

NGDE.1


INSTITUTO SUPERIOR DE PSICOLOGIA APLICADA

MESTRADO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

**NECESSIDADES E PREOCUPAÇÕES EM
DOENTES ONCOLÓGICOS- UM ESTUDO
EXPLORATÓRIO**

CLÁUDIA ALEXANDRA CARVALHO NG DEEP

LISBOA, 2001

| | |
|---|----------------|
|  ISPA Instituto Superior de Psicologia Aplicada Centro de Documentação | C _g |
| Registo: 14506 Data: 17.11.2003 | |
| Tel.: 21 881 17 50 • bibispa@ispa.pt | |



Dissertação de Mestrado em Psicologia da Saúde,
apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada
para obtenção do grau de Mestre conforme a portaria nº
107/97 de 17 de Fevereiro, elaborada pela aluna Cláudia
Alexandra Carvalho Ng Deep sob a orientação da Prof.
Dra. Isabel Leal e no ano lectivo de 2000/2001

RESUMO

O presente trabalho de investigação visou proceder a um levantamento de necessidades e preocupações presentes em doentes oncológicos em dois contextos diferentes: doentes com participação em grupo de auto ajuda on-line e doentes sem qualquer tipo de participação em grupos de auto ajuda. Como tal recorreu-se a duas amostras independentes e o tratamento de dados consistiu numa primeira análise de conteúdo e posterior utilização de processos estatísticos descritivos.

Concluiu-se que inerente a cada preocupação e/ou necessidade encontram-se implícitos movimentos estratégicos adaptativos à situação de doença, mais ou menos eficazes. Alguns deles mostraram-se muito similares e com o mesmo grau de importância em ambos os grupos, como por exemplo a relação entre a necessidade de aprender a lidar com os medos/depressões e a necessidade de apoio psicoterapêutico, a insatisfação face aos médicos e a procura de medicinas alternativas, a necessidade de relações familiares mais centradas no presente do que no futuro, a relação entre a preocupação com a aparência física e o controle das funções corporais e as necessidades de ordem espiritual. As especificidades de cada grupo surgiram ao nível das relações sociais, nomeadamente com outros pacientes oncológicos, na relação entre a preocupação com os efeitos secundários e os exames a efectuar, ao nível do controle corporal e sua relação com a dor e ao nível da capacidade de verbalizar afectos e estados físicos.

Quanto às implicações e/ou aplicações do estudo verifica-se que, ao delinear planos de intervenção que visem a promoção da saúde e da qualidade de vida do doente oncológico torna-se indispensável considerar quer as suas necessidades quer as suas preocupações de forma a obter-se melhores resultados.

ABSTRACT

This study looks at the needs and concerns of cancer patients in two different contexts: patients with participation in self help group on line and those without any form of participation in self help group.

In order to do this, two independent study groups were chosen and the results analyzed in a descriptive statistical form.

One conclusion of this study was that every patient was seeking to adapt or overcome to his/her particular disease in a different ways with varying degrees of success. In some ways the results were similar and with the same level of importance in both groups as for example the relationship between the need to learn to deal with fears and depression and the need of psycho therapy help, dissatisfaction with doctors and the need for alternative medicines, the need for family relationship more centred on the present than the future, the relationship between the worry about physical appearance and the control of corporal functions and their spiritual needs. Each group showed different results in some areas, in their relationships with others cancer patients, their worries about side effects of their treatments and the exams to be taken, their level of corporal control and dealing with pain up to their ability to communicate verbally their feelings and their physical well being.

As to the implications and subsequent applications of this study, it is clear that in order to improve the health and the quality of life of each cancer patient it is essential to take in to account the specific needs more concerns of each patient in order to obtain best results.

O tempo é aquilo que decidimos fazer com ele.

O tempo passou e apesar do desejo de o ocupar com actividades de lazer, a aquisição de conhecimentos é deveras fundamental e tudo depende das prioridades estabelecidas.

E nada pode ser feito, pelo menos entendo-o assim, sem o apoio e conforto daqueles que riem e choram connosco e daqueles que esperam, pacientemente, pela nossa companhia, enquanto estudamos. A todos os meus agradecimentos.

O meu reconhecimento dirige-se, igualmente, para a Associação Oncológica do Algarve, sua Direcção e Associados. Os meus agradecimentos pela facilitação na recolha de dados, pelo incentivo e possibilidade de adquirir conhecimentos práticos. Agradeço, igualmente, aos cybernautas anónimos dos quais partiu esta investigação. E como não poderia deixar de ser apresento os meus agradecimentos à minha Orientadora, Professora Doutora Isabel Leal, que contribuiu com inesgotáveis sugestões e críticas.

A todos, bem hajam.

E diz-se que os trabalhos poderão ter uma dedicatória ...

Este é dedicado à tia Tété que sofreu e ensinou a sofrer com dignidade após um diagnóstico de cancro de mama.

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| Resumo | 3 |
| Abstract | 4 |
| Agradecimentos e Dedicatórias | 5 |
| I – Introdução | 8 |
| II – Fundamentação Teórica | 12 |
| Factores Implícitos no Aparecimento e Prognóstico da Doença Oncológica | 15 |
| As Necessidades e as Preocupações dos Doentes Oncológicos | 21 |
| As Necessidades | 21 |
| As Preocupações | 52 |

| | |
|--|-----|
| III – Metodologia | 56 |
| 1. Objectivo do Estudo | 56 |
| 2. Participantes | 57 |
| 3. Instrumentos | 62 |
| 4. Planificação | 64 |
| 5. Procedimentos | 65 |
| IV – Resultados | 71 |
| 4.1. – Apresentação e análise dos resultados obtidos no grupo de doentes oncológicos participantes de num chat | 71 |
| 4.2. – Apresentação e análise dos resultados obtidos nos pacientes sem participação em grupos de auto ajuda | 82 |
| 4.3. – Apresentação e análise comparativa dos resultados obtidos em ambas as amostras | 94 |
| 4.4. – Discussão dos Resultados | 106 |
| V –Anexos | 109 |
| VI – Referências Bibliográficas | 113 |

I - INTRODUÇÃO

Sendo o cancro uma das principais causas de morte em todo o mundo (Mendelsohn, 1991) justifica-se o despertar de toda a comunidade científica para esta problemática. Efectivamente têm sido desenvolvidos esforços em diversos ramos da ciência no sentido de melhorar a prevenção da doença, o seu tratamento assim como no sentido de promover a qualidade de vida do doente oncológico.

A Psicologia, nomeadamente, a Psicologia da Saúde, surge como um ramo da ciência preocupada em desenvolver e investigar estratégias de prevenção e tratamento da doença e segundo Derogatis (1986) esta união entre Psicologia e Oncologia remota à década 50. E foi assim que surgiu o termo Psico-Oncologia definido como o ramo do saber que procura abordar o impacto do cancro no funcionamento psicológico do paciente, sua família e equipa de saúde. A Psico-oncologia (Holland, 1989) procura estudar as dimensões psicológicas do cancro quer no seu aparecimento, quer no seu tratamento.

Importa evidenciar que, actualmente, grande parte dos cancros pode ser tratada com sucesso (Ribeiro, 1998) e que segundo Sarafino (1990) a Psicologia tem um papel importante ao nível da prevenção de comportamentos implícitos ao aparecimento de tumores e ao nível da gestão adequada de manifestações psicológicas inerentes à doença e capazes de influenciar a qualidade de vida do doente oncológico. Estas manifestações psicológicas influenciam a qualidade de vida do doente em diversas fases da doença, desde a inicial a uma terminal e

poder-se-ão classificar em necessidades e preocupações , ambas com relevância no que diz respeito à investigação.

Sendo assim a Psicologia detém um papel considerável no que diz respeito ao estudo de todos os processos psíquicos in (funcionais) inerentes à doença oncológica.

A presente investigação insere-se no âmbito da Psico-Oncologia e tem como principal objectivo proceder a um estudo exploratório das variáveis psicológicas inerentes à doença oncológica, nomeadamente visa proceder a um levantamento de preocupações e necessidades presentes em doentes oncológicos.

Através deste trabalho espera-se estar a contribuir para a melhoria dos cuidados de saúde no início da doença, durante o seu desenrolar e mesmo quando os cuidados a aplicar podem apenas ser de carácter paliativo.

Pretende-se, verdadeiramente, perceber quais as reais necessidades e preocupações do doente oncológico de forma a, futuramente, poderem-se elaborar planos de intervenção mais ajustados ao doente e com melhores resultados.

Elegeu-se, assim, como questão de investigação:

- Saber quais as preocupações e necessidades expressas por doentes oncológicos e quais as diferenças apresentadas entre os doentes com experiência de participação em grupos de auto ajuda on line e doentes em apoio domiciliário via Sistema Nacional de Saúde ?

Este estudo de cariz exploratório e comparativo faz uso, por um lado, das novas tecnologias de informação, a saber, a internet e seus chats de conversação, e por outro, das fórmulas mais clássicas de apoio aos doentes oncológicos que decorre da prestação de cuidados através dos hospitais da área geográfica onde reside o paciente. Estes cuidados, prestados pelo sistema de saúde actual, tendem a valorizar mais o controle da sintomatologia física do que a gestão de toda uma componente psicossocial inerente à doença e geradora de maiores ou menos níveis de adaptação face à doença.

Considerou-se pertinente esta nova forma de comunicar, via net, uma vez que os doentes oncológicos encontraram nela uma oportunidade de desabafo, de partilha de informação, de discussão e comparação de estratégias pessoais de coping face à doença. Efectivamente tem-se vindo a verificar o crescimento e a procura destes espaços de auto ajuda, via net provando-se a sua pertinência na concretização desta investigação.

Verifica-se que em espaços de diálogo em que o doente pode ser anónimo, caso o deseje, em que a confidencialidade e a empatia e ajuda entre pares é garantida, nestes espaços há uma maior à vontade para a expressão livre das emoções (necessariamente de necessidades e preocupações).

Como tal delineou-se uma investigação em que, após o enquadramento teórico de alguns conceitos fundamentais (capítulo II), prosseguiu-se numa proposta metodológica necessariamente concordante com as características da população cybernauta estudada (capítulo III). E foi a partir deste espaço que tornou-se possível construir e aplicar um questionário adaptado à população oncológica, em geral, capaz de avaliar as necessidades e preocupações de doentes oncológicos

seguidos, domiciliarmente, pelo Sistema Nacional de Saúde e sem experiência de participação em grupos de auto ajuda.

Este trabalho de investigação termina com uma análise comparativa entre doentes em apoio domiciliário e sem experiência de auto ajuda e doentes em apoio domiciliário mas com ajuda de pares via net.

II – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A doença oncológica tem merecido especial interesse por parte da Psicologia da Saúde uma vez que se constitui como uma nosologia com significativas consequências de ordem física, social e repercussões psicológicas que importa observar e analisar.

Em prol da qualidade de vida do doente oncológico importa desenvolver um conjunto de estudos de investigação que permita, aos técnicos de saúde, definir as consequências e vivências subjacentes ao aparecimento de uma doença oncológica.

Mas o que é o cancro e como se manifesta? O cancro caracteriza-se por um crescimento incontrolável de células anormais. Inicia-se com uma única célula doente a partir da qual surgem clones em constante multiplicação e disseminando-se por várias partes do corpo. A doença oncológica inicia-se silenciosamente, no indivíduo, proliferando-o descoordenadamente e alterando o seu normal funcionamento. Desperta angustia, ansiedade, receios e um forte sentimento de fragilização e desamparo.

Mas esta doença não é recente, como descreve Costa (1995) existem velhos escritos do Egipto e da Índia que a referem e Hipócrates já havia feito uma descrição mais ou menos exacta da doença. Ainda segundo Costa (1995) Pott detectou nos limpa chaminés uma alta incidência de cancro do escroto, isto em

1755, devido à permanente exposição a fuligem. Como se sabe a fuligem presente nas chaminés é rica num elemento químico altamente cancerígeno denominado Benzopireno.

Existem três tipos de células cancerígenas: os carcinomas, os sarcomas e as leucemias, e é possível que o maior desenvolvimento das mesmas ocorra em fases em que o sistema imunitário do organismo deixou de reconhecer e destruir eficazmente estas células anormais, mesmo porque as mesmas não vêm do exterior mas surgem e desenvolvem-se dentro do próprio organismo. Poder-se-á afirmar que o cancro não é uma doença mas sim inúmeras doenças que se caracterizam por um crescimento irregular e descontrolado de células anormais.

Esta proliferação celular origina neoplasmas que podem ser considerados benignos ou malignos. Estes últimos dão origem a metástases, ou crescimentos secundários, espalhados pelo organismo. Isto porque há uma alteração da qualidade e da quantidade das células, quer ao nível da sua aparência quer ao nível do seu comportamento, estas adquirem a capacidade de se infiltrarem nos tecidos normais e desajustar o seu normal funcionamento. Determinadas áreas do corpo parecem estar mais sujeitas a metástases como é o caso dos pulmões, cérebro, fígado e outras. Actualmente verificam-se mais de uma centena de formas de cancro em que os mais usuais são cancro no pulmão, no cólon, na mama, na próstata, no pâncreas, na garganta e outros (Ribeiro, 1998).

O cancro constitui uma das principais causas de morte e aponta-se como uma das suas principais problemáticas a negligência individual no início da doença, quando surgem os primeiros sintomas ou sinais de alarme. Inerente a esta negligência individual poderá estar associada alguma ignorância assim como atitudes de negação face ao acontecimento. Paralelamente verifica-se que o

controle desta doença tem passado não só por diagnósticos em fase inicial da doença como por tratamento mais eficazes e por um acompanhamento holístico dos doentes.

O tratamento desta enfermidade normalmente concilia vários aspectos como a cirurgia, radioterapia, quimioterapia e acompanhamento psicoterapêutico, de acordo com um plano de intervenção elaborado e executado por uma equipa multidisciplinar e especialista.

Os efeitos da doença são catastróficos, desencadeiam uma quebra física e mental no doente (Grinberg, 1976) marcada, muitas vezes, pelo desânimo e pela crença de que nada poderá alterar o seu resultado último (morte), pela perda de alguns laços sociais, pelo impacto mutilante e acentuado dos tratamentos e seus efeitos colaterais, pela sua evolução incerta, pelas consequências económicas no orçamento familiar e grande parte das vezes por uma deterioração progressiva, prolongada e marcadamente desagradável (Koocher, 1986). Associado encontra-se o sentimento de perda de um papel e estatuto social muitas vezes acompanhado por um quadro depressivo, marcado pela passividade e dependência face ao outro. Num estado terminal da doença estes aspectos adquirem a sensação da irreversibilidade e perante esta surgem inúmeros sentimentos como desânimo, dor mental, angústia, revolta ou mesmo descanso. Porque a doença é de cada indivíduo e da mesma forma que cada sujeito vive da sua maneira assim igualmente adoece à sua maneira.

Neste contexto em que predomina a dor, não apenas física, mas igualmente a proveniente da incerteza face ao futuro, associada a ansiedade inerente à gestão, individual, do quadro clínico, o estudo e a investigação das consequências

psicológicas do cancro impõem-se com marcada necessidade. E são essas consequências, quer no início quer no final da doença, que pretende-se abordar neste trabalho.

Factores Implícitos no Aparecimento e Prognóstico da Doença Oncológica

Actualmente alguns autores defendem que o aparecimento e desenvolvimento do cancro depende de factores de ordem emocional (de preocupações e necessidades) associados a uma vertente personalística e com repercussões físicas.

Várias investigações apontam para o facto de factores psico-endócrinos e psico-imunológicos estarem implicados no aparecimento e desenvolvimento ou regressão do cancro.

Stoll (1986) afirma que o doente oncológico pode contribuir para a sua reabilitação física e sublinha a ideia de que as influências psicossomáticas interferem profundamente no aparecimento e desenvolvimento de uma doença oncológica e quase poder-se-á inferir que as possibilidades de adoecer dependem, em parte, da biografia do sujeito.

Quanto ao aparecimento de doença oncológica factores como a hereditariedade, predisposições familiares/genéticas, os hábitos de vida, mudanças hormonais na adolescência, factores psicossociais, o stress, a personalidade do indivíduo, situações de vida, consumo de tabaco e/ou álcool parecem contribuir para o aparecimento de cancro. Como se o adoecer dependesse de dois aspectos

principais, a natureza dos conflitos intrapsíquicos e a adaptação do sujeito aos mesmos e suas consequentes estratégias de gestão.

Segundo Green e Shellenberger (1991) existem factores que diminuem o risco de cancro e factores que aumentam esse risco.

Os factores que diminuem são:

- Biológicos – dieta rica e exercício físico
- Psicológicos – amizade, empatia, optimismo, humor, vontade de viver, outros
- Sociais – família e amigos e apoio social

Os factores que contribuem para o seu risco são:

- Biológicos – hábitos de tabaco, alimentação pobre, disfunção celular, exposição a agentes cancerígenos
- Psicológicos – avaliação cognitiva negativa, falta de expressão emocional e desânimo
- Sociais – isolamento de família e amigos e falta de apoio social

Alguns autores (refere Stooll, 1986), entre os anos de 1950 e 1960 apresentaram o cancro como uma doença psicossomática que poderá iniciar devido a situações de stress emocional. Como se o sujeito transformasse o seu corpo num palco onde a expressão da angústia e frustração pudesse ser encenada.

Stooll (1986) refere que Visintainer, Seligman e Volpicelli (1983) sugeriram que o stress, em animais, tende a contribuir para o desenvolvimento de cancro e uma

vez que tal sucede é provável que o mesmo aconteça nos humanos. Os mecanismos endócrinos e imunológicos parecem ser influenciados por aspectos mentais e emocionais, nomeadamente o hipo tálamo reage ao stress emocional. Sabe-se, igualmente, que situações prolongadas de stress (com vivência de zanga) afectam a normalidade hormonal contribuindo para a quebra das defesas imunológicas.

Segundo Da-Shih e Silberfarb (1988) a Personalidade Tipo C – caracterizada pela dificuldade em expressar emoções e pela contenção emocional - parece estar fortemente relacionada com o aparecimento e desenvolvimento da doença oncológica. Neste sentido factores personalísticos actuam como potenciadores do cancro. Stoll (1986) ainda refere que vários autores encontraram uma relação forte entre eventos de vida socialmente traumáticos e o aparecimento do cancro. A depressão e a ansiedade foram sugeridas como possíveis antecedentes da doença oncológica, mas nem todos os estudos foram conclusivos nesse sentido.

Certos autores, sugeridos por Stoll, procuraram estabelecer uma relação entre cancro e personalidade (Coppen e Metcalf, 1963; Hagnell, 1966; Kissen, 1966; Morris et al., 1981; Greer e Morris, 1975; Shaffer, 1979; Grossarth- Maticsek, 1980) e verificou-se que doentes de cancro apresentam alta incidência de introversão, retenção da zanga e outras emoções, afectividade controlada, tendência à depressão e sentimentos de incapacidade. Maes e seus colaboradores chegaram a esta conclusão em 1983 e em 1988 quando resolveram replicar a investigação obtiveram os mesmos resultados. Como variáveis associadas ao cancro Stan Maes refere as seguintes: conflitos emocionais antigos e não resolvidos, alto nível de neuroticismo, negação, forte repressão, depressão, perda de esperança, insegurança, ansiedade, tensão e hostilidade, perturbação da

identidade feminina nas mulheres, submissão, dificuldade em expressar os impulsos agressivos, contactos sociais limitados.

No entanto ainda segundo Stan Maes, C. D. Spilberg, Defares e Sarason (1988) são necessárias mais investigações que permitam afirmar com segurança que a incidência e progressão do cancro dependem de factores psicossociais.

Quanto ao prognóstico de doença oncológica questiona-se se os factores psicossociais interferem ou não no progresso/desenvolvimento da doença, na qualidade de vida do doente oncológico e na duração da sobrevivência do doente. Será que o “desejo de viver” ou a sua ausência influencia o tempo de vida do doente? Segundo Stoll (1986) a vontade de viver influencia o tempo de vida do doente oncológico e conseqüentemente o prognóstico da enfermidade.

A capacidade de lutar pela vida e o desejo de sobreviver parecem estar fortemente associados a um aumento do tempo de sobrevivência. Mesmo nos estados mais avançados da doença os factores emocionais parecem deter um papel extremamente importante e contribuir para o prognóstico.

Para Jasmin (1990) os factores psicológicos desempenham um papel importante no desenvolvimento da doença oncológica: uma atitude mais positiva tende a aumentar a probabilidade de um prognóstico favorável enquanto que o desespero aumenta a probabilidade de um prognóstico desfavorável. Leventhal e Easterling (1989) procuraram estabelecer uma relação entre preocupação acerca do cancro e risco de cancro em 54 ex-pacientes de cancro da mama e 81 mulheres sem história de cancro e concluíram que os ex-pacientes apresentavam um maior grau de preocupação face à doença do que as mulheres sem história de cancro e, assim, com maior possibilidade de recair.

Segundo Miller (1977) e referido por Stoll os pacientes que estão mais apreensivos com a doença tendem a acelerar o crescimento da mesma graças ao aumento da ansiedade e depressão.

Bookwala, Knapp, Scheier e Williamson (1996) procuraram avaliar a relação existente entre pessimismo/optimismo, depressão, idade e mortalidade em doentes oncológicos e verificaram que uma atitude pessimista constitui um factor de risco na mortalidade mas apenas nos doentes mais novos (entre os 30 e 59 anos de idade) sugerindo-se que expectativas negativas à cerca do futuro poderão contribuir para a mortalidade. Ao tentar explicar esta relação entre idade e pessimismo os autores referem, entre outras causas, que a progressão da doença é mais rápida nas pessoas mais novas do que mais velhas daí estarem mais sujeitas ao pessimismo. Os mais velhos sofrem igualmente de pessimismo mas a relação entre mortalidade e pessimismo parece ser maior nos mais novos. Bookwala, Knapp, Scheier e Williamson referiram, ainda, que é possível que o pessimismo afecte o comportamento do doente, nomeadamente na aderência ao tratamento, face às regras médicas e afecte o sistema endócrino e imunológico (Andersen, Kiecolt-Glaser, & Glaser, 1994).

Em 1984 Taylor, Lichtman e Wood procuraram relacionar as atribuições e relações causais que doentes oncológicos encontravam para a sua doença e o ajustamento a essa mesma doença e concluíram que o ajustamento aumentava em 3 situações complementares, contribuindo para um melhor prognóstico: quando os doentes não estabeleciam atribuições particulares (ex: stress, dieta), quando o doente pensava que a sua doença poderia ser controlada pelo próprio ou por outros e quando havia um controle cognitivo-comportamental e não apenas a mera transmissão de informação.

Como se pode verificar as emoções parecem estar relacionadas com a doença oncológica e segundo alguns autores, anteriormente descritos, quer no aparecimento, quer no prognóstico da doença (ainda que nem todas as opiniões sejam conclusivas).

E quando se fala em emoções fala-se de preocupações e necessidades.

As Necessidades e as Preocupações Expressas por Doentes Oncológicos

As Necessidades

Na revisão bibliográfica efectuada verificou-se que o doente oncológico directa ou indirectamente deixa transparecer inúmeras necessidades geradoras de maiores ou menores preocupações.

Bacon, Ronneker e Cutler (1952) referidos por Stoll (1986) confirmaram que uma das grandes necessidades presentes em alguns doentes oncológicos é a expressão livre de angustias e ansiedades. Afirmam que os pacientes com maior possibilidade de expressar emoções de forma aberta (principalmente de zanga e ansiedade) parecem sobreviver mais e tendem a um melhor prognóstico. Este aspecto vem sugerir que existem determinadas estratégias de coping com bons resultados como a expressão livre e aberta de sentimentos. A inabilidade para resolver problemas emocionais pela expressão da emoção poderá implicar uma diminuição da esperança de vida dos pacientes oncológicos. Assim certos pacientes que haviam demonstrado maior capacidade de comunicação apresentavam um melhor prognóstico do que pacientes com inabilidade para comunicar.

Em 1973 Davies et al confirmou que pacientes apáticos e deprimidos apresentavam uma redução no tempo de vida. Desta forma salienta-se a necessidade de verbalizar afectos, estados, ideias. Esta necessidade é notoriamente visível quando se participa nos grupos de auto ajuda: espaços, por excelência, onde a expressão livre predomina. Os sujeitos ao sentirem-se ouvidos e acompanhados sentem-se suportados pelo grupo (que pode ser presencial ou via internet). Verifica-se uma considerável necessidade, em certos pacientes, de falar sobre si mesmos, como se ao falar conseguissem atingir um mais alto estado de organização mental e emocional.

No entanto outros pacientes demonstram uma necessidade oposta à anteriormente descrita e optam pelo maior silêncio possível. Várias vezes referem estar a proteger amigos e familiares, ocultando deles as suas preocupações relativamente à doença.

Ballesteros e Garde (1998) concluíram que os pacientes com cancro de mama tendem a suprimir e inibir as suas emoções e chegam a ser capazes de as negar e a sacrificar as suas necessidades de forma a manter a harmonia nas relações interpessoais. Assim as mulheres com história de cancro de mama tendem a baixar o nível de expressão das suas emoções. Efectivamente se estes indivíduos experimentarem participar num grupo de auto ajuda tendem a abandoná-lo por dificuldade de integração e organização das trocas cognitivas e emocionais ocorridas entre outros membros do grupo.

O falar ou ouvir falar sobre a doença não organiza o paciente, antes contribui para a sua confusão interna. Como se falar sobre o “monstro doença” contribuí-se para o acordar. Provavelmente, entre muitas outras defesas, encontra-se presente a necessidade de negação da doença.

Uma outra necessidade evidenciada por certos doentes oncológicos é a necessidade de suporte social. Rose (1990) verificou que os doentes oncológicos apresentam um forte desejo de apoio dos familiares, amigos e profissionais de saúde. Numa amostra de 64 pacientes esta autora descobriu que havia um desejo de suporte social a 2 níveis: o instrumental e o emocional e que havia uma preferência pela ajuda proporcionada por familiares, modelada por amigos com história passada de cancro e com possibilidade de comunicação e clarificação da informação por parte de técnicos de saúde. A família e os amigos constituíam altos recursos permitindo ao doente lidar com a ansiedade provocada pela doença e contribuindo para o aumento da sua auto estima, para melhores tomadas de decisão e para o alívio da responsabilidade inerente à resolução de problemas.

Para Kaplan e Reynolds, referidos por Stan Maes (1988), mulheres socialmente mais isoladas tinham um maior risco de morrer de cancro sugerindo que o suporte social tende a reduzir os índices de mortalidade (Rutter, 1993), a influenciar a recuperação, reabilitação e adaptação à doença assim como incapacidade crónica (Morgan, 1984; Gill, 1987; Schulz, 1990; Orr, 1995, Miller, 1986).

O suporte social desempenha um papel importante em todo o processo de recuperação ou avançar da doença contribuindo para a diminuição da deterioração funcional do indivíduo (Morgan, 1984), e melhorando a perspectiva de recuperação.

O sujeito depende do seu leque de amigos e familiares para desenvolver a sua rede de apoio. Oliveira (1998) refere que o suporte social fornece modelos de identificação comportamental em relação a atitudes saudáveis encorajando o

paciente a evitar riscos desnecessários. Há pois um incremento da saúde em geral (Tiller, 1994).

Existem vários tipos de suporte (Shaefer et al., 1981) nomeadamente:

- Informativo – responde à necessidade de informação face à situação clínica e elementos subjacentes como medicamentos, tratamentos, prognóstico, outros
- Palpável – é o suporte instrumental e responde às necessidades de carácter material e funcional como transporte, seguros, assistência financeira.
- Emocional – responde às necessidades de carácter emocional, como partilha de sentimentos e pensamentos. O apoio emocional corresponde à necessidade de dar e receber, de relação com o próximo. Sabe-se que indivíduos casados têm uma maior esperança de vida do que pacientes solteiros, divorciados ou viúvos.

King (1996) referiu que pacientes socialmente isolados estavam em risco de uma recuperação mais empobrecida e dificultada e Morris et al (1991) estabeleceu uma relação estreita entre a percepção de ausência de suporte social e a presença de sintomas depressivos e abaixamento da qualidade de vida em geral.

Paralelamente ao suporte social encontra-se a necessidade que alguns pacientes têm de participar em grupos de auto ajuda, ainda que esta necessidade só desperte após uma primeira experiência ou após ouvirem falar dessa possibilidade.

Ao verificar-se que a situação de doença oncológica constitui um peso crucial na perda ou abale da identidade dos pacientes comprova-se a necessidade de pertencer a um grupo no qual seja possível a reconstrução de uma identidade sentida como abalada.

Segundo Zavalloni (1972) o processo de reconhecimento do Eu passa pela integração no grupo e pela comparação do eu com o outro. Tajfel (1972) referiu a necessidade de integração e comparação social no processo de identificação dos seus membros, encontrando-se subjacente a necessidade de integração em grupos com os quais seja possível o movimento de identificação.

Segundo Vica Shentoub (1990) a identidade do indivíduo assenta num processo de identificação. Ou seja, o conjunto de processos psíquicos fundamentais, pelos quais o sujeito acede a uma representação de si mesmo, no tempo e no espaço, assenta numa imagem de corpo unitária e na eficiência dos processos de individuação e de diferenciação em relação ao outro e ao meio. Segundo esta autora é em situação de relação com o outro (grupo, acrescenta-se) que o sujeito tem a possibilidade de reconstruir a sua identidade.

Sabendo que o contexto de doença oncológica é propício à destruição da imagem do corpo e coloca as relações sociais ameaçadas, percebe-se como poderá ser um ataque à identidade do sujeito. Neste sentido pensa-se que a procura de grupos poderá funcionar como uma tentativa de reconstrução do Eu.

O doente oncológico ao perder o contacto social (devido a um movimento de afastamento provocado pelo próprio e/ou pelos outros) e ao sentir o seu corpo

fragilizado passa por um processo de perda de identidade. A procura de um novo grupo, composto por elementos, com a mesma problemática, poderá funcionar como um meio de reestruturação do Ego.

Carver et al (1998) procurou analisar a preocupação sentida pelo doente oncológico face à sua imagem corporal, nomeadamente em estados cada vez mais avançados da doença, considerando a imagem corporal como muito mais do que a aparência: como a percepção que o indivíduo tem do seu corpo no seu todo (aparência e funcionalidade) e verificou que a auto imagem corporal poderá predizer o ajustamento à doença. A preocupação com a integridade corporal parece estar relacionada com o impacto das relações e integração social, afectando a vivência emocional do sujeito, a sua sexualidade¹ e contribuindo para sentimentos de alienação do self.

Para Carver et al (1998) as pessoas demasiadamente preocupadas com a sua imagem corporal (aparência e funcionalidade) tendem a sofrer um ajustamento psicossocial face à doença mais empobrecido.

Sabe-se, pois, que os grupos de auto ajuda permitem ao doente reduzir a aflição e incrementar o bem estar. Dir-se-á que o grupo tem um papel terapêutico ao permitir ao doente oncológico a assimilação de atributos do outro e a eficiência dos processos de individuação e de diferenciação em relação ao não eu, por outras palavras: na reconstrução da identidade. Referimo-nos ao conceito de Identidade Social como necessário à estruturação da auto imagem do paciente (Lima, 1993).

¹ - No aparecimento do cancro chegam-se a referir causas psicofisiológicas nomeadamente os conflitos **sexuais**. Em 1955 Reznikoff (ainda referido por Stool, 1986) sugeriu que as mulheres com cancro da mama apresentam dificuldades relacionadas com a identificação feminina e sugere que este distúrbio psicológico poderá estar ligado a distúrbios hormonais. Igualmente em qualquer situação de diagnóstico de doença oncológica é possível que a toda a vivência da sexualidade do sujeito fique afectada contribuindo para a degradação da auto imagem e auto estima do sujeito assim como defraudando a dinâmica sexual no seio do casal.

Vários investigadores (Karin Ringler, Helen Whitman, James Gustafson e Frederick Coleman, 1981) perceberam que os membros dos grupos acolhiam bem a oportunidade de expressar as suas emoções dolorosas e eram capazes de proteger-se quando necessário. Desta forma considerou-se a possibilidade de abandonar a ideia de que o paciente oncológico, devido à sua fraqueza e severidade da enfermidade, deve ser protegido do próprio diagnóstico e do contacto com outros doentes.

Nestes grupos predomina uma atitude de apoio marcada por um ambiente seguro onde todos os seus membros possam processar as suas experiências, ao seu próprio ritmo (Mary Ann Franzino, John Geren e Gregory Meiman, 1976). Dir-se-á que a função do grupo não é Exploratória, porque não há um confronto e interpretação das defesas do paciente, mas sim de Apoio porque predomina o fortalecimento das defesas do paciente e cada um escolhe o seu próprio ritmo de prosseguimento.

Segundo inúmeras investigações o paciente oncológico é ansioso, deprimido inclinado para sentimentos de desamparo, retraimento, irritabilidade e desespero. Assim, qualquer grupo de auto ajuda tem como objectivo a diminuição do desespero e da ansiedade e o desenvolvimento de melhores estratégias de coping face à doença.

Segundo Fachada (1998) no seio do grupo o indivíduo desenvolve a sua estrutura pessoal através da troca de ideias e do diálogo. A possibilidade de trocar ideias com elementos na mesma situação, permite ao doente oncológico reestruturar os seus afectos, o conceito de si mesmo e a sua auto estima. Daí apresentar-se estes grupos como Grupos Terapêuticos, cujo início deu-se com os Alcoólicos Anónimos. Aquilo que não pode ser dito, os receios que não podem ser

verbalizados aos familiares e técnicos de saúde, os segredos e desejos proibidos podem ser apresentados e, em grupo, resolvidos. A resolução, em grupo, é bem-vista pelo paciente uma vez que é sentida como resultado de relações empáticas.

Wortman e Dunkel-Schetter (1979), numa investigação efectuada, provaram que membros da família e amigos de doentes oncológicos enviam mensagens distintas e opostas a estes doentes: por um lado demonstram interesse em ouvir o paciente e por outro demonstram uma certa hostilidade e recusa em ouvir determinados conteúdos. O paciente sente-se confuso, ferido e rejeitado. Pensa-se que em grupos de pares a necessidade de falar de aspectos mais penosos poderá, eventualmente, ser mais aceite, do que pela população, em geral (que crê que a única atitude apropriada a assumir é a de optimismo e animação). E neste caso os grupos de ajuda satisfazem a necessidade que alguns doentes têm de falar de assuntos mais penosos não permitidos por não pacientes.

Ferlic, Goldman, Kennedy, (1979) na sua investigação comprovaram que os pacientes com apoio de grupo apresentam um maior índice de satisfação e bem estar assim como apresentam uma redução significativa de sintomas psicológicos inerentes à doença.

Segundo Derogatis, Abeloff e Melisaratos (1979) estes doentes, com participação em grupos (suporte social), intensificam a sua função imunológica e dilatam o tempo de sobrevivência. Neste sentido a participação em grupos pode melhorar os resultados médicos, proporcionando um estilo activo de confrontação com a doença, a expressão livre de emoções e apoio interpessoal (Kiecolt-Glaser, Glaser, 1992).

Segundo Liz Urben (1997) os grupos de auto ajuda têm sido de extrema importância, há mais de uma década, em pacientes oncológicos. Estes grupos são

frequentados por doentes em fase inicial da doença e por doentes em fase terminal. Dos vários benefícios existentes podem ser salientados a redução do sentimento de isolamento, a possibilidade de desabafo, a possibilidade de prestar apoio que o próprio doente sente necessitar para si mesmo.

Segundo Liz Urban cerca de 40% destes grupos, no Reino Unido, contam entre os seus membros técnicos de saúde. E, na sua grande maioria, a dificuldade sentida face à morte aumenta quando, num curto espaço de tempo, um número alargado de membros morre.

Segundo a CancerNet – Departamento do National Cancer Institute, EUA - os grupos de suporte proporcionam o desenvolvimento de estratégias mais adequadas para lidar com o medo e a solidão. Desta forma fornecem conselhos de ordem emocional e prática.

Um dos movimentos presentes necessariamente num grupo coeso e terapêutico é o altruísmo. Segundo Yalom e Greaves (1977) o altruísmo tem um efeito terapêutico, permite uma espécie de catarse e resulta de um movimento de auto ajuda. Efectivamente parece que ao ajudar o outro, seu par, o doente ajuda-se a si mesmo porque com ele se identifica e nele projecta os seus anseios e receios e ao verificar os bons resultados do seu contributo, introjecta-os e sente-se ajudado. O sentimento de impotência e de inutilidade, muitas vezes sentido por doentes oncológicos, é minorado.

Assim em situação de grupo de auto ajuda os elementos mais antigos do grupo tendem a adoptar atitudes quase paternalistas face aos novos membros, em que incentivar, aconselhar, apoiar, dar e por vezes mais do que receber caracteriza o diálogo.

Segundo Fachada (1998) os elementos que permanecem no grupo fazem-no porque sentem uma forte cooperação, sentem que o seu bem estar contribui para o bem estar dos outros e cada elemento procura contribuir, o mais possível, para a resolução dos problemas levantados. O contributo de um membro do grupo conduz os restantes a reforçarem o seu desempenho. Neste sentido a coesão tende a aumentar assim como a interdependência entre os seus membros, pelas semelhanças entre si e pela oportunidade de todos participarem nas resoluções de problemas oncológicos levantados.

No entanto para certos autores o apoio psicoterapêutico, prestado efectivamente pelos grupos, nem sempre é sentido, pelo paciente, como suficiente. Bottomley (1997) propôs-se abordar o impacto dos grupos em doentes oncológicos verificando que uma intervenção em grupo é terapêutica mas mais completa quando se adopta, paralelamente, uma intervenção cognitivo-comportamental. Este novo modelo permite ao doente desenvolver uma crescente e efectiva adaptação à situação de doença oncológica. Assim propõem-se um modelo de intervenção em grupo e no qual se desenvolva o apoio social associado ao paradigma cognitivo - comportamental. Nesta situação o paciente tem a oportunidade de confrontar a sua opinião com a opinião dos outros membros e assim testar a realidade. Igualmente poderá testar os seus pensamentos, receios e desenvolver pontos de vista mais realistas assim como procurar novas alternativas para os seus problemas. Em termos gerais poder-se-á afirmar que, em grupo e em situação de partilha e desabafo, o sujeito tem a possibilidade de examinar as vantagens e desvantagens da sua forma de pensar e avaliar as situações (Bottomley, 1997) e, com orientação cognitiva e comportamental, tem a

possibilidade de reestruturar o seu pensamento e comportamento adquirindo melhores estratégias de actuação.

A satisfação das necessidades mais proeminentes no doente oncológico assim como uma adequada resposta às suas preocupações parece ser a chave para a melhoria da sua qualidade de vida. Segundo Font (1994) a qualidade de vida nestes pacientes está mais relacionado com factores psicossociais do que factores físicos, tais como: estratégias de afrontamento, expectativas de auto eficácia e de resultados, locus de controle.

Steven Greer (1992) recorreu à chamada Terapia Psicológica Adjuvante de forma a aumentar a Qualidade de Vida dos seus pacientes no Royal Marsden Hospital. Esta terapia utiliza estratégias cognitivo-comportamentais e centra-se na percepção individual do paciente face à doença e suas estratégias de afrontamento de forma a controlar os sentimentos de desamparo e promover uma sensação de controle pessoal. Verificou-se que estas terapias cognitivo-comportamentais contribuem para a redução significativa da morbilidade relacionada com o cancro e permitem ao doente desenvolver estratégias adaptativas face à doença, ensinando-o a lidar com os medos, a depressão, os tratamentos e outros aspectos ligados à doença.

Efectivamente a psicoterapia é uma das abordagens capazes de contribuir para um aumento da qualidade de vida do doente mas nada confirma que possa prolongar a sua vida (Jasmin, 1990), mesmo porque não é essa a sua função.

Wadson, Durkin e Perack (1989) propõem a Arte Terapia como uma estratégia positiva em doentes oncológicos ajudando-os a lidar melhor com a sua doença. Através da arte é possível explorar o imaginário do paciente, sem esquecer que

psique e soma estão intimamente ligados. Conhecendo o imaginário da doente torna-se possível orientá-lo de forma psicoterapêutica.

Outras terapias poderão ser usadas.

Um factor que poderá ser considerado, por alguns pacientes, como terapêutico e que responde às suas necessidades é a prestação de informação clínica. Alguns pacientes oncológicos comprovam a necessidade de mais informação clínica como estratégia de adaptação à doença, no entanto nem sempre os técnicos de saúde encontram-se preparados e disponíveis para saciar esta necessidade.

Segundo Dias (1996) o acto de informar o doente oncológico sobre a sua condição de doente, seu diagnóstico, seu prognóstico e tratamentos subsequentes, tem constituído um dilema ao longo da História da Humanidade. Só recentemente é que este tema tem sido alvo de um maior estudo e segundo esta autora o médico tem o dever de prestar informação aos seus doentes sem, no entanto subtrair-lhes a esperança, e ao doente é - lhe inerente o direito de aceder à total veracidade sobre a sua condição caso o deseje.

Comprova-se a necessidade que alguns doentes têm de ser informados, mesmo porque a informação, após o diagnóstico, constitui forma de ganhar auto- controle sobre a doença (Cassileth, 1980). Torna-se legítimo abandonar a atitude paternalista que muitos técnicos de saúde adoptam sobre os seus pacientes assim como abandonar o Modelo Tradicional Parsoniano “médico activo responsável pelo doente passivo”. Ainda Dias (1996) advoga a necessidade de um papel mais activo por parte do doente na tomada de decisões.

Segundo Reiser (1980) evita-se informar os doentes para evitar angústias e impedir a diminuição da esperança de vida. No escrito hipocrático “Decorum” (in

Barcia, 1988) o autor aconselha os médicos a ocultar dos doentes tudo o que fôr possível sobre a sua doença, dar ordens com alegria e serenidade, afastando a sua atenção sobre o que se lhes estava a fazer. Nos casos em que o doente estava moribundo aconselhava-se o médico a revelar a verdade a uma terceira pessoa (ex: familiar) que por sua vez transmitiria ao doente. Havia uma prática generalizada de ocultação da verdade ao doente que permitia ao médico proteger-se e manter o seu status como único conhecedor da verdade. Constituía-se uma relação desigual entre o médico e seu paciente e em que a prática médica era incompatível com a concessão de autonomia completa dos doentes e afirmava-se que a verdade poderia ser misturada com alguma falsidade de forma a garantir o ânimo do doente e evitar que fosse desagradável para os outros.

Fitts e Ravdin (1953) realizaram um inquérito na Filadélfia a 442 médicos, o seu objectivo era avaliar até que ponto os médicos comunicavam o diagnóstico ao doente oncológico. Concluiu-se que 69% não comunicava nunca ou quase nunca e os que se mostravam disponíveis para o fazer não o faziam quando eram desencorajados pelos familiares. Os médicos referiam que não comunicavam o diagnóstico com receio de despoletar reacções desfavoráveis no doente. Verificou-se igualmente que a maior parte dos médicos quando comunicava a informação procurava ser o menos claro possível (recorriam a informações vagas) e em vez de utilizar palavras como cancro utilizavam eufemismos como lesão, vulto, o que poderia contribuir para um aumento da ansiedade.

Ao nível da Europa latina comprovou-se que os médicos tendem a prestar informações clínicas ambíguas, pouco claras e incompletas e o mesmo se passa no Reino Unido (Newall, Gadd e Priestman, 1987). Na maior parte dos países Europeus o diagnóstico de cancro não é revelado ao doente. Nestas situações

poder-se-á estar a menosprezar as capacidades de coping do doente (Hennezel, 1997)

Kelly e Friesen (1950) entrevistaram 100 doentes oncológicos e verificaram que 89% eram a favor da revelação do seu diagnóstico, 73% defendiam que o diagnóstico de cancro deveria ser revelado a todos os doentes. Inquiriram-se igualmente doentes não oncológicos e perguntou-se-lhes se gostariam de ser informados que tinham cancro caso tivessem e 82% respondeu que sim.

Branch (1956) numa amostra de 105 doentes dos quais 49 % não tinha cancro concluiu que do grupo que não tinha cancro 89% gostaria de ser informado caso tivesse. Dos doentes com cancro 76% reconheciam a natureza da sua doença e apenas 18% a denegaram.

Samp e Curreli (1957) com uma amostra de 560 doentes oncológicos 87% defenderam a ideia de que o doente deveria ter acesso à verdade.

Na Polónia (Szmajke, Hans e Keiser, 1987) ao estudar 40 doentes com leucemia e 50 familiares concluiu-se que todos os doentes (informados claramente ou não sobre a sua doença) apresentavam graus altos de ansiedade mas os doentes cujas famílias ocultavam a verdade e não podiam assim desfazer as suas suspeitas sentiam-se isolados e confusos. As relações familiares podiam ser optimizadas quando doente e familiares conheciam o diagnóstico. O que leva a concluir que a adaptação psicossocial é mais favorecida quando há conhecimento da verdade.

Num curto prazo a informação poderá ser geradora de ansiedade mas a longo prazo poderá contribuir para aumentar a adaptação do paciente e seus familiares ao estado de doença.

Verdadeiramente no passado o médico exercia uma acção psicoterapêutica, conhecia a história biográfica do seu doente, era aceite e reverenciado por toda a

família, era alvo de toda a confiança e todas as suas declarações eram vistas como mais eloquentes e dignas de confiança. O médico tinha a possibilidade de estabelecer com o doente e sua família relações extremamente duradouras e que permaneciam ao longo de gerações.

Actualmente o médico é um técnico de saúde, por vezes, pouco familiar, pouco comunicativo e com quem o doente não estabelece, na maior parte das vezes, uma relação de confiança. E é neste contexto que surge a necessidade que alguns pacientes têm de obter outras informações médicas prestadas por outros médicos. Quando a necessidade de informação não é satisfeita surgem sentimentos de insatisfação e desconfiança face ao técnico de saúde. Daqui podem resultar graves regressões e/ou a necessidade de contactar com outros médicos de forma a obter as informações consideradas necessárias.

Segundo Pruyne e Van der Born (1987), no caso de diagnóstico de doença oncológica o doente :

- procura reduzir a ansiedade causada pela doença
- procura ganhar controle sobre a sua situação
- procura restaurar a sua auto-estima

Como tal ele confronta-se com 4 grandes questões,

- o grau de incerteza da doença
- o surgimento de sentimentos negativos
- a perda do auto controle
- a ameaça à auto-estima

É com base no suporte social e afectivo que o sujeito consegue viver com estas questões. E é com base numa comunicação clara com os técnicos de saúde que muitos receios podem ser vividos de forma mais adequada.

Quando o doente não se sente suportado pelo médico e não consegue estabelecer uma relação de confiança dificilmente adere à terapêutica e facilmente necessita de procurar outras opiniões.

Os doentes têm muitas perguntas que gostariam de colocar aos seus médicos, no entanto não as colocam por receio de quebrar regras que pensam estar instituídas naquele tipo de relação. Muitos obstáculos levantam-se impedindo o doente de questionar, nomeadamente receio de reacções negativas, distanciamento social que sentem face ao médico e incapacidade para perceber a linguagem demasiadamente técnica.

Quando o doente não questiona o seu médico não significa, necessariamente, que não tenha questões para colocar (Miller e Mangan, 1983) e neste caso a insatisfação poderá levar a procurar outras informações clínicas.

Um problema levanta-se quando o doente recorre a diferentes técnicos de saúde e recebe informações ambíguas e contraditórias.

No entanto nem todos os pacientes necessitam e desejam abordar a questão da doença, alguns recusam conhecer pormenores da sua enfermidade, confiam nos médicos e preferem permanecer ignorantes face à sua situação, desta forma negam a sua participação nas tomadas de decisão, assumem uma atitude passiva e não levantam objecções. Spencer em 1881 inquirindo 183 doentes com carcinoma bronquial concluiu que 49% da amostra solicitou o diagnóstico enquanto que 51% preferiu desconhece-lo.

Verifica-se que antes de informar o doente é pertinente verificar se ele deseja receber essa informação e se conseguirá desenvolver estratégias de coping adequadas à situação (Dias, 1996).

No acto de informar o doente oncológico está subjacente a ideia de tornar o doente mais activo e não apenas um mero consumidor dos serviços médicos. Esta atitude informativa deverá estar presente em 3 momentos:

1. na fase preparatória para elaboração do diagnóstico
2. no momento da revelação do diagnóstico
3. no momento da definição de uma estratégia de tratamento

As necessidades de ordem espiritual, segundo alguns autores, tendem a assumir posições consideráveis quando o sujeito encontra-se em situação de saúde ameaçada.

Spigel et al. (1983) verificou que melhores ajustamentos face à doença foram encontrados em pacientes e familiares com uma maior orientação moral-religiosa e Dickson et al. (1989) referiu que cada vez mais os cuidados de saúde devem ser orientados para a pessoa e sua saúde, englobando aspectos como a intelectualidade, as emoções, o social e a vertente espiritual. Só assim será possível atingir a qualidade de vida dos doentes (Fallowfield et al., 1990).

Associada à pertinente satisfação das necessidades espirituais, presente em alguns doentes oncológicos, encontra-se a necessidade de reflectir e falar sobre o tema da morte.

Yalom e Carlos Greaves (1977) afirmaram que uma das ansiedades mais primárias no doente oncológico não é a morte em si mesma mas o temor da solidão absoluta que poderá acompanhar a morte. Segundo estes autores embora essa ansiedade não possa ser eliminada pode ser tornada menos alienante ao partilhá-la com outros.

O receio da solidão pode ser mitigada mediante a partilha e a franqueza. Ainda Yalom e Carlos Greaves (1977) sugeriram que os outros tinham como função proporcionar um ambiente onde a questão da morte fosse debatida, inclusivamente a morte de outros pacientes conhecidos. Ignorar este facto Humano confirma o receio dos pacientes de que não serão lembrados e de que as suas mortes passarão sem história.

A oportunidade de debater questões como a morte, permite ao doente oncológico mobilizar esforços no sentido de reorganizar-se mentalmente face a mesma (Bottomley, 1997).

William Caxton, impressor do século XV (referido por Nulland, 1993) defendeu a ideia de *Art Moriendi* ou a Arte de Morrer, como a capacidade de se morrer para a saúde da alma dos homens. Com o passar do tempo este conceito evoluiu para o conceito de Bela Morte. O autor desta obra refere que a *Art Moriendi* é caracterizada pela confrontação do doente face à sua doença e pela capacidade deste desenvolver, com a ajuda de técnicos e familiares, estratégias de adaptação ao seu quadro clínico. Esta situação é, actualmente, dificultada pela tentativa que os homens fazem de ocultar e de prevenir a morte. Como resultado, a

possibilidade de alcançar a *Art Moriendi* torna-se infrutífera e os homens morrem e vêem os outros morrer atormentados e assustados. Simultaneamente a dificuldade em alcançar a Boa Morte é aumentada pelo desejo de a negar, perante o paciente, até ao último momento, não o ajudando a integrá-la como um processo natural e a desenvolver estratégias de coping adequadas ao novo contexto de vida.

Segundo Alexandre Seabra em seu artigo “Morte em Psicopatologia e Psicoterapia” (1996) existem várias estratégias que permitem ao Homem encarar a sua mortalidade:

- crenças poderosas reforçadas nas primeiras etapas de vida (Ex: crença de que se é especial e intocável) como se a mortalidade existisse para todos mas não para o eu
- mitos culturais
- negação da morte

Assim, sendo a morte é uma fonte primária de angústia em psicoterapia poder-se-á seguir 2 caminhos, consoante as necessidades do paciente:

- a confrontação com o tema
- ou a fuga ao tema

Uma confrontação adequada com a morte poderá alterar a perspectiva vital da pessoa e promover a sua dedicação mais autêntica à vida – a tarefa do terapeuta consiste em reduzir a angústia perante a morte e depois trabalhá-la de forma a incrementar a consciência e a vitalidade do paciente.

Uma regra particularmente útil é que a angústia perante a morte é inversamente proporcional à satisfação da vida.

Seabra (1996) refere, igualmente, que a maioria dos terapeutas encontra grandes dificuldades em incrementar a consciência da morte no paciente e elaborar a angustia decorrente. É importante que o terapeuta não negue a sua própria morte de forma a não negar a do paciente. Segundo Jomain (1984) os profissionais de saúde não estão preparados nem para a prestação de cuidados paliativos, nem para abordar a questão da morte, necessitada por alguns pacientes. E o problema aumenta quando verifica-se que cada vez morre-se mais no hospital e menos em casa.

A fuga ao tema da morte reflecte o disparar de uma atitude defensiva face a algo que não pode ser integrado como real por certos pacientes que preferem não falar sobre a sua mortalidade.

O mundo no qual vivemos subsiste aterrado pelo medo da morte e pelas tentativas desenfreadas em fazer-lhe frente, procura-se negar este acontecimento tão natural quanto o nascimento, dissimular e adiá-la o mais possível. O avanço científico e tecnológico tem habituado o Homem a adiar a morte, um acontecimento cada vez mais desumanizado no qual os técnicos de saúde preocupam-se mais com o órgão e o resultado do electrocardiograma (Santos, 1994) do que com o paciente, seus

sentimentos, suas necessidades e seu parecer sobre a situação. Morrer é actualmente um acontecimento solitário, muito mecânico e por vezes desumano.

Segundo Hermínio Martins (1983) e citando Geoffrey Gorel na Revista *Encounter* (Outubro de 1955) intitulado “A Pornografia da Morte” o enfraquecimento dos tabus relativos à sexualidade ocorreu em simultâneo com o aparecimento de proibições e silêncios relativos à morte.

Segundo Aries (1975) a morte enquanto tabu do século XX substituiu o sexo: da mesma forma que o sexo apresentava-se como assunto interdito no século XIX, no século XX esse lugar passa a ser ocupado pela morte. A morte tornou-se invisível e a expressão da dor, quando da

sua ocorrência, começou a ser silenciada. Um dos ideais culturais é morrer com o mínimo de agitação e complicação possível; a ocultação da dor e a tendência para o desaparecimento do luto constituem aspectos fundamentais da invisibilidade social da morte.

Paula Santos (1994) sublinha as palavras de Martins (1983) ao afirmar que as pesquisas efectuadas remetem-nos para uma atitude generalizada de ignorância Humana perante a morte.

Havendo a necessidade de reflectir e falar sobre a morte ou a necessidade de a ocultar, segundo Lifton (1979) há uma necessidade básica em todo o Homem e que se relaciona com a vida após a morte. A essa necessidade Lifton chamou de *Desejo de Imortalidade Simbólica*: é um desejo relacionado com a necessidade de manter contacto com a vida após a morte. Assim o Homem tende a criar obras, actos de caridade, deseja procriar, deixa fotografias, tudo o que permita aos outros

recordá-lo após a sua morte e tudo o que o permita estar em contacto com a vida para além do espaço e do tempo (Santos, 1994).

Através da imortalidade simbólica o Homem procura perpetuar-se o maior tempo possível e dentro do seu grupo de pertença. A imortalidade simbólica expressa-se em 5 modos ou categorias (Lifton e Olson, 1974; Lifton, 1979; Lifton, 1964).

- O modo biológico

Permite ao Homem manter a sua existência através da sua semente. As gerações que surgirão após ele e de acordo com ele permitem-lhe manter-se ao longo da vida e com ela contactar apesar da sua morte. Este modo é revestido de grande importância nas culturas Orientais nas quais a impossibilidade de gerar filhos significa desrespeito para com familiares e o próprio sangue. Assim verifica-se a necessidade de perpetuação física, mesmo após a morte.

- O modo criativo

Permite ao Homem criar. Todo o tipo de arte representa uma forma de sobrevivência após a morte. O Homem sendo mortal procura deixar marcas por si criadas e que sejam imortais justificando-se a necessidade e o interesse de alguns doentes por diversas formas de arte: pintura, rendas, arraiolos, outras.

- O modo religioso

É o modo teológico. Consiste e caracteriza-se pela crença religiosa de imortalidade. Através das religiões o Homem tem demonstrado o seu desejo de vencer a morte e atingir uma vida plena e eterna. Este mecanismo mental foi incessantemente criticado por Freud, que via nele uma forma nada higiénica de manter a sanidade psíquica e uma ilusão. Por outro lado Jung encorajou a crença na religião e considerou-a psiquicamente higiénica.

Pode-se afirmar que a religião tem sido ao longo da história a uma das formas mais usadas para lidar com as imagens de morte, de vida e de imortalidade.

A religião tem procurado combater um dos maiores medos do homem fornecendo-lhe a esperança da vida eterna. E assim alguns estudos demonstram que as pessoas religiosas tendem a apresentar níveis mais baixos de ansiedade perante a morte uma vez que a religião permite às pessoas estratégias de ajustamento a esta realidade (Santos, 1994). Justificam-se as necessidades de ordem espiritual.

- O modo natural

Neste modo o Homem permite a si mesmo sentir-se parte integrante do Universo Natural, sente que faz parte da Natureza, a imortalidade é atingida através da continuidade do universo natural. E uma vez que essa natureza é sentida como eterna o Homem goza essa eternidade. O ambiente natural permanecerá no espaço e no tempo após a morte do indivíduo.

Na sociedade japonesa a natureza é vista como a encarnação divina de deuses. E a destruição desta natureza é sentida como a destruição do próprio Homem. Os ecologistas fundamentam esta opinião.

- O modo experiencial

“this state is the experience of illumination or rupture attained as time seems to disappear” (Lifton e Olson, 1974).

A experiência transcendental pode ser alcançada de várias formas: dança, atletismo, contemplação do passado, criação artística, dar à luz, defender uma causa comum, outras.

O que caracteriza esta categoria é a experiência de iluminação, insigh ou êxtase com a intensificação do aumento dos sentidos . Pode também ser alcançado através do uso de drogas, fome, exaustão física e falta de sono.

Segundo Ross (1991) o doente em fase terminal necessita de concretizar a satisfação das suas necessidades pessoais nomeadamente morrer onde deseja morrer (por exemplo em casa), morrer acompanhado pelos que são queridos e nunca sozinho e com ausência de procedimentos que antecipem a sua morte e que estejam contra a Lei Universal da Vida.

O morrer bem associa-se ao morrer com dignidade “com o meu carácter, com a minha personalidade, sendo respeitado pelo que sou e sem imposições que estejam contra a minha vontade”. No morrer bem os procedimentos médicos são

“negociados” com o doente de forma a permitir-lhe ter algum controle sobre o processo de tratamento e a sensação de que tem uma palavra a dizer sobre os procedimentos aplicados.

Os cuidados paliativos visam a criação de um sistema de suporte individual e social que colmate as necessidades físicas, psicológicas e espirituais do doente de forma a permitir-lhe viver tão activamente quanto possível até ao último momento de vida. Assim procura-se proporcionar a máxima autonomia, possível, ao paciente de forma a fomentar um sentimento de controle da sua vida associado à manutenção do seu bem estar.

Pretende-se que, com os cuidados paliativos, o doente atinja e mantenha o seu máximo potencial físico, psicológico, social e espiritual, apesar de certas limitações surgirem e aumentarem com a progressão do doença.

Cristina Lioffi no seu artigo “Heron’s theory of human needs in palliative care” (E.J.P.C², vol 4, nº1, 1997) refere que o modelo de Heron defende a existência de 2 necessidades básicas nesta população oncológica: as necessidades físicas e as pessoais ou psicológicas. Actualmente, segundo Lioffi, o sistema de saúde tem respondido às necessidades físicas mas tem frustrado as pessoais. Cabe aos profissionais de saúde responder a ambas criando condições mais adaptativas à doença terminal e contribuindo para o aumento de conforto nestes doentes.

Este tipo de procedimento engloba várias actividades e atitudes:

- Atenção integral – que tenha em conta aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais. Forçosamente engloba uma atenção individual e continuada.

- Tratamento do paciente e sua família – a família é um núcleo de apoio ao enfermo e necessita de medidas especiais de ajuda e educação para a saúde (nomeadamente em termos de alimentação e nutrição adequada ao doente).

- A promoção da autonomia e a dignidade do enfermo – nas quais valoriza-se a participação activa do enfermo nas decisões tomadas referentes aos objectivos terapêuticos. Ter cancro não significa sentença de morte mas nos casos em que não é possível controlar a doença o planeamento da fase terminal assume uma importância vital. E neste caso fala-se em Morte com Dignidade na qual o paciente toma o controlo do seu tratamento e do fim da sua vida (sem que vise antecipar a morte).

- Uma concepção terapêutica activa – que incorpore uma atitude reabilitadora e que supere a ideia de que “não há nada mais a fazer”, contribuindo para uma boa qualidade de vida do doente terminal dentro das possibilidades.

- A importância do ambiente – a valorização e dignificação de uma atmosfera de respeito, suporte, comunicação, uma relação franca e honesta.

- O controlo dos sintomas – saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os numerosos sintomas que aparecem e incidem sobre o bem estar dos pacientes. Alguns poderão ser controlados (como a dor através de diferentes fármacos) e outros torna-se necessário promover a adaptação do paciente aos mesmos (como a anorexia).

- Alterações na organização e programas pré estabelecidos - consoante a modificação das necessidades do enfermo. Flexibilidade nas intervenções para melhor adaptação e adequação ao quadro clínico. Efectivamente, sendo as necessidades tão variadas de doente para doente, impera a necessidade de organizar programas flexíveis e adaptados às alterações individuais e do quadro clínico.
- Equipas multidisciplinares e interdisciplinares – Os Cuidados Paliativos consideram que o processo de morte é natural não pretendendo alarga-la nem terminá-la antes do tempo, o que se pretende é promover a qualidade de vida desde o início da doença até ao momento de morte e conta-se com uma equipa multi-disciplinar na qual diferentes saberes contribuirão para uma atenção e cuidado mais completos e integrados.

Um dos principais objectivos é o controle da dor. Um bom controle da dor permite ao doente sentir o menor desconforto possível sem que a sua capacidade de alerta fique demasiadamente prejudicada, e o bom controle da dor afasta do doente os desejos suicidas ou a eutanásia. O controle da dor constitui uma necessidade proeminente do doente oncológico.

Não ter um cálculo aproximado do tempo de vida do enfermo poderá levar a um controle pobre da dor e a um maior sofrimento do doente. Por outro lado doses excessivas de fármacos poderão embutir o doente e impedi-lo de tomar decisões e alcançar uma melhor qualidade de vida nos últimos momentos da vida que lhe resta.

Várias intervenções poderão ser introduzidas no programa de cuidados paliativos. Para Elaine Stevens no seu artigo “Promoting self-worth in the terminally ill”³ a intervenção junto a doentes em fase terminal deve focar vários aspectos:

1. providencie um tratamento domiciliário continuado e sistemático de forma a permitir ao doente sentir-se apoiado - Nos anos 70/80 surgiu o novo modelo de Atenção Primária o qual defende que o domicílio é o melhor lugar para prestar assistência e apoio ao doente terminal. A hospitalização devido a inúmeros condicionalismos reduz o nível de atenção prestada ao carenciado e diminui a sua qualidade de vida. O apoio domiciliário apresenta inúmeras vantagens. Uma delas é a possibilidade de integrar o doente na sua comunidade ou pelo menos não retirá-lo da mesma.

No ambiente familiar procura-se garantir a atenção e acompanhamento do paciente e seus familiares, dispensa-se uma atenção integral (física, emocional, social e espiritual), controlam-se os sintomas, dá-se suporte emocional, e procura-se estabelecer uma comunicação eficaz. No ambiente hospitalar tendem a surgir necessidades específicas e infelizmente muitos técnicos de saúde não têm em conta as reais necessidades de um doente terminal mesmo porque, muitas vezes, as desconhecem.

2. promova alturas de descanso para os técnicos de saúde pois é benéfico para o próprio doente. Os doentes necessitam de técnicos disponíveis

³ (E.J.P.C., vol.3, n°2, 1996)

física e emocionalmente pelo que justifica-se a necessidade de favorecer a qualidade de vida dos próprios técnicos através da adequação dos horários de trabalho e condições laborais em geral.

3. ofereça um ambiente encorajador, estimulante e actividades apropriadas às necessidades e habilidades de cada doente (as actividades práticas como passeios, croché, pintura, desenho, relaxação, jogos, massagens, grupos de ajuda mútua e outras são positivas desde que o paciente as consiga pôr em prática).
4. procure maximizar a qualidade de vida de cada paciente permitindo-lhe funcionar o mais independentemente possível, salientando-se a satisfação das necessidades biopsicossociais.
5. providencie serviços médicos, paramédicos, de enfermagem, fisioterapia e terapia ocupacional sempre que se justifique - Os cuidados paliativos englobam um vasto número de intervenções: desde as físicas (controle da dor, medicação, nutrição, outros) às psicológicas e sociais (atenção à família e amigos próximos) e todo o programa de cuidados paliativos deve privilegiar a *necessidade de independência do paciente* (a que for possível), a *necessidade de dignidade*, a *aceitação dos outros* e o *alívio de sintomas físicos*.
6. ofereça oportunidades de interacção social com amigos, familiares e pessoal técnico, não restringindo por exemplo as visitas

desnecessariamente - As visitas de familiares e amigos deverão assumir horários livres calculadas de acordo com os benefícios dos pacientes.

Actualmente sabe-se que a presença de familiares assume uma função de extrema importância para o paciente. Defende-se uma intervenção social porque entende-se que é toda uma comunidade que fica afectada quando um dos seus membros ameaça partir.

7. reestruture o sentimento de auto-estima e novos objectivos no doente, conversando com ele e ouvindo-o - nenhuma necessidade é posta de lado, valorizam-se as necessidades físicas (dor), sociais (económicas e familiares), psíquicas (medos, angústia e depressão) e espirituais. A dor na sua totalidade é alvo de intervenção.

O sofrimento do doente envolve várias vertentes: sofrimento físico, culpa, perda, ansiedade/medo da morte, compaixão e um dos passos mais importantes nesta fase é a exploração, com a ajuda de outros, da vida passada, do sujeito, e seu significado para melhor adaptação ao real.

O objectivo final dos cuidados paliativos é facilitar ao paciente atingir o maior nível de bem estar possível. Porque os Cuidados Paliativos adequados são a única opção válida contra a eutanásia, como já anteriormente foi referido.

8. procure antecipar determinados problemas antes de eles surgirem e providencie um apoio continuado - A terapia ocupacional apresenta-se como uma das grandes ferramentas na intervenção com estes pacientes. O objectivo consiste em resolver problemas (muitas vezes antes deles

aparecerem), respeitando a independência e autonomia do indivíduo.

Todos os procedimentos centram-se no paciente.

Nestes momentos uma equipa diversa ajuda pacientes e familiares a avaliar os sintomas, a agir de forma adequada.

Estas são algumas das necessidades manifestadas por doentes oncológicos no início ou em fases mais avançadas da doença e como já anteriormente foi referenciado a não satisfação das mesmas poderá levar a um aumento de preocupações. Algumas preocupações estão relacionadas com a aplicação e gestão dos tratamentos, outras estão relacionadas com o manejo da dor e diversos aspectos complementares.

Poder-se-á verificar que a expressão destas necessidades e preocupações assim como a sua conveniente gestão encontra-se altamente associada a uma visão biopsicossocial do ser humano.

As Preocupações

Blasco, Inglés (1997) procuraram analisar a qualidade de vida (Q.V.) e a adaptação à doença em pacientes com cancro que receberam quimioterapia. Para tal analisaram 140 pacientes e concluíram que independentemente do tipo de quimioterapia as mulheres experimentavam uma maior deterioração da Q.V. durante o tratamento e que quanto maior o número de ciclos de quimioterapia recebidos maior a deterioração da qualidade de vida em geral.

Efectivamente o tratamento constitui uma das principais preocupações do doente oncológico e uma das grandes questões a levantar é a associação entre o tratamento e a desumanização em que tal, muitas vezes, ocorre. O *Homo Doleurs* (o Homem que sofre) é aquele que sofre a coisificação na qual não está em questão “quem sou” mas “o que sou”. A coisificação do doente é marcada pela ideia, generalizada, da doença acima do doente, o sintoma acima do sofrimento e o remédio antes do médico (Balint, 1998). E o tratamento que poderia ser sentido como uma diminuição do sofrimento é vivenciado como a perpetuação desse mesmo estado de angústia quer devido a todo o sofrimento físico envolvido, quer devido as todas as implicações psicossociais inerentes.

Quando se procura definir o sofrimento do doente não se pode esquecer as suas variadas dimensões pessoal, física, cognitiva, relacional e afectiva, é uma visão biopsicossocial da doença e do sofrimento a ela associado.

O sofrimento pode abranger uma ou várias dimensões da pessoa: o corpo, a identidade, as relações familiares e sociais, o emprego, a dimensão espiritual e a recuperação e sucesso do tratamento depende de uma intervenção mais

globalizada. O sofrimento do doente é um reflexo do seu sentimento de perda generalizada (perda funcional, perda de identidade, perda relacional, todas unidas permitem uma vivência de luto), de integridade ameaçada e de receio da destruição eminente.

O sofrimento causado por uma doença pode ser avaliado e interpretado de várias formas pelo paciente: como uma perda/dano, como uma ameaça (dano potencial), um desafio (ganho potencial) ou uma mistura destes. A forma como o sujeito encara a doença influencia a forma como lida com o sofrimento. As avaliações Lazarus e Folkman (1984) denominaram de *cognitive appraisals* ou avaliações cognitivas. Na prática clínica torna-se pertinente proceder a uma recolha dos significados que o doente atribui à sua situação de forma a conhecer e compreender o doente “no seu todo”.

E não apenas o tratamento implica uma preocupação acrescentada, a dor também implica. A percepção e a interpretação da dor é um fenómeno extremamente individual e a resposta de dor é influenciada por vários factores como os esquemas cognitivos, o estado de ansiedade do indivíduo e o contexto cultural. O sofrimento abrange uma experiência objectiva (física) e subjectiva (alma e psique) no indivíduo.

Referenciado por McIntyre (1994) sabe-se que a dor gera mais sofrimento quando o paciente sente pouco controle sobre a dor – A percepção de controle é uma das muitas avaliações cognitivas que o doente faz da sua situação. A sensação de perda de controle gera o sofrimento antecipado e influencia o lidar com a doença. Aumentar a sensação de controle psicológico deve ser um dos principais pilares da psicoterapia (pensa-se que o acto de informar antecipadamente permite ao paciente estruturar as suas expectativas de forma mais realista e aumentar,

consequentemente, a sensação de controle e em que nada é sentido como inesperado).

Alguns estudos apontam para a ideia de que os indivíduos melhor ajustados ao cancro e com maior índice de satisfação são aqueles com maior percepção de controle sobre a doença: o sentimento de que é possível antecipar ou prever os acontecimentos e que é possível influenciá-los.

O sentimento de controle é um sentimento de auto-eficácia e poderá ser considerado uma necessidade básica contribuindo para um favorável auto conceito e auto estima. A percepção da ausência de controle poderá levar o paciente a resignar-se ao sofrimento. Surge um sentimento de insucesso, ausência de controle sobre a situação eversiva, contribuindo para a apatia e não evitamento das situações dolorosas. Nestes casos parece existir um défice cognitivo – em que o sujeito não relaciona o seu comportamento com os acontecimentos – e um défice emocional, com expressão depressiva. É uma situação de “Desespero Aprendido” em que as atribuições são internas, estáveis e globais (Lima, 1993).

1. quando a origem da dor é desconhecida
2. quando a dor tem um significado negativo – “acho que vou piorar”
3. quando a dor é crónica – “isto não tem fim”

Após a revisão da literatura efectuada verifica-se a existência de inúmeras necessidades e preocupações inerentes ao doente oncológico.

Partindo do princípio que cada indivíduo é único em si mesmo verifica-se que as suas necessidades e preocupações constituem uma panóplia diversificada de

significações e atribuições, únicas em si mesmas e, por vezes, diferente dos restantes pacientes. As mesmas são sempre geradoras de mal estar e desconforto.

Assim, a fim de que a qualidade dos cuidados de saúde, prestados pelo Sistema Nacional de Saúde, e conseqüentemente para que a qualidade de vida do doente oncológico melhore, torna-se pertinente proceder ao levantamento das suas, efectivas, necessidade e preocupações.

III - METODOLOGIA

1 – Objectivo do Estudo

Sendo que as pessoas com doença oncológica apresentam determinadas carências e inquietações, muitas vezes não expressas aos técnicos de saúde, o objectivo fundamental deste estudo consiste em proceder a um levantamento das suas necessidades e preocupações.

Verdadeiramente tem-se vindo a verificar a dificuldade inerente à expressão de preocupações e necessidades por parte de doentes oncológicos. Esta dificuldade poderá estar associada a inúmeros factores como introversão do paciente, sensação de que o interlocutor está demasiadamente ocupado para o ouvir, negação da doença e muitos outros.

A fim de que seja possível uma real promoção da saúde do doente oncológico considera-se pertinente proceder a um levantamento das suas preocupações e das suas necessidades tendo por base uma metodologia facilitadora e capaz de salientar resultados significativos.

2 – Participantes

Esta investigação conta com a participação de 108 doentes oncológicos sendo que 68 participam num chat de discussão – grupo de auto ajuda on line- e 40 doentes não usufruem de qualquer tipo de participação em grupos de auto ajuda. Seguidamente passar-se-á a descrever cada uma das amostras.

Uma das amostras foi retirada de uma populações caracterizada pelo uso sistemático e terapêutico de grupos de auto ajuda on line. Efectivamente o Mundo tem vindo a assistir ao aumento significativo de grupos on-line. Cada vez mais indivíduos procuram e desenvolvem formas de interacção, inovadoras, “sofisticadas” e transbordantes de tecnologia.

A internet impõem-se, nos dias de hoje, como um meio de comunicação e de acesso à satisfação não alcançada na relação face a face. Nos News Group os protagonistas assumem o seu papel, assumem os seus sentimentos, as suas necessidades os seus receios de forma plena e directa e esperam que alguém lhes estenda a mão via monitor. É um contacto virtual dotado de grande emoção, nos quais os pacientes desabafam, partilham as suas vitórias e derrotas. O facto de cada vez mais pessoas recorrerem a estes grupos só mostra que a insatisfação é imensa face ao que tradicionalmente recebem e comprova a necessidade de receber mais. Cedo observou-se a adesão a estes espaços de diálogo e seu contributo terapêutico.

O Grupo de Auto Ajuda que constitui uma das populações surgiu há cerca de 3 anos e actualmente conta com cerca de 216 participantes. É um grupo composto por indivíduos de vários países, diferentes culturas e com diferentes formas de encarar a doença oncológica. É um grupo composto essencialmente por mulheres e por razões de confidencialidade/privacidade não será nomeado o seu nome.

Este grupo desfruta da possibilidade de encontros permanentes e sempre que os seus membros o desejem.

Os seus objectivos principais são:

- Prestar apoio e acompanhar o doente oncológico
- Abordar questões que preocupam o doente, como emprego, seguros de vida e saúde, educação, outros
- Permitir uma discussão aberta e livre de assuntos relacionados com problemas de saúde, tratamentos e modos de estar
- Favorecer as relações interpessoais (entre pares) nestes doentes

Alguns profissionais de saúde colaboram, livremente, no grupo e prestam, essencialmente, apoio psicológico e informação médica.

Este grupo é coordenado por uma paciente que além de apoiar o grupo garante a confidencialidade e privacidade de todos os seus participantes.

Pode-se afirmar que este grupo é flutuante no sentido em que a qualquer momento novos membros podem entrar e outros, que o desejem, podem sair.

A amostra retirada desta população caracteriza-se da seguinte forma:

- 68 indivíduos dos quais recolheu-se, aleatoriamente, 106 discursos entre os meses de Outubro de 2000 e Janeiro de 2001.

- Estes 68 participantes correspondem a 31.48% da população, dos quais,

- 50 indivíduos são do sexo feminino – 73.5 %

- 18 indivíduos são do sexo masculino – 26.4 %

Não foi possível encontrar a mesma percentagem de homens e mulheres devido à baixa participação do sexo masculino nestes grupos.

Assim, dos 106 discursos recolhidos verificou-se que:

- 83.01 % são proferidos por mulheres

- 16.9 % são proferidos por homens

Por diversas razões não foi possível recolher mais discursos, a fim de aumentar a representatividade da amostra, das mesmas salienta-se:

- Calendarização

- Inexistência de mais discursos

- Alguns indivíduos desistiram de participar na investigação. Para poder usar cada discurso foram solicitadas autorizações individuais e alguns elementos não concordaram o que reduziu a amostra.

- A flutuação do grupo – os participantes podem abandonar o grupo quando quiserem. Este aspecto dificultou a caracterização da amostra porque quando se pretendeu solicitar alguns dados (ex: tempo de doença) muitos dos indivíduos já haviam abandonado o grupo.

Ao caracterizar a amostra descobriu-se que:

- 39 participantes (57.3 %) optaram por não fornecer dados (provavelmente porque desejaram manter alguma privacidade ou já haviam abandonado o grupo quando foram inquiridos)
- 29 participantes (42.6 %) forneceram abertamente os dados necessários (Idade e Tempo de Doença)

Destes 42.6 % foi possível averiguar que o tempo de doença (desde o estabelecimento do diagnóstico de doença oncológica até à actualidade) é em média 17 anos e 8 meses.

Sendo que:

- 19 indivíduos são do sexo feminino – 65.5 %
- 10 indivíduos são do sexo masculino – 34.5 %

A média de idades situa-se nos 44 anos e 6 meses.

Trata-se de uma amostra aleatória (na qual qualquer sujeito da população tem a mesma probabilidade de fazer parte), probabilística simples o que permite aumentar a representatividade da mesma. É igualmente uma amostra adequada ao Problema colocado neste trabalho de investigação.

A segunda amostra foi retirada de uma população composta por pessoas com diagnóstico de doença oncológica no Distrito de Faro e sem experiência de participação em grupos de encontro e de auto ajuda on-line. Consequentemente nunca tiveram a oportunidade de experimentar uma situação de ajuda inter pares e apenas beneficiam do apoio mais clássico a doentes oncológicos que decorre da prestação de cuidados hospitalares em regime domiciliário.

A amostra observada é composta por 40 indivíduos e verificou-se que:

- 80% eram do sexo feminino (32 sujeitos)
- 20% do sexo masculino (8 sujeitos)

Procurou-se questionar um maior número de indivíduos do sexo masculino mas a sua relutância em participar, assim como menor número encontrado determinou os resultados neste sentido.

A idade média destes participantes situa-se nos 53 anos e quanto ao tempo de doença o tempo médio situa-se nos 4 anos e 7 meses.

Quanto ao processo de amostragem é um processo de amostragem aleatória simples de forma a garantir que qualquer doente oncológico possa participar e representar a população.

São duas amostras independentes (diferentes mas homogéneas quanto ao diagnóstico clínico) provenientes de 2 populações diferentes.

3 – Instrumentos

Tendo em conta as características da população em estudo optou-se por construir um questionário a partir da análise de conteúdo dos discursos recolhidos, aleatoriamente, do grupo de auto ajuda on line (ver anexo 1).

Este questionário pode ser de auto preenchimento (quando o paciente está em condições de o fazer) ou com preenchimento auxiliado pelo investigador.

A aplicação foi individual e o tipo de resposta em cruz (x).

Optou-se pela utilização da escala de Lickert uma vez que permite avaliar atitudes concedendo aos inquiridos a oportunidade de indicar o seu nível de concordância ou discordância numa escala com várias intensidades.

Este instrumento caracteriza-se pela sua brevidade de passagem (o tempo médio de passagem situa-se nos 8 minutos o que é bastante favorável evitando o cansaço e saturação da situação) e caracteriza-se pela linguagem acessível e facilmente entendida pela população em estudo. É composto por 23 itens uma vez que uma das categorias, levantadas no 1º momento, não apareceu no

questionário devido à sua impertinência: é a categoria “Necessidade de Abandonar o Grupo”.

Os itens focam directamente necessidades e preocupações em doentes oncológicos com participação em grupos de auto ajuda on –line e relacionam-se com variadas vertentes:

- Preocupações e necessidades corporais/físicas (alimentação, aparência e funcionalidade corporal).
- Preocupações e necessidades sócio-familiares (relação com familiares e amigos e relação com outros doentes oncológicos).
- Preocupações e necessidades existenciais (crença em Deus, medos, depressões e a relação com a morte).
- Preocupações e necessidades relacionadas com a doença em si mesma (tratamento, manejo da dor, exames clínicos, medicinas alternativas, relação médico doente, apoio psicoterapeutico, falar ou não sobre a doença a outras pessoas).
- Preocupações e necessidades de carácter material (seguro de saúde, dificuldades financeiras).

Ao longo da passagem do questionário verificou-se a pertinência de estabelecer um contacto prévio com o investigado e ouvir os seus desabafos e comentários.

A cotação procedeu-se da seguinte forma:

Concordo Totalmente – nível 5

Concordo – nível 4

Não Concordo nem Discordo – nível 3

Discordo – nível 2

Discordo Totalmente – nível 1

4 – Planificação

Não se colocaram Hipóteses porque tratou-se de um Estudo Exploratório em que valorizou-se a observação dos factos tal como se apresentavam no real.

Quanto ao desenho de investigação é observacional e descritivo (uma vez que o investigador não actua sobre a variável independente, antes procura desenvolver condições que permitam descrever os acontecimentos que ocorrem naturalmente).

A vertente qualitativa está implícita. Igualmente procurou-se fornecer informação acerca de 2 grupos, comparando-os: é um estudo comparativo.

Quanto à análise dos resultados optou-se por uma estatística descritiva uma vez que pretende-se caracterizar os dados relativamente às duas amostras e posteriormente compará-los

Sendo uma escala de Lickert e, assim, ordinal espera-se que seja tratada de forma não paramétrica.

5 - Procedimentos

Esta investigação foi composta por 3 momentos:

- Levantamento de necessidades e preocupações expressas por doentes oncológicos num chat (grupo de discussão e auto ajuda on-line) e em contexto de apoio entre pares, com posterior análise das mesmas através do cruzamento de variáveis.
 - Construção de um questionário de acordo com as categorias levantadas na 1ª parte da investigação e com o mesmo objectivo (proceder a um levantamento de preocupações e necessidades em doentes oncológicos). Este questionário foi passado a doentes oncológicos, sem apoio entre pares, na cidade de Faro. Os resultados foram analisados com base no cruzamento de variáveis.
 - Comparação dos resultados obtidos no 1º e 2º momento da investigação, com base no cruzamento de variáveis surgidas nos dois anteriores momentos.
- 1- Levantamento de necessidades e preocupações expressas por doentes oncológicos num chat (grupo de auto ajuda on-line).

Inicialmente optou-se por subscrever vários chats de auto ajuda porque verificou-se que nestes espaços de diálogo, entre pares, a sinceridade e a espontaneidade eram consideráveis. Neste sentido pensou-se estar a partir de uma alicerce livre de dúvidas e rico em verdadeiros desabafos e irrefutáveis necessidades e preocupações.

Após a observação de alguns chats optou-se por um, em especial, devido a uma maior participação dos seus membros e conseqüente maior número de discursos escritos num menor espaço de tempo.

Estes pacientes cybernautas escolheram, como forma de comunicação, a interacção via net. Com base em mensagens escritas e partilhadas on-line estes indivíduos trocam ideias, recebem e fornecem apoio mútuo e partilham estratégias de coping. É um grupo que reúne-se virtualmente e que permite, mesmo a pacientes acamados, a possibilidade de troca e suporte. É o cyber - espaço ao serviço da Saúde.

O estudo consistiu na análise de conteúdo temática de 106 discursos escritos por 68 indivíduos, recolhidos, aleatoriamente, entre os meses de Outubro de 2000 e Janeiro de 2001. Destes 106 discursos criaram-se 24 categorias de preocupações e necessidades expressas por estes doentes.

As etapas percorridas foram:

1) - Recolha minuciosa de documentos escritos tendo como regras:

- Não selectividade dos documentos de forma a garantir a exaustividade necessária a um trabalho de investigação

- A homogeneidade da amostra – são todos doentes oncológicos
- A pertinência dos documentos e a sua relação com o problema colocado
- O respeito pelo anonimato – não são nomeados nomes individuais nem do grupo
- A garantia da confidencialidade – os participantes receberam um e-mail a garantir a confidencialidade
- A privacidade – só foram utilizados discursos de indivíduos que afirmaram não se opor à investigação ou que não se pronunciaram quando lhes foi enviado, individualmente, um e-mail a solicitar a sua participação.

Todos os documentos foram organizados numa pasta e cotados de acordo com o mês da sua edição e número de ordem. Por exemplo o documento *Nov.65* foi editado no mês de Novembro e de entre os discursos desse mês tem o número 65.

Nesta fase de recolha procurou-se efectuar uma observação minimamente participante na qual a autora iniciou fazendo uma breve apresentação de si mesma e do trabalho de investigação ao grupo, posteriormente, e durante quatro meses, recolheu, aleatoriamente, discursos. Durante o período de recolha foi possível alguma familiarização com o grupo e observação de vivências dos seus membros. Como método de trabalho encontra-se subjacente uma Pesquisa de Campo.

Seguidamente procedeu-se a um contacto individual enviando um e-mail a todos os autores dos discursos retirados, explicitou-se novamente o plano de investigação, solicitou-se individualmente a participação, garantiu-se o anonimato e confidencialidade e solicitou-se alguma informação adicional como Idade e

Tempo de Doença. Todos os indivíduos que referiram não desejar participar foram afastados da investigação.

2) – Fase da Pré-análise – com base numa leitura flutuante definiram-se algumas categorias. Foi uma leitura intuitiva, aberta a várias hipóteses e parcialmente organizada. Daqui surgiram algumas hipóteses provisórias no que se refere às necessidades e preocupações expressas por doentes oncológicos

3) – Numa 2ª leitura de todo o material começou-se a definir alguns indicadores e categorias subjacentes. Foi uma leitura mais organizada e sistematizada do que a anterior. Foi analisado discurso a discurso e de cada um deles levantaram-se algumas necessidades e preocupações.

Ao definir estas 24 categorias (ver anexo 2) procurou-se ter em conta algumas linhas de orientação:

- Cada temática está presente em apenas uma categoria de forma a evitar ambiguidades. É a regra da exclusão mútua.
- A regra da homogeneidade defende que todas as categorias devem estar relacionadas e homogeneizadas entre si mesmas: procurou-se cumprir esta regra garantindo que todas elas estejam relacionadas com preocupações verbalizadas por doentes oncológicos (homogeneidade entre categorias) e garantindo que todas as unidades de registo inerentes a cada categoria

projectassem aspectos específicos da categoria onde se encontram inseridos (homogeneidade intra categoria).

- A regra da pertinência garante que todas as categorias escolhidas devem ocupar um lugar pertinente e necessário na investigação. Pensa-se que há uma boa adequação entre as categorias escolhidas e os objectivos da investigação.
- A objectividade e a fidelidade são garantidas pela boa definição dos índices presentes em cada categoria e pelo facto de as respectivas unidades de registo não se misturarem.
- Igualmente espera-se que estas categorias sejam produtivas, férteis e permitam fazer inferências de acordo com as hipóteses estabelecidas e com dados/resultados exactos.

2-Construção de um questionário de acordo com as categorias levantadas no momento anterior da investigação.

A partir do levantamento das anteriores categorias verificou-se a pertinência da construção de um questionário, com base nas mesmas, e a sua passagem a doentes oncológicos sem a experiência de participação num grupo de auto ajuda.

Cada categoria originou 1 item do questionário (ver em Anexo 1) menos um, devido à sua impertinência.

Consequentemente o Questionário ficou com 23 itens.

3-Comparação dos resultados obtidos no 1º e 2º momento da investigação.

Procedeu-se à comparação dos dados estatísticos obtidos, nos dois anteriores momentos da investigação, entre categorias e inter-categoria.

Em cada momento procedeu-se ao cruzamento de variáveis do qual surgiram alguns resultados seguidamente apresentados e discutidos.

IV – RESULTADOS

4.1 – Apresentação e análise dos resultados obtidos no grupo de doentes oncológicos participantes de um chat

No 1º momento da investigação procedeu-se ao levantamento de necessidades e preocupações em doentes oncológicos que participam activamente num chat de auto ajuda.

Com base na análise de conteúdo foram definidas 24 Categorias Temáticas através das quais foi possível classificar os 106 discursos. Nesta fase procurou-se averiguar a frequência das 24 categorias nos 106 discursos, tendo em conta um número total de 210 manifestações. Os resultados apresentaram-se da seguinte forma (ver igualmente anexo 2):

| Necessidade/Preocupação | Frequência | Percentagem |
|--|-----------------------------|--------------------|
| Necessidade de partilhar sintomas, diagnósticos e estados físicos actuais | presente em 32 discursos | 30.18 % |
| Necessidade de acompanhar e aconselhar outros elementos do grupo e com doença oncológica | presente em 28 discursos | 26.41 % |
| Necessidade de receber suporte de outros doentes | presente em 27 discursos | 25.47 % |
| Necessidades de carácter espiritual, a valorização da fé, da leitura da Bíblia e das orações | presente em 27 discursos | 25.47 % |

| | | |
|---|--------------------------|---------|
| Preocupações com os efeitos secundários dos tratamentos e dúvidas a eles associados | presente em 22 discursos | 20.75 % |
| Necessidade de aprender a lidar com os medos e depressão | presente em 9 discursos | 8.49 % |
| Preocupação com a informação médica recebida e necessidade de obter outras informações /opiniões médicas. Surgem algumas referências à relação médico-doente e uma visível insatisfação | presente em 8 discursos | 7.54 % |
| Preocupação e dúvida face aos medicamentos prescritos. Encontra-se associado à necessidade de obter outras informações através de outros doentes | presente em 8 discursos | 7.54 % |
| Preocupação com a aparência e necessidade de transmitir uma boa imagem preocupação com a perda de cabelo (uso de próteses capilares) e necessidade de conforto e limpeza pessoal | presente em 7 discursos | 6.6 % |
| Necessidade de reflectir sobre a morte e partilhar com alguém sentimentos a ela associados | presente em 6 discursos | 5.66 % |
| Preocupação com os exames a efectuar ou já efectuados – normalmente pede-se conselho a outros doentes que já tenham passado pelos mesmos exames. A mudança da data do exame é geradora de ansiedade | presente em 6 discursos | 5.66 % |
| Preocupações relacionadas com o controle da dor – sentimentos de insatisfação face aos analgésicos prescritos pelo médico | presente em 5 discursos | 4.71 % |
| Necessidade de abandonar o grupo | presente em 4 discursos | 3.77 % |

| | | |
|---|-------------------------|--------|
| Necessidade de Abordar outras temáticas que não o cancro (temas do dia a dia, não deprimentes) | presente em 3 discursos | 2.83 % |
| Necessidade de acompanhar a família o mais possível, e no presente. A família passa a ocupar o lugar primordial no doente | presente em 3 discursos | 2.83 % |
| Necessidade de agradecer o apoio do grupo | presente em 3 discursos | 2.83 % |
| Preocupação com a alimentação, dúvidas acerca dos alimentos considerados mais ou menos adequados à situação | presente em 2 discursos | 1.88 % |
| Necessidade de obter apoio psicoterapêutico especializado. Não se refere ao apoio do grupo mas ao apoio de um psicoterapeuta ou psicólogo | presente em 2 discursos | 1.88 % |
| Procura de informações sobre medicinas alternativas como a Neuropatia | presente em 2 discursos | 1.88 % |
| Preocupação com a perda de controle das situações: necessidade de um maior controle das funções corporais | presente em 2 discursos | 1.88% |
| Necessidade de um seguro de saúde, que possa cobrir tratamentos e despesas advindas | presente em 1 discurso | 0.94 % |
| Necessidade de estar presente e acompanhar a família no futuro. O crescimento dos filhos e a possível não participação em eventos familiares suscitam uma certa preocupação | presente em 1 discurso | 0.94 % |
| Necessidade financeiras advindas da perda de emprego | presente em 1 discurso | 0.94 % |
| Necessidade de omitir preocupações pessoais de familiares e amigos. O doente opta por não falar sobre determinadas temáticas, ainda que o deseje, porque não sente disponibilidade dos outros ou porque não deseja preocupá-los | presente em 1 discurso | 0.94 % |

Ao analisar os resultados obtidos verificou-se que a necessidade com maior amplitude, nestes pacientes, é partilhar sintomas, diagnóstico e estados físicos actuais (32 manifestações/ 30.18%). Seguidamente surgiu a necessidade de acompanhar e aconselhar outros elementos do grupo (28 manifestações/ 26.41%), assim como a necessidade de receber suporte de outros doentes e as necessidades de carácter espiritual (ambas com 27 manifestações/ 25.47%).

Verificou-se que em 106 discursos, surgiram 32 manifestações referentes à necessidade de partilha, a necessidade de falar sobre os sintomas (estado físico), sobre o seu diagnóstico. Esta necessidade de partilha encontra-se intimamente ligada com a necessidade de dar e receber apoio de outras pessoas (normalmente outros pacientes e alguns técnicos de saúde). Verificou-se que a grande necessidade consiste em partilhar independentemente de dar ou receber suporte. Veja-se que enquanto 27 manifestações inclinam-se para a necessidade de receber apoio de outros doentes, 28 manifestações indicam a necessidade de acompanhar e aconselhar outros doentes. Como se o resultado terapêutico de receber apoio de outros doentes fosse similar ao resultado terapêutico de dar apoio a outros doentes. Todavia em apenas 3 manifestações os sujeitos manifestam, claramente, o desejo de agradecer ao grupo ou alguém em especial. Este aspecto pode ser explicado pelo facto de o acto de dar apoio, aconselhar e acompanhar os parceiros seja, por si só, uma forma de agradecimento, sem que haja a necessidade de um agradecer explícito. É desta forma que caracterizam-se as relações no grupo e poder-se-ia afirmar que são tão funcionais que durante os meses em que estiveram sob observação, apenas em 4 manifestações verificou-se a necessidade de

abandonar este espaço de diálogo e em apenas 2 manifestações os sujeitos referiram necessitar de um apoio mais formal (psicólogo).

Ao comparar o resultado referente à necessidade de apoio psicoterapêutico ou de um psicólogo com o resultado referente à necessidade de aprender a lidar com os medos e depressões advindas da situação verificou-se que de 9 manifestações referentes à necessidade de aprender a lidar com os medos e depressões em apenas 2 há referência ao psicólogo. Como se o apoio transmitido pelo grupo reduzisse a necessidade de recorrer a um apoio psicoterapêutico. Parece que, nestes doentes, a necessidade de um apoio prestado por um psicólogo/psicoterapeuta não assume grande relevância como se o grupo, por si só, produzisse um efeito terapêutico.

Verificou-se igualmente que a maioria dos doentes oncológicos prefere partilhar os seus sintomas, o seu diagnóstico, prefere falar da sua doença (30.18%) do que prefere abordar outras temáticas que não o cancro (2.83%). Comprovou-se que, nesta amostra, entre falar da doença ou falar de outros assuntos a principal necessidade é falar da doença. Como se ao falar o doente experimentasse a possibilidade de reorganização interna relativamente a toda a problemática emocional inerente à doença.

Quanto à relação médico doente verificou-se que em apenas 7.54% das manifestações existia a insatisfação e a necessidade de procurar outras opiniões médicas. Paralelamente a necessidade de obter informações sobre medicinas alternativas é cerca de 1.88%. Efectivamente a temática da insatisfação face aos médicos e conseqüente necessidade de obter outras informações apareceu apenas 8 vezes nos 106 discursos mostrando-se pouco relevante, enquanto que a

necessidade de informações sobre medicinas alternativas surgiu apenas 2 vezes. Verifica-se que nesta amostra a insatisfação face aos médicos é pouco expressiva, sugerindo um nível óptimo de satisfação. Igualmente não aparece uma necessidade significativa de medicinas alternativas.

A necessidade de obter outras informações /opiniões médicas (associada à insatisfação da relação médico-doente) é paralela à preocupação e dúvida face aos medicamentos e à necessidade de obter informação sobre os mesmos junto de outros doentes (ambos com 8 manifestações). É interessante verificar que estes doentes quando se sentem insatisfeitos na relação com os seus médicos têm algumas dúvidas face aos fármacos prescritos e procuram retirar essas dúvidas junto de outros doentes, com os quais a relação é próxima e provavelmente empática. Comprovou-se, nesta amostra, a necessidade de uma maior aproximação do técnico de saúde associada a uma possível diminuição da dúvida face aos medicamentos prescritos e consequente aderência aos mesmos. No entanto convém afirmar que esta problemática apesar de existir não é das mais proeminentes neste grupo, uma vez que aparece apenas em 8 manifestações.

Poder-se-ia pensar que uma vez existindo dúvidas quanto aos medicamentos convencionais estes doentes demonstrassem um forte interesse pelas Medicinas Alternativas, o que não se verificou uma vez que só em 2 discursos a procura de informação sobre estas medicinas surge.

Comprova-se que grande parte dos doentes oncológicos ainda não encaram as medicinas alternativas como uma forma de tratamento alternativo e/ou complementar à medicina tradicional.

Ao comparar a preocupação com os efeitos secundários provocados pelos tratamentos, com a preocupação face aos exames a efectuar a preocupação com uma maior percentagem de manifestações foi a dos efeitos secundários dos tratamentos (20.75%), seguindo-se a preocupação com os exames ainda a efectuar (5.66%). Pode dizer-se que “basta a cada dia os seus males” uma vez que há uma maior preocupação face a aspectos presentes (efeitos secundários dos tratamentos) do que face aos que ainda estão para vir (exames a efectuar). Nesta amostra a maioria dos doentes oncológicos apresenta uma maior preocupação com o sofrimento presente que os efeitos secundários dos tratamentos implicam do que com os exames ainda por efectuar.

Igualmente entre tratamentos, exames e medicamentos, estes doentes oncológicos pensam mais no tratamento provavelmente por ser visto como o mais curativo e o que possibilita ao doente sentir esperança no futuro. Os exames a efectuar constituem uma preocupação menor (no sentido em que procura-se não pensar muito neles) provavelmente porque além de serem futuro são, igualmente, geradores de angustia devido à imprevisibilidade dos resultados.

Quanto às relações familiares verificou-se que há uma maior necessidade de acompanhar a família no presente (presentemente desejo ocupar todo o meu tempo livre com a minha família) do que a necessidade de acompanhar a família no futuro, no entanto com apenas 2 manifestações de diferença. Poder-se-á afirmar que nesta amostra o doente oncológico expressa uma maior necessidade de viver a família no presente (2.83%) do que a família no futuro (0.94%), mesmo devido à sua situação de prognóstico incerto.

Quando se procurou analisar a necessidade de omitir determinadas preocupações (relativas à doença) de amigos e familiares, com o objectivo de não os preocupar, verificou-se que em apenas uma manifestação ela surge. Este dado é concordante com a necessidade de verbalizar afectos, diagnósticos e estados físicos actuais comprovando-se que o doente oncológico necessita de partilhar com a sua família (e presentemente) os seus sintomas e sentimentos.

Ao cruzar o resultado obtido na preocupação com a aparência física (6.6%) com o resultado obtido na preocupação sentida face ao controle das funções corporais (1.88%) verificou-se que os doentes tendem a preocupar-se mais com a aparência física (imagem) do que com a funcionalidade corporal. A justificação deste resultado seria algo a analisar com base em estudos complementares mas poder-se-á avançar possíveis explicações como a pressão social no sentido da boa aparência, ou seja a necessidade sócio-familiar de receber uma imagem saudável do doente e necessitar de sentir que não precisa de abordar a doença (ainda que o paciente o deseje), outra hipótese seria a necessidade do próprio doente transmitir uma imagem saudável e inquestionável.

Quanto às necessidades espirituais verificou-se que eram significativas, cerca de 27 manifestações (25.47%) faziam referência à crença em Deus, à necessidade do exercício da fé, à leitura da Bíblia e a crença nas promessas divinas de salvação e vida. Todavia estes pacientes não desejavam reflectir sobre a morte (esta problemática é apenas referenciada em 6 discursos -5.66%- ainda que massivamente). Neste grupo verifica-se que persiste uma forte tendência para a aproximação de um Deus que salva e cura e existe o receio de falar sobre a

possibilidade da morte. Verifica-se que quando um dos elementos do grupo foca a questão da morte normalmente não recebe respostas suficientes dos parceiros. Estes ou não respondem ou demonstram que existem outros temas a abordar. A vertente espiritual é vivida como uma forma de minimizar o sofrimento presente, a obtenção de uma cura milagrosa e não como uma forma de preparação para a morte.

Os pacientes que abordam a espiritualidade como o caminho para o pós morte não são suficientemente apoiados pelo grupo, nesse sentido.

A preocupação com uma alimentação adequada teve uma presença insignificante tal como a necessidade de um maior controle das funções corporais, ambos com apenas 2 manifestações. Estando ambas relacionadas não ocupam um lugar relevante na lista de preocupações e necessidades dos pacientes desta amostra. A não significativa preocupação com a alimentação poderá estar associada às características sócio-financeiras deste grupo (uma vez que tem acesso diário a um computador, em casa, e à internet) subscritor deste chat de conversação.

Algumas categorias mostram-se insignificantes, uma vez que aparecem apenas uma vez. São elas:

- Necessidade de um Seguro de Saúde
- Necessidades Financeiras
- Necessidade de Acompanhar a Família no Futuro
- Necessidade de Omitir determinadas Preocupações de Amigos e Familiares

Comprovou-se que estas necessidades são as menos consideradas pelos doentes que participam neste chat de discussão e suporte mútuo. O seu valor é quase nulo e reflecte a despreocupação por este tipo de necessidade.

Uma vez instalada a doença deixa de fazer sentido, para o doente oncológico, a necessidade de fazer um seguro de saúde. Mesmo porque em termos práticos é difícil de concretizar. A esmagadora maioria das Agencias Seguradoras não privilegiam este seguro a doentes e para os doentes não faz sentido solicita-lo.

Igualmente persiste uma maior preocupação com os aspectos afectivos, sócio-familiares e espirituais do que com os aspectos financeiros e materiais, comprovando-se que em situações de doença com prognóstico incerto, como os tumores, a “trivialidade das coisas terrenas” cede perante uma maior prevalência das necessidade de ordem afectiva e espiritual.

Ao dissecar os resultados para verificar se existem mais necessidades ou preocupações, comprova-se a superioridade das necessidades, em que:

- Verifica-se 19 categorias de Necessidades
- Verifica-se 6 categorias de Preocupações

Estes dados apontam para a prevalência das carências face às inquietações. Pelo que estes dados reflectem a possibilidade destes doentes, com apoio do grupo de pares e suporte permanente, experimentarem carências/necessidades mas em que as mesmas não são suficientes para grandes inquietações.

Poder-se-ia pensar que perante situações de falta e carência (de vários aspectos psicossociais e biomédicos) os pacientes demonstrassem igualmente um alto nível de preocupação, no entanto nesta amostra não se verifica este movimento. Verificam-se grandes necessidades que não produzem preocupações equivalentes, mas abaixo. Considera-se que a explicação poderá estar no apoio do grupo, o doente está carenciado mas apoiado por um conjunto de meios que o permitem baixar o nível de preocupação. O que sugere a existência de competências emocionais, sociais e cognitivas, no grupo, capazes de promover adaptação à situação adversa. Poder-se-ia dizer que estamos perante um grupo terapêutico.

4.2. –Apresentação e análise dos resultados obtidos nos pacientes sem participação em grupos de auto ajuda

Os resultados obtidos neste segundo momento da investigação evidenciam variadíssimos aspectos, de considerável pertinência, os quais passaremos a analisar tendo por base a comparação de dados.

Quadro 1

| | Necessidade de Aconselhar outros Doentes | | Necessidade de Partilhar Sintomas, ... | | Necessidade de Agradecer outros Doentes | |
|----------------------|--|-------|--|-------|---|-------|
| | Count | % | Count | % | Count | % |
| Discordo Totalmente | | | | | 3 | 7,5% |
| Discordo N. | 5 | 12,5% | 10 | 25,0% | 12 | 30,0% |
| Concordo/N. Discordo | 7 | 17,5% | 7 | 17,5% | 8 | 20,0% |
| Concordo | 21 | 52,5% | 16 | 40,0% | 15 | 37,5% |
| Concordo Totalmente | 7 | 17,5% | 7 | 17,5% | 2 | 5,0% |

Numa primeira análise verificou-se que quanto à necessidade de acompanhar e aconselhar outros doentes oncológicos cerca de 70% dos participantes referiram concordar e cerca de 1/3 destes referiram concordar totalmente. Possivelmente estes seriam potenciais participantes de um grupo de auto ajuda.

Quadro 2

| | Necessidade de Agradecer outros Doentes | | Necessidade de Psicólogo | |
|----------------------|---|-------|--------------------------|-------|
| | Count | % | Count | % |
| Discordo Totalmente | 3 | 7,5% | 4 | 10,0% |
| Discordo N. | 12 | 30,0% | 18 | 45,0% |
| Concordo/N. Discordo | 8 | 20,0% | 6 | 15,0% |
| Concordo | 15 | 37,5% | 9 | 22,5% |
| Discordo Totalmente | 2 | 5,0% | 3 | 7,5% |

Ainda em relação ao agradecer a outros doentes pela sua participação e contributo terapêutico verificou-se que, em comparação com a necessidade de apoio psicoterapêutico prestado por psicólogos, uma maior percentagem de participantes refere necessitar mais de agradecer aos seus pares do que receber apoio de um psicólogo. Neste caso duas situações poderão justificar este resultado:

- ou os participantes não tiveram a oportunidade de receber apoio psicoterapêutico formal e consequentemente desconhecem as suas vantagens, desconhecem o papel do psicólogo no campo da saúde (e em parte devido ao nosso actual sistema de saúde que ainda não promoveu o papel do Psicólogo na Saúde nem o integrou)
- ou o apoio recebido entre pares é suficiente e substitui o apoio de um psicoterapeuta.

O vivenciar uma situação de doença, nomeadamente oncológica, gera, nos pacientes, um inesgotável número de medos e episódios depressivos. Quando a amostra foi inquirida sobre estes medos e episódios depressivos assim como sobre a necessidade de aprender a lidar com os mesmos verificou-se que cerca de 55% dos participantes desta amostra referiram não necessitar de um psicólogo (quadro 2) no entanto quadro 3 verificou-se que 55% dos pacientes referiram necessitar de aprender a lidar com os seus medos e depressões subentendendo-se a necessidade de desenvolver estratégias de coping face ao contexto de doença e em que o psicólogo poderá ter um papel decisivo.

Verifica-se que apesar de existir necessidade de apoio psicoterapeutico, e no qual o psicólogo/psicoterapeuta poderá desempenhar um papel importante, esta necessidade não é associada pelo doente a estes profissionais e técnicos de saúde, provavelmente porque o papel do psicólogo ainda não está totalmente acreditada e experienciada pela população oncológica, nomeadamente no Algarve, local onde a amostra foi recolhida.

Quadro 3

| | Necessidade de Psicólogo | | Necessidade de Aprender a Lidar com Medos/Depressão | |
|----------------------|--------------------------|-------|---|-------|
| | Count | % | Count | % |
| Discordo Totalmente | 4 | 10,0% | 3 | 7,5% |
| Discordo N. | 18 | 45,0% | 8 | 20,0% |
| Discordo/N. Concordo | 6 | 15,0% | 7 | 17,5% |
| Concordo | 9 | 22,5% | 17 | 42,5% |
| Concordo Totalmente | 3 | 7,5% | 5 | 12,5% |

Procurou-se avaliar se os participantes desta amostra preferiam partilhar os seus sintomas, as suas dores e diagnóstico ou se preferiam abordar outros assuntos. Os resultados encontram-se sistematizados no quadro 4.

Quadro 4

| | Necessidade de Partilhar Sintomas, ... | | Necessidade de abordar Outros Assuntos e não Doença | |
|----------------------|--|-------|---|-------|
| | Count | % | Count | % |
| Discordo Totalmente | | | 2 | 5,0% |
| Discordo N. | 10 | 25,0% | 13 | 32,5% |
| Concordo/N. Discordo | 7 | 17,5% | 4 | 10,0% |
| Concordo concordo | 16 | 40,0% | 19 | 47,5% |
| Concordo Totalmente | 7 | 17,5% | 2 | 5,0% |

Verifica-se que 57% dos pacientes necessita de partilhar os seus sintomas, a sua dor, o seu estado e que uma percentagem mais baixa (52.5%) concorda que necessita de abordar outros assuntos que não o seu estado de doença. Comprovando-se a existência de uma maior necessidade de falar sobre a doença do que ocultá-la. Complementarmente, no quadro 5, verificou-se que apesar da maioria necessitar de partilhar o seu estado com alguém não o deseja fazer com amigos e familiares, talvez para os proteger da sua dor (57.5%), ou por não sentir da sua parte predisposição para ouvir os aspectos negativos inerentes à doença, que no fundo reflectem mais do que a doença do doente. Reflectem a doença da família porque, desde que integrado numa família, ninguém adoece só.

Uma dúvida se coloca, se estes indivíduos desejam partilhar com alguém sobre a sua situação (57.5%), mas não o desejam fazer com amigos e familiares (57.5%) e referem não necessitar do apoio de um psicólogo/psicoterapeuta (55%), com quem é que eles partilham ? Provavelmente toda a angústia não é elaborada e o doente, como afirma o Rei David, “*atravessa o vale da sombra da morte*” numa imensa solidão. (*In Bíblia Sagrada*)

Quadro 5

| | Necessidade de Partilhar Sintomas, ... | | Necessidade de Não Falar da Doença a Amigos e Familiares | |
|----------------------|--|-------|--|-------|
| | Count | % | Count | % |
| Discordo Totalmente | | | 1 | 2,5% |
| Discordo N. | 10 | 25,0% | 12 | 30,0% |
| Concordo/N. Discordo | 7 | 17,5% | 4 | 10,0% |
| Concordo concordo | 16 | 40,0% | 18 | 45,0% |
| Totalmente | 7 | 17,5% | 5 | 12,5% |

Ao procurar-se analisar a insatisfação face ao serviço médico prestado a estes utentes (quadro 6) verificou-se que a grande maioria discorda (40%) e discorda totalmente (50%), sem dúvida cerca de 90% dos indivíduos inquiridos estão satisfeitos com o serviço médico prestado e não desejam procurar outros médicos. Paralelamente quanto à necessidade de obter informações sobre medicinas alternativas comprova-se que 20% mostram-se indecisos, 45% discordam e discordam totalmente e 35% concorda e alguns totalmente.

Sem dúvida que a satisfação face aos serviços médicos prestados e a confiança na medicina de carácter científico contribui para uma menor necessidade de recorrer às medicinas alternativas.

Quanto à necessidade de serem melhor informados sobre os medicamentos a tomar, 45% dos inquiridos discordaram e discordaram totalmente, 37,5% concordaram e concordaram totalmente enquanto que 17,5% mostra-se indeciso.

Concluindo-se que uma maior percentagem de doentes oncológicos, desta amostra, encontra-se satisfeito com os serviços médicos prestados, não necessita de ser melhor informado sobre os medicamentos a tomar e não necessita de obter informações sobre medicinas alternativas.

Quadro 6

| | Necessidade de Informações sobre Medicinas Alternativas | | Insatisfação com os Médicos/Necessidade de Procurar outros | | Necessidade de mais Informação sobre os Medicamentos | |
|-------------------------|---|-------|--|-------|--|-------|
| | Count | % | Count | % | Count | % |
| Discordo Totalmente | 5 | 12,5% | 20 | 50,0% | 3 | 7,5% |
| Discordo N. Concordo/N. | 13 | 32,5% | 16 | 40,0% | 15 | 37,5% |
| Discordo | 8 | 20,0% | | | 7 | 17,5% |
| Concordo | 11 | 27,5% | 1 | 2,5% | 12 | 30,0% |
| Concordo Totalmente | 3 | 7,5% | 3 | 7,5% | 3 | 7,5% |

Em paralelo comparou-se a preocupação com os efeitos secundários provocados pelos tratamentos, a preocupação com os exames clínicos ainda a efectuar (quadro 7). O objectivo consistiu em estabelecer uma relação entre tratamentos e exames a efectuar.

Os resultados obtidos evidenciam que 75% dos inquiridos preocupa-se com os efeitos secundários provocados pelos tratamentos e 77.5% preocupa-se com os exames clínicos ainda a efectuar. O que sugere que a doença, em si mesma, não é a única preocupação do doente oncológico, todo o processo de reavaliação (exames) da situação e tratamento constituem uma situação ansiogénica adicional.

Quando 7

| | Preocupação com Efeitos Secundários | | Preocupação com Exames Clínicos | | Necessidade de mais Informação sobre os Medicamentos | |
|------------------------|-------------------------------------|-------|---------------------------------|-------|--|-------|
| | Count | % | Count | % | Count | % |
| Discordo Totalmente | | | 1 | 2,5% | 3 | 7,5% |
| Discordo N.Concordo/N. | 6 | 15,0% | 5 | 12,5% | 15 | 37,5% |
| Discordo | 4 | 10,0% | 3 | 7,5% | 7 | 17,5% |
| Concordo | 19 | 47,5% | 21 | 52,5% | 12 | 30,0% |
| Concordo Totalmente | 11 | 27,5% | 10 | 25,0% | 3 | 7,5% |

Ligada ao tratamento encontra-se a necessidade de uma alimentação adequada e verificou-se que a maioria dos doentes inquiridos preocupa-se em ter uma alimentação adequada (cerca de 72.5%).

Quanto às necessidades e preocupações ligadas à família salienta-se que a grande maioria dos participantes (cerca de 35 sujeitos, 87.5%) presentemente deseja ocupar todo o seu tempo disponível com a família (cerca de 50% concordam e 37.5% concorda totalmente), igualmente 62.5% receiam não o poder fazer no futuro, enquanto que 25% é optimista e crê

que no futuro poderá continuar a acompanhar a sua família. Saliente-se que a maioria receia um futuro negativo (quadro 8). Verifica-se igualmente que o doente oncológico desfruta-se mais a família no presente do que o futuro. Ou seja o doente oncológico está mais centrado na necessidade de, presentemente, ocupar todo o tempo disponível com a sua família do que centrado no receio de não a acompanhar no futuro.

Quadro 8

| | Receio de não acompanhar a Família no Futuro | | Necessidade de ocupar o Tempo Disponível com a Família | |
|----------------------|--|-------|--|-------|
| | Count | % | Count | % |
| Discordo Totalmente | 2 | 5,0% | 1 | 2,5% |
| Discordo N. | 8 | 20,0% | 2 | 5,0% |
| Concordo/N. Discordo | 5 | 12,5% | 2 | 5,0% |
| Concordo | 13 | 32,5% | 20 | 50,0% |
| Concordo Totalmente | 12 | 30,0% | 15 | 37,5% |

Paralelamente quando os participantes foram inquiridos sobre a atitude de não falar sobre a sua doença a familiares e amigos, para não os preocupar, verificou-se que a maioria optou por proteger a família, cerca de 57.5% adoptou uma atitude de silêncio face à doença. Apenas 32.5% referiram necessitar de falar sobre a sua doença a familiares e amigos. Em 40 sujeitos, 13 optaram por partilhar o seu estado de forma aberta e sincera, 23 sujeitos optaram pelo silêncio, os restantes 4 sujeitos mostraram-se indecisos. Ou seja, apesar da maior parte dos doentes desejar ocupar todo o seu tempo disponível com a família prefere não falar, com os mesmos, sobre o seu estado de doença.

Estes resultados estão em concordância com os paralelamente obtidos nos quais verificou-se que a maioria dos doentes (52,5%, com 10% de indecisões) prefere falar de outros assuntos e não a sua doença.

Em relação à preocupação com o corpo, (imagem/aparência, funcionalidade e dor) verificou-se que a maioria dos indivíduos preocupa-se mais com a sua aparência, cerca de 75% do que com a funcionalidade. Este resultado poderia ser explicado pelo facto da grande maioria dos sujeitos inquiridos pertencer ao sexo feminino no entanto parece-nos que a explicação é mais profunda e poderá estar associado à pressão social e pessoal exercida sobre o paciente no que diz respeito à necessidade de não aparentar uma imagem de doença, no que diz respeito aos tabus inerentes ao cancro e à dor e vergonha associada ao uso de próteses capilares e mamárias.

Quando se pretendeu analisar a preocupação com a perda do controle corporal (funcionalidade) verificou-se que cerca de 52,5% dos sujeitos preocupam-se com a perda de funcionalidade corporal e dos quais 45% referiu estar preocupado com o controle das dores sentidas (quadro 9).

Quadro 9

| Preocupação com a Aparência Física | Preocupação com o Controle do Corpo | | Dores/Controle | |
|------------------------------------|-------------------------------------|-------|----------------|-------|
| | Count | % | Count | % |
| Discordo | 3 | 7,5% | 5 | 12,5% |
| Totalmente | 8 | 20,0% | 9 | 22,5% |
| N. Concorde/N. | 2 | 5,0% | 8 | 20,0% |
| Discordo | 21 | 52,5% | 12 | 30,0% |
| Concorde | 9 | 22,5% | 6 | 15,0% |
| Concorde Totalmente | | | | |

Paralelamente averigou-se a relação entre morte e espiritualidade, entre a crença num Deus e a necessidade de falar sobre a morte, verificando-se que 50% dos inquiridos não desejam falar sobre a mesma, 22,5% mostraram-se duvidosos e 27,5% desejava abordar esta questão.

Quadro 10

| Necessidade de Abordar o Tema da Morte | Count | % | Desenvolvimento da Espiritualidade | |
|--|-------|-------|---------------------------------------|-------|
| | | | Count | % |
| Discordo | 8 | 20,0% | 2 | 5,0% |
| Totalmente Discordo | 12 | 30,0% | 7 | 17,5% |
| N. Concordo/N. | 9 | 22,5% | 11 | 27,5% |
| Discordo | 9 | 22,5% | | |
| Concordo | 9 | 22,5% | 15 | 37,5% |
| Concordo Totalmente | 2 | 5,0% | 5 | 12,5% |

Observou-se que o desejo e necessidade de aumentar a fé, a crença em Deus, o praticar as cerimónias religiosas não tem como finalidade a preparação para a morte mas constitui um meio de tentar prolongar a vida.

Quanto à preocupação relacionada com as dificuldades financeiras advindas da necessidade de deixar de trabalhar verificou-se que a percentagem dos indivíduos preocupados é ligeiramente superior (42,5%) à percentagem dos não preocupados (40%).

Quanto à necessidade de fazer um seguro de saúde verifica-se que 67,5% discorda e discorda totalmente (mesmo porque a maioria parece estar informada que não é possível) e 20% refere necessitar do mesmo.

4.3. –Apresentação e análise comparativa dos resultados obtidos em ambas as amostras

Esta investigação, por ser um estudo comparativo, finaliza comparando os resultados obtidos em ambas as amostras. Verificou-se que este processo comparativo poder-se-ia efectuar segundo um conjunto de passos. Desta forma crê-se estar a facilitar a apresentação dos mesmos. Assim proceder-se-á à comparação dos resultados obtidos em ambas as amostras de acordo com os seguintes aspectos:

1. Relações familiares
2. Relações sociais com outros pacientes – relações entre pares
3. Relação entre espiritualidade e morte
4. Relação entre efeitos secundários dos tratamentos, os exames e medicamentos
5. Relação entre medos, depressões e apoio psicoterapêutico
6. Relação entre insatisfação face aos médicos e a procura de medicinas alternativas – sua relação com a aderência aos tratamentos
7. Relação entre aparência física, controle corporal e dor
8. Preocupação com uma alimentação adequada
9. Preocupação com as necessidades financeiras/ seguro de saúde

Relações Familiares

Em ambas as amostras verificou-se uma expressiva necessidade de acompanhar a família no presente e o receio de não a acompanhar no futuro. A maioria dos sujeitos, em ambas as amostras, desejam presentemente ocupar todo o seu tempo livre com a família. Poder-se-ão caracterizar as relações familiares como, essencialmente, centradas no presente uma vez que vive-se mais a família actual do que a família futuro, mesmo porque a família futuro é uma incógnita.

A diferença entre ambas as amostras faz-se sentir no que diz respeito ao falar ou não falar sobre a doença a familiares (e igualmente amigos). Efectivamente verificou-se que os indivíduos com participação no chat encontram-se mais à vontade para partilhar afectos, diagnósticos e estados físicos actuais (com amigos e familiares) do que os indivíduos sem experiência em grupos de auto ajuda. Enquanto que na primeira amostra há uma maior necessidade de partilhar do que omitir afectos e sintomas, na segunda amostra a maioria opta por não partilhar de forma a evitar preocupar familiares e amigos.

Importa salientar que o facto de poder falar parece contribuir para a reorganização do pensamento e conseqüentemente para o desenvolvimento de estratégias de coping adequadas à doença. Ao partilhar há como que uma estratégia cognitiva que permite ao paciente organizar-se no seu estado de doença, vivenciado como demasiadamente abstracto. A partilha permite uma concretização/objectivação dos dados e informações recebidas e a sua conseqüente organização externa e interna (ao nível da relação do sujeito com essas novas informações).

A necessidade de falar sobre o corpo e suas (dis)funções, sobre as sensações corporais, sobre o diagnóstico permite, ao paciente, reorganizar a sua imagem corporal.

Comprovou-se que a expressão livre e aberta de sentimentos e estados físicos funciona como estratégia de coping (Stool, 1986), que alguns doentes desejam o apoio de familiares e pacientes amigos (Rose, 1990) mas que outros tendem a suprimir e inibir os seus desejos e sentimentos (Ballesteros e Garde, 1998).

Relações Sociais (com outros pacientes)

Ao procurar analisar as relações sociais, nomeadamente com outros pacientes, verificou-se que os sujeitos com experiência em auto ajuda estabeleciam uma diferença nada significativa entre a necessidade de aconselhar e acompanhar outros doentes oncológicos e a necessidade de receber apoio de outros pacientes, na mesma situação. Dar e receber apoio estão muito próximo e a diferença não é expressiva como se o resultado final de dar fosse similar ao resultado final de receber. O altruísmo é sentido como terapêutico (Yalom e Greaves, 1977). Comprova-se que alguns doentes apresentam uma forte necessidade de confortar, apoiar, aconselhar os outros, evidenciando-se essencialmente o apoio emocional (Rose, 1990).

Considera-se que ao apoiar o outro, o paciente passa pela experiência de auto apoio, o dar ao outro permite-lhe identificar-se com esse outro e com os bons

objectos que lhe foram por si transmitidos. Neste sentido uma baixa percentagem de sujeitos optou por abandonar o grupo e uma menor procurou apoio formal (psicoterapêutico) comprovando-se o aspecto terapêutico do altruísmo e sua necessidade (Yalom e Greaves, 1977) nestes doentes.

Os pacientes sem experiência de auto ajuda obtiveram diferentes resultados: a maioria deles preferia prestar apoio, aconselhando e acompanhando outros pacientes (70%) do que receber apoio dos mesmos (47.5%). Preferiam dar (prevalência do altruísmo ou adopção de um mecanismo defensivo) do que receber. Em conversa informal com estes pacientes foi possível verificar, empiricamente, que a experiência que tinham com outros pacientes ocorria, na maioria das vezes, durante os internamentos ou durante a espera de consultas de rotina. Estes momentos pareciam ser vividos mais como angustiantes do que terapêuticos e neste sentido a maioria sentia receio da pseudo-ajuda de parceiros. Todavia estes mesmos doentes que apresentavam um menor desejo de receber ajuda de outros pacientes apresentavam uma maior necessidade de ajudar esses mesmos outros doentes. Saliente-se que quando o sujeito assume uma postura mais de dar do que receber, assume uma posição mais defensiva como resultado da sua falta de confiança no outro.

Relação entre Espiritualidade e Morte

Segundo Philippe Arriès (1977) a suspeita da aproximação da morte leva o Homem a desenvolver movimentos de aproximação a Deus e segundo Dickson et

al (1989) os cuidados de saúde, cada vez mais, devem abarcar a vertente espiritual, uma vez que assim será possível obter melhores ajustamentos à doença (Spiegel et al, 1983).

Em ambas as amostras comprovou-se a necessidade de desenvolver a crença num Deus superior, a necessidade de aumentar a fé, a importância da leitura da Bíblia e a prática de rituais religiosos. Ou seja, em ambas as amostras verificou-se a necessidade de desenvolver a espiritualidade. Comprovou-se, assim, a necessidade e desejo de Imortalidade Simbólica (Lifton, 1979) através da religião. Igualmente em ambas verificou-se a necessidade que alguns pacientes têm de reflectir e encarar a sua mortalidade (Seabra, 1996) assim como a dificuldade que a maioria sente face ao mesmo (Nulland, 1993). Poucos sujeitos, em ambas as amostras, necessitam e desejam falar sobre o tema da morte. Estes resultados opõem-se aos encontrados por Wilson quando referiu que cerca de 80 % dos pacientes ao pressentir a morte desejavam falar sobre essa temática.

Igualmente comprovou-se que, para ambas as amostras, a espiritualidade tem como objectivo prolongar a vida, aumentar a esperança face à mesma e não a preparação para a morte.

Relação entre Efeitos Secundários dos Tratamentos, os Exames e Medicamentos

Ao analisar a relação existente entre a preocupação com os efeitos secundários dos tratamentos (como a quimioterapia e a radioterapia), a preocupação com os

exames a efectuar e a necessidade de estar melhor informado sobre os medicamentos os resultados encontrados mostraram-se interessantes.

Os cybernautas, e com experiência em auto ajuda, evidenciaram uma maior preocupação com os efeitos secundários dos tratamentos do que com os exames a efectuar. Apenas 5.66% das manifestações cotáveis fizeram referência à necessidade de mais informação sobre os medicamentos a tomar.

Os sujeitos sem experiência em auto ajuda apresentaram uma maior preocupação com os exames clínicos ainda a efectuar do que com os efeitos secundários dos tratamentos, ainda que esta diferença não seja muito expressiva, e a maioria referiu não necessitar/desejar ser melhor informada sobre os medicamentos a tomar.

A diferença entre os resultados obtidos entre amostras poderá ser, eventualmente, explicado pelo tempo de doença, uma vez os cybernautas apresentam um tempo médio de doença de 17 anos e 8 meses e o tempo médio dos indivíduos sem experiência em auto ajuda situa-se nos 4 anos e 7 meses. A primeira amostra devido ao tempo de doença maior desfruta de uma situação clínica mais estável, não está sujeita a tantos exames clínicos apenas segue os tratamentos, paralelamente os sujeitos com um tempo menor de doença estão sujeitos ainda a muitos exames clínicos.

Igualmente verifica-se que em ambas as amostras os pacientes não exprimem uma saliente necessidade de serem melhor informados sobre os medicamentos a tomar.

Estes resultados evidenciam que no início da doença a principal preocupação do doente oncológico são os exames a efectuar e estes são geradores de ansiedade, posteriormente surge a preocupação com os tratamentos, também geradores de

ansiedade provavelmente devido à expectativa da sua eficácia e sofrimento aos mesmos implícito.

Importa salientar que o facto dos pacientes preocuparem-se, essencialmente, com os feitos secundários dos tratamentos relembra e evidencia a ideia da destruição do corpo em que a doença, em si mesma, não é vista como a única capaz de destruir o bem estar físico do sujeito mas em que os próprios tratamentos advindos poderão ser vividos como um prolongamento, e por vezes aumento, do mal estar, da dor e os efeitos secundários serem o seu espelhamento. É como se fosse um duplo ataque à identidade nos seus constituintes somáticos e psicológicos.

Relação entre Medos, Depressões e Apoio Psicoterapêutico

Em ambas as amostras verificou-se a necessidade de aprender a lidar com os medos e as depressões advindas da situação clínica.

Nos participantes cybernautas verificou-se que apesar da existência da necessidade de aprender a lidar com os medos e as depressões, advindas do estado de doença, a necessidade de apoio psicoterapêutico formal não é relevante. Este facto reenvia-nos para Oliveira (1998) segundo o qual o paciente só recorre a um suporte de natureza formal quando as fontes informais não estão disponíveis. Poder-se-ia acrescentar que os pacientes ao poderem usufruir de um apoio informal, entre pares, pouco apresentam a necessidade de um suporte formal e especializado. Saliente-se que a necessidade de aprender a lidar com os medos e a

depressão provocados pela situação parecem ser mais facilmente resolvidos em grupos de pares do que recorrendo ao apoio psicoterapêutico.

Na situação em que não há a experiência de ajuda entre pares verificou-se que a mesma percentagem de pacientes que refere necessitar de aprender a lidar com os medos e as suas depressões é a mesma percentagem de pacientes que refere não necessitar de apoio psicoterapêutico/ apoio de um psicólogo (55% dos inquiridos).

Segundo Bottomley (1997) a necessidade de uma intervenção psicoterapêutica orientada por um técnico de saúde – psicólogo - não se mostra actualmente relevante para a maior parte dos pacientes oncológicos.

Esta situação poderá ser o reflexo da ausência de psicólogos, em número suficiente, a prestar serviço na área de psico-oncologia e, conseqüentemente, um reflexo do desconhecimento que os doentes oncológicos têm face às vantagens de uma apoio psicoterapêutico, prestado por um técnico de saúde devidamente preparado.

Relação entre Insatisfação face aos Médicos e a procura de Medicinas

Alternativas – sua relação com os Medicamentos

Partiu-se do princípio que a possível descrença na profissão médica poderia levar os pacientes a procurar obter mais informações sobre as medicinas alternativas.

Em ambas as amostras verificou-se uma maior satisfação, dos pacientes, face aos cuidados de saúde prestados, pelos seus médicos, e a baixa necessidade de

recorrer a outros médicos. Paralelamente verificou-se que a necessidade de informações sobre medicinas alternativas é baixa em ambas as amostras.

Definitivamente a maior parte dos pacientes, em ambas as amostras, demonstrou satisfação face aos cuidados médicos recebidos do seu próprio médico ou equipa médica, afirmou a baixa necessidade de procurar outros médicos, assim como a fraca adesão às medicinas alternativas. Efectivamente as medicinas alternativas não se impõem como medida terapêutica para a grande maioria dos doentes oncológicos.

Saliente-se que ao relacionar a insatisfação face aos médicos e a necessidade de obter mais informação sobre os medicamentos, o número de manifestações de ambas as variáveis, no primeiro momento da investigação é igual (7.54%). Como se a insatisfação dos pacientes face aos seus médicos contribui-se para uma maior descrença face aos medicamentos prescritos e consequente necessidade destes pacientes estarem melhor informados sobre os mesmos.

Relação entre Aparência Física, Controle Corporal e Dor

Verificou-se existir uma certa preocupação com a imagem corporal resultante da sua aparência e funcionalidade (Carver et al, 1998) no entanto em ambas as amostras verificou-se uma maior preocupação com a aparência física do que a preocupação com a perda das funções corporais. Algo que poderia, eventualmente, justificar este resultado é o facto de em ambas as amostras o sexo feminino predominar no entanto esta justificação não nos parece suficiente como

já anteriormente foi referido e justificado na apresentação e análise dos resultados deste grupo.

Na tentativa de averiguar a sensação de controle corporal em ambas as amostras procurou-se analisar a preocupação referente às dores sentidas e relacioná-la com a sensação de perda do controle das funções corporais e verificou-se que os dados divergem: enquanto que os participantes do grupo de auto ajuda (e com maior tempo médio de doença) evidenciaram uma preocupação face à dor superior à sensação de perda de controle corporal, os participantes sem experiência em auto ajuda (e com menor tempo médio de doença) apresentavam uma menor preocupação com a dor e necessidade de a controlar do que o receio de perder o controle sobre as suas funções corporais.

Verifica-se que estes resultados não parecem estar associados ao facto do paciente experimentar ou não uma situação de grupo de auto ajuda mas sim ao facto de terem mais ou menos tempo de doença: os pacientes com mais tempo de doença exprimem uma maior preocupação face à dor e necessidade de a controlar (4.71%) mas não sentem que tenham perdido o controle sobre as suas funções corporais (apenas 1.88% refere haver perdido esse controle). Os pacientes com menos tempo de doença estão mais preocupados com a perda do seu controle corporal do que com as dores sentidas.

Em conversa informal com estes doentes foi possível verificar que os pacientes com menos tempo de doença não experimentam tantas dores como os pacientes com mais tempo de doença e igualmente os pacientes com mais tempo de doença (recorde-se que o tempo médio é de 17 anos e 8 meses) sentem-se mais optimistas quanto à possibilidade de controle corporal. Partindo dos resultados obtidos parece evidenciar-se que quanto mais recente é o diagnóstico mais receio existe de

perder o controle das funções corporais e à medida que o tempo de doença se prolonga maior é o sentimento de controle.

Saliente-se que a percepção de controle (Wallston et al., 1976) é um factor interno ao sujeito e de extrema importância no que diz respeito ao ajustamento à situação de doença. Assim poder-se-ia afirmar que os doentes oncológicos com mais tempo de doença experimentam uma maior sensação de controle corporal, apesar da alta preocupação face às dores sentidas, e encontram-se mais ajustados à situação de doença. Este facto poder-se-á dever ao tempo de doença e ao conjunto de estratégias de coping desenvolvidas durante alguns anos (recorde-se que o tempo médio de doença da amostra é de 17 anos e meses). Entretanto os doentes com menos tempo de doença ainda não fizeram o ajustamento à sua situação clínica e vivem com algumas incertezas quanto ao prognóstico.

Preocupação com uma Alimentação Adequada

As necessidades e preocupações referenciadas no grupo de auto ajuda fazem pouca referência à alimentação. Provavelmente porque nestes espaços de diálogo outros aspectos considerados mais importantes são abordados. O que não significa que estes pacientes não se preocupem em ter uma alimentação adequada. Na segunda amostra a maioria dos inquiridos referiu preocupar-se em ter uma alimentação adequada

Preocupação com as Necessidades Financeiras/ Seguro de Saúde

Na primeira amostra as necessidades de ordem financeira assumem um espaço mínimo, provavelmente porque nestes espaços de diálogo outros aspectos considerados mais importantes sejam abordados. Mas poder-se-ia, igualmente, considerar que o facto destes sujeitos poderem recorrer à Internet poderá ser consequência de pertencerem a classes sociais média, média alta ou alta e desta forma as necessidades financeiras não ocuparem uma relevante proeminência.

Na segunda amostra a percentagem de indivíduos preocupados com as dificuldades financeiras advindas da baixa laboral, como consequência do estado de doença, é ligeiramente superior aos sujeitos não preocupados. Dir-se-ia que a diferença é pouco relevante.

Considera-se que a pessoa com doença oncológica passa a valorizar aspectos da vida mais afectivos do que a situação financeira. As questões de ordem social, familiar e afectiva passam a ocupar um patamar muito superior às necessidades financeiras. A própria Vida começa a ser vista como um bem supremo e superior a qualquer necessidade económica.

Quanto ao seguro de saúde em ambas as amostras este não é alvo de grandes preocupações mesmo porque como já anteriormente foi referido as agências seguradoras não o concretizam.

4.4. - Discussão dos Resultados

A partir da apresentação dos resultados obtidos e da análise, anteriormente efectuada aos mesmos, poder-se-á afirmar que, em situação de doença oncológica, o paciente apresenta maiores ou menores preocupações e necessidades sobre as quais desenvolve uma vasto conjunto de estratégias de auto gestão.

Segundo Boer, Elving e Seydel (1998) o desenvolvimento de estratégias de auto gestão da doença, em doentes oncológicos, deverá ser levada em conta quando se pretende atingir a promoção de saúde e qualidade de vida destes doentes uma vez que consistem em movimentos estratégicos e adaptativos face à situação.

O presente estudo exploratório e comparativo permitiu detectar quais as estratégias de auto gestão em doentes oncológicos, em duas amostras com experiências distintas: uma com experiência em grupos de auto ajuda e outra sem experiência em grupos de auto ajuda. Todas estas estratégias fortemente ligadas com as necessidades e preocupações do paciente.

Definitivamente verificou-se que vários factores parecem contribuir para uma adaptação psicossocial à situação de doença oncológica. Estes factores poderão ser internos ou externos ao indivíduo, poderão ser individuais ou de grupo e todos, no seu conjunto, visam construir uma base defensiva que permita aos seus utilizadores um maior bem estar. Estes mesmos factores ou movimentos estratégicos poderão ser mais ou menos vantajosos e produzir maiores ou menores resultados. Em suma, têm como função aumentar a qualidade de vida do doente

oncológico, seus familiares e amigos minorando as dificuldades advindas do quadro clínico.

Verificou-se que a satisfação das necessidades anteriormente referenciadas e a diminuição das preocupações associadas constituem um conjunto de índices necessários à reconstrução de uma base sentida como perdida. E todas elas visam a reedificação do self nas suas mais variadas vertentes: a vertente individual (relação do eu com o eu), a vertente sócio-familiar (a necessidade de troca e suporte mútuo) e a vertente espiritual (a crença num Deus, a necessidade de oração e fé nas promessas divinas) assim como material/financeira.

Assim comprova-se a existência de preocupações e necessidades, com consequentes movimentos estratégicos adaptativos à doença salientando-se as utilizadas em situação familiar, em situação social, as utilizadas face aos técnicos de saúde, face ao próprio, face à espiritualidade e morte, face aos efeitos secundários dos tratamentos, exames clínicos e medicamentos e face às condições económicas pós diagnóstico.

Efectivamente os resultados que não variam nos dois grupos evidenciaram-se em múltiplos aspectos como a relação entre a necessidade de aprender a lidar com os medos/depressões e a necessidade de apoio psicoterapêutico, a insatisfação face aos médicos e a procura de medicinas alternativas, a necessidade de relações familiares mais centradas no presente do que no futuro, a relação entre a preocupação com a aparência física, o manejo da dor e o controle corporal e as necessidades de ordem espiritual.

Igualmente verificaram-se especificidades em cada grupo que fizeram-se notar mais ao nível das relações sociais, nomeadamente com outros pacientes oncológicos, na relação entre a preocupação com os efeitos secundários e os

exames a efectuar, ao nível do controle corporal e sua relação com a dor e ao nível da capacidade de verbalizar afectos e estados físicos a outros.

Em geral comprovou-se a veracidade do modelo de Heron, que afirma que nesta população existem duas necessidades básicas, as físicas e as psicológicas (Lioffi, 1997).

Através deste trabalho ficou notória a necessidade de uma intervenção de carácter psicossocial, capaz de complementar a intervenção biomédica e tendo como objectivo responder às necessidades e preocupações de carácter emocional, sócio-familiar, espiritual e financeiras do doente oncológico.

Igualmente ficou comprovada a existência de especificidades presentes nos sujeitos com experiência em grupos de auto ajuda e nos sujeitos sem essa experiência. Importa responder adequadamente a cada situação específica.

Em última análise procedeu-se a um levantamento de movimentos de auto gestão face à doença, mais ou menos eficazes, mais ou menos conscientes, mas todos com o mesmo objectivo: diminuir o impacto do sofrimento físico e emocional provocado por uma situação de doença oncológica.

V - Anexos

Anexo 1**QUESTIONÁRIO**

O presente questionário tem como objectivo proceder a um levantamento de preocupações e necessidade presentes em pessoas com diagnóstico de doença oncológica.

Garantimos o seu anonimato e confidencialidade.

Solicitamos a sua participação e máxima sinceridade.

Idade: _____ Tempo de doença : _____ Sexo : _____

Encontrará um conjunto de afirmações às quais deverá assinalar (com uma X) a sua opção relativamente a cada afirmação.

| | Discordo Totalmente | Discordo | Não Concordo nem Discordo | Concordo | Concordo Totalmente |
|--|---------------------|----------|---------------------------|----------|---------------------|
| 1-Preocupo-me com a minha alimentação | | | | | |
| 2- Preocupo-me com os efeitos secundários indesejados dos tratamentos | | | | | |
| 3- Preocupo-me com a minha aparência física | | | | | |
| 4- Preocupo-me com os exames clínicos que ainda devo efectuar | | | | | |
| 5- As dores que sinto poderiam ser melhor controladas | | | | | |
| 6- Desejo obter informações sobre medicinas alternativas | | | | | |
| 7- Estou insatisfeita com os meus médicos e desejo procurar outros | | | | | |
| 8- Desejo ser melhor informada sobre os medicamentos que estou a tomar | | | | | |
| 9- Preocupa-me o facto de estar a perder o controle do meu corpo | | | | | |
| 10- Desejo desenvolver a minha vida espiritual: crença em Deus | | | | | |

| | Discordo Totalmente | Discordo | Não Concordo nem Discordo | Concordo | Concordo Totalmente |
|--|---------------------|----------|---------------------------|----------|---------------------|
| 11- Desejo aconselhar e acompanhar outros doentes na mesma situação que a minha | | | | | |
| 12- Desejo receber apoio de outros doentes com o mesmo problema que o meu | | | | | |
| 13- Gostaria de falar com alguém, de confiança, sobre o tema da morte | | | | | |
| 14- Sinto que necessito de aprender a lidar com os meus medos e a depressão | | | | | |
| 15- Sinto falta de receber apoio de um psicólogo/psicoterapeuta | | | | | |
| 16- Preferia falar de outros assuntos e não da minha doença | | | | | |
| 17- Prefiro não falar sobre a minha doença a amigos e familiares porque não os quero preocupar | | | | | |
| 18- O meu grande receio é não poder acompanhar a minha família no futuro | | | | | |
| 19- Presentemente desejo ocupar todo o meu tempo disponível com a minha família | | | | | |
| 20- Alguns doentes têm-me apoiado e desejo agradecer-lhes | | | | | |
| 21- Necessito de partilhar com alguém os meus sintomas, diagnóstico e estado físico | | | | | |
| 22- Considero necessário fazer um seguro de saúde | | | | | |
| 23- Deixar de trabalhar aumenta as dificuldades financeiras na minha casa e isso preocupa-me | | | | | |

Obrigada !

Anexo 2

Gráfico dos resultados obtidos no Primeiro momento da Investigação

| Variável | Freq. | % |
|---|-------|--------|
| Necessidade de partilhar sintomas, diagnósticos e estados físicos | 32 | 30.18% |
| Necessidade de acompanhar e aconselhar outros elementos do grupo | 28 | 26.41% |
| Necessidade de receber suporte de outros doentes | 27 | 25.47% |
| Necessidade de carácter espiritual | 27 | 25.47% |
| Preocupação com os efeitos secundários dos tratamentos | 22 | 20.75% |
| Necessidade de aprender a lidar com os medos e a depressão | 9 | 8.49% |
| Necessidade de obter outras informações e opiniões médicas | 8 | 7.54% |
| Preocupação com os medicamentos | 8 | 7.54% |
| Preocupação com a aparência | 7 | 6.6% |
| Necessidade de reflectir sobre a morte | 6 | 5.66% |
| Preocupação com os exames a efectuar | 6 | 5.66% |
| Preocupação com o controle da dor | 5 | 4.71% |
| Necessidade de abandonar o grupo | 4 | 3.77% |
| Necessidade de abordar outras temáticas que não o cancro | 3 | 2.83% |
| Necessidade de acompanhar a família no presente | 3 | 2.83% |
| Necessidade de agradecer o apoio do grupo | 3 | 2.83% |
| Preocupação com a alimentação | 2 | 1.88% |
| Necessidade de apoio psicoterapêutico | 2 | 1.88% |
| Necessidade de informações sobre medicinas alternativas | 2 | 1.88% |
| Necessidade de um maior controle das funções corporais | 2 | 1.88% |
| Necessidade de um seguro de saúde | 1 | 0.94% |
| Necessidade de acompanhar a família no futuro | 1 | 0.94% |
| Necessidades financeiras | 1 | 0.94% |
| Necessidade de omitir determinadas preocupações pessoais | 1 | 0.94% |
| | 210 | |

VI – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Antonovsky, A (1993) The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine* 36 (6), 725-733.
- Ariès, Philippe (1977). *O Homem Perante a Morte*, vol. I e II. Mem Martins: Publicações Europa América.
- Bacon, C. L., Ronneker, R. & Cutler, M. (1952). A psychosomatic survey of cancer of the breast. *Psychosomatic Medicine*, 14, 453-460.
- Balint, M. (1998). *O Médico, o seu Doente e a Doença*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Bandura, A (1977). Self efficacy: toward a unifying theory of behavior change. *Psychology Reviews* 84, 191-215.
- Barcia, D. (1988). Los Derechos de los enfermos. *Boletín de psicología*, 19, 7-31.
- Batiste- Alerton et al (1989). Enfermos terminales. *Rol*, 136, 24-27.
- Bottomley, A.(1997). Synthetizing cancer group interventions. A cancer group interventions in need of testing. *Clinical Psychology Psychotherapy*. 4 (1), 51-61.
- Bookwala, J. et al (1996). Pessimism, age and cancer mortality. *Psychological Aging*, 11 (2). 304-309.
- Branch, C. H.(1956). Psychiatric aspects of malignant disease. *C.A- Bulletin Cancer Prognosis*, 6, 102-104.

- Cassileth, B. et al (1980). Informed consent. Why are its goals imperfectly realized? *The New England Journal of Medicine*, 302 (16), 896-902.
- Cassileth, B. et al (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of Internal medicine*, 92, 832-836.
- Carver, C. et al (1998). Concern about Aspects of Body Image and Adjustment to Early Stage Breast Cancer. *Psychosomatic Medicine*, 60, 168-174.
- Corney, R. (1991). *Desenvolvimento das perícias de comunicação e de aconselhamento em Medicina*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Costa, J. (1995). *Guia Prático de Saúde – O que todos devem saber*. Lisboa: Terramar
- Davis, R. K., Quinland, R. M., Mckegney, F. , & Kimball, C.P. (1973). Organic factors and psychological adjustment in advanced cancer patients. *Psychosomatic Medicine*, 35, 464-471.
- Derogatis, L.R. et al (1979). *Psychological coping mechanisms and survival time in metastatic breast cancer*. JAMA 242: 1504.
- Derogatis, L. (1986). Psychology in cancer medicine: a perspective and overview. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54 (5), 632-638.
- Dias, M.R. (1996). *Em busca da Esmeralda Perdida. Informação ao doente com cancro da mama*. Lisboa: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.
- Dickson, D. A., Hargie, O. & Marrow, N.C. (1989). *Communication skills training for Health Professionals*. London: Chapman & Hall.
- Fachada, M.O. (1998) *Psicologia das relações interpessoais*. Lisboa: Editora Rumo.

- Fallowfield, L.J. et al (1990). Psychologic outcomes of different treatment policies in women with earlier breast cancer outside a clinical trial. *British Medical Journal*, 301, 575-580.
- Ferlic, M., Goldman, A. & Kennedy, B.J. (1979). Group counseling in adult patients with advanced cancer. *Cancer*, 43, 760.
- Fitts, W. & Ravdin, I.S. (1953). *What Philadelphia Physicians tell patients with cancer*. JAMA, 153, 10, 901-904.
- Font, A (1994). Cancer y calidad de vida.. Facultad de Psicologia Universitat de Barcelona. *Anuario de Psicologia*, 61, 41-50.
- Franzino, M.A et al (1976). Group discussion among the terminally ill. *Int. Journal Group Psychotherapy*. 26, 43- 58.
- Gameiro, Aires (1996). A Dignidade do Doente na Empatia de S. João de Deus. *Revista Hospitalidade*. Ano 60, (236/7). Casa de Saúde do Telhal.
- Gill, K.M. et al (1987). Social support and pain behavior. *Pain*, , 29, 209-217.
- Goleman, D. (2000). *Emoções que curam*. Lisboa: Terramar
- Green, J. & Shellenberger, R.(1991). *The Dynamics of Health & Wellness: A Biopsychosocial Approach*. Chicago: Holt, Rinehart and Winston. Inc.
- Greer. S. (1992). Terapia Psicologica Adjuvante para Mulheres com cancer de mama. *Boletim de Psicologia*, 36, 71-83.
- Grinberg, L. & Grinberg, R. (1976). *Identidade e Mudança*. Lisboa: Climepsi Editora.
- Hennezel, M. (1999). *Diálogo Com a Morte*. (3ª edição). Lisboa: Editorial Notícias
- Hennezel, M.& Leloup, J. (2000). *A Arte de Morrer*. (2ª edição).Lisboa: Editorial Notícias

- Holand, J.C. & Rowland, J.H. (1989). *Handbook of Psychooncology*. New York: Oxford University Press.
- Jasmim, C. (1990). Cancer et psyché: le renouveau. *Revue Française de psychanalyse*. Tome LIV. Paris: Presses Universitaires de France.
- Jomain, C. (1984). *Mourir dans la tendresse*. Paris: Le Centurion.
- Kelly, W. T. & Friesen, S. R. (1950). Do cancer patients want to be told ? *Surgery*, 27, (6), 822-826.
- Kiecolt-Glaser & Glaser,(1992). Psychoneuroimmunology: Can psychological interventions modulate immunity? *Jornal Consult. Clinic Psychological* .
- King, R. (1996). Quality of life after stroke. *Stroke*, set, vol 27, (9), 1467-1472.
- Koocher, G. (1986). Coping with a death from cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54 (5), 623-631.
- Kubler Ross (1991). A Doutora Kubler-Ross e a Morte. *Revista Hospitalidade*. Ano 55- Nº 125. Casa de Saúde do Telhal. Portugal.
- Kubler Ross (2000). *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Editora Martins Fontes.
- Lazarus R.(1982). Stress and coping as factores in health and illness. In J.Cohen, Cullen, Martin (Eds), *Psychosocial aspects of cancer* (pp.163-190), New York: Raven.
- Lazarus R. & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. In W. Gentry (Ed.), *Handbook of Behavioral Medicine* (pp. 282.325). New York: The Guilford Press.
- Leone, Salvino (1997). A Doença Terminal como Problema Bioético. *Revista Hospitalidade*. Ano 61- Nº 239. Portugal: Casa de Saúde do Telhal.

- Leventhal H. & Easterling D. (1989). Contribution of concrete cognition to emotion: neutral symptoms as elicitors of worry about cancer. *Journal Applied Psychology* 74 (5). 786-796.
- Maes S. et al (1998). Psychogenic factors in cancer, especially its incidence. *Topics in Health Psychology*. Chichester: John Wiley and Sons.
- Matos, Virgínia Costa (1998). *Elevação, vencer a morte*. Cascais: Editora Azula lda.
- McIntyre, T. (1994). Psicologia da Saúde: Unidade na diversidade. In T. McIntyre (Ed.), *Psicologia da Saúde: Áreas de Intervenção e perspectivas futuras* (pg. 17-32). *Textos Técnicos de Psicologia*. Braga: Apport.
- McIntyre, T. (1995). *O Sofrimento do Doente, Leituras Multidisciplinares*. Editores Teresa Mendonça McIntyre Carmo Vila-Chã.
- Mendelsohn, J.(1991). Neoplastic diseases. In K. J. Wilson, E. Braunwald, Isselbacher, R. Petersdorf, J. Martin, A. Fauci & R. Root (Eds), *Principles of Internal Medicine* (12th ed.). New York: McGraw-Hill, Inc.
- Miller, S. M. & Mangan, C. E. (1983). Interacting effects of information and coping style in adapting to gynecologic stress: Should the doctor tell ? *Journal of Personality and Social psychology*, 45, 223-236.
- Miller, S. (1986). Patient's perception of their adjustment to disability and social support in a community based teaching hospital. In S. Walker, F2, Belgrave. A. M. Banner and R.W. Nicholls (Eds). *Perspectives, problems and strategies in rehabilitation of the non white disabled*. Washington, D.C. Bureau of Educational Research, Howard University.
- Morgan, M. et al (1984). Social networks and psychosocial support among disabled people. *Soc. Sci. Med. Vol. 19, (5)*, 489-497.

- Morris, P.L.P. et al (1991). Social support and post stroke depression. *Psychiatry*, vol. 54, 305-315.
- Newall, D.J, Gadd, E.M. & Priestman, T.J. (1987). Presentation of information to cancer patients: a comparison of two centres in the U.K. and USA. *British Journal of Medical Psychology*, 60, 127-131.
- Nulland, Sherwin B. (1993). *Como Morremos – Reflexões sobre o Último Capítulo da Vida*. Rio de Janeiro: Editora Rocco Ltda.
- Oliveira, R. A (1998). *Do vínculo ao suporte social*. Dissertação de Doutoramento em Psicologia Clínica. Faculdade de psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Orr, E. et al (1995). Orthopaedic disability, conformity and social support. *The Journal Psychology*, 129 (2), 203-219.
- Parreira, P.M. (1998). *Contacto com a morte e síndrome de Burnout; estudo comparativo com 3 grupos de enfermeiros de oncologia*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Pruyne, J. F.A. & Van der Borne, H. W. (1987). *Self care of cancer patients*. In: *The quality of life of cancer patients*, Aaron Son, N. K. & Banckman, J. (eds), New York: Raven Press.
- Rangel M. F. et al (1997). Tratamento Paliativo da Obstrução Maligna do Hilo Hepático pela Operação de Soupault-Couinaud. *Revista Brasileira de Cancerologia*. Volume 43 (1).
- Ribeiro, J. L. P. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Ringler , K. E. et al (1981). Technical advances in leading a cancer patient group. *Int. Journal Group Psychotherapy* 31, 329.

- 119
- Rose, J. (1990). Social Support and cancer: Adult Patients' Desire for Support from Family, Friends and health Professionals. *American Journal of Community Psychology*, Vol. 18, (3), 439- 463.
- Rutter, D.R. et al (1993). *Social Psychological approaches to health*. New York: Harvester Wheatsheaf.
- Samp, R.J. & Curreri, A. R. (1957). A questionnaire survey on public cancer education obtained from cancer patients and their families. *Cancer*, 10 (2), 382-384.
- Santos, Paula (1994). *Ansiedade Perante a Morte e Imortalidade Simbólica (outro diálogo com os deficientes motores)*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Sarafino, E. (1990). *Health Psychology: biopsychosocial interactions*. New York: John Wiley & Sons
- Seabra, A.(1996). *Morte em Psicopatologia e Psicoterapia*. Porto: Hospital Conde Ferreira, 28-39.
- Schulz, R. & Tompkins, C. (1990). Life events and changes in social relationships: examples, mechanisms and measurement. *Jornal Social Clinical Psychology*, vol. 9, (1), 69-77.
- Shaefer, C., et al (1981). The health related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine* 4, 381-406.
- Shentoub, Vica (1990). *Manuel d'utilisation du TAT*. Paris: Dunot.
- Silberfarb, P. et al (1998). Psycho-oncology: Psychological well-being as one component of quality of life. Madison: International Universities.
- Silva, M. (2000). *Quem ama não adoece*. Cascais: Editora Pergaminho

- Spencer, J. J. (1981). Telling the right patient. *British Medical Journal*, 283, 291-292.
- Spiegel, D. et al (1983). Family environment as a predictor of adjustment to metastatic breast carcinoma. *Journal of Psychosocial Oncology* 1 (1): 33-44.
- Stoll, B. (1986). *Psychosomatic aspects of cancer. The Psychosomatic Approach: contemporary Practice of Whole person care*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Szmajke, K.; Hans, O . & Kaiser, A . (1987). *Psycho social problem in leukemia: influence of the knowledge about the disease on anxiety level and familial interaction*. Proceeding ECCO, 4.
- Tajfel, H. et al (1971). Social Categorization and intergroup behavior. *European Journal of Social Psychology*, 1 (2), 149-178.
- Taylor, S. E. et al (1984). Attributions, beliefs about control and adjustment to breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 489-502.
- Temoshok, L. (1987) Personality coping style and cancer: towards an integrative model. *Cancer Survival* 6, 545.
- Tiller, J. & Troop, N. (1994). *Social support and psychiatric illness*. Current Medical Literature Psychiatry, The Royal Society of Medicine, vol. 5, (4), 95-100.
- Wadson, H. et al (1989). *Advancer in Art Therapy*. EUA: By John Wiley & Sons, Inc.
- Wallston, B.S. et al (1976). Development and validation of the Health Locus of Control (HLC) Scale. *Journal of Consulting Clinical Psychology* 44 (4): 580-585.

- WGCPHP (1987). Health Promotion: concepts and principles. In T. Abelin, Z. J. Brzezinski, & D. L. Carstairs (Eds.), *Measurement in Health promotion and protection* (WHO Regional Publications, Europe series nº 22, pp.653-658). Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.
- Wilson, C. (1995). Terminal Care. In A. Broome, & S. Llewelyn (Eds.), *Health Psychology: Processes and applications* (2th ed.). London: Chapman & Hall.
- Wortman, C.B. et al (1979). Interpersonal relationship and cancer. A theoretical analysis. *Jornal Soc. Issues* 35, 120.
- Yalom, I.D. & Greaves, C. (1977). Group therapy with the terminal ill. *American J. Psychiatry*, 134, 396.
- Zavalloni, M. et al (1972). Studies on Polarization of Judgements: I. Group effects on person perception. *European Journal of Social Psychology*, 2 (1), 87-91.

Buscas na WWW

- <http://www.paliativos.com/program.html>
- <http://www.iladiba.com/ago97/htm/editor.htm>
- <http://www.iladiba.com/html/noticias/2000/feb23-2.htm>
- <http://www.asesp.com.uy/servicios/hospisaunders/hospisaun.htm>
- <http://psicooncologia.listbot.com>
- psicooncologia-unsubscribe@listbot.com
- <http://.growthhouse.org/cancer.html>

- <http://growthhouse.org/dignity.html>
- <http://grwthhouse.org/pain.html>
- <http://growthhouse.org/improve.html>
- <http://growthhouse.org/health.html>
- <http://growthhouse.org/cgi/search.cgi>
- <http://www.secpal.com/guia.html>
- <http://www.cancernet.com/html>