fui operada e passado um tempinho fiz quimioterapia. Na altura, só fui falar com a assistente social para saber como era para ir a Lisboa para ir buscar a prótese e entretanto já me tinham dado uma provisória e na altura (há 16 anos) ninguém me falou na reconstrução, ainda não se usava muito isso e então ainda não se falava muito nisso cá. Fiz quimioterapia e depois comecei a tomar o “Tamoxifen” e isso fez-me “pólipos” no útero. Eu não sabia daquilo, ninguém me tinha falado no assunto e acho que deviam ter avisado. Uma vez até deu na televisão mas foi mais tarde quando eu já sabia o que tinha. Aquilo até podia causar cancro no útero, eu não tive mas tomei aquilo durante cinco anos e durante os últimos três anos, nos primeiros meses do ano tirei “pólipos”. E da primeira vez foi muito...eu não sabia daquilo, ninguém me tinha dito e comecei a ter muitas hemorragias e fui à médica e ela mandou-me logo de urgência para o Hospital de Beja. E tive que ser operada como aquilo estava em estado avançado. O Dr. que me consultou lá era muito simpático, até me fez um desenho para me explicar o que tinha. Aquilo é uma coisinha presa só num fiozinho, criam-se no fundo do útero. E então eles normalmente para os tirarem, torcem-nos e puxam que aquilo às vezes sai. Mas como eu já tinha – ela depois é que me disse – como eu já tinha tido cancro, não puxaram muito porque tiveram medo de algumas consequências negativas que isso pudesse ter. Então tive que ser operada. Era uma sexta-feira e o médico disse-me que se tivesse alguma coisa para fazer em casa que podia ir lá passar o fim-de-semana para depois ser operada na terça-feira, mas como havia eleições no fim-de-semana acabei por ir para ir votar. Depois estava em casa e vi um “bolorzinho” no canto da parede e pensei em limpar porque depois ia ser operada e já não ia poder fazer menos do que já fazia. Peguei no escadotes mas depois até já teve que ser o meu marido a arrumar o escadote e a acabar o meu trabalho. Eu já não era capaz. Como eu já tinha sido operada duas vezes e depois de fazer esforço aquilo começou a sair sozinho quando eu ia à casa de banho. Quando voltei ao hospital e a médica foi ver aquilo já tinha saído quase tudo. Nem cheguei a ir à sala de operações, fez-me só uma raspagem mesmo no consultório. Vim de lá toda dorida mas já estava despachada daquilo. Aconteceu-me mais uma vez mas depois já tive que ser mesmo operada.

3.

A: Quanto ao apoio que recebeu, de que forma é que variou desde a fase em que o cancro da mama lhe foi diagnosticado até à fase de tratamento?

B: Sim, mais ou menos. Acho que sim. Foi sempre igual.

4.

A: E quais foram as pessoas que mais a apoiaram?

B: Foram pessoas amigas, o meu marido (ele não é assim de dar grande apoio mas na medida do possível) e as minhas irmãs. Ainda tinha a minha mãe mas ela nessa altura já estava assim um bocado... tinha perturbações mas sempre me vinha ver de vez em quando. Aliás era uma das coisas que me fazia ainda querer viver era o facto de ela já ter 70 e tal anos e eu querer ajudá-la até ao fim da vida e consegui (diz as últimas palavras já a sussurrar).

A: Como é que cada uma dessas pessoas lhe demonstrou apoio?

B: Era assim quando se falava... Na altura, não se falava muito mas quando se falava diziam-me que não desanimasse, qualquer uma dessas pessoas e que tudo iria correr bem. Eu não falava muito nisso, guardava os meus problemas para mim. Quando fiz a reconstrução, o meu marido não queria. O apoio que dava era contra e as minhas irmãs restringiram-se de dar opinião porque tinham medo. A minha irmã mais nova, que vive em Lisboa, conhecia lá uma pessoa que tinha feito e tinha falecido pouco tempo depois, mas não por causa do implante, mas ela só me contou isso depois de ter sido operada. Essa senhora, depois de fazer a reconstrução teve muitas alergias e muitos problemas de saúde. Ela para não me assustar nem sequer me disse antes. Mas eu não tive problemas, cada caso é um caso. Uma irmã dizia-me para fazer a reconstrução, a outra dizia que não e a outra dizia que não sabia; o meu marido também não queria que fizesse. Mas eu pensei, tenho passado a vida inteira a fazer aquilo que as outras pessoas querem mas desta vez, pode ser a maior asneira do mundo, mas é o que quero e vou fazer de qualquer forma. O meu marido tentou por tudo para eu tirar essa ideia da cabeça. Quando fui a Beja por causa dos "pólipos", estava lá na sala de espera uma senhora que tinha feito a reconstrução e ela é que me informou sobre isso. Até acabou por o marido se separar dela e tudo mas também não voltou atrás.

Depois é que falei nisso ao Dr. Nuno e ele me explicou melhor e me disse “sim, acho que deve fazer” e então eu perguntei-lhe o que tinha que fazer para conseguir. Depois até foi rápido. Eu falei nisso ao meu marido e ele disse-me “nem penses, nem penses numa coisa dessas porque foste operada e correu bem e agora se fores mexer no peito outra vez as coisas podem dar para o torto”. Tinha medo mas eu nesse aspecto, a minha opinião é que contou e fui pedir a credencial e pedi para marcarem e não falei mais no assunto. O meu marido já só ouviu falar no assunto uns meses mais tarde quando já tinha consulta marcada por causa da operação. E disse-lhe “então, vais comigo à consulta ou não?” e ele respondeu-me “eu nem dou um passo por causa disso”. Para ver se eu desistia ele dizia-me que não ia comigo só que eu não tinha problema nenhum em ir a Lisboa sozinha. Se ele não fosse comigo eu ia na mesma, já tinha ido a Lisboa muitas vezes e então eu disse-lhe que não fazia mal porque eu ia sozinha. Mas ele, como viu que eu não desistia, foi comigo. Fui parar à melhor equipa do Hospital de Santa Maria, com o Dr. Cordeiro Ferreira, pelo menos na opinião do director do Hospital porque eu falei lá com uma Sr.^a que era amiga dele, na altura era o Dr. Manuel Barbosa. Estava uma Sr.^a lá à espera que estava há dois anos à espera para fazer a reconstrução de um pulso e eu pensei “se eu tiver que esperar tanto tempo...” mas depois foi rápido. Parece que o cancro era um assunto a que davam prioridade e então o médico perguntou-me quando queria ser operada e sugeriu-me depois das férias de Verão, eu concordei e então quando ele voltou de férias um ou dois meses depois dessa consulta fui logo operada. Fui operada e cheguei a ir fazer o penso a Lisboa dia sim, dia não. Cheguei a dizer ao meu marido que, se não lhe desse jeito que eu podia ir de autocarro mas ele, apesar de ter dito que não ia, nunca me deixou ir a Lisboa ao Hospital, sozinha; acompanhou-me sempre. Ele disse-me que disse que não ia para ver se desistia mas era só porque estava preocupado comigo. Ele só tinha era medo mas correu tudo bem. Eu era para ficar num SO depois de ser operada, mas acabei por ter que ficar na enfermaria porque estava lá um homem no SO e o meu marido ia lá todos os dias ver-me. E um dia ele veio de lá e foi ter com um senhor aí a um senhor, talvez almoçar, e dizia que eu estava muito mal e o problema é que tinha sido operada sem estar doente. Isso é que era o problema. Mas o meu único foi ser Verão, estar muito calor e eu ter que ter

ficado uns dias numa estufa depois da operação, isso é que me fazia sentir mal porque quanto à operação não tive problemas nem complicações nenhuma. Tudo correu bem mas ele, muito medicado, via-me lá a sofrer com o calor ficava todo desanimado... E pronto, não me arrependo.

5.

A: Como é que o apoio que recebeu ajudou a lidar com a sua doença?

B: Em parte ajudou mas acho que a maior força vinha de mim. Eu sempre pensei que enquanto pudesse tentar ia tentar. Enquanto aguentasse aguentava e quando já não conseguisse, paciência. Mas até lá, tentar sempre. Mas sem dúvida nenhuma que o apoio dos amigos e dos familiares que ajuda.

A: E de que forma é que a ajudou?

B: Se a pessoa anda mais desanimada...a situação física também piora. Dizem os médicos que se a pessoa pensa que não se cura então é que não se cura mesmo. Por isso se a pessoa está muito em baixo, a recuperação fica mais prejudicada. E essas pessoas, além do apoio que já disse que me davam, tentavam animar-me e fazer-me sentir melhor.

6.

A: Acha que o apoio que tem recebido tem sido adequado às suas necessidades?

B: Acho que sim.

A: Porque é que acha que foi adequado?

B: Porque, como digo, eu tinha a minha própria força e nunca me pus à espera de muita coisa. Se eu fosse daquelas pessoas que precisava muito, talvez não tivesse sido adequado. Mas como eu tinha a minha própria força, o pouco apoio que fui recebendo ao longo do tempo foi bem-vindo e foi o necessário.

7.

A: Houve algum tipo de apoio que não recebeu mas que gostava de ter recebido?

B: Nunca tive razão de queixa dos sítios onde fui tratada. Só o meu marido é que não é assim muito de dar apoio mas acabou por dar de outra forma, indo comigo. Fora isso, tanto médicos como enfermeiros, nunca tive razão de

queixa. Não me faltou nada. Só estava lá uma enfermeira, na altura em que fui fazer a reconstrução que achava que eu não precisava daquilo e que estava a tomar o lugar de alguém que precisava mais do que eu mas, em contrapartida, havia outro enfermeiro que, esse então, dá força a quem não a tem. Esse enfermeiro, só não foi médico por dificuldades financeiras. Primeiro ele dava logo força antes de uma pessoa ser operada, uma força extraordinária; se a pessoa não tivesse ele dava e depois de eu ser operada ele disse-me “a senhora sofreu muito mas nunca se arrependa porque a sua operação foi um espectáculo”. Porque acho que me fizeram a operação de uma maneira nova. E então esse enfermeiro era incansável e dava mesmo força a uma pessoa e outra das enfermeiras que lá estava também. Estavam sempre prontos para me ajudar a qualquer hora.

Entrevista 5

M. J.

55anos

Doméstica

Casada

1 filho com 28 anos

1.

A: O que significa para si o apoio social?

B: O que é que significa para mim... Penso que será um bom suporte. Quando uma pessoa não tem apoio familiar ou de amigos, ou mesmo assim até é necessário também. No meu caso não foi necessário porque também varia de pessoa para pessoa. Há pessoas mais frágeis nesse aspecto. Embora me tivessem dito que achavam que eu devia de recorrer, acho que não foi necessário.

A: Para si o apoio social é prestado por quem?

B: Por psicólogos, assistentes sociais... Haverá outro tipo de apoio social? Se sim, não tenho conhecimento.

A: E o apoio que recebe por parte de outras pessoas?

B: Esse apoio por parte da família e dos amigos é importante. Há sempre experiências de outras pessoas que eles conhecem e nos contam. Essas coisas são sempre bem-vindas. E as pessoas que tiveram o mesmo problema e compartilham connosco a sua experiência e nos mostram que não estamos sozinhas. Sempre nos contam histórias que nos dão algum ânimo. E pronto, acho que é muito importante...

2.

A: Como é que tem sido o apoio que tem recebido?

B: Tem sido ótimo. Nestas fases as pessoas unem-se sempre mais, não é? Mesmo pessoas que, por vezes, estão mais distantes ou indiferentes, quando este tipo de situações acontece, unem-se sempre. E é muito bom saber que temos amigos mesmo que distantes, é muito reconfortante.

A: Teve essa experiência?

B: Sim, sim. Amigos que muitas vezes pensei que estavam afastados mas no fundo não estão. Nestas alturas as pessoas unem-se sempre e é muito importante esse apoio.

A: Como foi o apoio que cada pessoa lhe deu?

B: Especificamente? Por exemplo, eu não reagi muito mal ao diagnóstico de cancro da mama. Porque o cancro estava numa fase muito inicial e não me assustava ter que tirar um bocadinho do peito. Eu reagi muito mal foi quando soube que tinha que fazer quimioterapia. Aí é que eu reagi muito mal e disse que não fazia. Disse mesmo ao médico “não faço e o que tiver que acontecer acontece porque eu não faço”. E foi a família mais chegada que me fez ver as coisas de outra maneira. Inicialmente o médico tinha-me dito que em princípio não ia ter que fazer tratamento nenhum mas depois quando veio o resultado da anatomia patológica, aí eu reagi muito mal e se não fosse a família não teria feito. Não teria mesmo e se calhar teria sofrido as consequências, não é? Os tratamentos dão-nos... embora tenham efeitos negativos, podem prolongar-nos a vida... Ou, no meu caso, evitar que o cancro reincida, não é? O cancro que eu tive era muito agressivo, embora estivesse numa fase inicial era muito agressivo e esse tratamento era preventivo, para que não voltasse a surgir na mama ou noutra órgão qualquer. Se não fosse a família a fazer-me ver as coisas, eu não teria aceite.

A: E por parte, por exemplo, dos seus amigos?

B: Foi o único possível.

A: E dos profissionais de saúde?

B: Tive a sorte de estar entregue a bons profissionais. No Hospital fizeram-me ver que a quimioterapia, embora não seja uma coisa boa, já não é o bicho papão que era antigamente porque estamos muito medicados. Há coisas novas agora para colmatar os efeitos secundários (os enjoos, etc..). Fizeram-me ver que é um tratamento como outro qualquer, com todas as consequências que os tratamentos têm porque às vezes tomar outros medicamentos que ninguém considera um bicho papão, também têm efeitos secundários. Têm às vezes efeitos que nós nem sabemos. E pronto, foi assim. Também tive recentemente o contacto de uma senhora que me conhecia de vista e que estava na mesma situação e veio ter comigo e partilhou a experiência dela e eu a minha e foi o único caso assim. Entretanto falei com outras pessoas que eu conhecia, entre

o bom dia e o boa tarde, mas aquela senhora nunca tinha falado com ela. Este é um meio pequeno e muitas vezes as pessoas fecham-se e não gostam de partilhar mas acho que foi importante para mim.

3.

A: O apoio que recebeu variou desde a fase em que foi diagnosticada até à fase de tratamento?

B: Foi diferente porque inicialmente encarei aquilo como... não sei se foi inconsciência da minha parte, encarei aquela operação como outra qualquer, como me disseram que aquilo não estava muito adiantado. Eu fazia mamografias todos os anos e então foi uma coisa apanhada muito no início e eu, então, encarei aquilo como uma operação normal e as pessoas apoiaram-me como apoiam uma pessoa que vai ter uma operação normal. Depois é que foram elas. Aí é que o apoio teve mesmo que ser grande porque tive um choque quando soube que tinha que fazer quimioterapia e o durante e o pós... Durante o tratamento também é que as pessoas me apoiaram muito, telefonavam-me e mandavam-me mensagens e iam lá a casa e davam miminhos, faziam bolos e levavam. Pronto, foi muito bom. Aos dois primeiros tratamentos fui com o meu filho e a namorada, que eles estavam de férias ainda, eu comecei a fazer em Setembro. O meu marido às vezes também ia mas depois como notei que os três primeiros dias depois do tratamento é que sofremos mais e ao fim desses dias o organismo começa a reagir por ele, passei a ir e vir sozinha para os tratamentos. Levava um livrinho, ficava lá a ler e vinha sempre bem. E ainda agora estou a fazer anti-corpos que é um tratamento que se faz durante um ano, que é o "Rcepting". Mas isto não me tem feito efeitos secundários, embora possa ter (como reacções alérgicas, febre e arrepios), eu nunca tive. Vou sempre sozinha, como se fosse um tratamento normal.

A minha mamografia foi feita em Novembro de 2006 em Setúbal, o médico que ma fez pediu depois uma macro para confirmar e disse-me logo que suspeitava que era cancro mas que íamos fazer primeiro a biopsia. Fui encaminhada para o Dr. Nuno pela médica de família que me pediu a biopsia em Março de 2007. Fui operada em Abril. Quando soube que tinha que fazer tratamento eu não aceitei e peguei nos exames, fui para Lisboa para pedir uma

segunda opinião onde me disseram que o diagnóstico do tratamento estava correcto. “O que estou em dúvida é com o resultado da operação”, disse o médico e mostrou-me a radiografia lá na luz. Ele disse-me que na zona do corte havia muitas microcalcificações e que tinha dúvidas se teriam ficado lá mais dentro. Fui fazer uma ressonância magnética e, de facto tinham ficado, tive que ser operada novamente em Agosto de 2007 para tirar mais um bocadinho. E depois é que comecei o tratamento em Setembro, foi assim um ano difícil o ano de 2007.

4.

A: Quais foram as pessoas que mais a apoiaram e têm apoiado?

B: O meu marido e o meu filho. A namorada do meu filho também. Além de duas ou três amigas assim mais íntimas.

A: De que forma é que estas pessoas demonstraram o seu apoio?

B: Além de me terem mostrado que o tratamento é necessário, têm-me dito que vou conseguir ultrapassar isto, que tenho tido muita força, que nem precisei de apoio de profissionais e que sou uma mulher que encara as coisas com muita positividade, essas coisas assim. É daquelas coisas que uma pessoa pensa “será que sou mesmo assim?”, mas tanto dizem que uma pessoa acaba por acreditar que tem força! Ou então, não queria decepcionar as pessoas e tinha que ter mesmo essa força. Também encarei a vida um bocado assim, sei que não acontece só aos outros e pronto, estamos cá para aquilo que vier; não vale a pena chorar porque as coisas são como são. Às vezes vamo-nos abaixo, não há dúvida nenhuma que nos vamos abaixo e pensamos, enfim, que não nos devia de acontecer a nós... Não há casos nenhuns na minha família, pelo menos de que eu tenha conhecimento... Mas pronto, depois passa e viver um dia é que é importante.

A: Além do apoio emocional, deram-lhe outros tipos de ajuda?

B: Hmm...nunca precisei. Vim do Hospital da primeira operação, não me deixavam mas eu pus a máquina a lavar, estendi a roupa... Pensei, quando me doer ou não conseguir, não faço, mas até lá, vou fazendo. Fiz tudo como sempre, também não tenho trabalhos forçados para fazer. As coisas mais... pronto como aspirar a casa, custava-me um bocado e então quando era assim o meu marido é que fazia. Nunca tive problemas. Depois comecei eu a fazer,

mais devagar mas fazia. Não gosto de me sentir inútil e de estar na cama. Só quando estava mesmo mal disposta e isso e o meu marido ajudava-me a fazer as coisas.

5.

A: Como é que o apoio que recebeu, a ajudou a lidar com a sua doença?

B: Ajudou-me porque...sei lá. Talvez com as experiências que me contaram de outras pessoas que tinham conseguido ultrapassar a doença e já lá iam dez anos e vinte anos... E pensamos, afinal de contas não é uma coisa para morrer já amanhã ou daqui a uns meses e se o meu estava no início para que é que havia de pensar que me ia acontecer o pior se outras pessoas que descobriram que tinham cancro num estado mais avançado, tinham conseguido recuperar. Por isso é que quis falar da minha experiência e faço questão de dar o meu contributo. Porque é importante para as pessoas conhecerem as experiências dos outros para aprenderem a lidar com a sua própria doença. Isso dá-nos força para acreditarmos que conseguimos. Quando estamos sozinhos temos sempre mais incertezas. É importante, as pessoas não se podem fechar.

6.

A: Acha que o apoio que recebeu e que tem recebido, tem sido adequado às suas necessidades?

B: Eu penso que sim, penso que sim. Eu acho que poderia, mais da parte dos médicos. Acho que eles são um bocado fechados porque, se calhar, estão habituados a lidar com um tipo de pessoas que o médico diz que é assim e elas fazem. Muitas vezes nem lhe dizem o que têm e elas fazem as coisas que os médicos dizem. Estavam lá pessoas a ser operadas que nem sabiam bem se tinham tido cancro ou... estavam lá e diziam “olhe o médico disse que tinha que ser operada e fui, e depois disse que tinha que fazer tratamento e fiz”. E eu acho que os médicos estão tão habituados a esse tipo de pessoa que quando os confrontamos com perguntas e a pedir explicações, eles muitas vezes não sabem explicar. Parece que não reagem bem, fecham-se um bocado e não explicam bem. Por exemplo, o “rcepting” que é este anti-corpos que estou a fazer actualmente, tive que ir buscar mais informação à Internet. Vou à Internet pesquisar sobre aquilo e leio sobre a opinião de outros médicos e a dizer

porquê e quais são os efeitos secundários. Eu, por exemplo, tenho andado um bocadinho “perra” ao nível das articulações e dos músculos e nunca nenhum médico me disse, para além de que podia ter febre e arrepios de frio nos primeiros dias do tratamento, que isso eram alguns dos efeitos do medicamento. Portanto, sinto que os médicos não dão muita informação às pessoas. Sinto que há pouca informação. Não indicam os prós e os contras, é tem que fazer e pronto. Acho que são um bocadinho prepotentes nesse aspecto e acho mal. Mesmo depois de eu me queixar dos ossos agora e de dizer que pensava que ainda eram efeitos da quimioterapia, por ter sido o tratamento mais forte, o médico não foi capaz de dizer que o tratamento actual também podia ter esses efeitos. Ou fazemos perguntas aos enfermeiros no Hospital de dia que eles têm tanto que fazer ali no Hospital de Dia que não lhes dá para estarem parados um minuto a dar uma explicação. E nós, ou temos meios para nos informarmos por nós próprios ou ficamos na ignorância e as coisas surgem e uma pessoa não sabe porquê. Atribui-se tudo o que é mau à quimioterapia, quando nem sempre é assim. Outra coisa que não me disseram é que este medicamento tem muita toxicidade cardíaca, e em vez de me dizerem começaram a pedir-me electrocardiogramas com frequências e eu fartava-me de perguntar e ninguém me explicava porquê. Depois lá um enfermeiro me explicou que era por causa do medicamento quando lhe disse “então mas tenho que fazer estes exames porquê, se durante a quimioterapia não tive que fazer nenhum?”. Mas eles são uma boa equipa de profissionais e são meigos, os serviços estão mais humanos, só em termos de informação é que senti algumas lacunas. São boas pessoas, estão sempre bem dispostos; acho que têm uma formação que não tinham antigamente. Antes acho que os profissionais de saúde eram mais rígidos.

7.

A: Sem querer ser redundante, acha que há algum tipo de apoio que não recebeu, mas que gostaria de ter recebido?

B: Além do que já recebi, acho que não. Só acho que devia de ter recebido mais informação e acho que a informação é uma forma de apoio e a pessoa devia de ter mais possibilidade de decisão porque eles não nos podem impingir as coisas.

Entrevista 6

O. I.

51 anos

Era directora comercial (foi despedida)

Portuguesa (Lisboa)

Divorciada (mas tem um companheiro com quem vive há 8 anos)

3 filhos (Um filho com 29 anos, um filho com 25 e uma filha com 14)

1.

A: O que é que significa para si o apoio social?

B: Enquanto conceito, apoio social é estar lá quando é preciso, seja do ponto de vista físico, seja do ponto de vista psicológico ou emocional. Acho que o apoio social é aquilo que todos devemos dar uns aos outros. O Estado, acho que tem responsabilidade de tomar conta das pessoas que precisam de apoio social, em todas as suas vertentes. Seja na doença, seja no trabalho, na educação, no que for, mas tem essa responsabilidade e essa obrigação. Para mim, apoio social é ter em frente alguém que me ouve e que me resolve as situações porque às vezes o que temos tendência para pensar é que o apoio social existe mas não resolve. Acho que aquilo que pretendemos é ter alguém à frente que nos entenda, que perceba a situação – porque se houver apoio social é porque há uma situação que merece esse apoio e haver soluções e respostas. Penso que é isso o que entendo por apoio social.

2.

A: Como é que tem sido o apoio que tem recebido?

B: Relativamente a mim, o apoio tem sido mais do que suficiente. Isto porque eu própria, não só psicologicamente mas também fisicamente também me apoiiei muito e também arranjei soluções. O apoio social que eu tive aqui (Hospital) foi ótimo. Devo dizer-lhe que foi importantíssimo para mim o apoio que tive na véspera da minha segunda operação, quando fui internada. Porque para mim eu ia fazer uma operação ponto. E quando me disseram que eu tinha que fazer uma segunda foi complicado e eu lembro-me que, no espaço de tempo entre uma e outra e, sobretudo, quando se estava a aproximar a data da

segunda operação eu fechei-me. Eu fechei-me completamente e nem sequer falava. Eu lembro-me de ter sido internada numa segunda-feira e no fim-de-semana anterior eu não falei com ninguém. Não consegui sequer sair de casa. Não falei e as pessoas que estavam ao meu lado tiveram a sensatez de não me dizer nada e eu não só não reagia como não estava cá, não sei. Não consegui gerir aquela segunda operação. Quando fui internada - tenho sempre a sensação de que não é comigo – na véspera da operação à noite, eu já estava a ser preparada, veio uma psicóloga falar comigo. Sentou-se e provavelmente disse muito pouca coisa mas isso foi suficiente para eu conseguir descarregar toda a minha angústia. Essa foi a única vez em que eu consegui chorar. Portanto, isto pode ter sido um episódio passageiro mas para mim foi importantíssimo. Ela ter ido visitar-me e perguntar como é que eu estava e ter conseguido com 3 ou 4 palavras que eu descarregasse toda a minha angústia. No dia seguinte à operação também me foi lá visitar e eu estava psicologicamente bastante melhor. De qualquer maneira fiquei logo bastante melhor da outra vez que falámos. E esse apoio, que é um apoio que parece pouco, é importantíssimo. O apoio psicológico que tenho com a Dr. Ana Rita, acho que é... eu às vezes até penso assim “mas quando é que vou à psicóloga que estou mesmo a precisar de lá ir”. De facto tem sido brilhante, muito bom. Ela tem feito um trabalho óptimo, provavelmente porque também estou disponível para aceitar o trabalho dela mas as duas temos conseguido chegar a patamares que me têm ajudado a superar algumas situações menos boas. Do ponto de vista social, eu diria que aquilo que tenho necessitado... Porque eu estou de baixa, continuo de baixa; estou a tratar da minha reforma. Por incrível que pareça, já sei que não me vão dar a minha reforma ao abrigo do... do oncológico porque só dão essa reforma às pessoas que estão mesmo a morrer. Corro o risco de ter uma reforma em que vou ganhar muito pouco e que me vai obrigar a voltar ao mercado de trabalho. Não sei de que maneira mas vou concerteza voltar. Portanto, do ponto de vista social propriamente dito eu acho que foi isto, foi a forma como isto trabalha. Como estava a dizer há pouco este Hospital trabalha muitíssimo bem. Trabalhava... agora não trabalha tão bem. As coisas corriam, eram simples; ninguém complicava nada. A pessoa não tinha que estar aqui 3 horas para resolver uma vírgula porque, de facto, não se importavam com a vírgula porque o que importa é o texto inteiro.

Acho que isso também foi importante: estar à vontade para vir ao Hospital porque sei que vai tudo correr bem. As pessoas de facto ajudam. Para mim, funcionou muito bem. Do ponto de vista da sociedade em si, eu afastei-me porque isto coincidiu com a hipótese de venda da empresa. Ainda fui trabalhar para a nova empresa durante algum tempo, mas disseram-me logo que com tratamentos e afins, nem pensar...que estavam a reestruturar a empresa e não precisavam de mim, mais tarde ou mais cedo eu ia ser posta na rua por isso o melhor era sair. Foram muito insensíveis os dirigentes da empresa. Até porque eu tinha carro da empresa e tive que o comprar; há não sei quantos anos que andava com o carro e não sei quanto dinheiro dei a ganhar àquela empresa mas tive que o comprar, ao preço da dívida mas sim. Do ponto de vista profissional, ao nível dos dirigentes da empresa, fui tratada como se não tivesse nada; como se isto fosse uma constipação. Relativamente a colegas, foi um bocadinho diferente, foram muito mais atenciosos e cuidadosos. No entanto, também estavam sujeitos à análise da chefia e não podiam tomar grandes partidos. Chegavam a casa e ligavam-me mais do que outra coisa. Entretanto, fui-me afastando. Fiquei em casa e fui-me afastando e fui ficando em casa e aí de facto fechei-me em casa. Ainda hoje saio pouco. Em casa tive o apoio. Tive duas vertentes. Tive o meu companheiro que me deu o apoio possível mas que comecei ele próprio, justamente nessa altura, a ter uma crise profissional, o que fez com que ele tivesse que estar muito mais tempo fora mas deu-me o apoio possível a telefonar-me e a fazer tudo aquilo que era necessário. Relativamente aos meus filhos eu tive um pequeno problema que se calhar não é problema: é que o apoio fui eu que o dei. Isto porque tanto a minha filha que tem 14 anos como o meu filho que tem 25 anos tinham os dois acabado e conhecer casos de amigos que as mães tinham falecido com cancro da mama. Eram dois casos muito recentes dos respectivos amigos, tanto com um como com o outro, porque eram dois casos diferentes, eles têm amigos diferentes. A mãe da amiga da minha filha tinha falecido três meses atrás. Então, quando lhes disse que tinha este problema, que disse aos 3, acho que o mais velho ficou um bocado assustado – tem 29 anos, ficou um bocado assustado mas aguentou – e o do meio, o Bruno, o tal que tem 25 anos caiu. De facto, ele desmoronou-se e disse “oh mãe isto não pode acontecer, a mãe do não sei quantos faleceu agora com este problema...” e a Rita, a minha filha

mais nova, aquilo que me disse foi “oh mãe tu não me deixes, oh mãe não me deixes...”. Acabei por não cuidar dos meus “états d’âme”, das minhas preocupações e a minha preocupação começou a ser “não se preocupem porque isto não é nada”, “não se preocupem que isto vai tudo resolver-se, está no princípio; foi a altura própria” e ao dizer-lhes isso a eles também me estava a convencer a mim e, de alguma maneira, em casa, os papéis ficaram assim um bocado invertidos. Ainda hoje se fala pouco sobre a doença, é como se ela não existisse. Às vezes o mais velho diz-me “então mãe como é que estão a correr os exames e não sei quê” e eu digo “tudo bem filhote” e pronto. O Bruno, ontem eu estive lá em casa e eles moram os dois, o mais velho comprou uma casa e está a morar com o irmão. E ontem sem querer disse “amanha vou ao tratamento” e o meu filho Bruno diz-me muito espantado “ainda estás a fazer tratamento?” e eu disse logo, “ah mas está mesmo a acabar, está mesmo a acabar!” portanto, não se desenvolve conversa à volta deste tema, foi aquilo que eu encontrei. A Rita passou o ano passado a ter um pequeno problema, de achar que ela própria ia ter um cancro quando crescesse porque eu tinha tido e ela passou ali um bocado em que dizia “oh mãe eu vou morrer muito cedo, de certeza que também vou ter cancro”. E eu disse-lhe “para já não aceito minimamente que tenhas esse tipo de conversa e não aceito que penses sequer numa coisa dessas” e levei-a a uma ginecologista que terá falado com ela com outros termos que não os meus e penso que isso resolveu a situação. Se bem que eu esteja sempre atenta, mas penso que isso resolveu a situação. Porque quando faço os tratamentos e estou assim um bocadinho em baixo de forma, nunca estou à frente deles. À frente deles tento não estar em baixo de forma. Portanto, de alguma maneira, o apoio social fui eu que tive necessidade de dar porque o amor que se tem pelos filhos é completamente ilimitado. Completamente, é uma coisa grandiosa. E eu, para mim, mais importante do que eu, era eles estarem bem psicologicamente. Talvez, por isso também, eu tenha feito esta recusa da doença, porque eu própria também não falava nela. Eu agora chego a casa e marco na agenda: tenho exame não sei quando e consulta não sei quando e não penso mais no assunto. Quando chegar à altura, “amanha tenho que ir à consulta” e pronto. De resto é como se a doença não existisse. Fiz a radioterapia, tive a sorte de fazer a radioterapia à noite porque a fiz em Junho, em 2006, não sei se se recorda, mas teve um calor

horroroso. Então marcaram-me a radioterapia para as 9:15 da noite o que para mim era óptimo. Às nove horas, lá ia eu, pegava no carro, quando estava sozinha e muitas vezes estive sozinha, porque como lhe disse o meu companheiro teve necessidade de investir mais no trabalho porque estava a passar ele próprio por uma crise profissional e só nas vezes em que eu estava menos bem é que ele ia comigo. Faltava e ia comigo mas normalmente ia sozinha, pegava no carro e ia para os tratamentos de radioterapia. Por vezes tinha uma tia que ia comigo e depois quando chegava a casa é que me despia. E andei aquele Verão nua da cintura para cima, instalei o ar condicionado em casa porque enfim, estava toda queimada; no final dos tratamentos estava mesmo toda queimada. Mas mesmo assim eu seguia porque a sensação que eu tenho é que tive a sorte de não passar pelas dores. Tive dores psicológicas, tive dores físicas nas operações e nos tratamentos pós-operatórios mas aquelas dores de costas e aí estou mal disposta e aí aqui e ali, não. Tive a sorte de que isso não me acontecesse. E então acabei por passar por esta...digamos por esta doença um bocadinho ao lado. Foi aquilo que lhe contei. Eu costumo dizer que sou gémeos por causa disso. Costumo dizer que não tenho nada a ver com o signo de gémeos e sou gémeos por causa disto. Quando não estou bem ou estou a sofrer, mando o outro gémeo para a frente. O gémeo é que leva na cabeça, não sou eu; eu sou o outro. É uma coisa que faço com alguma facilidade. Em tudo na vida. Já tive outras situações menos boas na vida porque ao fim de 51 anos já se vive muita coisa e foi sempre assim que eu actuei, parece que não era comigo. Talvez isso também me tenha ajudado, a mim, aos meninos (meninos com 30 anos mas são sempre meninos) e portanto, foi assim que eu actuei relativamente ao apoio social em casa, virou um bocadinho ao contrário. Tive o apoio de uma tia minha. Eu tenho uma tia, viúva há muitos anos que mora no 3º andar do meu prédio; eu moro no 1º. Os meus pais não estão cá, estão em França, a leste de tudo. E a minha tia, eu lembro-me porque soube que tinha este problema e também não disse a ninguém antes da primeira operação. Não contei a ninguém a não ser ao meu companheiro, ninguém. Depois contei aos meninos, mas antes de contar aos meninos já na altura da 1ª operação, disse à minha tia. Um dia ela achava que eu não estava grande coisa e disse-me “oh filha mas o que é que tu tens, estás só em casa e não sei quê e o que é que se passa?” e eu “ah está

tudo bem tia, deixe estar, qualquer dia a gente conversa, vamos tomar café” e um dia ela chega-me a casa e eu estou a ver os meus seguros de vida estão actualizados, os meus PPR e essas coisas todas porque tenho a mania dos seguros. E então fui ver se estava tudo bem feito, em nome dos meninos, em nome da menina e não sei quê. A minha tia chega e diz “mas o que é que estás aí a fazer?” e eu digo-lhe “estou a ver os seguros”, “mas para quê?” e foi aí que eu desbobinei tudo, eu sentada no chão e ela sentada, eu com a cabeça nas pernas dela. Foi só aquela vez também, foi aquele momento que eu precisei e que também me fez. E para cúmulo dos cúmulos tinha um primo que tinha acabado de morrer com um cancro em 15 dias. Foi para o Hospital porque se sentia mal e quinze dias depois estava morto. Teve um cancro galopante. E então, de repente sou eu. Mas eu dizia “oh tia, comigo não vai ser nada disso”. E quando ela estava mal dizia-lhe eu a ela e quando eu estava mal dizia-me ela a mim. Exactamente da mesma maneira que o meu companheiro. Ele é todo muito positivo, felizmente. Ele está no fundo do poço e está a dizer que está tudo bem. Ele está com problemas até ao pescoço e está a dizer “ah amanhã isto resolve-se”. Aliás, eu às vezes até penso assim, ele não tem nada a ver comigo e chego à conclusão de que estou com este meu companheiro, já há oito anos porque ele me faz rir. Parece impossível mas se calhar não. Ao mesmo tempo é positivo; é inteligente porque também se não fosse inteligente não tinha graça e é assim, vê sempre as coisas pelo lado positivo, conta anedotas, tem sempre aquela palavra para rir e eu digo-lhe sempre “opa, só tu”. É evidente que temos os nossos casos, porque está uma crise aí instalada e eu fiquei a ganharr muito menos do que aquilo que ganhava, não é? Cerca de menos 50%, 50% de um vencimento é muito dinheiro. Ora bem, toda a gente começa a ter os seus quês não é? Nos primeiros tempos a pessoa aguenta-se mas depois começa a ser complicado. Enfim, temos os nossos problemasmas o facto de ver estes problemas de uma forma positiva tem ajudado. Sobretudo quando olho para ele e sei que está no fundo do poço. E chateamo-nos e ele vai-se embora mas daí a cinco minutos telefona-me e já passou. Eu também sou assim, também passa tudo. Não sou uma pessoa de ficar ali a remoer, assim como também não sou conflituosa. Acho que o conflito não leva a lado nenhum. Eu tenho uma irmã e ela dizia que isso é ser hipócrita mas eu respondia-lhe “estás a confundir tudo”. Hipocrisia não é isto, eu é que não

consigo entrar em confronto com as pessoas por isso viro costas. Até sou capaz de dizer “sim, sim, está bem” e depois não fazer minimamente aquilo que disse porque não concordo, só porque não me apetece entrar em conflito. Não sou nada disso de conflito, não gosto e não vejo o porquê. As pessoas alteram-se e não se resolve nada. É evidente que com a Rita – a minha filha – eu digo-lhe não fazes isto e ela não faz mas ela tem 14 anos. O David, tem 29 anos, também lhe pergunto então filho como vai tudo, como estás de amores e ele só diz “está tudo bem mãe”. E é evidente que há ali questões, eu sei que há ali coisas mas se está tudo bem, está tudo bem. Quer dizer o meu filho mais velho....repare, eu tenho um problema de saúde, levei imenso tempo a chamar a esta doença um cancro e acho que ainda não sou capaz. Ainda tenho muita dificuldade em chamar-lhe assim. Eu tive um problema de saúde. Eu tive este problema de saúde mas o meu filho mais velho tem uma relação muito complicada porque ela é muito ciumenta e ele trabalha na TAP e aquilo é uma confusão, uma coisa... Está sempre com problemas mas eu digo-lhe “se tu rires eu rio-me contigo, se tu chorares tens aqui o meu ombro”. Digo a um e a outro, mas eles são diferentes, um é muito mais reservado do que o outro. E, portanto, são sempre eles a minha preocupação. Então, digamos que o apoio social de casa foi este. De alguma maneira foi um pouco ao contrário. Foi um pouco ao contrário...

3.

A: O apoio que recebeu variou desde a fase de diagnóstico até à fase de tratamento?

B: Variou e variou porque a minha necessidade de apoio também variou.

A: De que forma é que variou?

B: Como estive a explicar, a minha necessidade de apoio também foi variável. Eu ainda hoje tenho necessidade de apoio. Eu neste momento nem sequer penso na doença. É para esquecer, ela não existe. A minha preocupação agora é encontrar saídas profissionais. Então, enquanto tive doente tirei o curso de formação de formadores, porque tenho uma licenciatura e não sei quantos... mas fiz no estrangeiro e nunca fiz a equivalência. Nunca precisei e então nunca fiquei com isso... E agora pensei, “eu tenho que fazer qualquer coisa, não

posso estar só aqui em casa” e então durante 3 ou 4 meses fiz o curso de formação de formadores, de repente tenho o CAP; é claro que fiz, é claro que fiquei bem, pronto... Já posso dar aulas e estou neste momento concentrada nessa área. Eu assim, se calhar vou mas é deixar a área comercial, deixar o trabalho temporário, deixar tudo o que é recursos humanos que são uma confusão e vou mas é para a formação e como me apetece fazer batotice, vou para a área de formação de francês. Porque em francês, eu sou bilingue e nunca sou apanhada na volta. Há-de cair alguma coisa. Portanto, estou canalizada para aí. Também descobri outra coisa, desatei a escrever e estou a fazer o livro da família que já tem 100 e tal páginas feitas e passo imenso tempo a pesquisar e a falar com as pessoas de idade da família para saber mais. Também pinto, desatei a pintar e a fazer quadros e tenho-os oferecido à minha família e a pessoas que me têm ajudado. Portanto, tive necessidade de me ocupar e isso foi o que arranjei para fazer e para me distrair. De qualquer forma, fechei-me muito em casa e ainda hoje estou um bocado fechada em casa. E estou na fase de me mentalizar que tenho que ir para a rua e ver o que se passa, fazer formação eventualmente. Agora está na altura de sair de casa, mas com calma. Não é “agora vou sair de casa das 9 às 6”, não.

4.

A: Quais têm sido as pessoas que mais a têm apoiado?

B: A família, o meu companheiro e a minha tia. Os meus filhos, à maneira dela. Vamos lá a ver, eu minimizei de tal maneira o problema, relativamente a eles, que eu acho que durante um tempo eles nem se aperceberam bem de qual era o problema. Eles também não estavam comigo... os meus filhos mais velhos já estavam a morar noutra lado e quando nos encontramos “esta tudo bem”, não é? A minha filha mais nova também esteve algum tempo em casa do pai, quando eu fui operada e agora, quando faço tratamento, quando chega a casa eu fico bem. Nem ela sabe que eu vou ao tratamento. Portanto, o apoio terá sido da minha tia porque a minha tia é uma pessoa que está lá sempre que é preciso. Pronto, é aquela mãe de todos nós, está lá quando é preciso.

A: Especificamente, como é que se traduziu o apoio por parte de cada uma dessas pessoas?

B: O apoio, no geral, foi mais emocional. Eu na altura tinha empregada, agora já não tenho; é a crise. A minha tia, como lhe digo, mora no 3º andar do meu prédio e estava sempre lá em casa. E quando saía perguntava se queria alguma coisa ou convencia-me a ir com ela beber café e lá íamos as duas. Ela foi mais, nas horas em que ninguém estava. Porque o meu companheiro, saía de manhã e voltava à noite e ela estava lá sempre. E é engraçado, como temos uma relação ótima e nunca nos incomodámos uma à outra. Portanto, ela nunca se permitiu a interferir na minha vida e eu nunca me permiti interferir na vida dela. No entanto, se há dois dias que não a vejo estranho logo “onde é que está a minha tia, será que aconteceu alguma coisa?”, ela tem 79 anos! Ela é aquela que está sempre lá. O meu companheiro foi importante para andar comigo de um lado para o outro, quando faço um tratamento mais difícil ele fazia por ir comigo sempre. Quando eu estava mais em baixo, lá estava ele a dizer que afinal não é nada ou que o mais difícil já passou e que não vamos dar agora importância ao problema que vem aí porque não é nada. Eu agora tive este susto com o fígado, porque tinha uns quistos no fígado e eu disse “oh Zé eu não estou em condições de passar por isto...” e ele diz-me logo “oh Ondina, isso não é nada, isso não é nada”. Lá foi comigo fazer o exame e estive comigo no exame e depois estivemos à espera. Estive lá, sim. Do ponto de vista económico não diria porque eu sempre ganhei mais do que ele. Eu acho que foi isso... Quanto à minha mãe, passou-lhe um bocado ao lado, para já porque não está cá e como é muito egocêntrica é complicado porque primeiro está ela e depois todos os outros. E a minha mãe teve uma frase um dia que me chocou muito e começou “oh filha, tu estás doente e não sei quê... mas também é muito complicado uma pessoa ser cancerosa” e eu respondi-lhe “oh mãe isso não são coisas que se digam”. Não é verdade? Ela é uma pessoa fria. Ela não precisava de dizer essas coisas mas tem necessidade de o fazer para sobressair no meio de outros. Quando está sozinha é um encanto. Mas quando está no meio de outras pessoas ela tem que sobressair. E então sobressai sempre daquela maneira que é a dizer barbaridades. Agora com esta coisa do fígado, ela tem um problema qualquer no fígado que cria pedras não sei onde e os descendentes podem ter e não sei quê... E entretanto quando surgiu este problema disse-lhe ao telefone que ia fazer uma ressonância magnética ao fígado. E ela disse logo “para quê”? Como se não soubesse o

problema que tenho e eu também lhe respondi “olha para ver se tenho o mesmo problema que tu”. Pronto e nem lhe passou pela cabeça que pudesse ser outra coisa qualquer. E depois disse-me “então filha, não tens nada pois não, não tens o mesmo problema que eu, é que isto salta gerações” e eu disse “não, o teu problema não tenho, mas também não fui isso que eu fui ver se tinha” e ela com grande espanto é que caiu nela e conseguiu começar a pensar que talvez fosse a outra coisa, não é? Mas nós temos uma relação óptima; também não interferimos porque não estamos ao lado uma da outra, a minha irmã também fugiu dela, foi para 100 e tal km de distância e o meu irmão veio para Portugal também. Portanto, tenho uma relação óptima assim: está tudo bem ainda ontem me ligou a dizer “ai o teu irmão parece que está com um problema” e eu “não está nada...” e é assim que as coisas se passam. Mas cada um teve a sua importância. Mas de facto fui eu comigo, mais. Mais eu comigo e o apoio social daqui, o apoio psicológico tem-me feito muitíssimo bem. Como vê, eu gosto de falar e falo de tudo, mais do que de tudo o resto. Felizmente não precisei de mais do que isso, mas isso deram-me quando precisei e tenho ainda.

5.

A: E como é que esse apoio que recebeu e tem recebido a ajudou a lidar com a sua doença?

B: É isso que tenho estado a dizer.

A: Não quer acrescentar nada acerca disso?

B: Acho que não.

6.

A: Esta perguntar vem um pouco de encontro àquilo que me estava a dizer agora, acha que o apoio que tem recebido, tem sido adequado às suas necessidades?

B: Apoio social, tirando o apoio de casa, e mesmo esse. Mas falando do resto do apoio social tem sido aquele que eu precisava. Tem sido sim, da parte de toda a gente. As enfermeiras já me conheciam todas, o Zé (companheiro) quando vinha, punha toda a gente a rir; com o médico, o Dr. Moisão era quase tu cá, tu lá e as outras médicas. É evidente que eu chegava cá ao Hospital e

toda a gente sabia quem eu era porque o Zé estava comigo e então aquele era um dia de boa disposição para toda a gente; para as enfermeiras até porque elas coitadas às vezes estão ali “levar porrada de toda a gente”. E ele chegava e punha toda a gente a rir e isso fazia com que as pessoas também estivessem mais disponíveis, não sei mas o apoio que tive foi o apoio necessário, por parte de toda a gente desde as enfermeiras, o médico é uma coisa... o Dr. Moisão é uma coisa...além de ser extremamente charmoso mas isso é uma coisa à parte. É um profissional excepcional, só me tirou aquilo que era necessário, não me tirou os linfáticos do braço todos porque não era necessário. O meu braço nunca incha, não tem problema nenhum. Esse médico é um profissional com um P grande, enorme. E, portanto, isso foi importante: são os médicos, as enfermeiras, as próprias instalações do Hospital. Para vir fazer uma coisa que é desagradável, a pessoa tem que se sentir bem acolhida. Chego ali ao Hospital de Dia e tratam-me logo pelo nome. Eu conheço os truques, eu sei que está lá escrito no computador, mas de qualquer forma é agradável. Esses pequenos detalhes são importantes para alguém que está atento, porque para quem não está atento tanto lhe faz.

7.

A: Quando pensa no apoio que recebeu e recebe, há algum tipo de apoio que não recebeu mas que gostaria de ter recebido ou de vir a receber?

B: Acho que não. Quero continuar a ter apoio psicológico, já estou boa da minha cabeça mas quero continuar. Tem-me feito muito bem; tenho posto em dia algumas coisas comigo. Depois é uma médica extremamente interessante: trocamos impressões e é muito agradável e eu quero continuar com aquilo que tenho. Mas mais do que isto não preciso e, se Deus quiser (bate na madeira quando diz isto) não hei-de precisar. Eu acho que, no geral, a solução que eu encontrei foi fazer uma rejeição da doença e acho que isto tudo se resume, de alguma forma, a isso. Fui fazendo com que as coisas me passassem, de alguma forma, ao lado. Intervenho, faço os tratamentos mas sempre com a ideia de que “isto não é comigo” e como lhe disse, tive a sorte de ter tido muito poucas dores e de não fazer quimio (fiz só rádio). A única quimio que faço é este injeção que vim tomar hoje, que no é nada que não se possa suportar. Quando soube caí de muito alto, só pensava “isto não é possível, não é

comigo". Como lhe digo o pior foi da 1ª para a 2ª operação porque pensei que tirava isto e pronto e depois acabei por ter que se operada novamente. Quando a história não se ficou por ali...foi um choque. Mas também nunca me permiti muito ter pena de mim.