

## Resumos ISPA

NOME: Maria Luísa Bravo Madeira Caleiras

Nº 14913

CURSO: Ciências Psicológicas

ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO: Mestrado Integrado em Psicologia Clínica

ANO LECTIVO: 2011/2012

ORIENTADOR: Professora Doutora Maria Gouveia Pereira

DATA: 3/12/2012

TÍTULO DA DISSERTAÇÃO: A comunicação da família, enquanto fator de (Des)Construção da vivência e sobrevivência, do jovem adulto sobrevivente a um cancro

### RESUMO

Nos últimos anos os avanços e a compreensão da etiologia e tratamento do cancro contribuíram para o aumento dos sobreviventes. O cancro, para além de ser uma doença potencialmente mortal, passou a ser também considerado como uma doença crónica, sendo a sobrevivência entendida como um período longo que não é isento de situações potencialmente ameaçadoras e que é concebida pela forma como o doente e o sistema familiar comunicam entre si. O presente estudo tem como objetivo conhecer e compreender, segundo uma abordagem qualitativa e uma orientação teórica sistémica, a vivência subjetiva dos sobreviventes de cancro e as perceções que estes possuem acerca do modo como a comunicação com os seus familiares, condiciona o conceito que têm de sobreviventes. Participaram neste estudo 3 sobreviventes de cancro, entre os 25 e os 29 anos. Em relação aos resultados obtidos, constata-se que o conceito de sobrevivência, que os participantes possuem, é idêntico ao dos seus familiares, o qual foi percecionado pelos mesmos como sendo resultante da influência do comportamento e da comunicação não-verbal e verbal dos seus familiares. Os resultados revelam a importância a ser dada à comunicação com os jovens adultos durante o processo de doença e o período de sobrevivência, os quais devem ser considerados como futuras pistas de intervenção.

**Palavras-chave:** sobreviventes de cancro; jovem adulto; família; comunicação não-verbal e verbal.

TÍTULO DA DISSERTAÇÃO EM INGLÊS: The family communication, as a factor of (dês)construction of the concept of living and surviving, of the young survivor to a cancer

### ABSTRACT

In the past few years the advances and understanding of etiology and cancer treatment have contributed to the increasing number of survivors. In addition to be considered a potentially fatal disease, cancer also started to be seen as a chronic disease and survival understood as a long period that is not without potentially threatening situations and

that is conceived by the way how the patient and the family system communicate among themselves. The present study aims to know and understand, according to a qualitative approach and a theoretical systemic orientation, the subjective experience of cancer survivors and their perceptions of how they communicate with their families, affects the concept they have of survivors. Three cancer survivors participated in this study, aged between 25 and 29. Regarding the results obtained, one can see that the concept of survival that the participants have is identical to their families', which was perceived by them as a result of the influence of behaviour and verbal and non-verbal communication of their families. The results reveal the importance of communication with young adults during the disease process and the survival period, which should be considered as points for future procedures.

**Key-words:** cancer survivors; young adult; family; verbal and non-verbal communication



**ISPA**  
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO  
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

A Comunicação da Família, enquanto fator de (Des)Construção da Vivência e conceito de Sobrevivência, do Jovem Adulto Sobrevivente a um Cancro

Maria Luísa Bravo Madeira Caleiras

Orientador de Dissertação:

**Professora Doutora Maria Gouveia Pereira**

Coordenador de Seminário de Dissertação:

**Professora Doutora Maria Gouveia Pereira**

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

**MESTRE EM CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS**

**Especialidade em Psicologia Clínica**

2012

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de  
Maria Gouveia Pereira apresentada no ISPA – Instituto Universitário  
para obtenção de grau de Mestre na especialidade  
de Psicologia Clínica

## DEDICATÓRIA

Este trabalho é de mágoas. Desgraçados  
Que no mundo passais, chorai ao lê-lo!  
Somente a vossa dor de Torturados  
Pode, senti-lo ... e compreendê-lo ...

Este trabalho é para vós. Abençoados  
Os que o sentirem, sem ser bom nem belo!  
Bíblia de tristes ... Ó Desventurados,  
Que a vossa imensa dor se acalme ao lê-lo!

Trabalho de Mágoas ... Dores ... Ansiedades!  
Trabalho de Sombras ... Névoas ... e Saudades!  
Trabalho de ... Esperança!

Irmãos na Dor, os olhos rasos de água,  
Chorai comigo a minha imensa mágoa,  
Lendo o meu trabalho de mágoa e esperança cheio!...

(Adaptado de um poema de Florbela Espanca, Este Livro, in Poesias Completas)

Dedico este trabalho às minhas amigas Luísa Pica e Luzia, à minha prima Sílvia e à minha tão querida e amada filha, Ana Teresa, por terem sido as grandes inspiradoras do mesmo. Foi a necessidade de compreender o cancro de que foram acometidas, bem como a necessidade de dar um sentido às suas e à minha condição de sobreviventes, embora diferentes, que deu origem à investigação sobre este tema.

Dedico também este trabalho à minha boa, dedicada e amiga Dulce e a todas as Dulces deste mundo que já partiram sem poderem fazer parte do grupo de sobreviventes.

## AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço à Professora Doutora Maria Gouveia Pereira pela oportunidade que me deu em trabalhar esta temática que para mim se tornou necessária e pacificadora.

Agradeço a sua generosidade na partilha de conhecimentos e de experiências, a sua abertura ao diálogo e, não menos importante, o acolhimento do seu olhar empático.

Um agradecimento sincero pela sua cuidadosa revisão e orientação do meu trabalho.

Agradeço ao Professor Doutor Luís da Silva Pereira os seus ensinamentos e às considerações que fez acerca do meu primeiro trabalho, apresentado no primeiro ano do curso de Ciências Psicológicas. As aprendizagens que me permitiu realizar, a exigência que me ensinou a ter e o seu reforço positivo, foram muito importantes para chegar ao fim do percurso que está prestes a chegar.

Agradeço ao meu ex-querido e bom aluno, que as voltas da vida permitiram que viesse a ser meu professor, o agora Mestre João Verdelho Correia e muito brevemente Professor Doutor, pelos seus ensinamentos em Métodos Qualitativos, essenciais para o trabalho realizado nesta investigação. Espero não o ter desiludido professor!

Quero agradecer à Nádia, à Andreia, à Ana e a todos os seus familiares pela sua colaboração. Sem os seus relatos, sem as suas permissões para entrar nas suas intimidades e de reviver uma fase menos boa das suas vidas, esta investigação não teria sido possível.

Finalmente, e não menos importante, um agradecimento muito sentido ao meu marido e à minha filha. À minha filha, que me inspirou e apoiou dedicadamente ao longo deste percurso. Ao meu marido, pelo apoio incondicional que me deu na gestão da nossa vida doméstica, por ter sabido ouvir as minhas angústias e frustrações, sem reclamações. Aos dois pelo encorajamento, compreensão e cedência do seu tempo familiar em prol da minha formação. Sem o amor de ambos não teria sido possível terminar com sucesso mais uma etapa na descoberta de quem eu sou.

## RESUMO

Nos últimos anos os avanços e a compreensão da etiologia e tratamento do cancro contribuíram para o aumento dos sobreviventes. O cancro, para além de ser uma doença potencialmente mortal, passou a ser também considerado como uma doença crónica, sendo a sobrevivência entendida como um período longo que não é isento de situações potencialmente ameaçadoras e que é concebida pela forma como o doente e o sistema familiar comunicam entre si. O presente estudo tem como objetivo conhecer e compreender, segundo uma abordagem qualitativa e uma orientação teórica sistémica, a vivência subjetiva dos sobreviventes de cancro e as perceções que estes possuem acerca do modo como a comunicação com os seus familiares, condiciona o conceito que têm de sobreviventes. Participaram neste estudo 3 sobreviventes de cancro, entre os 25 e os 29 anos. Em relação aos resultados obtidos, constata-se que o conceito de sobrevivência, que os participantes possuem, é idêntico ao dos seus familiares, o qual foi percecionado pelos mesmos como sendo resultante da influência do comportamento e da comunicação não-verbal e verbal dos seus familiares. Os resultados revelam a importância a ser dada à comunicação com os jovens adultos durante o processo de doença e o período de sobrevivência, os quais devem ser considerados como futuras pistas de intervenção.

**Palavras-chave:** sobreviventes de cancro; jovem adulto; família; comunicação não-verbal e verbal.

## **ABSTRACT**

In the past few years the advances and understanding of etiology and cancer treatment have contributed to the increasing number of survivors. In addition to be considered a potentially fatal disease, cancer also started to be seen as a chronic disease and survival understood as a long period that is not without potentially threatening situations and that is conceived by the way how the patient and the family system communicate among themselves. The present study aims to know and understand, according to a qualitative approach and a theoretical systemic orientation, the subjective experience of cancer survivors and their perceptions of how they communicate with their families, affects the concept they have of survivors. Three cancer survivors participated in this study, aged between 25 and 29. Regarding the results obtained, one can see that the concept of survival that the participants have is identical to their families', which was perceived by them as a result of the influence of behaviour and verbal and non-verbal communication of their families. The results reveal the importance of communication with young adults during the disease process and the survival period, which should be considered as points for future procedures.

Key-words: cancer survivors; young adult; family; verbal and non-verbal communication

## ÍNDICE

Introdução.....	1
Enquadramento Teórico.....	1
1. A Família enquanto sistema .....	3
2. A comunicação entre os membros de uma família .....	5
2.1. A noção de Comunicação Humana .....	5
2.2. A Pragmática da Comunicação Humana.....	7
2.2.1. A axiomática .....	7
3. A Doença Oncológica e o respetivo Impacto e Adaptação no Doente e respetiva Família.....	9
3.1. Corpo e Doença .....	9
3.2. O Cancro.....	10
3.3. Impacto da Doença Oncológica na Família .....	11
4. Sobreviver a uma Doença Oncológica, Vivência Paradoxal .....	13
4.1. Conceito de Sobrevivente .....	13
4.2. Fases de Sobrevivência .....	15
Ojetivos e Metodologia.....	18
• Objetivos geral e específico .....	18
• Pergunta de Partida e Formulação de Hipóteses .....	19
• Opções e Critérios de Seleção da Amostra.....	19
• Instrumentos de Recolha de Dados	
▪ Entrevista semiestruturada: Guião.....	20

• Recolha de Dados .....	21
• Procedimentos de Análise de Dados: Análise de conteúdos.....	21
• Apresentação dos participantes.....	23
Caso A .....	23
Caso B .....	24
Caso C .....	24
Caso D .....	23
Caso E .....	23
Caso F .....	24
Caso G .....	24
Apresentação do conteúdo das entrevistas e análise dos resultados e discussão dos resultados.....	25
Síntese conclusiva e Considerações Finais .....	49
Implicações Práticas .....	52
Limitações da Investigação e Sugestão para trabalhos futuros .....	52
Referências bibliográficas.....	53

## **ÍNDICE DOS ANEXOS**

ANEXO I – Consentimento Informado

ANEXO II – Guião da Entrevista

ANEXO III- Entrevista à Participante A

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro I – Análise de Conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias, relativamente à categoria da dimensão da doença e à subcategoria da vivência do diagnóstico.

Quadro II – Análise de Conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias, relativamente à categoria da dimensão da doença e à subcategoria do impacto da doença.

Quadro III - Análise de Conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias, relativamente à categoria da dimensão da doença e à subcategoria da vivência do tratamento.

Quadro IV - Análise de Conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias, relativamente à categoria da dimensão da doença e à subcategoria relativa à transição doente-sobrevivente.

Quadro V - Análise de Conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias, relativamente à categoria relativa à sobrevivência.

Quadro VI - Análise de Conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias, relativamente à categoria sobre a comparação entre o antes e o depois da doença.

Quadro VII – Análise de Conteúdo da categoria relativa à comunicação da família na vivência e (des)construção do estado de sobrevivência, em sobreviventes de cancro.

Quadro VIII - Análise de Conteúdo da categoria relativa à perspetivação do futuro, para os sobreviventes e respetivas famílias.

## **Introdução**

Este trabalho resulta da investigação conducente à elaboração da dissertação de tese de mestrado integrado em Psicologia Clínica, apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada – Instituto Universitário.

Ao longo dos tempos as famílias têm desempenhado as suas funções de diferentes formas, de acordo com os contextos históricos, culturais e sociais, funções essas que consistem na proteção e desenvolvimento dos seus membros e na integração e adaptação a uma determinada cultura e sua transmissão (Minuchin, 1982).

Qualquer que seja o tipo de relação entre os elementos que constituem as famílias existe sempre comunicação. Uma comunicação que veicula não só um conteúdo ou informação, mas também uma determinada visão dessas relações e seus respetivos benefícios e obstáculos, uma visão dos diferentes elementos nela envolvidos, assim como dos seus diferentes papéis e funções. A comunicação que acontece, nesta sua dupla vertente, constitui no fundo o “ingrediente” das suas interações (Gameiro, 1994; Watzlawick, Beavin & Jackson, 1972; Relvas, 1996a).

Esta inevitabilidade da comunicação e, por conseguinte, da relação, transforma o processo das relações interpessoais num fenómeno de grande complexidade, como o são, todos os fenómenos psicossociais decorrentes da condição humana. Neste contexto, a perspectiva sistémica surge-nos como um instrumento concetual especialmente adequado aos conceitos e construtos que traduzem com precisão esta complexidade, inserindo-se também num paradigma científico que, contrariando uma visão analítica e determinística, substitui o estudo (e também a intervenção) de processos desta natureza, em que a causalidade linear é substituída pela circular, o que permite o estudo dos referidos fenómenos, pelo facto de tomar em consideração a complexidade que os caracteriza (Morin, 1988, 1990, 1999, 2000; Yatchinovsky, 2000).

No âmbito das relações entre os membros de uma família, o desafio consiste em aprofundar o conhecimento sobre o processo comunicacional que se estabelece entre os mesmos, na convicção de que da clarificação dos modos e condições de comunicação depende a inteligibilidade da perceção que os sujeitos têm de si, enquanto sobreviventes a uma doença oncológica e as consequências que esse auto conceito terá na conceção das várias dimensões da vida e projecção do seu futuro.

O que acontece a um jovem adulto e à sua família após este ter sobrevivido ao diagnóstico e tratamento de um cancro? Percebe-se como curado, ou estará em dúvida sob a sua real condição de cura, sentindo-se ameaçado pela recidiva? A sua família percebe o membro acometido pela doença como curado ou como ameaçado pela eventual possibilidade de uma recidiva? Terão consciência, doente e família, da forma como comunicam entre si e de como essa comunicação poderá condicionar as suas conceções de sobreviventes? Estas constituem algumas das questões alvo da investigação em causa.

Embora as estimativas de sobrevivência e cura sejam animadoras, afirmar a cura de uma doença oncológica é algo que exige muita cautela. Ao consultarmos a literatura das áreas de oncologia observa-se a predominância do uso do termo sobrevivente sobre o uso do termo cura, quando os autores se querem referir aos pacientes que terminaram o tratamento e se encontram em remissão. É frequente a adoção de expressões como “sobreviventes de curta duração” ou “sobreviventes de longa duração”, para distinguir entre aqueles que terminaram o tratamento há pouco tempo, daqueles em que a “sobrevivência” já esteja a durar cinco, dez ou quinze anos, e, em princípio, poderiam ser considerados curados. É como se a cura em oncologia tivesse uma conotação precipitada, sendo privilegiado o uso do termo sobrevivente, porque este seria menos comprometedor em função da possibilidade de recidiva, assistindo-se, portanto, a uma resistência em se afirmar a cura em doenças oncológicas.

A partir das questões acima referidas, nasceu o interesse em realizarmos uma investigação que abordasse o jovem adulto que sobreviveu a um cancro, considerando a sua versão e a da sua família sobre essa experiência.

O interesse por essa etapa do desenvolvimento humano, prende-se por um lado, pela lacuna existente na literatura em relação à mesma e, por outro, apesar consciência muito clara de que a doença oncológica, sendo grave em todas as fases da vida e para todas as pessoas que a vivem, tem um impacto diferente no modo de ser no mundo do jovem adulto, fase de profundas mudanças, em que já não se é criança, mas também não se é adulto, num período de conflito, insegurança e inquietude relativamente ao futuro, numa fase de desenvolvimento que modifica todos os sectores da vida.

Na primeira deste trabalho, será apresentado o enquadramento teórico relativo à revisão bibliográfica realizada sobre a área em estudo que irá fundamentar a investigação em causa.

Este quadro conceitual inicia-se com a concepção sistémica da família e o processo co-evolutivo que engloba os seus elementos.

Em seguida é abordada a comunicação, especificamente a pragmática da comunicação humana e descritas as suas premissas e axiomas, assim como a sua aplicação ao sistema família. As teorias da comunicação humana constituem instrumentos conceituais fundamentais para o estudo das relações humanas e interpessoais, em particular as teorias que situam a sua análise a nível da pragmática, ou seja, que estudam os efeitos da comunicação no comportamento. Sob este ângulo, a comunicação é então sinónimo de comportamento, englobando para além das palavras a linguagem não-verbal e corporal e o contexto em que acontece.

Segue-se uma breve apresentação da doença oncológica, do impacto da família à mesma e clarificado o conceito de sobrevivente e respetivas fases.

No que concerne ao estudo, far-se-á a fundamentação do mesmo e serão identificados os objetivos geral e específico da investigação, assim com a hipótese do eventual resultado da investigação. Posteriormente serão apresentados os participantes que constituem amostra e o guião da entrevista semi-estruturada a realizar.

Seguir-se-á a apresentação e análise dos resultados. Estes serão discutidos com base na revisão de literatura realizada no início do estudo, procurando obter-se as conclusões mais pertinentes, tendo em consideração o tema abordado neste trabalho.

Por último, será realizada uma síntese conclusiva e serão apontadas eventuais limitações do estudo empírico. Nesta parte também são tecidas considerações finais e apresentadas as principais implicações que a presente investigação poderá ter na prática clínica multidisciplinar, em contexto de oncologia de jovens adultos.

## **Enquadramento Teórico**

### **1. A Família Enquanto Sistema**

A perspetiva sistémica constitui um instrumento conceitual que permite compreender a especificidade da família enquanto grupo e a complexidade relacional que a caracteriza, através de uma lógica circular que evita que se descreva e se leia a família com base numa sucessão estéril e infundável de causas e efeitos.

A partir dos conceitos fundamentais da perspetiva sistémica podemos definir família, utilizando as palavras de Relvas (2000c), como “*um sistema auto-organizado, social e aberto*” (p. 22). Mais concretamente, uma família constitui um grupo de

indivíduos que para além dos laços legais ou biológicos *“desenvolvem entre si, de forma sistemática e organizada, interações particulares que lhe conferem individualidade grupal e autonomia”* (Relvas, 2000c, p. 24). A família caracteriza-se fundamentalmente pelas pessoas que dela fazem parte e pela complexa rede de relações que se estabelecem entre elas.

Para além dos vínculos e das interações, as famílias definem-se pela forma como dão significado às relações interpessoais (Alberto, 2005; Fuster & Ochoa, 2000; Relvas, 2002a). Assim sendo, através das interações que desenvolvem, as famílias constroem histórias e narrativas sobre si que organizam e dão sentido às suas experiências (Nichols & Schwartz, 2006).

A família é, no fundo, uma construção social elaborada a partir dos significados que lhe atribuem os seus elementos e que são co-construídos através da comunicação, ao longo do tempo e num determinado contexto. Como afirma Relvas (2002a), *“a família é uma produção do discurso familiar que, simultaneamente constrói”* (p. 310).

O desenvolvimento e funcionamento da família são basicamente orientados por alguns objetivos traduzidos em funções primordiais da família. Uma dessas funções, a função interna, corresponde ao desenvolvimento e proteção dos seus membros; a função externa consiste na socialização dos membros da família, adequação e transmissão de determinada cultura (Alarcão, 2000a; Fontaine, 1985; Minuchin & Fishman, 1981; Relvas, 2006).

Nesta lógica, e em estreita correspondência com estas funções, a família terá que desempenhar duas tarefas. Por um lado, o suporte ao processo de individualização/autonomização dos seus elementos e, por outro lado, a criação de um sentimento de pertença.

A resolução destas tarefas será feita por cada família tendo em conta a sua própria organização e a sua capacidade autoorganizativa, para além de toda e qualquer influência exterior. Embora em constante interação com o meio, a família não depende das influências exteriores, mas possui capacidades organizadoras, decisórias e reguladoras que lhe conferem coerência e consistência no equilíbrio da dinâmica interior-exterior. Citando Relvas (2000c), *“uma família evolui e transforma-se, os membros que a constituem alteram-se, mas ela não deixa de ser família, aquela família”* (p. 24).

Sendo um sistema informacionalmente aberto e organizacionalmente fechado, a família muda a sua estrutura ao longo do tempo, mas mantém a sua organização que lhe confere a coerência enquanto sistema distinto dos outros.

De acordo com Alarcão (2000a), por estrutura entende-se o conjunto de relações que se estabelecem em cada etapa da vida e que lhe vão conferindo configurações particulares sem nunca lhe modificar a identidade básica.

A família enquanto totalidade estrutura-se numa hierarquia sistémica composta por vários subsistemas e integra-se, por sua vez, numa hierarquia mais vasta da qual constitui um subsistema.

Para além dos subsistemas individuais, constituídos por cada um dos elementos que compõem a família, podemos distinguir outros (compostos por um ou mais elementos) que se diferenciam por possuírem uma estrutura relacional própria e funções específicas dentro do sistema familiar. Alguns elementos da família pertencem simultaneamente a diferentes subgrupos, como é o caso do subsistema parental e do subsistema conjugal, do subsistema fraternal e do filial. Por outro lado, a família faz ela própria parte de outras totalidades mais vastas tais como a comunidade e a sociedade.

A diferenciação entre estes diferentes subsistemas, quer a nível do interior do próprio sistema quer em relação ao meio em que se insere, é feita através das regras ou normas que definem quem participa num determinado subsistema e o modo como o faz, (Minuchin, 1982).

De acordo com Fontaine (1989), apesar de a família ser habitualmente definida enquanto um sistema aberto, ela é na realidade relativamente aberta e fechada, e é na ultrapassagem destas condições antitéticas quanto aos limites, abertura e fecho, que se situa a saúde das famílias. A este propósito citamos Relvas (1995b): *“o equilíbrio abertura/fecho do sistema ao longo do tempo, é visto como possibilidade dinâmica potenciadora da 'saúde mental' da família”* (p. 32).

O construcionismo social ajuda-nos a compreender o funcionamento saudável das famílias ao considerar que as famílias saudáveis possuem sistemas de crenças suficientemente flexíveis para promover a sua adaptação às mudanças que se impõem quer ao longo do ciclo vital quer no contexto social envolvente (Carr, 2006).

A estabilidade do sistema familiar é conseguida através de uma sucessão contínua de flutuações, sendo a estabilidade e a mudança duas vertentes do mesmo processo.

A este propósito, a Escola de Palo Alto distingue dois tipos de mudança, que designa respetivamente por mudança 1 e mudança 2: *“uma acontece no interior de um dado sistema, sistema que permanece sem alteração, a outra modifica o próprio sistema”* (Watzlawick et al., 1975, p. 28). Neste último caso, dar-se-ia uma transformação da organização do sistema (a mudança seria fundamentalmente qualitativa) que conduziria ao surgimento de uma nova estrutura, em que assumem um papel predominante fatores como a imprevisibilidade, o acaso e a irreversibilidade, dado que a nova estrutura emergente não é predeterminada.

Seguindo esta ordem de ideias, surge a noção de crise que pode ser definida como *“a situação de uma pessoa ou de um sistema vivo quando uma mudança se torna inevitável”* (Ausloos, 2007, p. 4), ou ainda como *“um fenómeno transitivo complexo pelo qual um sistema humano pode passar de um estado estável a outro”* (Caillé, 1991, p. 109).

Assim, um sistema familiar nunca está organizado ou desorganizado, nunca está estruturado ou desestruturado, nunca é funcional ou disfuncional, nunca está equilibrado ou desequilibrado, mas sim em organização, em estruturação, em funcionamento, em equilibração, evoluindo no tempo (Ausloos, 1983, 2007).

## **2. A Comunicação entre os membros de uma Família**

### **2.1. A Noção de Comunicação Humana**

Adotar uma perspetiva sistémica de estudo dos fenómenos relacionais implica estudar a comunicação visto esta ser, como a define Gameiro (1992, 1994), o ingrediente da interação intra e inter-sistemas. Por conseguinte, as teorias da comunicação humana constituem instrumentos conceituais fundamentais para o estudo das relações humanas e interpessoais.

Estes instrumentos conceituais foram especialmente desenvolvidos no âmbito do estudo das relações familiares durante o movimento de surgimento e de desenvolvimento da terapia familiar sistémica. Esta, para além de comportar um corpo teórico e conceitual específico e uma prática terapêutica própria, implica ainda um modelo epistemológico que se baseia na teoria geral dos sistemas, na cibernética e na teoria ecossistémica da comunicação humana (Benoit et al., 1988).

Rompendo com uma clássica perspetiva médica e mesmo com uma tradição psicoterapêutica de orientação analítica, a terapia familiar opta por estudar a relação entre os diversos membros da família através da análise da sua comunicação. Daí que

inevitavelmente tenha promovido o aprofundamento dos estudos e teorias sobre a comunicação humana (Gameiro, 1994; Relvas, 2002b, 2003).

O termo “comunicação”, cuja raiz etimológica advém do latim *communicatio*, tem assumido diversas significações ao longo do tempo, encerrando hoje em dia múltiplos significados utilizados em situações e contextos muito diversos.

Considerando vários níveis de análise da comunicação, o estudo da comunicação humana pode ser dividido em três domínios diferentes, a saber: sintaxe, semântica e pragmática (Marc & Picard, 1984; Watzlawick et al., 1972). É ao nível da pragmática que esta vai ser abordada na presente investigação.

A nível da pragmática estudam-se os efeitos da comunicação sobre o comportamento. Nesta perspetiva, a comunicação torna-se sinónimo de comportamento, no sentido em que não são somente tidas em conta as palavras, mas também a linguagem não verbal e corporal. Como afirmam Watzlawick et al. (1967), *"de acordo com esta conceção da pragmática, todo o comportamento, e não apenas o discurso, é comunicação e toda a comunicação - mesmo os signos que marcam a comunicação num contexto impessoal - afeta o comportamento"* (p. 16).

Deste ponto de vista, a comunicação humana não é entendida como um fenómeno de sentido único (do emissor para o recetor), mas concebida como um processo de interação.

No âmbito da pragmática considera-se que a comunicação é regida por um conjunto de regras que são observadas no caso de uma boa comunicação e que são quebradas (Relvas, 2002b, 2003) no caso de uma comunicação perturbada ou patológica.

## **2.2. A Pragmática da Comunicação Humana**

### **2.2.1.A Axiomática**

Watzlawick, et al. (1972) debruçam-se sobre os efeitos pragmáticos da comunicação, isto é, os efeitos da comunicação sobre o comportamento, partindo da noção de que comunicação e comportamento são sinónimos: todo o comportamento é comunicação e toda a comunicação afeta o comportamento.

Neste sentido, são definidas algumas propriedades simples da comunicação, com implicações interpessoais fundamentais, que desempenham o papel de axiomas nesse cálculo da comunicação (o conceito de cálculo da comunicação é análogo ao conceito matemático de cálculo de acordo com Watzlawick et al. (1972) refere-se a uma representação formal da comunicação humana, constituída por um corpo de regras. A noção de cálculo da comunicação pode, assim, ser entendida como o corpo de regras da comunicação humana).

O primeiro axioma indica que “*não podemos não comunicar*” (Watzlawick et al., 1972, p. 48). Todo o comportamento tem valor de mensagem e, por conseguinte, de comunicação, qualquer que seja o modo ou o tipo desse comportamento (verbal, postural, etc.), e independentemente de ser ou não intencional, consciente ou bem sucedido. O comportamento não tem contrário (não existe um não comportamento) e qualquer comportamento não pode deixar de ser comunicação. Assim, qualquer situação com dois ou mais participantes constitui uma situação interpessoal de comunicação.

O segundo axioma referido na obra afirma que “*toda a comunicação apresenta dois aspetos: o conteúdo e a relação, de modo que o segundo engloba o primeiro e por conseguinte é uma metacomunicação*” (Watzlawick et al., 1972, p. 52).

Toda a comunicação transmite uma informação (conteúdo) e, simultaneamente, define a maneira como esta informação deve ser entendida, induzindo um comportamento ou, por outras palavras, definindo a relação ou propondo uma definição da relação entre os indivíduos que comunicam (relação). O conteúdo corresponderia ao que Gregory Bateson tinha já anteriormente definido como o aspeto - índice da comunicação, e o aspeto da relação corresponderia por sua vez à – ordem. Este último aspeto é afinal uma metacomunicação pois, ao veicular como se deve compreender uma determinada informação ou conteúdo, acaba por consistir numa comunicação sobre a comunicação. Assim, a metacomunicação surge como uma condição fundamental para uma comunicação bem sucedida e funcional (Alarcão, 2000a).

De acordo com o terceiro axioma – “*a natureza dum relação depende da pontuação das sequências da comunicação entre os parceiros*” (Watzlawick et al., 1972, p. 57). Dito de outro modo, uma interação, encarada como uma sequência de troca de mensagens, pode exteriormente parecer ininterrupta, sem princípio nem fim,

mas os participantes nessa comunicação sentem necessidade de pontuar essa sequência de trocas, ou seja, de definir um modelo de interação que define a relação.

Os parceiros ou participantes numa interação pontuam, ou seja, definem segmentos na comunicação, transformando-a e vivenciando-a como uma sequência de segmentos com um princípio e um fim em função do ponto de vista de cada um dos participantes (Marc & Picard, 1984).

No fundo, a pontuação da sequência dos factos refere-se ao modo como os diferentes parceiros decompõem a comunicação numa sequência de acontecimentos e deste modo corresponde ao ponto de vista de cada sujeito sobre o seu comportamento e o do parceiro (Alarcão, 2000a).

No quarto axioma Watzlawick et al. (1972) afirmam que – *“os seres humanos usam dois modos de comunicação: digital e analógica. A linguagem digital possui uma sintaxe lógica muito complexa e muito cómoda, mas falta-lhe uma semântica apropriada à relação. Pelo contrário, a linguagem analógica possui uma semântica, mas não a sintaxe apropriada a uma definição inequívoca da natureza das relações”* (p. 65).

A comunicação analógica engloba toda a comunicação não verbal, incluindo todo o tipo de manifestações do organismo e até todos os índices ou características do contexto em que se desenrola uma determinada interação. Neste tipo de comunicação o modo de representação escolhido tem relações mais diretas com aquilo que representa, sendo pois compreensível que o aspeto da relação de uma comunicação seja fundamentalmente definido pelo modo de comunicação analógico. Por seu lado, a comunicação digital, essencialmente associada à utilização escrita ou verbal de uma linguagem, permite a transmissão do conteúdo ou do aspeto - índice da comunicação.

O último axioma apresentado explicita que *“toda a troca de comunicação é simétrica ou complementar, consoante se funda sobre a igualdade ou a diferença”* (Watzlawick et al., 1972, p. 68). Estes dois tipos de interação, estudados por Bateson sob o nome de esquismogénese, dizem respeito às mudanças progressivas que ocorrem ao longo de uma interação cumulativa entre indivíduos.

Na interação simétrica os indivíduos tendem a adotar um comportamento em espelho, refletindo o comportamento um do outro de modo a minimizar as suas diferenças e amplificar as suas semelhanças comunicacionais (Alarcão, 2000a).

Na interação complementar o comportamento dos sujeitos tende a completar-se como na formação de um todo, verificando-se uma maximização da diferença que se expressa no facto de um sujeito ocupar uma posição one-up e o outro uma posição one-down (Alarcão, 2000a).

### **3. A Doença Oncológica e o respetivo Impacto no Doente e respetiva Família**

#### **3.1. Corpo e Doença**

Segundo Pereira, L. S. (1993 a: 163), *“apesar da diversidade cultural no que respeita à forma de conceptualizar o corpo e a doença, o primeiro é maioritariamente considerado como a sede da segunda. É nele que ela se expressa, é sobre ele que a sociedade julga dever atuar para repor a ordem desejada”*.

A doença é detetada, pelo sujeito que é acometido por ela, a partir do corpo que revela que algo de anormal se passa, sendo tal facto enquadrado pela categoria socialmente definida como “doença”, Pereira, L. S. (1993 a).

*“Sofrer uma doença, pensá-la, é situar-se em relação aos outros membros da sociedade da qual o doente faz parte”* (cf. Kenny e De Miguel, 1980: 43 a 68 cit. por Pereira, L. S., 1993 a: 164). Para o autor, o conceito de doença e saúde constituem um meio de acesso ao sentido, à compreensão que os indivíduos dão aos seus comportamentos individuais e às relações que mantêm com os membros da sociedade a que pertencem, assim como aos sistemas de interpretações, crenças e valores que lhe são subjacentes.

Porém, a identificação de uma doença pelos seus sintomas, não dá necessariamente um sentido acerca da mesma, ao doente, na medida em que há um ruído da comunicação entre os produtores do discurso médico e os recetores. Para Sontag (1988 cit. por Pereira, L. S., 1993 a), o doente para além do sofrimento e da maior ou menor incerteza no que concerne ao desfecho da situação em que se encontra, vê-se confrontado com a sua incompreensão relativamente ao que lhe está a acontecer porque, não compreende o que lhe é dito, mas por outro lado tem informações várias – eventualmente contraditórias, ao seu estado, as quais resultam de uma aprendizagem realizada enquanto membro de uma família e da sociedade, através da comunicação que com elas (família e sociedade) mantém.

Por outro lado, fala-se da doença, mas não se ouve o que ela tem para dizer, o indivíduo parece aprender pouco com a sua doença, isto é, em interpretá-la como um

processo que o acompanha e ocorre ao mesmo tempo que o vivencia. O processo da globalização e de uma certa imposição para a objetivação, para o igual, acarretou o não respeito pelos valores dos diferentes povos, facto que segundo o povo Mapuche provocou uma fragilidade, individual e coletiva, da sua cultura e conseqüentemente uma maior probabilidade de contrair doenças, Pereira, L.S. (2001).

Na sociedade ocidental, de uma forma geral, o doente sofre um processo de despersonalização e um isolamento do seu contexto social. A doença e a morte têm espaços que lhe são destinados e onde se mantêm longe dos olhares de todos aqueles que são alheios ao processo e ao sofrimento do outro – “*a doença e a morte são brancas*”, Pereira, L. S., (1993 a: 167).

A especialização é outros dos sinais desta forma de pensar ocidental, que divide o problema em partes para o estudar, transformando o doente “*numa quadrícula sem sentido*”, quando na realidade este está doente no geral, tal como refere Sousa Santos cit. por Pereira, L. S., (1993 a: 167). Esta atitude social impede a conciliação das partes componentes do todo e inviabiliza a comunicação do doente consigo próprio, impedindo-o de fazer um autoexame, isto é, tentar ouvir e perceber porque é que o seu corpo está a comportar-se de tal forma, atendendo sobretudo aos conselhos médicos.

### **3.2. O Cancro**

O cancro é uma degeneração que transforma os tecidos do corpo em matéria dura. É entendido como uma doença que pode surgir em qualquer órgão e que pode estender-se a todo o corpo, tendo um crescimento e uma evolução anormal que, na maior parte dos casos, é letal, isto é, o seu desenvolvimento é compassado, incessante, firme e ...derradeiro.

Considera-se que os sintomas principais são, caracteristicamente, invisíveis até a um estadio que, quando detetado, é tarde demais.

Metaforicamente, não é tanto uma doença do tempo, mas uma doença ou patologia do espaço. As suas principais metáforas referem-se à topografia (o cancro “*espalha-se*”, “*prolifera*”, “*difunde-se*”; os tumores são cirurgicamente “*extirpados*”), e a sua conseqüência mais temida, antes da morte, é a mutilação ou a amputação de uma parte do corpo, Sontag, (1977).

O cancro é uma doença da classe média, uma doença ligada à afluência, ao excesso. São os países ricos que têm as mais altas taxas de incidência de cancro. E a crescente incidência da doença é vista como resultante, em parte, de uma dieta rica em

gordura e proteína e dos eflúvios tóxicos da economia industrial que cria a afluência, Sontag, (1977).

Segundo Pereira e Lopes (2002) a doença oncológica reveste-se de características com grande carga emocional e social e assume uma representação social de elevada componente simbólica, o que a torna provavelmente uma das patologias mais temidas, cujo diagnóstico é muitas vezes associado a um mau prognóstico e a uma sentença de morte. Não sendo apenas um fator de mortalidade, cobra uma pesada fatura de angústia e desespero, mesmo quando é potencialmente curável.

Esta problemática não se circunscreve somente aos doentes, estendendo-se também à família, amigos e muitas outras vezes a todas as pessoas e entidades empenhadas no seu tratamento (Pereira e Lopes, 2002).

Relativamente às alterações físicas estas podem estar diretamente associadas aos sintomas da doença e/ou aos efeitos secundários do tratamento e terapêutica. No doente oncológico verifica-se a manifestação de sintomas como dor, anorexia, boca seca, caquexia (perda acentuada de peso e massa muscular), letargia, fraqueza, fadiga, obstipação, dispepsia (mal-estar ou dor abdominal), estase gástrica (da qual resulta o atraso no esvaziamento gástrico), náuseas e vômitos, obstrução do trato alimentar, falta de ar, incontinência urinária/fecal, disúria (dor durante e/ou após a micção), poliúria (aumento da frequência urinária), (Twycross, 2003).

Naturalmente o significado do diagnóstico de um cancro e as reações psicológicas que lhe estão associadas dependerão das características da doença, das idiossincrasias de cada indivíduo e da forma como este reage em situações de crise.

Para Massie e Holland, 1989, cit. Twycross (2003) é possível verificar-se reações psicológicas comuns à maioria dos doentes quando confrontados com a sua vulnerabilidade e possibilidade da perda da própria vida. Estas podem agrupar-se em três fases: a primeira, de rutura, caracteriza-se por reações de descrença, negação, choque/entorpecimento e desespero; a segunda fase, de disforia, caracteriza-se por reações de ansiedade, insónia, dificuldades de concentração, cólera, culpa, rutura da atividade, tristeza e depressão; a última fase, é a de adaptação e está associada a reações psicológicas que envolvem enfrentar as implicações da doença, o estabelecimento de novas metas, o restauro da esperança com novos objetivos e retomo das atividades.

Paralelamente a estes sintomas, verifica-se frequentemente a presença de ansiedade associada à incerteza face ao futuro e ao medo da morte (Pereira e Lopes, 2002).

Muitas das alterações físicas do cancro são a causa de uma progressiva perda de autonomia, de controlo, da privacidade e intimidade. Socialmente estes doentes vêm-se privados de determinadas atividades e do exercício dos seus papéis sociais. Nos casos em que a doença oncológica causa deformações físicas evidentes, alterações na aparência e odores desagradáveis é frequente os doentes sentirem um enorme desconforto, vergonha e estigmatização social que os leva a isolar-se e a sentir dificuldades acrescidas no relacionamento interpessoal (Pereira e Lopes, 2002).

### **3.3. Impacto da Doença Oncológica na Família**

A doença oncológica não afeta apenas o doente, esta ocorre no contexto de um sistema familiar por isso produz efeitos negativos no funcionamento do sistema e em cada um dos seus elementos. Considerando que num sistema, o comportamento de cada um dos seus membros é indissociável do comportamento dos restantes, e aquilo que lhe acontece afeta a família no seu conjunto (tanto ao nível dos indivíduos como das relações do sistema), Alarcão (2006), importa ressaltar a circularidade na relação entre doente e família. Por isso, tal como o diagnóstico de cancro num indivíduo é capaz de afetar todo o sistema familiar e os seus elementos, a forma mais ou menos ajustada e adaptada como estes reagem e o modo como o comunicam refletir-se-á em efeitos positivos ou negativos no doente.

O impacto negativo no sistema familiar está associado à crise que se origina aquando do diagnóstico de cancro. Esta corresponde a uma situação em que está perturbada a adaptação e o equilíbrio interno ou externo de um sistema ou de um indivíduo (Alarcão, 2006), e desencadeia um conjunto de alterações estruturais, psicológicas, económicas e sociais, a nível familiar e individual.

Nomeadamente, a família, e em especial o familiar cuidador, passam a integrar nas suas rotinas tarefas que envolvem o apoio às atividades de vida diária, como a higiene pessoal, vestir, alimentar, mobilizar, e às atividades instrumentais de vida diária, como a preparação de refeições, administração e gestão financeira, transporte, entre outras. Mas também, o controlo de sintomas, a administração da medicação e terapêutica, a comunicação aos profissionais de saúde do estado e progressão da doença, a promoção do conforto e a disponibilização de suporte social e emocional.

No funcionamento familiar, além da alteração nas rotinas, verifica-se o impacto da doença nos padrões comunicacionais, regras, rituais familiares, na redistribuição de papéis e no acréscimo a novas responsabilidades (Pereira e Lopes, 2006). Por vezes, as

interações e a dinâmica familiar passam a estar centradas na doença, o que pode acentuar o sentimento de fardo do doente, e as dificuldades na reestruturação do sistema familiar podem desencadear conflitos. Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), relativamente aos familiares cuidadores principais, referem não ser só a relação familiar afetada, estendendo-se as dificuldades ao conjunto de redes relacionais destes indivíduos.

Relativamente aos familiares que assumem o papel de cuidador, estes apresentam elevados níveis de estado de ansiedade (Ferrario, et al., 2003), depressão e perceção de sobrecarga que aumentam significativamente com o declínio do estado funcional do doente (Given, e col., 2004; Grunfeld, e col., 2004). Estes experienciam ainda, de uma maneira geral, sentimentos de impotência, raiva, ira, irritabilidade, tristeza, apreensão, insegurança, dúvidas e incertezas quanto ao futuro, receio da morte e do sofrimento do doente, dificuldades em interagir com o doente, desgaste físico e emocional. Tendem a descuidar os cuidados pessoais e de acordo com Ferrario e colaboradores (2003) o impacto social e económico nos cuidadores reflete-se significativamente na restrição de atividades, interesses, relações interpessoais e nas dificuldades financeiras.

Apesar das dificuldades e impactos negativos associados às exigências da prestação de cuidados a um doente oncológico, é importante salientar a existência de ganhos e satisfações decorrentes da tarefa de cuidar de alguém, podendo estes coexistir a par com as dificuldades (Nolan, Grant e Keady, 1996, 1998, cit. Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). Estes ganhos podem ter origem na maior proximidade e intimidade com o doente e na satisfação e gratificação pessoal por estar a proporcionar conforto e bem-estar ao doente (Herbert e Schulz, 2006).

#### **4. Sobreviver a uma Doença Oncológica, uma Vivência Paradoxal**

Nos últimos tempos vários têm sido os avanços e os progressos técnico e científicos que contribuíram para o aumento crescente da esperança de vida das populações. Associado a estas conquistas conseguiu-se o controlo da sintomatologia e da evolução de doenças outrora fatais, como é o caso do cancro, iniciando-se o aumento exponencial de situações de cronicidade (Barros, 2003; Santos, 2010).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2008) define o conceito de cronicidade como *“doenças de longa duração e de progressão, geralmente, lenta”*. Em Portugal a Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos (FIADC, 2005) definiu como doença crónica *“toda e qualquer patologia de longa duração, evolutiva, que determine*

*uma alteração orgânica ou funcional irreversível, potencialmente incapacitante, sem perspectiva de remissão completa e que altere a qualidade de vida do portador a nível físico, mental, emocional, social e/ou económico*”. Pode, assim inferir-se que este conceito comporta todas as doenças prolongadas e irreversíveis que afetam sobremaneira a qualidade de vida da pessoa doente e dos seus familiares (Barros, 2003; Joyce-Moniz e Barros, 2005).

Em Portugal, segundo o Plano Nacional de Saúde 2004-2010, o cancro aparece como uma das três principais causas de morte da população, com um valor de 23,5%. No entanto, dados dos Registos Oncológicos até 1998, revelaram uma estabilização da mortalidade global por esta doença (Ministério da Saúde – Direção Geral da Saúde, 2004; Direção Geral de Saúde – Direção de Serviços de Epidemiologia e Estatísticas de Saúde, 2008).

Porém o cancro é também uma complexa e dolorosa experiência familiar em que os problemas relacionados com a doença se prolongam no tempo após a finalização dos tratamentos e a declaração de alta hospitalar (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Wakefield *et al.*, 2010; Prouty, Ward-Smith e Hutto, 2006). Neste sentido, é importante identificar os recursos, as áreas de funcionalidade, as competências e a resiliência de cada sistema familiar com o objetivo de promover o papel autónomo, ativo e responsável de doente/sobrevivente e de cada família ao longo do tempo. Esta problemática ganha relevância se considerar o aumento do número de sobreviventes de cancro.

#### **4.1. Conceito de Sobrevivente**

De um modo geral, os estudos tendem a definir a sobrevivência do cancro como uma experiência de mudança de vida associada a aspetos individuais positivos e negativos. É um conceito dinâmico que reflete a idiossincrasia da vivência do processo de doença associada a atributos mais universais que podem mudar ao longo do tempo com a evolução da compreensão do termo (Doyle, 2008; Duffey-Lind *et al.*, 2006; Prouty *et al.*, 2006; Shepherd e Woodgate, 2010).

Na literatura o conceito de sobrevivência apareceu frequentemente relacionado com o termo qualidade de vida após o diagnóstico ou o tratamento de cancro, Dow, Ferrell, Haberman e Eaton (1999). Deste modo, várias investigações revelaram que os sobreviventes de cancro, sobretudo o cancro pediátrico (fase em que são realizados o maior número de estudos sobre o assunto em estudo) tendiam a experienciar sentimentos de incerteza sobre o futuro e medo da recidiva ao longo da sua vida,

expressando-os direta ou indiretamente (Breaden, 1997; Doyle, 2008; Lee *et al.*, 2009; Prouty *et al.*, 2006; Shepherd e Woodgate, 2010; Zebrack e Chesler, 2002).

De acordo com Little e colaboradores (2000), o período de sobrevivência está associado a uma experiência emocionalmente negativa e prolongada que é sustentada pela continuidade e incorporação do cancro na vida dos sobreviventes. Alguns autores concordam que a doença oncológica é um processo que se inicia no diagnóstico e só termina com a morte do doente ou do sobrevivente (Breaden, 1997; Prouty *et al.*, 2006; Shepherd e Woodgate, 2010). Embora pareça uma ideia desesperante, esta aceção é logicamente compreendida se se atender ao impacto do cancro nas várias dimensões de vida da pessoa. Tal como já foi referido, após a declaração médica de cura, o cancro continua a manifestar-se nos efeitos tardios físicos, psicológicos e sociais. Mesmo quando existe uma adaptação satisfatória, foi necessário um envolvimento anterior num processo de ajustamento contínuo e dinâmico que comportou mudanças no self e nas significações individuais. Assim, a experiência passada mantém-se continuamente presente na vida da pessoa porque não existe uma separação da experiência de ter tido cancro, de ter sido tratada para o cancro e de ter consequências dos processos de doença e de tratamento (Breaden, 1997; Doyle, 2008; Prouty *et al.*, 2006; Shepherd e Woodgate, 2010).

Por outro lado, Little e colaboradores (2000) afirmaram que existem três elementos estigmatizantes que são comuns aos sobreviventes e que intensificam a continuidade do cancro. São eles a rotulagem de paciente oncológico fomentado pela duração do follow-up e do controlo médico, a consciência da vulnerabilidade física e da mortalidade e o reconhecimento de que se viveu uma experiência intensa e única. Investigações mais recentes consideram a vivência subjetiva do cancro e a sobrevivência como uma experiência individual (Breaden, 1997). De acordo com estes autores os sobreviventes vivem entre dois espaços de vida: a doença e a nova normalização da vida. Este segundo tempo implica a construção de uma nova forma de viver em que a pessoa tem de redescobrir-se depois da experiência da doença e do seu impacto nas diferentes dimensões de vida (Breaden, 1997; Doyle, 2008; Little *et al.*, 2000; Shepherd e Woodgate, 2010; Solana, 2005). Neste trajeto os sobreviventes referem, muitas vezes, uma rutura do sentido de identidade pessoal causado pela constatação de um conjunto de profundas mudanças de vida (Breaden, 1997; Doyle, 2008; Little *et al.*, 2000).

Na literatura tem havido uma focalização excessiva nos efeitos negativos do processo de doença, essencialmente nos relacionados com as questões médicas e as limitações físicas. No entanto, nos últimos anos começa a notar-se uma preocupação em avaliar também os aspetos positivos após a experiência complexa e dolorosa da doença oncológica. Os sobreviventes tendem a reportar pelo menos um acontecimento positivo consequente à doença, como sentimento de auto aperfeiçoamento, crescimento pessoal, valorização da vida, relações interpessoais mais satisfatórias e sorte por estar vivo (Breaden, 1997; Doyle, 2008; Prouty *et al.*, 2006; Sundberg *et al.*, 2009; Zebrack e Chesler, 2002).

No período pós tratamento os jovens adultos expressaram emoções muito variadas, desde o alívio e a euforia, a sentimentos de estranheza e de abandono. Esta emocionalidade está relacionada com a reintegração no contexto escolar, a aceitação no grupo de pares e o afastamento da instituição de saúde e do acompanhamento médico continuado, o que impeliu a uma nova definição de normalidade (Duffey-Lind *et al.*, 2006).

Particularmente importante é um dos resultados deste estudo que revelou que os sobreviventes referiram que as pessoas não compreendem a experiência subjetiva do cancro e a sua incorporação e continuidade ao longo das suas vidas (Duffey-Lind *et al.*, 2006).

Por outro lado, na literatura também existem referências à influência dos pais no processo de adaptação ao período pós tratamento, uma vez que tendem a adotar uma atitude de sobre proteção dos filhos no sentido de ocultar algumas informações sobre a doença oncológica e a experiência passada (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Kadan-Lottick *et al.*, 2002; Zebrack e Chesler, 2002).

#### **4.2. Fases de Sobrevivência**

Mullan (1985) descreve a experiência de cancro em três fases marcadas por mudanças e problemas específicos, a saber: a fase aguda, a intermédia e a permanente respetivamente. Cada fase é descrita num contexto biomédico, e psicossocial.

A fase aguda inicia-se com o diagnóstico e continua até ao fim do tratamento. Nesta fase a pessoa passa pelo papel de "doente", muitas vezes despido da sua singularidade e a sobrevivida física torna-se a sua preocupação central. Os exames e as intervenções a que são submetidos causam dor e profundo sofrimento (De Chico,

Hayashi e Ferreira, 2004). Os efeitos colaterais da terapêutica são numerosos e podem incluir náuseas, vômitos, anorexia e alopecia, entre muitos outros. Estes sintomas têm um impacto direto não só no sofrimento físico da pessoa como também em todas as outras dimensões da vida: psicológica, social, e existencial. As pessoas têm que lidar com a dor, o sofrimento (De Chico, Hayashi e Ferreira, 2004), com a fadiga, por vezes com a perda da autoimagem, da autoestima, da autonomia, com a ansiedade, a tristeza e com o sentido da própria finitude (Solana, 2005).

As preocupações sociais nesta fase incluem a capacidade de comunicar eficazmente com a equipa de saúde, especialmente o médico, a interação adequada com amigos e família. Também as adaptações às mudanças de papel na estrutura familiar, o local de trabalho, ou outras áreas da malha social podem causar vários tipos de problemas (Leigh e Stovall, 2003).

Os pensamentos sobre a vida e a morte tornam-se muito frequentes e a pessoa pode entrar numa fase de "negociação" por um milagre, pela cura, ou pelo prolongamento de vida. Cada pessoa constrói a sua trajetória, procurando apoio quer em valores e crenças religiosas (Ferrell, Smith, Juarez e Melancon, 2003), quer na família e amigos, quer naqueles que passaram por experiências similares, procurando neles um processo de gestão da doença que é sentido como tendo de ser trabalhado desde o início, de forma a promover uma melhor adaptabilidade. A informação fornecida de acordo com as necessidades das pessoas e famílias torna-se uma estratégia relevante nesse processo de adaptação (Leigh e Stovall, 2003).

A fase intermédia ou transição de sobrevivente a sobrevivente começa com o fim do tratamento, em que a pessoa se move através de uma ténue linha entre o "estar doente", para "estar bem", entrando-se na fase denominada remissão da doença. É uma fase também dominada pela "espera cautelosa", marcada por consultas regulares de vigilância, e por vezes alguma terapêutica. Nesta fase, pressupõe-se que as pessoas se sintam aliviadas e felizes. O stresse após terminar os tratamentos não é habitualmente reconhecido, e esta pode ser uma fase muito solitária (Leigh e Stovall, 2003). Em termos físicos, sintomas como a fadiga, dor, mudança de peso ou apetite podem permanecer durante um período mais ou menos longo. Cicatrizes, amputações, veias esclerosadas, ou uma alopecia permanente perpetuam memórias da doença e tratamentos. Pode surgir comprometimento de órgãos e ou sistemas, como por exemplo problemas cardíacos decorrentes da toxicidade de determinados fármacos ou problemas

reprodutivos por lesão dos ovários ou testículos que podem causar infertilidade em ambos os sexos, assim como menopausa precoce em mulheres jovens, ou disfunções sexuais (Zebrack e Cella, 2005).

Enquanto muitos dos sintomas são reversíveis ao longo do tempo, os sobreviventes têm que aprender a monitorizar "sinais do corpo" que lhes permitam perceber a ausência ou, novamente, a presença da doença e adaptar-se à incerteza do futuro. Isto pode tornar-se uma tarefa árdua, pois a vigilância de saúde torna-se mais espaçada, e pode mesmo deixar de ser feita por uma equipa especializada em oncologia e passar a ser feita pela equipa de cuidados de saúde primários, por exemplo. Em nenhuma outra fase o sentido de ambiguidade é tão prevacente. Psicologicamente a alegria de estar vivo colide com o medo contínuo da recidiva (Mullan, 1985).

Assim, quando o tratamento oncológico termina, a sua interrupção, por si só, não é suficiente para garantir a cura. O momento da alta do tratamento é vivenciado de forma reticente pelos pacientes, pelas suas famílias e até mesmo pela equipa de saúde (Alapetite, Baillet, Champemond, Dessard-Diana, Housset & Michel, 1988).

Segundo Langlet, P. (1988), o término do tratamento envia uma dupla mensagem: por um lado significa sucesso do tratamento que chegou ao fim, e que a doença foi vencida; mas por outro, sem a proteção da medicação, há um grande medo de que o cancro possa voltar (Alby, 1988; Valle, 1994; Faulkner).

Sintetizando, de acordo com a revisão bibliográfica, pensamos que o processo de doença oncológica pode ser entendido como uma linha do tempo marcada por quatro principais momentos, a saber: o diagnóstico, a fase ativa de tratamentos, o fim dos tratamentos e o período de sobrevivência. Atendendo ao facto de que os estudos têm sido unânimes em considerar a importância do critério médico para a declaração médica da cura e da sobrevivência, este indicador impele a uma descontinuidade temporal entre a conclusão dos tratamentos e a conquista da fase de sobrevivente. Assim, a investigação científica tem descurado a transição de “doente” a “sobrevivente” (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Wakefield *et al.*, 2010).

Pensamos que o período de transição para a sobrevivência merece maior atenção e consideração porque se trata de uma etapa longa em que ocorrem mudanças na vida do jovem adulto. É um período de grande vulnerabilidade psicológica e de ambivalência emocional. Se por um lado os sobreviventes de cancro se sentem satisfeitos com a

finalização dos tratamentos aversivos e dos efeitos secundários e com o regresso às rotinas de vida, por outro é expectável que experienciem incerteza sobre o futuro, medo da recidiva, dificuldades na readaptação à escola e na reintegração no grupo de pares, desamparo pelos profissionais de saúde e preocupações com a imagem corporal (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Wakefield *et al.*, 2010).

Para além disso, acrescesse o facto da aquisição da autonomia e da identidade serem tarefas básicas deste período de desenvolvimento (Fleming, 1993). A conquista progressiva da separação do sistema familiar cria no jovem adulto sobrevivente um espaço individual de autonomia que lhe permite tomar decisões a respeito da relação com a doença e os tratamentos ou com a sobrevivência e o período de follow-up. O avanço da idade e o envolvimento da vida adulta levam, frequentemente, a uma diminuição na participação no follow-up. Deste modo, é importante que sejam desenvolvidas atitudes de colaboração, adesão e responsabilização antes e durante a fase do pós tratamento, na qual a supervisão médica diminui e existe maior probabilidade de desmobilização e não adesão aos cuidados de saúde (Blaauwbroek *et al.*, 2007; Drotar, 2008; Duffey-Lind *et al.*, 2006; Eiser, 2007).

Por outro lado, na literatura também existem referências à influência dos pais no processo de adaptação ao período póstratamento, uma vez que tendem a adotar uma atitude de sobreproteção dos filhos no sentido de ocultar algumas informações sobre a doença oncológica e a experiência passada (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Kadan-Lottick *et al.*, 2002; Zebrack e Chesler, 2002).

Neste sentido, é importante que as questões relacionadas com a transição para a sobrevivência sejam ponderadas em futuros estudos para que se desenvolvam planos de intervenção que preparem adequadamente adolescentes e jovens adultos doentes e as respetivas famílias para a finalização dos tratamentos e as fases subsequentes (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Kadan-Lottick *et al.*, 2002; Wakefield *et al.*, 2010).

Por fim, ao longo da revisão de literatura foi interessante constatar que, apesar da variabilidade dos estudos, os resultados apresentados indicam apenas a influência unidirecional da experiência subjetiva da doença e das limitações consequentes ao processo de tratamento no desenvolvimento de efeitos negativos a longo prazo.

Conclui-se que a doença oncológica propicia uma variedade de dificuldades que afetam todas as dimensões da qualidade de vida do doente e da família. Contudo, as investigações neste âmbito têm negligenciado o efeito inverso: a influência da

emocionalidade negativa, excessiva e prolongada na progressão do processo de doença ou de recuperação.

## **Objetivos e Metodologia**

### **Objetivo Geral**

Conhecer e compreender, segundo uma abordagem metodológica de estudos de caso, as vivências subjetivas do jovem adulto sobrevivente a um cancro e respetiva família, isto é, compreender o que significa, na perspetiva do doente, ser sobrevivente a um cancro e, na perspetiva da família, ter no seu seio um sobrevivente de cancro.

### **Objetivo Específico**

Perceber se a perceção que os sobreviventes têm da forma como a família comunica com eles influencia a conceção que têm de si enquanto sobreviventes.

### **Pergunta de Partida e Formulação de Hipóteses**

A questão de partida que achamos conveniente colocar face à problemática desta investigação é a seguinte: em que medida a perceção da comunicação que os membros de uma família mantêm entre eles condiciona a vivência e o conceito que este tem de sobrevivente?

### **Hipótese**

Existem diferenças na conceção dos sobreviventes a um cancro, em função da perceção da comunicação que mantêm com a sua família.

### **Método**

A investigação assume a forma de um estudo qualitativo sobre a experiência de se ter sido doente e sobrevivente a doença oncológica quando se é jovem adulto.

Optamos por uma metodologia qualitativa, por dois tipos de razões, a saber:

1. Porque as investigações qualitativas procuram compreender o comportamento humano tendo como quadro de referência o próprio indivíduo, considerando que a pessoa é um “*sujeito interpretativo*” do seu contexto e da sua experiência (Patton, 1990);

2. Por outro lado, a escolha desta metodologia resulta da progressiva valorização que tem sido dada a este método na área da psicologia da saúde. A ênfase nas significações individuais nos processos de saúde e de doença do paciente e/ou da família. De acordo com o que foi exposto, nesta investigação a análise de dados será baseada nas verbalizações dos sobreviventes de cancro, da sua família e posterior análise de conteúdo.

Deste modo, pretende-se explorar as idiosincrasias de cada indivíduo. As entrevistas partem de questões abertas, mas orientadas para fenómenos específicos, não havendo, no entanto, limites para a exploração das significações pessoais nem antevisão das respostas (Krahn e Eisert, 2000).

### **Opções e Critérios de Seleção da Amostra**

De acordo com o procedimento de recolha de dados, optou-se por uma amostra de conveniência (Berg, 2009; Fortin, 1999).

Para esta investigação foram definidos como critérios de inclusão, cumulativamente:

- No momento da presente investigação, ter situação clínica considerada estável relativamente ao diagnóstico inicial, declarada pelo médico oncologista, isto é, ter finalizado os tratamentos e estar em remissão;
- Ter idade compreendida entre os 20 e os 29 anos, a qual corresponde ao fim da adolescência e à entrada na faixa etária dos jovens adultos;
- A participação ter sido autorizada formalmente pelo próprio, após a apresentação do projeto de investigação e do esclarecimento de qualquer dúvida.

De acordo com estes critérios de seleção da amostra, foram selecionados 3 sobreviventes e respetivas famílias (mãe e/ou pai e/ou marido).

### **Caracterização da Amostra**

A amostra final foi constituída por 3 sobreviventes de cancro e respetivas famílias. Em relação às mesmas, no caso A, foram incluídos mãe (caso D) e o pai (caso E); no segundo caso (o B) o marido, pelo facto de a sobrevivente viver em união de facto à data do diagnóstico e tratamento e este ser por si considerado como o cuidador, constitui o (caso F); no terceiro caso (caso C), também foi considerado o marido, pelo

facto de a sobrevivente já ser casada à data do diagnóstico e tratamento e este também ser por si considerado como o cuidador, (caso G).

## **Instrumentos de Recolha de Dados**

### **Entrevista semi-estruturada: Guião**

A entrevista semiestruturada pressupõe a utilização de um guião definido previamente, constituído pelos temas e questões que pretendem orientar a interação entre os interlocutores. Esta tem início com questões abertas com o objetivo de fomentar a livre expressão da pessoa entrevistada (Breakwell, 2006; Mathieson, 1999; Santos, 1997).

Assim, considerando a finalidade do estudo (estudar a experiência subjetiva dos sobreviventes de cancro e suas famílias e o modo como viveram e comunicaram essa experiência, em relação à doença oncológica e respetiva fase de sobrevivência), a estruturação da entrevista foi orientada pelos temas e dimensões presentes na revisão de literatura relativamente a esta problemática e pelos objetivos da presente investigação.

A entrevista semiestruturada da presente investigação é constituída por cinco dimensões correspondentes à evolução do processo, desde o diagnóstico da doença até à fase da sobrevivência da mesma:

1. Diagnóstico/Doença;
2. Transição Doente/Sobrevivente;
3. Sobrevivência;
4. Comunicação da família na vivência e (des)construção do conceito de sobrevivência a uma doença oncológica;
5. Perspetivação do futuro para a família e o seu membro sobrevivente.

## **Recolha de Dados**

Numa primeira fase foi estabelecido contacto telefónico com os participantes, os quais foram informados acerca dos objetivos da investigação e da necessidade de participação dos familiares significativos que viveram de perto todo o processo, desde o diagnóstico até à fase de remissão e sobrevivência. Estes ficaram com a tarefa de os questionar acerca da respetiva disponibilidade em participar na investigação.

Após o consentimento e a manifestação de interesse em participar na investigação, foram agendadas as sessões de acordo com a disponibilidade dos

participantes. Na maioria dos casos as entrevistas foram realizadas perto da zona de residência dos mesmos, num local adequado à concretização da entrevista.

Numa segunda fase, procedeu-se à realização das entrevistas com os familiares dos participantes.

Cada sessão de entrevista foi gravada, com a concordância dos participantes, para posterior análise dos dados. O número de entrevistas não foi uniforme para todos os grupos de participantes. Assim, em relação ao caso A foram realizadas três entrevistas: com a participante, com a mãe e com o pai; no caso B, foram realizadas entrevistas com a participante e o seu companheiro e, no caso C, foram realizadas entrevistas com a participante e com o marido.

Cada entrevista teve uma duração média de cerca de 1:20 H.

## **Procedimentos de Análise de Dados**

### **Análise de Conteúdo**

Considerando os objetivos desta investigação e, de acordo com a problemática em estudo (experiência subjetiva da comunicação familiar e de se ser sobrevivente a um cancro) optou-se por uma metodologia de análise de conteúdo, subjacente ao método de análise qualitativa, com o objetivo de obter um conhecimento não alcançável pela simples leitura ou audição cumulativa da entrevista (Esteves, 2006). Trata-se de uma verificação e interpretação cuidadas, detalhadas e sistematizadas de um conjunto particular de informações nas quais se pretende identificar padrões, temas, categorias ou significados (Berg, 2009; Berg e Latin, 2008).

Para tal, a análise de conteúdo realizada nesta investigação procurou orientar-se por critérios de precisão e validade sugeridos por diversos autores (Berg, 2009; Fortin, 1999; Deschamps, 1993; Smith e Eatough, 2006).

Neste sentido, foram seguidas as seguintes fases da análise de conteúdo:

1) Fase preliminar: Num primeiro momento procedeu-se à audição e à transcrição das sessões de entrevista gravadas em áudio, seguindo-se a preparação do material com a organização dos dados de cada caso em estudo (eliminação da identidade do sujeito, respeitando o seu anonimato; e classificação com uma letra do alfabeto). Posteriormente, realizou-se uma leitura integral de cada entrevista, procurando obter-se uma visão global e uma familiarização com as significações do sujeito em relação ao fenómeno em estudo.

2) Identificação e organização dos temas em análise: Nesta fase foram construídas tabelas de análise que permitiram organizar as verbalizações em discurso direto em relação a cada uma das questões da entrevista e das dimensões e subdimensões em estudo. Neste sentido, obteve-se um total de 7 tabelas, uma por cada elemento da amostra, que serviram de base para a posterior análise. Seguidamente, iniciou-se a desconstrução do texto global, reconhecendo-se de forma espontânea os conteúdos mais relevantes que emergiam das verbalizações. Para tal, foram identificados nas tabelas os conteúdos temáticos referentes a cada subdimensão.

De forma a garantir que todas as verbalizações importantes para o estudo, fossem incluídas nas tabelas de análise, procedeu-se, seguidamente, à revisão desta etapa.

3) Análise dos temas e conteúdos das verbalizações e identificação das categorias teve como objetivo analisar cuidadosamente o conteúdo das verbalizações em relação a cada dimensão/subdimensão em estudo, bem como os temas identificados na etapa anterior, de modo a obter uma estruturação em categorias.

4) Por fim, foi realizada uma síntese do resultado da análise de conteúdo, procedendo-se à elaboração de tabelas) constituída pelas categorias e subcategorias que resultaram da análise de conteúdo e pelo registo de frequência, com indicação dos casos, em cada uma das subcategorias de resposta.

### **Apresentação dos Resultados**

Nesta parte é feita a análise dos resultados deste estudo, a partir das apresentações dos participantes sobreviventes a um cancro assim como a dos seus familiares e respetivas análises de conteúdo das entrevistas.

Considerou-se que seria mais facilitador para a compreensão dos resultados a sua apresentação em tabelas (Quadros I a X), entendidas como uma forma de clarificar as análises. As mesmas foram constituídas pelas dimensões resultantes da bibliografia consultada em relação ao assunto em investigação e pelas categorias e subcategoria subjacentes às entrevistas de cada um dos participantes e as frequências das suas respostas.

No anexo I figura uma das entrevistas que constitui um exemplo do trabalho realizado com as restantes e no anexo II o guião orientador das mesmas.

### **Apresentação dos Participantes**

**Caso A:** identificação

A participante A é do sexo feminino e tem 25 anos. Acabou a licenciatura, aguardando a entrada no estágio profissional. Vive com os pais e é solteira.

A A. foi diagnosticado um Linfoma de Hodgkin quando esta tinha 21 anos, tendo sido sujeita a 16 sessões de quimioterapia. Os tratamentos terminaram há três anos. Está em remissão desde essa altura.

Os processos da doença e do tratamento provocaram nela as sequelas inerentes a uma doença oncológica. Faz apoio psicológico desde o fim dos tratamentos. Durante o processo de doença e tratamento, bem como do controlo regular do seu estado de saúde, a mãe e o pai assumiram indistintamente os papéis de cuidadores.

A mãe de A. constitui o **Caso D:** identificação

Tem 51 anos, é mestre e é professora do ensino secundário há 30 anos.

O pai de A. constitui o **Caso E:** identificação

Tem 56 anos, é licenciado e é eletrotécnico na Portugal Telecom.

**Caso B:** identificação

A paciente B é do sexo feminino, tem 29 anos e é licenciada, exercendo a profissão de secretária numa faculdade de Lisboa. Vivia em união de facto quando lhe foi diagnosticado um Linfoma de Hodgkin (tinha 25 anos).

Foi sujeita a 16 sessões de quimioterapia. Os tratamentos terminaram há três anos. Está em remissão desde essa altura.

Em todo o processo, a família mais próxima (mãe, pai e irmão mais velho) esteve presente, mas o marido é que assumiu a função de cuidador.

Foi sujeita a 16 sessões de quimioterapia. Os processos de doença e de tratamento não provocaram sequelas significativas e, neste momento, o tratamento não tem efeitos secundários de relevo.

O marido de B. constitui o **Caso F:** identificação

Tem 29 anos, é licenciado e engenheiro na EDP.

**Caso C:** identificação

A C. é do sexo feminino, tem 25 anos, possui o 12º ano de escolaridade e é operadora de cafetaria. Já vivia em união de facto com aquele que é agora seu marido, tendo casado no decurso da doença.

Aos 21 anos foi-lhe diagnosticado um Linfoma não-Hodgkin, quando estava na 17ª semana de gravidez. Foi numa das consultas de controlo da gravidez que foi diagnosticada a doença, tendo sido aconselhada pelos médicos a abortar, na medida em que a terapia que teria de realizar para tratar o cancro teria de ser equacionada, por um lado, com a vida e saúde do bebé e, por outro, com o sucesso da mesma e consequentemente a melhoria da sua saúde ou o término da sua vida.

A paciente C não quis interromper a gravidez. Fez 5 sessões de quimioterapia e depois do nascimento da filha fez mais uma sessão e entrou em remissão.

3 Meses após ter terminado os tratamentos teve uma recidiva da doença e foi-lhe diagnosticado um tumor na cabeça. Foi operada para que o tumor fosse removido e começou novamente a fazer quimioterapia.

A quimioterapia não estava a ser eficaz tendo sido necessário fazer um autotransplante de medula óssea.

Presentemente, passados 4 anos depois do diagnóstico do Linfoma não Hodgkin, está em remissão.

Os tratamentos provocaram-lhe uma menopausa precoce, estando impossibilitada de ter mais filhos.

Em todo o processo, a família mais próxima (mãe, pai e os irmãos) esteve presente, mas o marido é que assumiu a função de cuidador.

O marido da paciente C constitui o **Caso G**: identificação

O participante G tem 24 anos. Possui o curso profissional de Técnico de Gestão e Segurança no Trabalho e é empresário.

Durante as entrevistas os participantes tiveram uma comunicação fácil e colaborante, respondendo e participando espontaneamente, sem qualquer tipo de constrangimento.

## **Apresentação e Discussão dos Resultados**

Quadro I – Análise de Conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias relativa à **dimensão da doença** e à subdimensão: **Vivência do Diagnóstico** (casos A, B e C/D, E, F e G)

<b>1. DIMENSÃO DA DOENÇA</b>				
1.1. Vivência do Diagnóstico				
SOBREVIVENTES			FAMÍLIA	
CATEGORIAS		FREQUÊNCIA		FREQUÊNCIA
<b>Vivência do diagnóstico e confirmação da doença para o Sobrevivente e sua Família</b>	Fui ao médico porque me apareceram gânglios no pescoço, axilas, virilhas e vagina; dores na zona torácica, aparentemente causada pelo sutiã; suores noturnos, comichão no corpo; emagrecimento e um cansaço muito grande.	A, B	Foi numa consulta a que fui com a minha filha que fiquei a saber que ela tinha uma doença oncológica. Na altura não se sabia exatamente se era uma leucemia ou um linfoma. Nem sei descrever muito bem o que senti, olhei para ela e para o meu marido, queríamos parecer fortes, mas não conseguimos dizer nada. Havia um silêncio terrível e ela saiu a correr do consultório e nós corremos atrás dela.	D, E
	Tinha uma tosse persistente que começou por estar associada a uma constipação, mas que depois deixou de ser considerada normal.	A,B	A minha mulher ficou em silêncio, as lágrimas caíam-lhe pela cara a baixo e depois olhou para mim como a pedir-me ajuda. Eu dei-lhe a mão, abracei-a, mas não consegui dizer nada.	F
	Quando o médico, após analisar as minhas análises e um Rx, disse que o problema que eu parecia ter, tinha tratamento e a minha mãe lhe perguntou que tratamento era esse e ele respondeu “quimioterapia”, eu saí do consultório a correr. Foi horrível! Eu não podia morrer com apenas 21 anos.	A	A minha mulher, assim que foi admitida a hipótese de ela ter um linfoma, como o hemograma parecia revelar e que teria de ser confirmado, perguntou logo se o problema estava a afetar o bebé. A médica levantou a hipótese de, caso viesse a confirmar-se que se tratava de um linfoma não Hodgkin, esta deveria abortar, na medida em que os tratamentos afetariam o bebé, ou no caso de serem mais fracos, tal facto poderia por em risco o sucesso do mesmo e a sua vida. Pensei que estava a viver o pior momento da minha vida.	G
	Fui ao médico, a uma consulta normal de controlo da gravidez e as análises revelaram dados suspeitos que levaram o médico pedir uma série de exames que confirmaram que eu tinha um linfoma não Hodgkin. Foi um choque muito grande! Os médicos queriam que eu abortasse, mas não permiti. Eu tinha que me salvar a mim, para poder salvar o meu bebé.	C	Nem queria acreditar no que estava a acontecer! Pensamos que estes problemas só acontecem aos outros e ali estávamos nós com a vida virada do avesso, com uma angústia muito grande, um medo indiscriminado no que estava para vir, a sensação de ter o futuro suspenso.	D, E, F, G
	Depois do choque, da fúria e da injustiça de tudo aquilo que estava a viver, foi o meu bebé que me deu muita força para continuar o que estava para vir.	C	Lembro-me de sentir inveja quando na rua via mulheres acompanhadas daquelas, que pareciam ser as suas filhas, saudáveis ... e eu com o mundo em cima dos meus ombros e a minha querida filha com uma doença que poderia roubar-lhe a vida. Foi muito doloroso!	D
	Eu nem queria acreditar no que me estava a acontecer. Porquê eu? Chorei até não ter mais lágrimas.	A, B, C	Recordo que aquele que deveria ser um dos períodos mais felizes da minha vida: ia ser pai, estava a ser um pesadelo, de que não conseguia acordar.	G

Quadro I – Conclusão da análise de Conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias relativa à **dimensão da doença** e à subdimensão: **Vivência do Diagnóstico** (casos A, B e C/D, E, F e G)

1. DIMENSÃO DA DOENÇA				
1.1. Vivência do Diagnóstico				
SOBREVIVENTES			FAMÍLIA	
CATEGORIAS		FREQUÊNCIA		FREQUÊNCIA
<b>Vivência do diagnóstico e confirmação da doença para o sobrevivente</b>	A biopsia, o mielograma foram exames complicados. A PET parecia não ter fim. Nesse dia estive 12 horas no IPO, sempre em exames, sem poder comer nada e com um medo ... um medo muito grande do que aqueles exames pudesse revelar.	A, B, C	A fase de confirmação do diagnóstico foi particularmente difícil porque com os exames realizados para o efeito, começou o sofrimento físico porque o psíquico já estava a acontecer desde que as suspeitas foram reveladas.	D, E, F, G
	Quando o diagnóstico foi feito, apesar de estar em choque, senti um certo alívio. Pelo menos já sabia o que tinha e podia começar a tratar-me.	A	Sentia uma impotência muito grande. Não conseguia minimizar o sofrimento que eu sabia que ela estava a sentir. Houve momentos que até me sentia mal por eu ter saúde ...	D, E, F, G
	Chorei, gritei, fiquei em silêncio a olhar no vazio, não queria ver ninguém, pensei que ia morrer e, houve momentos em que fingi que nada daquilo me estava a acontecer.	A, B		

Os resultados da análise de conteúdo das entrevistas, em relação à experiência vivida no momento do diagnóstico e à vivência da fase inicial da doença, vão ao encontro de investigações anteriores, corroborando os resultados e conclusões por elas obtidos.

Em todos os casos, quer para os sobreviventes, quer para as suas famílias, a fase inicial da doença foi referida, direta ou indiretamente, como um período de grande agitação/confusão e de interferência com o decurso normal da vida quotidiana, Pereira e Lopes (2002).

Foram identificados os sintomas iniciais da doença que interferiram com o bem-estar e o funcionamento dos, naquela altura, doentes. A dor gera no indivíduo o sentimento de que o seu corpo se separa dele. Esta impõe-se à sua atenção, sobrepondo-se àquilo que é essencial à vida, ao ponto de a destruir quando o sofrimento é crónico e agudo. Esta é responsável pela perda, no indivíduo, de todo o interesse em relação ao mundo e aos outros; pelo seu esgotamento e apatia, encarcerando a consciência nas fronteiras de um corpo que o aprisiona, ameaçando de uma forma poderosa a sua identidade, Breton, D. (2007).

Foi também recordado pelos sobreviventes e respetivas famílias, o período de pesquisa do diagnóstico, caracterizado pelo acompanhamento médico e realização de exames e outros procedimentos clínicos e, também, as reações ao mesmo. Apesar do significado do diagnóstico de um cancro e das reações psicológicas que lhe possam estar associadas dependerem das características da doença, das idiosincrasias de cada indivíduo e da forma como este reage em situações de crise, Marques e colaboradores (1991) afirmam que embora no modo de reagir ao diagnóstico de um cancro sejam importantes os aspetos relacionados com a doença (tipo de cancro, estadió da doença,

sintomas, tipo de tratamento e opções de reabilitação), com o indivíduo (idade, experiências e modos de reagir prévios, crenças e valores, nomeadamente religiosos) e com o contexto sociocultural, é possível verificarem-se reações psicológicas comuns à maioria dos doentes quando confrontados com a sua vulnerabilidade e possibilidade com a perda da própria vida, as quais vão também ao encontro de estudos realizados por Massie e Holland, 1989, citado por Twycrosse, 2003. Estas podem agrupar-se em três fases, sendo referidas pelos sobreviventes e famílias duas das três: a primeira, de rutura, caracteriza-se por reações de descrença, negação, choque/entorpecimento, desespero e a segunda fase, de disforia, caracteriza-se por reações de ansiedade, cólera, culpa, rutura da atividade, tristeza, depressão.

Ainda em relação à experiência vivida no momento do diagnóstico e à vivência da fase inicial da doença, sobreviventes e família recordam as respetivas reações emocionais nesta fase, considerando que tal como Pereira e Lopes (2002) haviam referido, a doença oncológica reveste-se de características com grande carga emocional e social e assume uma representação social de elevada componente simbólica, o que a torna provavelmente uma das patologias mais temidas, cujo diagnóstico é muitas vezes associado a um mau prognóstico e a uma sentença de morte. Para além disso, não sendo apenas um fator de mortalidade, cobra uma pesada fatura de angústia e desespero, mesmo quando é potencialmente curável.

Quadro II – Análise de Conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias relativa à **dimensão da doença** e à subdimensão: **Impacto da Doença** (casos A, B e C/D, E, F e G)

<b>1. DIMENSÃO DA DOENÇA</b>				
1.2. Impacto da Doença				
SOBREVIVENTE			FAMÍLIA	
CATEGORIAS		FREQUÊNCIA		FREQUÊNCIA
Alterações nas dimensões, pessoais e sociais de vida, durante o processo da doença para o Sobrevivente e sua Família	Com o segundo tratamento de quimioterapia comecei a ficar sem cabelo. Primeiro na zona púbica, depois no resto do corpo e depois na cabeça. Chorei muito, nem parecia eu ... e depois aquela cor esbranquiçada que a cada tratamento parecia que me tornava transparente. Tornei-me uma mulher feia.	A	No início fiquei com um aspeto mais descuidado, não tinha vontade para me arranjar. Mas depois compreendi que pela minha filha era necessário que eu tornasse o quotidiano o mais normal possível, até relativamente ao meu aspeto.	D
			Foi necessário fazer-se uma redistribuição dos papéis familiares. O meu marido começou a ser ele a cozinhar e a realizar outras tarefas domésticas.	D

Quadro II – Continuação da análise de Conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias relativa à **dimensão da doença** e à subdimensão: **Impacto da Doença** (casos A, B e C/D, E, F e G)

1. DIMENSÃO DA DOENÇA				
1.2. Impacto da Doença				
SOBREVIVENTE			FAMÍLIA	
CATEGORIAS		FREQUÊNCIA		FREQUÊNCIA
Alterações nas dimensões, pessoais e sociais de vida, durante o processo da doença para o Sobrevivente e sua Família	A doença provocou alterações na minha vida sexual porque a minha disposição não era a mesma. Todos os cheiros me enjoavam, até o do meu companheiro.	B, C	Afastamo-nos mais das pessoas com quem mantínhamos relações cordiais, mas que não eram amigas. Era difícil falar sobre o assunto.	
	A doença provocou alterações na minha vida sexual ... como é que o meu namorado se poderia sentir bem com uma careca, sem sobrancelhas e sem pestanas, apesar dele fazer tudo para que eu me sentisse bem. Só que eu não conseguia.	A	A doença permitiu perceber quem são os verdadeiros amigos. Aqueles quês estão sempre lá e que respeitam a nossa vontade e os outros que se afastam e nem um telefonema faziam para saber como as coisas estavam a decorrer.	
	Deixei de me relacionar com algumas pessoas que assim que souberam que eu tinha um cancro, afastaram-se como se eu tivesse uma doença contagiosa. Os verdadeiros amigos fizeram tudo para que a minha vida fosse o mais normal possível.	A,B, C	A nossa vida sexual sofreu alterações, sobretudo a frequência porque estávamos concentrados na doença.	
Avaliação do processo da doença, para o Sobrevivente e para a sua Família	Aspectos Negativos	Os procedimentos clínicos foram dolorosos. Os enjooos eram muitos; as veias começaram a ficar esclerosadas e a ser cada vez mais difícil injetar os químicos. Para além disso, o sabor da comida alterava de tal forma que comer se tornava cada vez mais difícil.	Aspectos Negativos	Ver a minha filha passar todos aqueles processos clínicos dolorosos e a minha total incapacidade para alterar o seu sofrimento físico foi devastador.
		Os procedimentos clínicos foram dolorosos. Os enjooos eram muitos; as veias começaram a ficar esclerosadas e a ser cada vez mais difícil injetar os químicos. Para além disso, o sabor da comida alterava de tal forma que comer se tornava cada vez mais difícil.		Foi muito difícil para mim ver a minha filha a crescer dentro da barriga da minha mulher e perceber que ela estava a sofrer com todos aqueles processos clínicos dolorosos, apesar de se mostrar forte pela nossa filha que ela sentia que tinha de ajudar.
		A alteração da imagem corporal foi muito difícil: sem cabelo, sem pestanas e sem sobrancelhas eu não parecia a mesma.		Eu sentia que ela disfarçava o que estava a sentir e a sofrer para não me preocupar ... afinal era ela que tentava animar a família
		O afastamento de algumas pessoas e o meu afastamento, sobretudo das saídas noturnas que fazia.		Sentia-me impotente relativamente ao sofrimento, da reação da minha filha à alteração da imagem corporal, que a doença lhe provocava.
		Impedimento do exercício da atividade profissional, na altura das hospitalizações.		A doença dela fez com que eu perdesse uma parte da minha vida, por estar muito centrada(o) na doença.

Quadro II – Conclusão da análise de Conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias relativa à **dimensão da doença** e à subdimensão: **Impacto da Doença** (casos A, B e C/D, E, F e G)

1. DIMENSÃO DA DOENÇA						
1.2. Impacto da Doença						
SOBREVIVENTE				FAMÍLIA		
CATEGORIAS			FREQUÊNCIA			FREQUÊNCIA
Avaliação do processo da doença, para o Sobrevivente e para a sua Família	Aspetos Negativos	A quimioterapia provocou-me uma menopausa precoce e conseqüentemente tornou-me infértil.	C	Aspetos Negativos	Tive alguma dificuldade em conjugar a função de cuidador e o exercício da minha atividade profissional.	D, F, G
		As hospitalizações impediram-me de acompanhar o crescimento da minha filha, nos primeiros meses de vida. Perdi o primeiro banho, as primeiras papas	C		O afastamento social das pessoas e das saídas que fazíamos impedia que nos libertássemos da tensão e do medo provocados pela doença.	D, E
	Aspetos Positivos	Apesar dos meus pais estarem demasiado focados na minha doença, sem dúvida que houve um fortalecimento da relação familiar.	A	Aspetos Positivos	Senti que a doença da minha filha uniu, ainda mais, a nossa relação familiar.	D, E
		No hospital conheci pessoas com problemas semelhantes aos meus, das quais fiquei amiga.	C		Não sei identificar o que a doença da minha companheira teve de positivo.	F, G
		A minha relação com o meu companheiro tornou-se mais forte.	B		Senti uma maior proximidade e intimidade com a minha filha.	D
		Com a doença fiquei a saber quem eram os meus verdadeiros amigos.	A, B, C		Senti alguma satisfação e gratificação pessoal por estar a proporcionar bem estar à minha companheira/filha.	D, E, F, G

Na fase ativa da doença, os resultados deste estudo evidenciaram o impacto da mesma, bem como o tratamento nos quatro domínios identificados na literatura: o físico, psicológico e/ou emocional, social e familiar.

Relativamente às alterações físicas, estas estão diretamente associadas à mudança da imagem corporal (casos A, B e C), consequência dos efeitos secundários do tratamento, como é o caso da anorexia e alopecia, Twycross (2003).

Foram referidas alterações familiares por parte das participantes (casos A e C) e por todos os familiares (casos, D, E, F e G), os quais se prendem com a redistribuição dos papéis familiares. No funcionamento familiar, além da alteração nas rotinas, verifica-se o impacto da doença nos padrões comunicacionais, regras, rituais familiares, na redistribuição de papéis e no acréscimo a novas responsabilidades (Pereira e Lopes, 2006). Para uma das participantes (caso A), a doença trouxe alterações à sua vida

escolar, sobretudo no dia do tratamento e nos dias imediatamente a seguir ao mesmo, em que a má disposição a obrigava a faltar às aulas.

Duas participantes (casos B e C) e todos os familiares (casos D, E, F, G) referiram também a existência de perturbações na sua sexualidade, sobretudo ao nível da frequência, as quais vão ao encontro dos estudos realizados por Haynal, Pasin e Archinard, (1998), citado por Pereira e Lopes (2002). Estes são sintomas que tendem a intensificar-se com o avanço progressivo da doença, e não obstante do desconforto e sofrimento que causam, produzem efeitos negativos no funcionamento psíquico, social e ocupacional do indivíduo.

Duas participantes (casos B e C) e todos os familiares (casos D, E, F, G) referiram alterações na vida profissional. Relativamente às participantes, uma delas teve de ficar de baixa prolongada, devido às hospitalizações a que foi sujeita (caso C) e a outra (caso B), em alguns tratamentos teve de ficar de baixa devido aos efeitos da quimioterapia (vómitos constantes). De uma forma geral, os familiares (casos D, E, F e G) referiram que os seus superiores hierárquicos foram compreensivos, deixando-os sair mais cedo ou não trabalharem uma parte do dia sempre que as suas presenças eram indispensáveis junto dos seus familiares doentes.

Por fim, uma familiar (caso D) referiu também que descurou alguns cuidados pessoais com a sua imagem, corroborando Ferrario et al (2003).

Relativamente à avaliação do processo da doença, esta foi considerada pelas participantes (A, B e C) como negativa. A doença é associada a um conjunto de tratamentos aversivos que provocam, igualmente, efeitos adversos e alterações da imagem corporal, para além do retardamento do percurso escolar foi referenciado pela participante A como negativo. Para além disso, considerou também como negativo a focagem exclusiva dos pais, família e amigos na doença, “parecendo que só fazia parte da sua identidade o facto de estar doente”. Esta conclusão vai ao encontro de Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), segundo os quais os cuidadores principais referem que não é só a relação familiar que está afetada, como também o conjunto de redes relacionais do indivíduo.

As participantes (A, B e C) identificam o isolamento social como negativo, o que vai ao encontro de Pereira, L. S. (1993 a:167), segundo o qual na sociedade ocidental, de uma forma geral, o doente sofre um processo de despersonalização e um

isolamento do seu contexto social. A doença e a morte têm espaços que se são destinados e onde se mantêm longe dos olhares de todos aqueles que são alheios ao processo e ao sofrimento do outro – “a doença e a morte são brancos”.

Por fim, a participante C, avaliou como negativo no processo da doença, o impedimento de acompanhar o crescimento da sua filha nos seus primeiros meses de vida e também o facto do tratamento da doença ter provocado nela uma menopausa precoce, que a impede de poder vir a ter mais filhos. Estas considerações vão ao encontro dos estudos realizados por Zebrack e Cella, (2005)

O impacto negativo no sistema familiar está associado à crise que se origina aquando do diagnóstico de cancro. Esta corresponde a uma situação em que está perturbada a adaptação e o equilíbrio interno ou externo de um sistema ou de um indivíduo (Alarcão, 2006), e desencadeia um conjunto de alterações estruturais, psicológicas, económicas e sociais, a nível familiar e individual.

Porém, as participantes A e C, também avaliaram de forma positiva o processo da doença. A participante A sente um fortalecimento da relação familiar, o qual vai ao encontro dos estudos realizados por Combrinck-Graham (1985) cit. por Rolland (2005). A participante C considera como positivo os novos relacionamentos/amizades que travou com pessoas com problemas similares ao seu.

A avaliação feita pelos familiares (participantes D, E, F, G) relativamente ao processo de doença foi também avaliada de negativo e positivo. Apesar das dificuldades e impactos negativos associados às exigências da prestação de cuidados a um doente oncológico, é importante salientar a existência de ganhos e satisfações decorrentes da tarefa de cuidar de alguém, podendo estes co-existir a par com as dificuldades (Nolan, Grant e Keady, 1996, 1998, cit. Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). Estes ganhos podem ter origem na maior proximidade e intimidade com o doente e na satisfação e gratificação pessoal por estar a proporcionar conforto e bem-estar ao doente (Herbert e Schulz, 2006).

Relativamente às alterações físicas, estas estão diretamente associadas à mudança da imagem corporal (casos A, B e C), consequência dos efeitos secundários do tratamento, como é o caso da anorexia e alopecia, Twycross (2003).

Foram referidas alterações familiares por parte das participantes (casos A e C) e por todos os familiares (casos, D, E, F e G), os quais se prendem com a redistribuição

dos papéis familiares. No funcionamento familiar, além da alteração nas rotinas, verifica-se o impacto da doença nos padrões comunicacionais, regras, rituais familiares, na redistribuição de papéis e no acréscimo a novas responsabilidades (Pereira e Lopes, 2006). Para uma das participantes (caso A), a doença trouxe alterações à sua vida escolar, sobretudo no dia do tratamento e nos dias imediatamente a seguir ao mesmo, em que a má disposição a obrigava a faltar às aulas.

Duas participantes (casos B e C) e todos os familiares (casos D, E, F, G) referiram também a existência de perturbações na sua sexualidade, sobretudo ao nível da frequência, as quais vão ao encontro dos estudos realizados por Haynal, Pasin e Archinard, (1998), citado por Pereira e Lopes (2002). Estes são sintomas que tendem a intensificar-se com o avanço progressivo da doença, e não obstante do desconforto e sofrimento que causam, produzem efeitos negativos no funcionamento psíquico, social e ocupacional do indivíduo.

Duas participantes (casos B e C) e todos os familiares (casos D, E, F, G) referiram alterações na vida profissional. Relativamente às participantes, uma delas teve de ficar de baixa prolongada, devido às hospitalizações a que foi sujeita (caso C) e a outra (caso B), em alguns tratamentos teve de ficar de baixa devido aos efeitos da quimioterapia (vómitos constantes). De uma forma geral, os familiares (casos D, E, F e G) referiram que os seus superiores hierárquicos foram compreensivos, deixando-os sair mais cedo ou não trabalharem uma parte do dia sempre que as suas presenças eram indispensáveis junto dos seus familiares doentes.

Por fim, uma familiar (caso D) referiu também que descurou alguns cuidados pessoais com a sua imagem, corroborando Ferrario et al (2003).

Relativamente à avaliação do processo da doença, esta foi considerada pelas participantes (A, B e C) como negativa. A doença é associada a um conjunto de tratamentos aversivos que provocam, igualmente, efeitos adversos e alterações da imagem corporal, para além do retardamento do percurso escolar foi referenciado pela participante A como negativo. Para além disso, considerou também como negativo a focagem exclusiva dos pais, família e amigos na doença, “parecendo que só fazia parte da sua identidade o facto de estar doente”. Esta conclusão vai ao encontro de Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), segundo os quais os cuidadores principais referem que não é só a relação familiar que está afetada, como também o conjunto de redes relacionais do indivíduo.

As participantes (A,B e C) identificam o isolamento social como negativo, o que vai ao encontro de Pereira, L. S. (1993 a:167), segundo o qual na sociedade ocidental, de uma forma geral, o doente sofre um processo de despersonalização e um isolamento do seu contexto social. A doença e a morte têm espaços que se são destinados e onde se mantêm longe dos olhares de todos aqueles que são alheios ao processo e ao sofrimento do outro – “*a doença e a morte são brancos*”.

Por fim, a participante C, avaliou como negativo no processo da doença, o impedimento de acompanhar o crescimento da sua filha nos seus primeiros meses de vida e também o facto do tratamento da doença ter provocado nela uma menopausa precoce, que a impede de poder vir a ter mais filhos. Estas considerações vão ao encontro dos estudos realizados por Zebrack e Cella, (2005)

O impacto negativo no sistema familiar está associado à crise que se origina aquando do diagnóstico de cancro. Esta corresponde a uma situação em que está perturbada a adaptação e o equilíbrio interno ou externo de um sistema ou de um indivíduo (Alarcão, 2006), e desencadeia um conjunto de alterações estruturais, psicológicas, económicas e sociais, a nível familiar e individual.

Porém, as participantes A e C, também avaliaram de forma positiva o processo da doença. A participante A sente um fortalecimento da relação familiar, o qual vai ao encontro dos estudos realizados por Combrinck-Graham (1985) cit. por Rolland (2005). A participante C considera como positivo os novos relacionamentos/amizades que travou com pessoas com problemas similares ao seu.

A avaliação feita pelos familiares (participantes D, E, F, G) relativamente ao processo de doença foi também avaliada de negativo e positivo. Apesar das dificuldades e impactos negativos associados às exigências da prestação de cuidados a um doente oncológico, é importante salientar a existência de ganhos e satisfações decorrentes da tarefa de cuidar de alguém, podendo estes co-existir a par com as dificuldades (Nolan, Grant e Keady, 1996, 1998, cit. Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). Estes ganhos podem ter origem na maior proximidade e intimidade com o doente e na satisfação e gratificação pessoal por estar a proporcionar conforto e bem-estar ao doente (Herbert e Schulz, 2006).

Quadro III - Análise de conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias relativa à **dimensão da doença** e à subdimensão: **Vivência do Tratamento** (casos A, B e C/D, E, F e G)

1.3. Vivência do Tratamento								
SOBREVIVENTES				FAMÍLIA				
CATEGORIAS			FREQUÊNCIA			FREQUÊNCIA		
<b>Vivência do tratamento pelo Sobrevivente e pela sua família</b>	O dia do tratamento era cerca de 12 horas no IPO.		A, B	Foi um período em que acompanhei sempre a minha filha. Para mim era impensável não acompanhar a minha filha.		D, E, F		
	Sempre que fazia quimioterapia fica internada cerca de 4 dias. Era muito doloroso ter de sair da minha casa, mas pelo meu bebé eu fazia tudo.			C	Na altura dos tratamentos era necessário proporcionar o maior conforto possível no sentido de minimizar a dificuldade que ela sentia.		D, E, F	
					Foi um período de grande desgaste físico e emocional.		D, E, F	
	Aspetos Negativos	Foi um período de grande sofrimento físico, emocional e psíquico.		A, B, C	Aspetos Negativos	Foi muito doloroso ver o sofrimento físico e psíquico que os tratamentos provocavam nela.		D, E, F
		Foi um período em que me isolei bastante. Não queria que me vissem como eu estava.		A		Sentia-me muito cansada, desgastada, impotente, com muito medo que o resultado não fosse o desejado ...		D
		Tinha muito medo que todo aquele sofrimento não valesse a pena. Até ao fim não se sabe se nos livraremos da doença.		A, B, C		A minha vida sexual foi completamente alterada. Tanto eu, como ela estávamos demasiado focadas na doença, o que punha em causa a nossa disponibilidade para tal.		F, G
	Aspetos Positivos	Quando percebemos pelos exames que está a haver uma evolução positiva do estado clínico. Nessa altura o sofrimento parece diminuir.		A, B, C	Aspetos Positivos	Quando os exames começaram a revelar uma evolução no estado clínico dela, senti que afinal o sofrimento não estava a ser em vão e talvez a “cura” fosse possível. Foi um momento de grande esperança		D, E, F
		O que o tratamento tem de positivo é percebermos a importância da família e dos amigos.		A, B, C		Fiquei muito reconhecida pelo suporte familiar e dos amigos, sempre que ela fazia tratamento. Estes telefonavam-me quase sempre para saber como é que tudo tinha corrido.		D, E, F

Quadro III – Conclusão da análise de conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias relativa à dimensão da doença e à subdimensão: Vivência do Tratamento (casos A, B e C/D, E, F e G)

1. DIMENSÃO DA DOENÇA							
1.3. Vivência do Tratamento							
SOBREVIVENTES				FAMÍLIAS			
CATEGORIA			FREQUÊNCIA			FREQUÊNCIA	
<b>Vivência do tratamento pelo Sobrevivente e pela sua família</b>	Aspetos Positivos	Nessa altura, o suporte dos profissionais de saúde é muito importante. O profissionalismo da minha médica e o conhecimento que revelava por tudo aquilo que eu sentia, dava-me segurança.		A, B, C	Nesta altura, senti que eu e o meu marido nos apoiávamos muito um ao outro. Sempre que um ia mais a baixo, o outro tenta reerguê-lo. Na realidade a nossa relação estava cada vez mais fortalecida.		D, E
		Também foi positivo os novos relacionamentos e amizades que fiz com pessoas que tinham o mesmo problema que eu, apesar da tristeza que hoje sinto por algumas delas não terem tido a mesma sorte que eu.		C	O conhecimento que a médica tinha da doença e as etapas pelas quais ela ia passando e os resultados que ia alcançando, dentro de um panorama estatístico favorável, foram essenciais para que eu acreditasse que talvez fosse possível vencer a doença.		D

Em relação à subdimensão relativa à Vivência do Tratamento, a participante C descreveu vários momentos relativos à fase do mesmo, tendo sido uma fase muito

marcante pelo seu sofrimento: *“Foi um mau período da minha vida! (...) Acho que foi uma fase difícil e uma fase dolorosa da minha vida”*. Ao longo do seu discurso, C descreveu o processo de tratamento e os principais procedimentos clínicos a que foi sujeita, como quimioterapia, cirurgia e autotransplante da medula óssea. Esta descrição faz essencialmente referência aos aspetos negativos e dolorosos, os quais permitem perceber o sofrimento físico e psicológico associado a este período: *“A quimioterapia provoca certos sintomas como: arritmias, alteração, do paladar e do olfato, enjoos e vômitos. (...) Após o tratamento precisava de uma semana para recuperar. E depois quando estava quase a recuperar, levava outra dose. Era uma vez de duas em duas semanas. Depois começou-me a cair o cabelo.(...) comecei a ficar saturada daquilo. (...) Chorava (...) Aquilo era horrível!”*.

O conhecimento da realidade da doença só acontece quando o doente se confronta diretamente com o processo de tratamento: *“Foi nessa altura que eu me apercebi que o cancro é uma doença séria”*.

As referências aos tratamentos foram acompanhadas pela identificação de recursos de suporte, como a família, os amigos e os profissionais de saúde.

Também nesta fase houve uma valorização das significações positivas, conforme o exemplo: *Foi uma fase difícil e dolorosa da minha vida, embora eu não a considere como algo “não queira pensar”! A fase dos tratamentos representa uma das fases importantes que fez de mim a pessoa que eu sou hoje!”*.

Deste modo, o processo de doença, nomeadamente o período de tratamento, foi representado pelos sobreviventes e respetivas famílias, como uma oportunidade de sobreviver e de fortalecer relações familiares positivas.

Quadro IV - Análise de conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias relativa à dimensão da **Transição Doente-Sobrevivente** (casos A, B e C/D, E, F e G)

2. Dimensão: Transição Doente-Sobrevivente				
SOBREVIVENTE			FAMÍLIA	
CATEGORIAS		FREQUÊNCIA		FREQUÊNCIA
Vivência da fase de transição de doente para sobrevivente dos participantes Sobreviventes e respetivas Famílias	Senti-me muito satisfeita pelos tratamentos terem chegado ao fim e o cancro estar em remissão.	A, B, C	Senti-me muita satisfação pelos tratamentos terem chagado ao fim e ela estar em remissão.	D, E, F, G
	Senti que, após os tratamentos terem terminado, houve uma diminuição na minha inquietação e ansiedade.	A, B, C	Houve em mim uma diminuição da inquietação.	F
	Era muito estranho o que eu sentia. Era uma espécie de ambivalência. Se por um lado estava satisfeita de ter chegado ao fim do tratamento e este ter tido sucesso, por outro tinha medo de ter uma recidiva e de tudo começar de novo.	A, C	O que sentia não deixava de ser estranho. Por um lado, parecia estar livre da doença, mas por outro, eu sei que a recidiva é uma possibilidade, o que faz com que eu ande constantemente com medo que a doença volte.	D, E, G
			O fim dos tratamentos representou uma reorganização da vida quotidiana, com mais tempo, livre das idas ao hospital.	D, E, F, G

<b>Alterações da vida na fase de sobrevivência, dos Sobreviventes e suas Famílias</b>	Após o fim dos tratamentos, comecei a acreditar que fisicamente estava melhor. Já não ia ao hospital com a regularidade que era costume.	A, B, C	Após o fim dos tratamentos comecei a ter mais tempo para poder cuidar de mim. Continuo com muito medo, mas ao fim de cerca de um ano de tratamentos consegui ir ao cabeleireiro.	D
	A pouco e pouco, comecei a recuperar o aspeto físico que tinha antes da doença. O cabelo, as sobrancelhas e as pestanas começaram a crescer. Foi fantástico!	A	A minha vida sexual melhorou, na medida em que o peso da morte deixou de pesar tanto nos nossos ombros. Quando se vive um problema com esta dimensão é preciso tempo para que as coisas voltem a ser o que eram.	D, E, F, G
	Mas se eu estava supostamente curada do cancro físico, o cancro psicológico ainda vive comigo. Aquilo que foi a minha vida ainda está longe de ser recuperado! Eu perdi muita coisa!	A	Voltei a ir ao cinema. A primeira vez que o fiz foi tão estranho que não tirei nenhum prazer dessa saída. Será que eu poderia voltar a poder sair como se nada tivesse acontecido na minha vida?	D, E
	Passou a haver alguma normalização da vida quotidiana, isto é, as atividades a realizar no dia-a-dia começaram a ser reintroduzidas, mas eu não era mais a mesma!	A, C	Apesar da saúde dela estar melhor ou controlada e eu sentir-me menos ansiosa, ainda não conseguia pensar no futuro sem o fantasma da doença o ensombrar. Será que algum dia vou recuperar a vida que um dia já tive?	D, E, G
<b>Alterações da vida, na fase de sobrevivência dos Sobreviventes e suas Famílias</b>	Foi possível retomar a faculdade a tempo inteiro, mas a minha turma já não era a mesma! Os meus colegas de todos os dias tinham seguindo em frente e eu, lá tinha que me adaptar a outra situação, a novas pessoas.	A	A fase de sobrevivência e o fim dos tratamentos correspondem a uma melhoria do estado de saúde da minha filha/mulher. Fiquei mais aliviada(o), mais tranquila(o), mas ainda muito focada(o) nela.	D, E, F, G
	A minha vida profissional também voltou a ser o que era. Alguns dos meus colegas ainda me viam como a pessoa que teve um cancro, outros conseguiam ver-me como uma pessoa já saudável.	B, C	Um dia dei pela minha mãe a olhar para mim de lágrimas nos olhos, mas de felicidade. Foi buscar uma pinça e disse-me que as minhas sobrancelhas já podiam ser arranjadas e que ela tinha o prazer de o fazer, se eu concordasse.	D
	Penso que para a minha família, o fim dos tratamentos e a entrada na fase de sobrevivência, significa a normalização da vida quotidiana, incluindo a profissional.	A, B, C	A minha filha mostra-se positiva por ter a doença controlada. Diz que não morreu, mas as coisas deixaram de ser o que erma dantes. Não consegue, ainda, viver despreocupadamente relativamente ao amanhã.	D, E

Quadro IV – Conclusão da análise de conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias relativa à dimensão da **Transição Doente-Sobrevivente** (casos A, B e C/D, E, F e G)

2.Dimensão: Transição Doente-Sobrevivente				
SOBREVIVENTE			FAMÍLIA	
CATEGORIAS		FREQUÊNCIA		FREQUÊNCIA
<b>Alterações da vida, na fase de sobrevivência dos Sobreviventes e seus familiares, na perspetiva dos Sobreviventes</b>	Penso que depois de ter sobrevivido ao cancro, tudo o que vivemos, tornou a nossa relação mais forte.	A	A minha companheira começou a ser e a fazer tudo o que fazia antes da doença. Ela diz que se sente bem e que teve a sorte de ter ultrapassado o problema.	F
	Apesar de ter sobrevivido ao cancro, a minha família continuou preocupada comigo.	A	A minha mulher, apesar da sua força, ainda se sente muito fragilizada. É na nossa filha que ela vai buscar forças para esquecer tudo o que viveu.	G

No que concerne à fase de transição de doentes para sobreviventes, nesta investigação estes conceberam-na, numa perspetiva médica, respetivamente como alta hospitalar e/ou como o fim dos tratamentos de quimioterapia, dependendo dos casos (casos A, B e C).

Esta fase, denominada de remissão da doença, no início, está associada a uma diminuição da ansiedade, consequência do fim dos efeitos adversos dos tratamentos e do regresso a casa com a esperança que o pior tenha passado e que a vida continue a partir do momento em que foi interrompida pela doença, isto é, pressupõe-se que as pessoas se sintam aliviadas e felizes. Porém, é também uma fase também dominada pela "espera cautelosa", marcada por consultas regulares de vigilância, e por vezes alguma terapêutica, Mullan (1985).

No entanto, este período de transição para a sobrevivência é também representado pelos participantes desta investigação como sendo de grande vulnerabilidade psicológica devido a medos e preocupações decorrentes da experiência de ter estado doente: medo da recidiva, incerteza no futuro, preocupação com a imagem corporal e a representação social de si, a qual é sentida pelos participantes como não valorizada, o que vai ao encontro dos estudos de Leigh e Stovall, 2003, segundo os quais o stresse após terminar os tratamentos não é habitualmente reconhecido, e esta pode ser uma fase muito solitária.

Foi possível verificar que esta atitude de ambivalência se tornou mais expressiva aquando da abordagem da fase da sobrevivência. Uma das participantes (caso A) chegou a afirmar que: *parece que estou "curada" do cancro físico, pelo menos os exames e a minha médica dizem isso, mas nesta fase estou a enfrentar um cancro psicológico ... parece que tive a sorte de estar viva, mas não sei o que fazer com essa vida. É como se não encaixasse ... quero encontrar a pessoa que era, mas não consigo ... há vezes penso que não sei se não seria melhor eu não ter tido essa sorte ...*”.

Face ao exposto, os sobreviventes parecem viver entre três espaços de vida: o antes da doença, a doença e a (nova) normalização da vida em que se espera e quer encontrar a vida de antes e ela não está lá. Esta ilação é apoiada pelos resultados dos estudos de Duffey-Lind e colaboradores (2006), Little e colaboradores (2000) e Breaden (1997).

As famílias concebem esta fase como a possibilidade de reorganizarem a vida quotidiana, nas suas múltiplas dimensões, livres que estão do acompanhamento dos seus familiares aos tratamentos e consequentes idas ao hospital. A ambivalência dos sobreviventes percecionada e sentida pelos seus familiares vai o encontro dos resultados dos estudos realizados Duffey-Lind et al., 2006; Wakefield et al., 2010; Prouty, Ward-Smith e Hutto, 2006), segundo os quais o cancro é também uma complexa e dolorosa

experiência familiar em que os problemas relacionados com a doença se prolongam no tempo após a finalização dos tratamentos e a declaração de alta hospitalar.

Contudo, os participantes D e E, pais da paciente A, referiram que, apesar da complexidade desta fase, a relação familiar ficou ainda mais fortalecida.

Quadro V – Análise de conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias relativa à dimensão da **Sobrevivência** (casos A, B e C/D, E, F e G)

3.Dimensão: Sobrevivência				
SOBREVIVENTE		FAMÍLIA		
CATEGORIAS		FREQUÊNCIA	FREQUÊNCIA	
<b>Conceito de sobrevivência para o Sobrevivente e sua Família</b>	Para mim sobreviver significa estar curada. Tive muita sorte em fazer parte daqueles que conseguiram sobreviver.	B	Para mim, o facto de a minha companheira ter sobrevivido aos tratamentos e estar em remissão, significa estar curada.	
	Para mim sobreviver significa ter a doença controlada. Apesar de até agora ter a sorte de ainda não ter morrido, isso não significa que me veja como curada. Sei que a recidiva é possível ... é o que eu mais temo porque não sei se aguentaria passar por tudo de novo ...	A, C	Sobreviver a um cancro é algo muito complicado. Sobreviver significa que, após um período de tratamento, o cancro está em remissão, isto é, parece ter dito “até um dia”, deixando-nos na dúvida de quando esse dia virá. Sobreviver é estar estável, é ter a situação controlada, é ... mas não é estar curada(o).	D, E, G
<b>Forma como o Sobrevivente se apercebeu acerca do modo como a sua Família concebe a sua sobrevivência</b>	A forma como me apercebo que os meus pais concebem a minha sobrevivência é a partir do comportamento que têm para comigo. Falam comigo como se eu estivesse curada, mas o seu comportamento, a sua postura, os cuidados que continuam a ter comigo são reveladores que não sentem que eu esteja curada.	A	A minha filha continua com muito medo que a doença possa voltar. É notório no seu comportamento, a dificuldade que ela tem em se projetar no futuro. Diz, muitas vezes, que as pessoas estão enganadas porque o passado já não existe e o futuro pode não acontecer. Na realidade, o ser humano só pode contar com o presente ... e no presente ela está sem a doença.	D, E
	O meu companheiro está feliz porque eu estou curada. Diz que me admira muito porque eu fui uma lutadora e consegui vencer o cancro.	B	A minha companheira comporta-se como antes de ter estado doente. É alegre, gosta de sair e não para de fazer planos para o futuro. Ultimamente tem manifestado desejo em termos um filho.	F
	O meu marido, apesar de estar menos ansioso porque eu estou sem a doença, é notório no seu comportamento a preocupação que continua a ter comigo.	C	A minha mulher, enquanto fez os tratamentos, lutou pela nossa filha. Presentemente não considero que esta continue a lutar por si com o mesmo empenho. Penso que, apesar de estar em remissão, não acredita que esteja curada, até porque já teve uma recidiva.	G

Quadro V – Conclusão da análise de conteúdo das entrevistas dos sobreviventes e suas famílias relativa à dimensão da **Sobrevivência** (casos A, B e C/D, E, F e G)

3. Dimensão Sobrevivência					
SOBREVIVENTE			FAMÍLIA		
CATEGORIAS			FREQUÊNCIA		FREQUÊNCIA
Avaliação da fase de sobrevivência	Aspetos Positivos	O facto de ter sobrevivido a um cancro permitiu que eu desenvolvesse e aprendesse a relativizar o que não tem importância	B	A sobrevivência da minha filha/companheira/mulher, tornou possível o retomar, em parte, da vida quotidiana, isto é, da rotina que quando está tudo bem não gostamos, mas quando vivemos um problema como o cancro, desejamos ter na nossa vida.	D, E, F, G
		Na fase de sobrevivência, apesar de tudo, recuperei alguma tranquilidade.	A, C	Apesar de continuar com muitos medos, consegui recuperar alguma tranquilidade quando comparo esta fase com a do diagnóstico e tratamento.	D, E, G
		Na fase de sobrevivência foi possível recuperar a minha vida sexual.	A, B, C	Hás vezes dou comigo a idealizar alguns projetos. Só aí é que percebo que o futuro também pode ser meu, isto é, se ela continuar em remissão é possível que a vida possa voltar a sorrir para mim, é possível sair à rua e não sentir inveja das mães que se fazem acompanhar com as suas filhas, supostamente ou realmente saudáveis.	D
		Na fase de sobrevivência sinto que já tenho um futuro, pelo menos enquanto o cancro estiver em remissão.	B, C	Tenho a consciência muito clara que a vida não voltará a ser a mesma. Nunca mais sentirei a leveza do meu ser. Sinto sempre um peso e uma dor nos ombros de tanta força fazer, não sei muito bem porquê e para quê, porque na realidade nada muda por fazer isso.	D
	Aspetos Negativos	Para mim é muito claro que eu viverei ameaçada durante toda a vida, por muito longa que esta possa ser. Perdi a ingenuidade de que o futuro é uma certeza.	A, C	Eu sei que o futuro é incerto para todos! A incerteza faz parte da condição humana, mas no caso dos sobreviventes de cancro a incerteza tem um peso diferente, é mais pesada, o que significa que o futuro pode não acontecer.	D, E, G

O conceito de sobrevivência foi descrito pela totalidade dos participantes, sobreviventes e famílias, com base em aspetos biomédicos associados à melhoria do seu estado de saúde.

Para os participantes deste estudo sobreviver a uma doença é ter controlo e estabilidade relativamente a ela, com exceção da participante B e do participante F, familiar do B, que concebem a sobrevivência como cura. Assim, a maioria faz uma associação entre sobrevivência e cronicidade, o que parece indiciar que a sua consciencialização e aceitação parece dever-se à existência de efeitos da doença e do tratamento, os quais se manifestam mais tarde na vida dos mesmos, assumindo um impacto significativo nas suas vidas.

Relativamente ao significado que os participantes atribuem à fase da sobrevivência, esta é concebida de uma forma ambivalente, isto é, se por um lado

significa o regresso de alguma normalização à vida quotidiana, por outro lado é uma fase de medo relativamente à possibilidade de uma recidiva. Este resultado vai ao encontro de um estudo de Alapetite, Baillet, Champemond, Dessard-Diana, Housset & Michel (1988), segundo o qual o facto do tratamento oncológico terminar e o doente estar em remissão, a sua interrupção por si só não é suficiente para garantir a cura, possibilidade que explica as reticências e das cautelas dos pacientes, das suas famílias e até mesmo das equipas de saúde.

Esta ambivalência explica a hipervigilância que os pacientes deste estudo referiram em relação à sua saúde. Este resultado vai ao encontro de um estudo realizado por Mullan (1985), segundo o qual os sobreviventes aprendem a monitorizar “sinais do corpo” que lhes permitam perceber a ausência ou, novamente, a presença da doença e adaptar-se à incerteza do futuro.

A participante C referiu ainda que ser sobrevivente significa ter uma maior responsabilidade em ser feliz, por si e por todos aqueles que não conseguiram sobreviver. Para além disso, significa ainda, ter consciência de que a doença foi um processo de aprendizagem e desenvolvimento. O seu familiar, (participante G) percebe de forma idêntica à do paciente o significado que esta atribui à sobrevivência a um cancro.

Com exceção dos casos C e G acima referidos, para os participantes deste estudo, os seus familiares concebem a sua sobrevivência de uma forma contraditória, a saber: a sua sobrevivência significa uma normalização da vida quotidiana, mas há nos seus comportamentos e comunicações verbais uma incoerência, a qual se traduz na continuação de uma sobreproteção e hipervigilância idêntica àquela em que os mesmos estavam doentes, o que parece indiciar que o seu cuidado continuado é necessário para controlar esta nova fase. Assim, se por um lado afirmam que estes estão bem de saúde, por outro lado continuam a considerá-los como frágeis e a necessitarem de cuidados especiais.

Na perspetiva dos sujeitos sobreviventes e respetivos familiares, as avaliações que estes fazem da fase de sobrevivência contempla aspetos positivos e negativos. No que concerne aos positivos há uma espécie de aproximação daquilo que era a vida antes da doença: retorno da vida quotidiana, de alguma tranquilidade, de alguma recuperação da sua vida sexual e a possibilidade de voltarem a pensar e a projetarem-se no futuro. Já em relação aos negativos: há por parte dos sobreviventes, a consciência muito clara da perda da tranquilidade e certezas em relação ao futuro,

como aquela que tinham antes da doença e sobretudo o medo de uma recidiva. Estes resultados estão conformes com os estudos realizados por Leigh e Stovall (2003), segundo os quais nesta fase os sobreviventes se movem numa ténue linha entre o “estar doente”, para o “estar bem”, a qual corresponde à fase de remissão da doença, sendo denominada pelos referidos autores como uma “*espera cautelosa*”, marcada por consultas regulares de vigilância.

Nesta fase, pressupõe-se que os sobreviventes e familiares se sintam aliviados e felizes, podendo ser essa a razão pela qual o stress após o término dos tratamentos não seja habitualmente reconhecido, facto que torna compreensível as considerações feitas pelos referidos autores, de que se pode tratar de uma fase muito solitária. Estas considerações corroboram a avaliação negativa da fase de sobrevivência referida por duas participantes (casos A e C): “*sinto-me incompreendida pelos meus familiares e amigos relativamente ao que sinto e penso*”.

Quadro VI – Análise de conteúdo das entrevistas relativa à comparação e/ou diferenças entre as **vivências do antes e do depois da doença**, para o Sobrevivente e a sua Família (casos A, B e C/D, E, F e G)

2.1.Comparação e/ou diferenças entre as vivências do antes e do depois da doença, para o Sobrevivente e a sua Família					
SOBREVIVENTES			FAMÍLIA		
CATEGORIAS		FREQUÊNCIAS	CATEGORIAS		FREQUÊNCIAS
Alterações que a doença trouxe à vida do Sobrevivente	Depois de ter a doença, mudei completamente a forma de conceber a vida. Agora só o presente é importante e talvez algumas boas lembranças do passado.	A, C	Perceção das alterações que a doença trouxe à vida do familiar Sobrevivente	A minha filha, depois da doença, ficou com pouca capacidade em se projetar no futuro.	D
	Mudei a minha forma de conceber os problemas. Realmente há coisas pelas quais não nos devemos chatear na medida em que estas são tão pequenas e mesquinhas que são pura perda de tempo.	A, B, C		Após a doença, a minha filha /mulher, ficou muito sensível, chorando com facilidade.	D, E, G
	Sinto que depois de estar em remissão o meu marido, relativamente à forma de eu estar na vida e às minhas emoções, compreende-me menos, preocupa-se menos.	B, C		Após a doença, a minha filha, vitimiza-se muito em relação às contrariedades que vão ocorrendo na vida quotidiana.	D
	Sinto que depois de estar em remissão o meu marido, relativamente à forma de eu estar na vida e às minhas emoções, compreende-me menos.	A, C		Após a doença, a minha filha ficou mais dependente em relação à família.	D, E

Os resultados da comparação entre o antes e o depois da doença, da presente investigação, mostram unanimemente que os sujeitos acometidos e sobrevivente a um

cancro, tal como as suas famílias, reconheceram que viveram uma experiência intensa e única, a qual implica necessariamente uma redescoberta e reinvenção do que são e a construção de uma nova forma de viver, após o impacto que a doença teve nas suas vidas. Estes resultados vão ao encontro dos resultados dos estudos realizados por Breaden, 1997; Doyle, 2008; Little et al., 2000; Shepherd e Woodgate, 210; solana, 2005).

A doença trouxe-lhes profundas alterações, as quais dependem das idiossincrasias individuais. Para as participantes A e C, a doença fê-las tomar consciência de que na vida nada é certo, mas que é impossível viver-se numa incerteza constante, isto é, vivem num confronto entre a consciência de que na vida nada é certo e a necessidade de que essa certeza esteja lá. Tal consciência fez com que estas passassem a concebê-la apenas em termos de passado e presente, facto que, na opinião das mesmas, não permite que os seus familiares e amigos compreendam as suas emoções (mais sensíveis, com choro fácil) e a sua nova forma de estar na vida, que embora não a conseguindo descrever, a sentem como tal. Estas conclusões são corroboradas pelos estudos realizados por Duffey-Lind et al. (2006); Wakefield et al. (2010).

As participantes A, B e C sentem que após a doença, têm uma maior responsabilidade em viver bem, na medida em que lhes foi dada uma nova oportunidade. Porém, as participantes A e C, manifestam uma total incapacidade em saber o que fazer para que tal seja possível.

Para além disso, a participante A diz ter perdido alguma autonomia que já tinha conquistado em relação aos seus pais, o que vai ao encontro dos estudos de Blaauwbroek et al. (2007); Drotar, (2008); Duffey-Lind et al. (2007). Por outro lado sente que a sua relação com eles se tornou ainda mais próxima e forte.

Por fim, todas referiram como positivo, uma mudança na concetualização daquilo que na vida constitui problema, ou seja, começaram a relativizar mais o que é sentido como um problema.

No que concerne ao modo como concebem as alterações que as suas doenças trouxeram aos seus familiares, todas as participantes (A, B e C) foram unânimes em referir que esta fez com que novos papéis lhes fossem atribuídos, nomeadamente na gestão e realização de atividades domésticas e na função de cuidadores.

A participante A referiu que o pai se tornou uma verdadeira “*dona de casa*”, isto é, continuou a realizar as atividades habituais e passou a realizar ao lado da mãe todas as tarefas que até à sua doença eram apenas realizadas por ela. Para além disso, foram

ambos co-cuidadores. Hoje, olhando para trás, considera que os laços familiares se tornaram ainda mais fortes, o que classificou como uma alteração positiva, se bem que sinta que estes no dia a dia se começaram a preocuparem mais com ela, relativamente ao que se preocupavam antes da doença, o que contribui para que ela se lembre constantemente que teve ou tem, ainda que sossegado, um cancro.

A participante C afirmou que o seu marido foi “*uma verdadeira fada do lar*” sobretudo nos períodos em que esteve hospitalizada. Para além de ter sido o seu principal cuidador, foi também pai e mãe da sua filha, foi ele que lhe deu o primeiro banho, as primeiras papas e através do computador ela ia assistindo a esses momentos no hospital.

A participante B considera que no período ativo da doença o marido assumiu mais responsabilidades domésticas, para além do papel de cuidador, mas na fase de sobrevivência as coisas começaram a ser como o eram antes da doença.

As participantes B e C afirmaram que os seus maridos progressivamente foram revelando uma menor preocupação em relação à saúde destas, facto que foi sentido pela participante C como incompreensão deste em relação ao que esta sentia: “*quando estava com a doença ativa a sua preocupação era de 80%, agora é de 8%, mas eu gostaria que fosse 40%*”.

Quadro VI – Conclusão da análise de conteúdo das entrevistas relativa à comparação e/ou diferenças entre as vivências do antes e do depois da doença, para o Sobrevivente e a sua Família (casos A, B e C/D, E, F e G)

3.1. Comparação e/ou diferenças entre as vivências do antes e do depois da doença, para o Sobrevivente e a sua Família					
SOBREVIVENTE			FAMÍLIA		
CATEGORIAS		FREQUÊNCIA			FREQUÊNCIA
Alterações que a doença trouxe ao Sobrevivente	Depois da doença confronto-me diariamente com a consciência de que na vida nada é certo, mas por outro lado sinto necessidade que essa certeza esteja lá. Eu sei que é confuso, mas o que eu aprendi é que a única coisa relativamente certa que temos é o momento e viver só no momento é complicado ...	A	Alterações que a doença do seu familiar (agora sobrevivente) trouxe vida da família	A doença da minha filha/ mulher /companheira foi a atribuição de novos papéis, nomeadamente na gestão e realização de atividades domésticas.	E, F, G
	Com a doença perdi, alguma autonomia que já tinha conquistado relativamente à minha família. Perdi a turma que tinha na faculdade, perdi a tranquilidade ... e, por vezes, a esperança.	A		Passeia a desempenhar o papel de cuidador da minha filha/mulher/companheira.	D, E, F, G
Alterações que a doença trouxe à vida da família,	Com a minha doença, o meu pai/marido/companheiro começou a ter funções idênticas às da minha mãe, relativamente a tudo o que diz respeito à gestão da casa, confeção das refeições, compras, etc.	A, B, C		A doença da minha filha fortaleceu a minha relação com o meu (minha) marido (mulher).	D, E
	Os meus já tinham um boa relação, mas com a minha doença tornaram-se uma dupla fantástica, isto é, sinto que estão ainda mais próximos, ajudam-se bastante um ao outro e os dois a mim.	A		A doença fez com eu passasse a viver mais preocupado(a).	D, E, F, G
			Após a doença, a minha filha acusa-nos de incompreensão do que ela sente relativamente a tudo o que lhe aconteceu no processo de doença e/ou sobrevivência.	D	
			Durante os tratamentos a vida continuou a acontecer e ela perdeu tudo isso: a turma, o verão, a praia ... O casamento de um amigo, mas sobretudo a ingenuidade de que, a morte pode ocorrer	D, E	

percecionadas pelo sobrevivente				mais cedo do que pensamos.	
	A minha doença focou, de tal maneira, os meus pais em mim que eu sinto que perdi alguma autonomia ... às vezes tornam-se chatos porque me lembram, ainda que possa não ser essa a sua intenção, que estive ou estou doente, eu sei lá ...	A		<p>Maior responsabilidade em viver o melhor possível porque a morte pode acontecer mais cedo do que aquilo que pensamos.</p> <p>Penso que a minha companheira conseguiu equilibrar as perdas provocadas pela doença e os ganhos. Sinto que ela passou a dar mais valor à vida.</p>	G
<b>Forma como o Sobrevivente se apercebeu do modo como a sua Família concebe a vida antes e depois da doença</b>	É essencialmente através do seu comportamento. A minha mãe já era uma pessoa muito ativa. No meu pai a diferença é muito maior, ele consegue gerir uma casa, tal como a minha mãe, facto que antes da doença não era assim.	A	<b>Forma como a Família se apercebeu do modo como o Sobrevivente concebe a vida antes e depois da doença</b>	A diferença entre o antes e o depois é visível, não tanto pelo que ela diz, mas a partir do seu comportamento. O seu comportamento revela ansiedade, medo, mas também coragem e adaptação.	D, E, F, G
	Logo após o nascimento da minha filha eu tive uma recidiva e o meu marido não pediu ajuda à sogra ou à mãe. Ele foi pai e mãe da nossa filha. Antes da minha doença ele não era assim. Portanto, foi através do comportamento que as diferenças se fizeram sentir.	B		As suas atitudes; as expressões do rosto; o sorriso, algumas vezes, forçado; o olhar distante; o choro fácil ...o que eu quero com isto dizer é que não é através do que ela diz, porque falar de cancro não é fácil, parece a mesma coisa que falar de morte.	D, E, G
	A preocupação que a minha família manifesta em relação a mim é sobretudo a partir das suas atitudes, olhares, expressão do rosto, lágrimas que eles julgam que eu não vejo ... é isso.	A, B, C		A minha companheira fala abertamente da doença que teve. É uma mulher corajosa que chama as coisas pelos nomes.	F
	Antes da doença, sempre que tinham algumas preocupações em relação a mim perguntavam-me diretamente. Agora, como as suas preocupações passam muito pelo cancro, esse tema é de alguma forma evitado por eles.	A, B, C			

Comparando a vida dos sobreviventes e suas famílias, antes e depois da doença, os resultados da presente investigação mostram unanimemente que os sujeitos acometidos e sobrevivente a um cancro, tal como as suas famílias, reconheceram que viveram uma experiência intensa e única, a qual implica necessariamente uma redescoberta e reinvenção do que são e a construção de uma nova forma de viver, após o impacto que a doença teve nas suas vidas. Estes resultados vão ao encontro dos resultados dos estudos realizados por Breaden, 1997; Doyle, 2008; Little et al., 2000; Shepherd e Woodgate, 210; solana, 2005).

A doença trouxe-lhes profundas alterações, as quais dependem das idiossincrasias individuais. Para as participantes A e C, a doença fê-las tomar consciência de que na vida nada é certo, mas que é impossível viver-se numa incerteza constante, isto é, vivem num confronto entre a consciência de que na vida nada é certo e a necessidade de que essa certeza esteja lá. Tal consciência fez com que estas passassem a concebê-la apenas em termos de passado e presente, facto que, na opinião das mesmas, não permite que os seus familiares e amigos compreendam as suas emoções (mais sensíveis, com choro fácil) e a sua nova forma de estar na vida, que embora não a conseguindo descrever, a sentem como tal. Estas conclusões são corroboradas pelos estudos realizados por Duffey-Lind et al. (2006); Wakefield et al. (2010).

As participantes A, B e C sentem que após a doença, têm uma maior responsabilidade em viver bem, na medida em que lhes foi dada uma nova oportunidade. Porém, as participantes A e C, manifestam uma total incapacidade em saber o que fazer para que tal seja possível.

Para além disso, a participante A diz ter perdido alguma autonomia que já tinha conquistado em relação aos seus pais, o que vai ao encontro dos estudos de Blaauwbroek et al. (2007); Drotar, (2008); Duffey-Lind et al. (2007). Por outro lado sente que a sua relação com eles se tornou ainda mais próxima e forte.

Por fim, todas referiram como positivo, uma mudança na conceitualização daquilo que na vida constitui problema, ou seja, começaram a relativizar mais o que é sentido como um problema.

No que concerne ao modo como concebem as alterações que as suas doenças trouxeram aos seus familiares, todas as participantes (A, B e C) foram unânimes em referir que esta fez com que novos papéis lhes fossem atribuídos, nomeadamente na gestão e realização de atividades domésticas e na função de cuidadores.

A participante A referiu que o pai se tornou uma verdadeira “*dona de casa*”, isto é, continuou a realizar as atividades habituais e passou a realizar ao lado da mãe todas as tarefas que até à sua doença eram apenas realizadas por ela. Para além disso, foram ambos co-cuidadores. Hoje, olhando para trás, considera que os laços familiares se tornaram ainda mais fortes, o que classificou como uma alteração positiva, se bem que sinta que estes no dia a dia se começaram a preocuparem mais com ela, relativamente ao que se preocupavam antes da doença, o que contribui para que ela se lembre constantemente que teve ou tem, ainda que sossegado, um cancro.

A participante C afirmou que o seu marido foi “*uma verdadeira fada do lar*” sobretudo nos períodos em que esteve hospitalizada. Para além de ter sido o seu principal cuidador, foi também pai e mãe da sua filha, foi ele que lhe deu o primeiro banho, as primeiras papas e através do computador ela ia assistindo a esses momentos no hospital.

A participante B considera que no período ativo da doença o marido assumiu mais responsabilidades domésticas, para além do papel de cuidador, mas na fase de sobrevivência as coisas começaram a ser como o eram antes da doença.

As participantes B e C afirmaram que os seus maridos progressivamente foram revelando uma menor preocupação em relação à saúde destas, facto que foi sentido pela participante C como incompreensão deste em relação ao que esta sentia: “*quando*

*estava com a doença ativa a sua preocupação era de 80%, agora é de 8%, mas eu gostaria que fosse 40%”.*

Quadro VII – Análise de conteúdo das entrevistas relativa à **Comunicação da Família na vivência e (des)construção do estado de sobrevivente**, em um Sobrevivente de cancro (casos A, B e C/D, E, F e G)

4. A Comunicação da Família na vivência e (des)construção do estado de sobrevivente, em um Sobrevivente de cancro				
SOBREVIVENTES			FAMÍLIA	
CATEGORIAS		FREQUÊNCIA		FREQUÊNCIA
Perceção da influência que a comunicação familiar teve na reação ao diagnóstico da doença para o Sobrevivente e sua Família	O silêncio dos meus pais, quando foi diagnosticada a minha doença, para mim foi revelar do que eles estavam a pensar. Para a minha mãe não dizer nada é porque só podia ser algo de muito grave.	A	Quando ouvi o diagnóstico da doença da minha filha fiquei em silêncio. Foi tudo tão inesperado, ela nunca apresentou sintomas que me levassem a considerá-la uma miúda com uma saúde frágil. Parecia que me tinham batido na cabeça ... e eu tinha ficado a ver tudo à roda, incapaz de dizer fosse o que fosse.	D, E
	O afastamento de alguns familiares, quando tomaram conhecimento da minha doença, para mim foi revelador de que a coisa era grave. Eu sei que é nos maus momentos que se vê com é que podemos contar ... mas hoje consigo perceber que eles ficaram assustados porque associaram a minha doença a algo de muito grave e não conseguiram conviver com isso.	A, C	Penso que não existe relação entre o tipo de comunicação que temos em família e a reação da minha mulher/companheira ao diagnóstico da sua doença e depois ao conceito que ele tem de si, como sobrevivente.	F, G
			Quando foi diagnosticada a doença, comecei a informar-me sobre a mesma e tentei que ela não soubesse do pior cenário, porque num dia em que falamos sobre o assunto ela disse-me que de certeza que eu já tinha pesquisado tudo sobre o assunto e que a partir daí bastaria olhar para mim para perceber quais seriam as suas hipóteses. Era muito complicado porque eu tinha de ter muito cuidado com o que fazia, sobretudo nas alturas em que desanimava ou que estava mais cansada	D

Quadro VII – Conclusão da análise de conteúdo das entrevistas relativa à **Comunicação da Família na vivência e (des)construção do estado de sobrevivente**, em um Sobrevivente de cancro (casos A, B e C/D, E, F e G)

4. A Comunicação da Família na vivência e (des)construção do estado de sobrevivente, em um Sobrevivente de cancro				
SOBREVIVENTES			FAMÍLIA	
CATEGORIAS		FREQUÊNCIA		FREQUÊNCIA
Perceção da influência que a comunicação familiar teve na reação ao diagnóstico da doença para o Sobrevivente e sua Família	No dia em que fui ao IPO para saber os resultados dos exames e a confirmação do diagnóstico, eu nem queria acreditar. Fui eu e o meu companheiro e quando lá cheguei estavam os meus pais, o meu irmão e a minha cunhada. Se eles não considerassem a minha doença como algo muito grave, não estavam ali todos.	B	Depois do primeiro impacto de ter ficado a saber da doença da minha filha/companheira/mulher, eu sabia que todos tínhamos de reagir, de lutar contra aquele problema que nos estava a entrar pela casa dentro, na nossa vida e reagir ... reagir. Disse-lhe que a vontade dela era muito importante para vencer a doença e que não lhe passasse pela cabeça sequer que isso não iria acontecer!	D, E, F,
			Sempre que ela estava bem-disposta e se comportava como se aquele pesadelo não tivesse caído em cima de nós, eu ficava menos ansiosa e com mais esperança.	D, E, F,

<b>Perceção que o Sobrevivente e a sua Família tiveram acerca da forma como comunicaram durante a fase do tratamento do cancro</b>	Foi um período complicado porque os meus pais resolveram alterar completamente a dieta alimentar para produtos saudáveis que ajudassem a recuperar dos tóxicos dos tratamentos.	A	Em todo o processo dos tratamentos tentei sempre dar-lhe força, sobretudo na parte final em que ela começou a fazer resistência, dizendo que o corpo dela não aguentava mais tratamentos ... nessa altura fazia de tudo para que ela desse umas caminhadas na praia (nós vivemos perto da praia) ... e ela lá ia concordando sobretudo em horas que ela sabia que ia encontrar pouca gente	D
	Os meus pais nunca me deixaram ficar sozinha. Acompanharam-me a todos os tratamentos ... era a forma de dizer que estavam sempre comigo.	A	Acompanhei-a a todos os tratamentos. Era a minha forma de dizer que estava incondicionalmente com ela.	D
	O meu companheiro fazia de tudo para me tratar de forma semelhante à habitual porque ele sabia que era isso que eu queria, mas os seus cuidados era maiores e passou a fazer coisas em casa sem me perguntar se que queria que ele fizesse alguma coisa.	B	Mudei completamente a nossa dieta alimentar. Deixamos de comer doces, todos os alimentos que tivessem na sua composição farinhas branca, carnes vermelhas, fritos ... depois de muita pesquisa eu acreditei que dessa forma estava a contribuir para que a sua saúde melhorasse	D, E
<b>Perceção que o Sobrevivente e a sua Família tiveram acerca da forma como comunicaram durante a fase do tratamento do cancro</b>	O meu marido foi incansável. Fez de tudo para não me deixar sozinha, depois da nossa filha nascer, foi pai e mãe dela e através do computador, quando eu estive em isolamento, conseguia vê-lo a tratar dela ... ele fez isso para que eu não perdesse a primeira fase da vida da minha filha.	C	Às vezes ficava sentado no quarto enquanto ela dormia, acreditando que a minha presença aa ajudaria a descansar melhor.	E, F, G
<b>Perceção que o Sobrevivente e a sua Família tiveram acerca da forma como comunicam Na fase de sobrevivência ao cancro</b>	Os meus pais continuaram a hipervigiar a minha saúde. O efeito que isso tinha em mim é que eles continuavam preocupados comigo se bem que não o dissessem.	A	Nesta fase, apesar de o pior já ter passado, ela já estava em remissão, mas eu não consegui deixar de me preocupar com alguns dos seus comportamentos ... um dia percebi que ela voltara a fumar ... e aí disse-lhe que ela não o deveria fazer.	D, E
	Sentia e ainda sinto que há uma contradição entre a não preocupação que dizem já não ter, uma vez que segundo eles eu estou bem, e o excessivo controlo em relação a tudo o que tenha a ver com saúde, o que só pode quere dizer que continuam preocupados.	A, C	O final dos tratamentos, não correspondeu ao que eu pensava que iria acontecer. Ela em vez de mostrar algum contentamento por ter conseguido vencer a doença continuava com muitos medos ... eu confortava-a e dizia-lhe que era importante que ela fizesse um esforço para que a sua vida voltasse um pouco aquilo que um dia tinha sido e que isso dependia um pouco do seu esforço.	D, E, C
	Sinto que na minha família há contradições entre o dizem e o que fazem relativamente ao meu estado de saúde.	A, B, C	Apesar de já estar livre da doença, dizia-lhe que deveria continuar a ter cuidados com a alimentação.	D, E
	O facto da minha vida sexual ainda não ser o que era antes da minha doença, para mim é revelador que o meu marido/companheiro ainda tem alguma preocupação em relação à minha condição física.	B, C	Depois de ter terminado os tratamentos e estar em remissão comecei a trata-la de forma normal ... aliás eu sempre a tratei de forma normal ... mantinha-me muito atento, alterei algumas rotinas, mas penso que nunca a tratei como ... coitadinha por ela estar doente.	F

Este estudo tem subjacente a si o modelo teórico sistémico. O enquadramento científico da abordagem sistémica assenta sobre um trio concetual composto pela teoria geral dos sistemas, que define sistema e as suas propriedades; pela cibernética, que se debruça sobre os mecanismos de autoregulação dos sistemas complexos e pela pragmática da comunicação humana, que nos permite perceber o valor comunicacional do comportamento e a importância do mesmo nas interrelações entre os vários elementos do sistema/família e das consequentes influências em todas as dimensões da vida, sobretudo no autoconceito dos seus elementos.

Relativamente à fase do prédiagnóstico, a participante A tomou consciência da gravidade da sua doença a partir da informação dada pelo médico quando este referiu que era provável que ela tivesse um Linfoma de Hodgkin, que é um cancro no sistema imunitário, mas para o qual existiam tratamentos, a saber: quimioterapia e radioterapia. Para ela, as palavras “cancro” e “quimioterapia” tiveram o efeito de uma sentença de morte. Para além disso, o silêncio dos seus pais, sobretudo o da sua mãe que pergunta tudo, confirmava a gravidade do que estava a ouvir relativamente a si e à sua vida.

A participante B corrobora o sentimento da participante A, a partir do comportamento da sua família, no dia em que ia à consulta onde seria transmitido o resultados dos exames que conformaria ou não estar acometida, também, por Linfoma de Hodgkin. A essa consulta foram, para além dela, os seus pais, marido, irmão e cunhada, presenças que no entender da mesma foram reveladoras das suas enormes preocupação com o que se estava a passar com ela.

No que concerne à participante C, o diagnóstico foi vivido de forma diferente, na medida em que esta soube da doença, a partir dos exames que fez por estar grávida de 17 semanas. A partir daí a batalha que começou a travar, não foi tanto consigo, mas com a filha que ela continuava a querer, apesar dos médicos lhe terem sugerido que abortasse. Perante esta situação, tanto o marido como os seus pais manifestaram o desejo que ela abortasse porque não a queriam perder, mas disseram-lhe igualmente, que apoiariam incondicionalmente a sua decisão.

Na fase dos tratamentos, a preocupação dos familiares continuou a revelar-se a partir dos seus comportamentos. As participantes B e C foram acompanhadas pelos seus maridos na maior parte dos tratamentos, não porque tal tivesse sido necessário, mas por que estes julgavam que a sua presença era indispensável, o que no entender das mesmas era revelador de preocupação.

Já a participante A, refere que os seus pais a acompanharam os dois a todos os exames, consultas e tratamentos. Para além disso, a sua mãe com a concordância do seu pai, alteraram completamente e monitorizaram a sua dieta alimentar, passando a não ingerir gorduras animais, a comer apenas carnes brancas, a não comer farinhas brancas, mas apenas integrais e a não comer doces, mas apenas fruta da época. Foi um período complicado, de verdadeiro despotismo, mas revelador da enormíssima preocupação que estes tinham relativamente à sua saúde e à crença de que se a protegessem e controlassem o que fazia e comia, juntamente com a quimioterapia e uns medicamentos para o efeito da medicina alternativa, ela conseguiria vencer a doença.

As participantes A e B referiram que alguns familiares, quando tomaram conhecimento da sua doença afastaram-se, o que foi entendido por elas como a incapacidade dos mesmos em se confrontarem com uma doença que socialmente é concebida como uma sentença de morte.

Após o término dos tratamentos e remissão da doença, a participante A ainda vive com muitas incertezas relativamente ao que poderá vir a ser a sua vida, ou se haverá vida. Afirma que os seus dias são menos angustiantes, mas não consegue ou ainda não consegue viver simplesmente sem se preocupar se terá ou não um amanhã. Relativamente aos seus pais, estes quando a veem mais em baixo, falam com ela no sentido desta ver a doença como passado, mas o que é um facto é que estes continuam hipervigilantes relativamente à sua saúde, o que é para ela revelador da continuação da sua preocupação. Assim, para esta participante há uma contradição entre a menor preocupação verbalizada pela sua família e o controlo excessivo em relação a ela, indiciador da sua preocupação.

A paciente B diz que a sua vida progressivamente vai voltando à normalidade que possuía antes da doença. Refere que a sua atitude positiva, na fase de sobrevivência foi importante para que o seu marido deixasse de preocupar-se com ela, como o estava no período da doença.

A paciente C afirma que a sua vida deixou de estar tão focalizada na doença na medida em que a sua atenção e a dos seus familiares acabam por estar centradas no crescimento da sua filha. Porém, essa facto não a deixa confortável e é entendido por ela como uma não compreensão relativamente ao que ela pensa e sente, isto é, à solidão que diz sentir e que não é valorizada pela família. Este por sua vez (caso G), quando questionado sobre o modo como a comunicação pode interferir no autoconceito de sobrevivente, diz não compreender a relação.

As pacientes B e C relacionam o facto da sua vida sexual ainda não ser o que era antes da doença, como revelador de alguma preocupação dos seus maridos relativamente às suas condições físicas. Este sentimento das participantes vai ao encontro de um estudo realizado por Pereira (2002), segundo o qual muitas das alterações físicas do cancro são a causa de uma progressiva perda da intimidade. Esta conclusão foi corroborada por Haynal, Pasin e Archinard (1998), citado por Pereira e Lopes (2002).

Quadro VIII – Análise de conteúdo das entrevistas relativa à perspetivação do Futuro para os Sobrevivente de cancro e suas Famílias (casos A, B e C/D, E, F e G)

2. Perspetivação do Futuro				
SOBREVIVENTE			FAMÍLIA	
CATEGORIAS		FREQUÊNCIA		FREQUÊNCIA
<b>Perspetivação do Futuro depois da sobrevivência a uma doença oncológica, para o Sobrevivente e sua Família</b>	Eu sei que os exames dizem que estou bem, mas ainda não consigo pensar no futuro a médio prazo ... ele foi-me tirado ... e agora não consigo acreditar que talvez ainda haja futuro para mim.	A, C	O futuro é a minha filha/mulher ter sobrevivido a um cancro e ter a doença controlada.	D, E, G
	O futuro para mim é o amanhã, com a certeza como as outras pessoas que nunca tiveram cancro têm, sem doença.	A, C	O futuro é a minha mulher estar viva quando tinha apenas 5% de possibilidades de sobreviver. Se ela conseguiu lutar e, para já, ter ganho a batalha é porque o futuro só nos pode trazer coisas boas.	G
	O futuro que me resta é estabilidade e controlo da doença, mais isso significa que não posso dizer que estou curada.	A, C	O futuro é a esperança que tudo já tenha passado e que melhores dias virão. Quero muito acreditar nisso.	D, E, F, G
	O futuro é ter sobrevivido e star curada e viver melhora ainda a oportunidade que a vida me está a dar.	B	Para mim, o futuro seria bom se a minha filha/companheira/mulher, tiver saúde. O resto consegue-se ... sem ela tudo perderia o sentido, sem ela teria de voltar a aprender tudo de novo ... sem ela ...	D, E, F, G
<b>Perceção do modo como o Sobrevivente concebe a forma como a sua Família pensa o Futuro, após a sua sobrevivência</b>	Penso que para a minha família o futuro é eu ter sobrevivido e ter a doença controlada. Eu não acredito que eles não tenham medo e não admitam que tudo pode voltar a acontecer.	A, C	Para a minha filha/mulher o futuro é ter a doença controlada. Neste momento ainda não o vê como cura, se é que isso alguma vez será possível.	D, E, G
	O futuro para o meu marido é eu estar viva quando tinha apenas 5% de possibilidades de sobreviver.	C	Para a minha filha/mulher o futuro ainda não é perspetivado sem estar associado à doença. Portanto, todas as outras dimensões da vida ficam para segundo plano, apesar dela ter retomado as atividades que ficaram suspensas no período dos tratamentos.	D, E, G
	O futuro para a minha família é a esperança de que tudo já tenha passado e que a doença não volte de novo.	A, B, C	O futuro para a minha mulher é poder concretizar os projetos que tinha antes de ter ficado doente. Ela viveu maus momentos, mas penso que os encara como passado. Ela é uma mulher muito forte e lutadora.	F
	O futuro para a minha família ainda é preocupante.	A	Penso que apesar de todos os medos de recidiva que é natural que um doente com cancro tenha, o futuro é esperança.	D, E, F, G

Relativamente ao modo como as participantes concebem o futuro, enquanto sobreviventes a uma doença oncológica, a B é a única que diz que “o futuro é ter sobrevivido e estar curada”, conceção que é testemunhada pelo seu marido. Já o mesmo concebe o futuro depois da vivência e da conquista do estatuto de sobrevivente da sua mulher, a uma doença oncológica, como estabilidade e controlo da doença e é esperança de que tudo já tenha passado.

Quanto às participantes A e C, estas ainda não conseguem pensar no futuro a médio prazo, este é concebido como estabilidade e controlo da doença, é apenas o hoje sem a doença, o que significa que estas parecem não conceber o futuro como curadas.

Relativamente aos seus familiares (D, E e G), estes vão ao encontro das suas manifestações e sentires, concebendo o futuro como estabilidade e controlo da doença (não como cura). O futuro é respetivamente a sua filha e a sua mulher terem sobrevivido ao cancro e terem a doença controlada, é a esperança de que tudo já tenha passado, é como diz o marido da participante C *“o futuro é a minha mulher estar viva quando tinha apenas 5% de possibilidades de sobreviver.”*

## **Síntese Conclusiva e Considerações Finais**

### **Principais Conclusões**

Esta investigação teve como objetivo principal estudar, de acordo com uma perspetiva exploratória e qualitativa, a experiência subjetiva dos sobreviventes de cancro e suas famílias, em relação à doença oncológica, e se a perceção que estes têm da comunicação que estas realizam condicionam a sua conceção de sobreviventes.

O presente estudo e a temática que o orientou surgiram principalmente pela inquietude provocada pela complexidade da doença oncológica e pelo interesse em perceber se a comunicação, direta ou indireta dos sistemas externos à família e que com ela interagem e o próprio sistema familiar são responsáveis pelo autoconceito, que os sujeitos que foram acometidos por cancro, têm de si enquanto sobreviventes.

Na fase final da presente investigação conclui-se que, por um lado, os resultados confirmaram as conclusões de estudos anteriores e, por outro lado, evidenciaram ligeiras diferenças ou aspetos complementares em relação a outras investigações semelhantes.

Um dos aspetos mais relevantes é a constatação da transformação das significações dos sobreviventes entre o período ativo da doença e o período de sobrevivência. Esta asserção evidencia que a adaptação à doença crónica é um processo contínuo e dinâmico, constituído por fases de maior equilíbrio e outras de maior emocionalidade negativa, nas quais se evidencia a influência do conceito que os seus familiares têm acerca dessa fase e do modo como o comunicam, para além das influências/comunicação externas a que estão também sujeitos.

Em primeiro lugar, os resultados obtidos pela investigação vão ao encontro do conceito das famílias concebidas como sistemas. Segundo a noção de sistema proposta

por Watzlawick et al. (1972), este constitui uma totalidade de elementos, não no sentido em que são um simples agregado de elementos independentes, mas sim um todo, isto é, um conjunto coerente de elementos interdependentes, o que significa que, uma modificação num dos elementos do sistema conduz a uma modificação quer de todos os outros elementos, quer de todo o sistema. Na realidade uma doença oncológica num dos elementos do sistema põe em causa a estabilidade do mesmo, na medida em que nele ocorreu uma crise, a qual segundo (Ausloos, 2007, p. 4), corresponde “*à situação de uma pessoa ou de um sistema vivo quando uma mudança se torna inevitável*” a qual é uma consequência da causalidade entre os seus elementos ser circular, o que significa que aquilo que afeta um acaba por afetar todos os elementos desse sistema.

Uma vez que, para além dos vínculos e das interações, as famílias se definem pela forma como dão significado às relações interpessoais (Alberto, 2005; Fuster & Ochoa, 2000; Relvas, 2002a), através das interações que desenvolvem, as famílias constroem histórias e narrativas sobre si que organizam e dão sentido às suas experiências (Nichols & Schwartz, 2006). Assim, quando um dos elementos de uma família tem um cancro e posteriormente é sobrevivente ao mesmo, a representação que esta faz da doença e da sobrevivência à mesma e o modo como comunica essa representação, seja ela mais ou menos consciente, acaba por interferir com o membro da família doente e condicionar o que ele pensa e sente e o modo como se adapta relativamente à sua condição de doente versus sobrevivente, ou seja, acaba por condicionar a representação da sua condição de ex doente e atual sobrevivente. Tal como diz Relvas (2002a), “*a família é uma produção do discurso familiar que, simultaneamente constrói*” (p. 310), isto é, é uma construção social elaborada a partir dos significados que lhe atribuem os seus elementos e que são co-construídos através da comunicação, ao longo do tempo e num determinado contexto.

A pragmática da comunicação, estuda os efeitos da comunicação sobre o comportamento. Nesta perspetiva, a comunicação torna-se sinónimo de comportamento, no sentido em que não são somente tidas em conta as palavras, mas também a linguagem não verbal e corporal. Como afirmam Watzlawick et al. (1972), “*de acordo com esta conceção da pragmática, todo o comportamento, e não apenas o discurso, é comunicação e toda a comunicação - mesmo os signos que marcam a comunicação num contexto impessoal - afeta o comportamento*” (p. 16).

Deste ponto de vista, a comunicação humana não é entendida como um fenómeno de sentido único (do emissor para o recetor), mas concebida como um processo de interação.

Constituindo a hipótese desta investigação a ideia de que as diferenças na conceção de ser sobrevivente a um cancro, resultam das diferenças de perceção da comunicação, a análise de conteúdo das entrevistas de duas participantes (A e C) e das respetivas famílias (D, E e G) vão ao encontro desta hipótese. Na realidade, relativamente à fase do diagnóstico da doença, os relatos das participantes vão ao encontro da revisão bibliográfica realizada, nomeadamente a um estudo realizado por Pereira e Lopes (2002) segundo o qual a doença oncológica reveste-se de características com grande carga emocional e social e assume uma representação social de elevada componente simbólica, o que a torna provavelmente uma das patologias mais temidas, cujo diagnóstico é muitas vezes associado a um mau prognóstico e a uma sentença de morte. Não sendo apenas um fator de mortalidade, cobra uma pesada fatura de angústia e desespero, mesmo quando é potencialmente curável. Esta problemática não se circunscreve somente aos doentes, estendendo-se também à família, amigos e muitas outras vezes a todas as pessoas e entidades empenhadas no seu tratamento.

Por outro lado, compreende-se que o cancro seja uma experiência familiar e que, ao longo desse processo, os pais e a interação parental sofram alterações significativas e diversificadas. Aos pais cabe a árdua tarefa de aceitação da ideia de um filho doente (sobretudo se este estiver num ciclo de vida que ainda coabite com eles) que impele à modificação das suas expectativas, projetos e rotinas de vida para se adaptar às exigências diárias da doença (Rowland, 1989; Suzuki e Kato, 2003; Oeffinger *et al.*, 2006; Hudson *et al.*, 2003). É também da sua responsabilidade ajudar o/a filho/filha a aceitar a doença, as limitações e exigências associadas, mantendo o equilíbrio entre a sua função parental de educação e de suporte emocional. E, por último, pertence-lhes a prossecução do equilíbrio em todas as outras áreas da sua vida: conjugal, social e profissional, Barros (2003).

Por outro lado, as participantes deste estudo, quando questionadas acerca da forma como percecionaram o modo como os seus familiares vivenciaram a sua doença, tratamento e fase de sobrevivência, foram unânimes na identificação dessa forma, a saber: pelo comportamento, pelo silêncio, gestos, atitudes (comportamento não verbal), pela comunicação verbal e pelas contradições entre a comunicação verbal e não verbal.

Assim, a visão que os familiares têm das referidas fases foi transmitida às participantes, muito provavelmente sem que tal fossem as suas intenções, acabando por condicionar a representação que estas fizeram de si, na medida em que as funções da família, nomeadamente a função interna, que corresponde ao desenvolvimento e proteção dos seus membros e a função externa que consiste na socialização dos membros da família, adequação e transmissão de determinada cultura (Alarcão, 2000a; Fontaine, 1985; Minuchin & Fishman, 1981; Relvas, 2006), implica que a visão da família acerca do assunto em questão, tal como a da sociedade em que está inserida, seja transmitido aos seus membros como fazendo parte das suas funções.

Face ao exposto, tal como o diagnóstico de cancro num indivíduo, o seu tratamento e fase de sobrevivência é capaz de afetar todo o sistema familiar e os seus elementos, a forma mais ou menos ajustada e adaptada como estes reagem e o modo como o comunicam refletir-se-á em efeitos que podemos classificar de positivos ou negativos no doente. É provável que seja por essa razão que as participantes A e C, bem como os seus familiares, participantes D, E e G concebem a sobrevivência do mesmo modo, isto é, como uma fase em que a doença está controlada (não ativa), sendo assumida como crónica. Já a participante B e o seu familiar, participante G, concebem a fase de sobrevivência como cura. Estes resultados permitem-nos concluir que as conceções dos familiares sobre a sobrevivência a uma doença oncológica e a informação que estes dão aos seus membros através das várias formas de comunicação têm implicações nas perceções dos elementos dessas famílias.

### **Implicações Práticas**

Os resultados da presente investigação mostraram que, o reconhecimento por parte das famílias e dos seus membros acometidos pela doença, de que viveram uma experiência intensa e única, implica a construção de uma nova forma de viver em que os sobreviventes têm de redescobrir-se depois da experiência da doença e do seu impacto nas diferentes dimensões da vida.

A dificuldade deste processo poderá residir na comunicação que os sistemas exteriores à família, nomeadamente a sociedade civil e as instituições, realizam com as famílias que possuem sobreviventes a cancro. Estes sistemas nos seus comportamentos e práticas de atuação continuam a associar o cancro a morte.

Assim, é urgente que as várias entidades que estudam o cancro o apresentem conforme os progressos a que temos vindo a assistir, na medida em que são essas informações e as práticas institucionais que chegam às famílias e aos seus elementos sobreviventes. É a contradição entre as conclusões a que a investigação chega e as práticas institucionais e o comportamento da sociedade, que continuam a tratar os sobreviventes como doentes, obrigando-os a enfrentar vários obstáculos de carácter legal, por exemplo, que são percecionadas por eles e os levam a não saber quem são e, por essa razão a não terem espaço como no antes da doença, que para eles deixou de existir abruptamente, assim como no agora, que é desconhecido e comparado constantemente com o antes ... e que os leva a não acreditarem que a Vida e o Futuro são ainda possíveis ...

Para além disso, os resultados obtidos neste estudo permitem perceber a grande diferença entre a sobrevivência física e a psicológica a um cancro, tanto na perspetiva dos sobreviventes como das suas famílias, razão pela qual o tratamento do cancro deveria contemplar estes dois aspetos a par um do outro e não partir da perspetiva de que o acompanhamento psicológico é uma opção para o paciente e o físico é obrigatório, caso este decida pela vida.

### **Limitação da Investigação e Sugestão para Trabalhos Futuros**

A grande limitação desta investigação é as três participantes serem sobreviventes de “curta duração”, ou seja, utilizamos como critério para se ser sobrevivente a um cancro ter terminado os tratamentos e estar em remissão. Uma das participantes está em remissão (caso A) há três anos; as restantes participantes (casos B e C) estão em remissão apenas há dois anos, tendo a participante C, apesar desse facto, ter sido já sujeita a um processo de recidiva da doença.

Penso que a variável “memória” está muito presente nesta investigação, apesar de não ter sido controlada. Seria interessante perceber como conceberão as suas condições de sobreviventes daqui a alguns anos, se as suas sobrevividas se mantiverem.

## **Referências Bibliográficas**

Alapetite, C., Baillet, R., Champemond, S., Dessard-Diana, B., Housset, M & Michel Langlet, P. (1988). Opposition pour le malade cancéreux entre notion de guérison et surveillance prolongée. *Psychologie Médicale*, 20 (9), 1283-1284.

Alarcão, M. (2000a). (Des)Equilíbrios familiares: Uma visão sistémica. Coimbra: Quarteto Editora.

Alberto, I. (2005). Relatório da disciplina "Psicologia da família". Trabalho não publicado realizado no âmbito de provas para professor associado, Universidade de Coimbra, Coimbra.

Alby, N. (1988). Difficulté pour les parents d'intégrer la notion de guérison: conséquences à long terme de la maladie sur les familles. *Psychologie Médicale*, 20 (9), 1350-1351.

Ausloos, G. (1983). Finalités individuelles, finalités familiales: ouvrir des choix. *Thérapie Familiale*, 4 (2), 207-219.

Ausloos, G. (1996). A competência das famílias: Tempo, caos, processo. Lisboa: Climepsi Editores.

Ausloos, G. (2007). La crise: Accident ou occasion, une vision systémique. Disponível a 13 de Junho de 2011, em <http://www.sptf.pt/index.php?lg=1&idmenu=26>

Bardin, L. (2004). *Análise de conteúdo* (4ª ed.). Lisboa: Edições 70.

Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi.

Bavelas, J. B. (1992). Research into the pragmatics of human communication. *Journal of Strategic and Systemic Therapies*, 11(2), 15-29.

Benoit, J.-C., Malarewicz, J.-A., Beaujean, J., Colas, Y., & Kannas, S. (Eds.). (1988). *Dictionnaire clinique des thérapies familiales systémiques*. Paris: Les Éditions ESF.

Berg, B. L. (2009). *Qualitative Research Methods: For the social sciences* (7th ed). Boston: Allyn & Bacon.

Berg, B. L. e Latin, R. W. (2008). *Essentials of Research Methods in Health, Physical Education, Exercise Science and Recreation* (3rd ed.; pp. 213-224). Philadelphia, PA: Lippincott, Williams & Wilkins. Obtido em Outubro de 2012 de <http://books.google.pt/books?id=zkVUP0zJflwC&pg=PR5&lpg=PR5&dq=essentials+of+research+methods+in+health+physical+education+exercise+science+and+recreation&source=bl&ots=M6nWG7rgDD&sig=NHyt63NmrbUlgdtswmjuJyuFfbs&hl=pt-PT#v=onepage&q&f=false>

Bertalanffy, L. von (1976). Teoria geral dos sistemas: aplicação à psicologia. In L. von Bertalanffy, A. Rapoport, J. D. Thompson, W. J. M. Mackenzie & P. K. Anohin (Eds.), *Teoria dos sistemas* (pp. 1-20). Rio de Janeiro: Editora da Fundação Getúlio Vargas.

Breaden, K. (1997). Cancer and beyond: The question of survivorship. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 978-984

Breakwell, G. M. (2006). Interviewing methods. Em G. M. Breakwell, S. Hammond, C. Fife-Schaw e J. Smith (Eds.), *Research Methods in Psychology* (3rd ed.; pp. 232-253) London: SAGE Publications, Inc. Obtido em Setembro de 2011 de <http://books.google.com.br/books?id=LZaJnQmNJ4UC&printsec=frontcover&hl=pt-PT#v=onepage&q&f=false>

Breton, D. (2007). *Compreender a Dor*. Editora: Estrelapolar.

Caillé, P. (1991). *Familles et thérapeutes: Lecture systémique d'une interaction*. Paris: Les Éditions ESF.

Carr, A. (2006). *Family therapy: Concepts, process and practice* (2<sup>a</sup> ed.). Chichester, UK: JohnWiley & Sons.

De Chico E, Hayashi VD, Ferreira NM. Doente com câncer: a experiência de crescer com o sofrimento. *Texto Contexto Enferm*. 2004 Jan-Mar; 13 (1): 57-62.

Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Editions Guérin Universitaire Montréal. Obtido em Outubro de 2011 de [http://books.google.com/books/about/L\\_approche\\_ph%C3%A9nom%C3%A9nologique\\_en\\_recherc.html?id=SO5rKAAACAAJ](http://books.google.com/books/about/L_approche_ph%C3%A9nom%C3%A9nologique_en_recherc.html?id=SO5rKAAACAAJ)

Diário da República. (1993). *Voluntariado*. Obtido em Setembro de 2011 de [http://www.voluntariado.pt/preview\\_documentos.asp?r=43&m=PDF](http://www.voluntariado.pt/preview_documentos.asp?r=43&m=PDF)

Direcção Geral de Saúde – Direcção de Serviços de Epidemiologia e Estatísticas de Saúde. Divisão de Estatísticas de Saúde. (2008). *Elementos estatísticos: Informação geral: Saúde 2008*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. Setembro de 2011 de <http://books.google.com/books?id=QRwONWWzV7kC&printsec=frontcover&hl=pt-PT#v=onepage&q=prosocial%20behavior&f=false>

Doyle, N. (2008). Cancer survivorship: Evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 499–509. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04617.x

Dow, K.H., Ferrell, B.R., Haberman, M.R. e Eaton, L. (1999). The meaning of quality of life in cancer survivorship. *Oncology Nursing Forum*, 26(3), 519–528.

Drotar, D. (2000), Managing research in pediatric and child clinical psychology. Em D. Drotar (Ed.), *Handbook of Research in Pediatric and Clinical Child Psychology: Practical strategies and methods* (pp. 245-260). New York: Plenum Press

Duffey-Lind, E. C., O'Holleran, E., Healey, M., Vettese, M., Diller, L. e Park, E. R. (2006). Transitioning to survivorship: A pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(6), 335-343.

Esteves, M. (2006). A análise de conteúdo. Em J. A. Lima e J. A. Pacheco (Orgs), *Fazer investigação. Contributo para a elaboração de dissertações e teses* (pp. 105-126). Porto: Porto Editora.

Faulkner, A., Peace, G. & O'Keeffe, C. (1995). *When a child has cancer*. London: Chapman & Hall.

Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos. (FIADC, 2005). Regulamentos: Capítulo I, artigo 1º. Obtido em Setembro de 2011 de <http://fiadc.no.sapo.pt/id2.htm>

Ferrario, R.S, Zotti, A.M., Massara, G, & Nuvolone, G. - A comparative assessment of psychological and psychosocial characteristics of cancer patients and their caregivers – *Psycho - Oncology*: 12, 2003, p. 1 – 7.

- Ferrell BR, Smith S, Juarez G, Melancon C. (2003). Meaning of illness and spirituality in ovarian cancer survivors. *Oncol Nurs Forum*. Mar-Apr; 30 (2): 249-57.
- Fleming, M. (1993). A adolescência e autonomia, o desenvolvimento psicológico e a relação com os pais. Porto: Edições Afrontamento.
- Fontaine, P. J. (1985). Familles saines: 1. Esquisse conceptuelle générale. *Thérapie Familiale*, 6(3), 267-282.
- Fontaine, P. J. (1989). Familles saines. In J.-P. Pourtois (Ed.), *Les thématiques en education familiale* (pp. 67-83). Bruxelles: De Boeck Université.
- Fontana, A. e Frey, J. (2000). The interview: From neutral stance to political involvement. Em N. K. Denzi e Y. S. Lincoln (Eds), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 695-728).
- Fortin, M. (1999). O processo de investigação: Da concepção à realização. Loures: Lusociência.
- Fuster, E. G., & Musitu Ochoa, G. (2000). *Psicologia social de la familia*. Barcelona: Paidós Ediciones.
- Gameiro, J. (1992). Voando sobre a psiquiatria: Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea. Porto: Edições Afrontamento.
- Gameiro, J. (Ed.). (1994). *Quem sai aos seus*. Porto: Edições Afrontamento.
- Joyce-Moniz, L. e Barros, L. (2005). *Psicologia da Doença para Cuidados de Saúde: Desenvolvimento e intervenção*. Porto: ASA.
- Kadan-Lottick, N. S., Robison, L. L., Gurney, J. G., Neglia, J. P., Yasui, Y., Hayashi, R. e Hudson, M. *et al.* (2002). Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment. *The Journal of the American Medical Association*, 287(14), 1832-1839.
- Kazdin, A. E. (1980). *Research design in clinical psychology*. New York: Harper & Row Publishers.
- Krahn, G. L. e Eisert, D. (2000), Qualitative methods in clinical psychology. Em D. Drotar (Ed.), *Handbook of Research in Pediatric and Clinical Child Psychology: Practical strategies and methods* (pp. 145-164). New York: Plenum Press.
- Lee, Y. L., Gau, B. S., Hsu, W. M. e Chang, H. H. (2009). A model linking uncertainty, posttraumatic stress, and health behaviors in childhood cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 36(1), 20-30.

Leigh SA, Stovall EL. Cancer survivorship. Quality for life. In: King CR, Hinds PS, organizadores. *Quality of life: from nursing and patient perspectives*. 2a ed. Boston (USA): Jones and Bartlett Publishers; 2003. p.381-395.

Lewis-Beck, M., Bryman, A. e Liao T. F. (Eds.). (2004). *The SAGE Encyclopedia of Social Science Research Methods* (pp. 229-232). Thousand Oaks, CA: SAGE Publication, Inc.

Little, M., Sayers, E. J., Paul, K. e Jordens, C. F. C. (2000). On surviving cancer. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93(10), 501-503.

Marc, E., & Picard, D. (1984). *L'école de Palo Alto*. Paris: Retz.

Mathieson, C. M. (1999). Interviewing the ill and the health: Paradigm or process? Em M. Murray e K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative Health Psychology: Theories and Methods* (pp. 117-132). London: SAGE Publications, Inc. Obtido em setembro de 2011 de <http://books.google.com/books?id=E0rW95VMmKoC&printsec=frontcover&hl=pt-PT#v=onepage&q&f=false>

Ministério da Saúde – Direcção Geral da Saúde. (2004). Abordagem à gestão integrada da doença: Cancro. Em *Plano Nacional de Saúde 2004-2010: Estratégias para obter mais saúde para todos* (pp 60-63). Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. Obtido em Julho de 2011 de [http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/media/pns\\_vol2.pdf](http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/media/pns_vol2.pdf)

Minuchin, S., & Fishman, H. C. (1981). *Family therapy techniques*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.

Minuchin, S. (1982). *Famílias: Funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Morin, E. (1988). Pour une réforme de la pensée. *Cahiers Pédagogiques*, 268, 29-32.

Morin, E. (1990). *Introduction à la pensée complexe*. Paris: Les Éditions ESF.

Morin, E. (1991). *Introdução ao pensamento complexo*. Lisboa: Instituto Piaget.

Morin, E. (1999). *La tête bien faite: Repenser la réforme, réformer la pensée*. Paris: Éditions du Seuil.

Morin, E. (2000). *Les sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur*. Paris: Éditions du Seuil.

Morse, J. (1994). Designing Funded Qualitative Research. Em N. K. Denzin e Y. S. Lincoln (Eds). *Handbook of Qualitative Research* (pp. 220-235). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.

Mullan, F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N. Engl. J. Med.* N. Engl. Med. 1985 Jul; 313 (4):270-3.

- Nichols, M. P., & Schwartz, R. C. (2006). *Family therapy: Concepts and methods* (7<sup>a</sup> ed.). New York: Gardner Press.
- Pais-Ribeiro, J. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Palazzoli, M. S., Boscolo, L., Cecchin, G., & Prata, G. (1986). *Paradoxe et contre-paradoxe: Un nouveau mode thérapeutique face aux familles a transaction schizophrénique*. Paris: Les Éditions ESF.
- Pereira, L. S. (1993 a). *Medicinas Paralelas e Alternativas*, in *Sociologia – Problemas e Práticas*, nº 14. Lisboa: Centro de Investigação e Estudos de Sociologia, I.S.C.T.E.
- Pereira, L. S. (2001). *Doença e Cosmovisão entre os Mapuche*. *Etnográfica*, vol. V, pp. 261-284.
- Pereira, M.G., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família* (pp. 71-99). Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores.
- Prouty, D., Ward-Smith, P. e Hutto, C. J. (2006). *The lived experience of adult survivors of childhood cancer*. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(3), 143-151.
- Relvas, A. P. (1995b). *Relatório da disciplina "Terapias familiares"*. Trabalho não publicado realizado no âmbito do concurso para professor agregado, Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Relvas, A. P. (1996a). *A relação escola-família: Uma abordagem sistémica*. Conferência proferida na Universidade da Madeira, Funchal.
- Relvas, A. P. (2000a). *A escola de ontem face aos adolescentes de hoje: Como poderá ser amanhã?* In M. Pinto, J. C. Tedesco, J. M. Pais & A. P. Relvas (Eds.), *As pessoas que moram nos alunos: Ser jovem, hoje, na escola portuguesa*. Porto: Edições Asa.
- Relvas, A. P. (2000b). *Adolescente(s), família(s) e escola(s)*. In M. T. Medeiros (Ed.), *Adolescência: Abordagens, investigações e contextos de desenvolvimento* (pp. 48-77). Angra do Heroísmo: Direcção Regional da Educação.
- Relvas, A. P. (2000c). *Por detrás do espelho: Da teoria à terapia com a família*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Relvas, A. P. (2002b). *A terapia familiar em Portugal: O regresso ao futuro*. *Psychologica*, 31, 13- 24.
- Relvas, A. P. (2003). *Intervenção sistémica em Portugal*. In S. N. Jesus (Ed.), *Psicologia em Portugal: Balanço e perspectivas* (pp. 45-67). Coimbra: Quarteto Editora.
- Relvas, A. P. (2006). *O ciclo vital da família: Perspectiva sistémica* (4<sup>a</sup> ed.). Porto: Edições Afrontamento.

Rosnay, J. (1995). O macroscópio: Para uma visão global. Vila Nova de Gaia: Estratégias Criativas.

Shepherd, E. e Woodgate, R. (2010). Cancer survivorship in children and young adults: A concept analysis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(2), 109-118.

Smith, J. A. e Eatough, V. (2006). Interpretative phenomenological analysis. Em G. M. Breakwell, S. Hammond, C., Fife-Schaw e J. Smith (Eds.), *Research Methods in Psychology* (3rd ed.; pp. 322-341). London: SAGE Publications, Inc. Obtido em outubro de 2011 de <http://books.google.com/books?id=Eo2HMtTjz0gC&printsec=frontcover> &hl=pt-PT#v=onepage&q&f=false

Solana, C. A. (2005). Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncologia*, 28(3), 51- 57.

Sontag, S. (1977). A Doença como Metáfora e a Sida e as suas Metáforas. Lisboa: Quetzal Editores.

Stake, R. (2005). Qualitative case studies. Em N. K. Denzi e Y. S. Lincoln (Eds), *The SAGE handbook of qualitative research*. (pp. 443-466). Thousand Oaks, Calif.: SAGE Publications, Inc.

Sundberg, K. K., Lampic, C., Björk, O., Arvidson, J. e Wettergren, L. (2009). Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 164-170.

Twycross, R. (2003). Cuidados paliativos (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Valle, E. R. M. (1994a). Algumas conseqüências psicossociais em crianças curadas de câncer - visão dos pais. *Jornal de Pediatria*, 70 (1), 21-27.

Wakefield, C. E., McLoone, J., Goodenough, B., Lenthen, K., Cairns, D. R. e Cohn, R. J. (2010). The psychological impact of completing childhood cancer treatment: A systematic review of literature. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(3), 262-274.

Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. D. (1972). Une logique de la communication. Paris: Éditions du Seuil.

Watzlawick, P., Weakland, J., & Fisch, R. (1975). Changements: Paradoxes et psychothérapie. Paris: Éditions du Seuil.

Zebrack BJ, Cella D. Evaluating quality of life in cancer survivors. In: Lipscomb JC, Gotay CC, Snyder C, organizadores. Outcomes assessment in cancer: measures, methods and applications. Cambridge (UK): University Press; 2005. p.241-63.

Zebrack, B. J. e Chesler, M. A. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho- Oncology*, 11, 132-141. doi: 10.1002/pon.569.

Yatchinovsky, A. (2000). L'approche systémique: Pour gérer l'incertitude et la complexité (2<sup>a</sup> ed.). Paris: Les Éditions ESF.

## ANEXOS

## ANEXO I

### Consentimento Informado

Declaro que fui informado(a) pela aluna de 5º ano do Mestrado Integrado em Psicologia do Instituto de Psicologia Aplicada de Lisboa, Maria Luísa Bravo Madeira Caleiras, sobre os propósitos da investigação, que vai realizar e cujos objetivos são:

- Descrever e compreender a experiência subjetiva de jovens adultos e respetivas famílias, sobreviventes a um cancro;

- Descrever e compreender o modo como comunicam entre si e a consequente influência que essa comunicação poderá ter na adaptação dos sobreviventes e família à vida quotidiana, após um tratamento oncológico.

Foi-me assegurado que a minha identificação será preservada e mantida sobre anonimato, sendo-me também explicado que a minha participação é totalmente voluntária e que tenho o direito de recusar participar no estudo e a possibilidade de abandoná-lo a qualquer momento sem sofrer por isso qualquer prejuízo.

Considero que fui convenientemente esclarecido(a) e que todas as minhas dúvidas foram claramente respondidas, pelo que consinto a minha participação nesta investigação.

Aceito que os dados recolhidos ao longo da investigação sejam utilizados e divulgados no âmbito deste estudo segundo as informações que me foram explicadas.

---

(assinatura do participante)

---

(assinatura do investigador)

---

## ANEXO II

### Guião da Entrevista Semi-estruturada

#### Introdução

##### 1. Abertura e apresentação

- Agradecer a colaboração e disponibilidade;
- Identificação do entrevistador (nome, Faculdade);
- Referir que o trabalho insere-se no âmbito do plano curricular do Mestrado Integrado em Psicologia;
- Mencionar que irá realizar-se uma conversa sobre a experiência subjetiva de ser sobrevivente de cancro.
- Solicitar consentimento para a utilização do gravador de modo a permitir a análise do conteúdo da entrevista numa fase posterior;
- Esclarecer e assegurar os entrevistados quanto às condições de confidencialidade da entrevista: os dados recolhidos e toda a informação identificativa será estritamente confidencial e assegurada pelo anonimato, sendo apenas utilizados no âmbito do estudo.

##### 2. Dados de identificação do entrevistado

- Identificação;
- Idade;
- Estado civil;
- Habilitações literárias;
- Profissão;
- Irmãos (número e idade).

#### Guião

##### 1) Dimensão da Doença

- Vivência do diagnóstico:
  - Vivência do diagnóstico;
  - Impacto da doença;
  - Vivência do tratamento.

##### 2) Dimensão da transição Doente-Sobrevivente

- Vivência da transição e percepção sobre a saúde física/psíquica após a cessação do tratamento.

##### 3) Dimensão da sobrevivência

- Vivência da fase de sobrevivência;
- Comparação e/ou diferenças entre as vivências do antes e depois da doença;

##### 4) A Comunicação da família na vivência e (des)construção do estado de sobrevivente a uma doença oncológica

<b>Dimensão da Doença</b>	
<b>•Vivência do diagnóstico</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conhecer a vivência inicial (sintomas; transmissão do diagnóstico, reação ao diagnóstico)</li> <li>- Explorar a vivência e os aspetos negativos e positivos (fonte de apoio)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lembra-se como é que foi diagnosticada a doença? / Como viveu essa altura?</li> <li>- Lembra-se do que pensou e sentiu na altura? E aqueles que lhe eram próximos?</li> <li>- De que forma se apercebeu do modo como a sua família estava a vivenciar o diagnóstico? Falou com eles sobre o que se estava a passar?</li> <li>- Teve algum acompanhamento/ apoio?</li> </ul>
<b>•Impacto da doença</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Perceber as alterações nas várias dimensões da vida</li> <li>- Explorar possíveis ajudas (fontes de suporte)</li> <li>- Explorar os aspetos negativos e positivos dessas situações</li> <li>· Conhecer as estratégias de coping para enfrentar: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Alterações</li> <li>- Aspetos negativos e positivos</li> <li>- Saber o modo como comunicava com a família</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A doença trouxe alterações à sua vida?</li> <li>- O que mudou e de que forma?</li> <li>- O que recorda como mais negativo? E positivo?</li> <li>- Como é que lidou com essas situações?</li> <li>- Que tipo de ajudas teve?</li> </ul>
<b>•Vivência do tratamento</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conhecer a vivência e os aspetos negativos e positivos</li> <li>- Conhecer a relação familiar</li> <li>- Saber o modo como comunicava com a família</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- E em relação aos tratamentos o que é que recorda?</li> <li>- Como decorreu o seu tratamento?</li> <li>- Como viveu a sua família o seu tratamento?</li> <li>- Falava com a sua família sobre o que estava a sentir?</li> <li>- E o que recorda como mais negativo? E mais</li> </ul>

	positivo?
<b>Dimensão da transição Doente-Sobrevivente</b>	
<b>•Vivência da transição e percepção sobre a saúde física após a cessação do tratamento</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Explorar a vivência desta transição.</li> <li>· Averiguar o impacto e as alterações nas várias dimensões da vida</li> <li>· Saber os aspetos positivos e negativos associados a essa transição</li> <li>· Conhecer as estratégias de confronto utilizada <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conhecer a relação familiar</li> <li>- Saber o modo como comunicava com a família</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Depois a situação clínica ficou controlada. Lembra-se dessa altura?</li> <li>- Como viveu essa fase?</li> <li>- O que sentiu e pensou?</li> <li>- Qual o impacto que teve na sua vida?</li> <li>- Mudou alguma coisa? Porquê e de que forma?</li> <li>- E a relação com os profissionais de saúde alterou-se?</li> <li>- Como diria que confrontou essa situação nova? Foi fácil?</li> <li>- Em relação à sua família alguma coisa se alterou? Quais as mudanças mais significativas?</li> </ul>
<b>Dimensão da sobrevivência</b>	
<b>•Conceito subjetivo de sobrevivência</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Perceber o significado da sobrevivência, tanto para o próprio como para a família</li> <li>- Conhecer a relação familiar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O que é para si ser um sobrevivente? Qual a importância?</li> <li>- Como é a sua vida depois de ser sobrevivente?</li> <li>- Que significado atribui a esse facto?</li> <li>- E para a sua família? Como é que eles concebem a sua sobrevivência?</li> <li>- Como é que pensa que eles sentem esta fase?</li> <li>- Falam uns com os outros sobre esse assunto?</li> </ul>
<b>• Vivência Atual</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Perceber o que significa ser, na primeira pessoa,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Como vive hoje a sua saúde?</li> </ul>

sobrevivente a um cancro.	- O que significa para si ser sobrevivente?
<b>•Comparação e/ou diferenças entre as vivências do antes e depois da doença</b>	
· Perceber o impacto que a doença tem na vida atual	<p>Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida atual?</p> <p>- Em que medida considera que a doença é responsável pelo que pensa e pela maneira como hoje vive? De que forma?</p> <p>- Atualmente, em termos emocionais, como é que costuma sentir-se quando pensa no período da doença?</p> <p>- Considera que a doença afetou a sua qualidade de vida? De que forma?</p>
<b>•Perspetivação do futuro</b>	
- Explorar a influência da doença no funcionamento do indivíduo	- Como vê o seu futuro depois da vivência e da conquista do estatuto de sobrevivente a uma doença oncológica?
<b>Dimensão da família</b>	
<b>•Perceção/sentimento que teve acerca do modo como a família viveu o diagnóstico da sua doença</b>	
- Perceber se a forma como a família reage à notícia do diagnóstico à doença, interferiu no modo como o/a paciente o vivenciou.	<p>- Como recorda o modo como a sua família viveu o diagnóstico da sua doença?</p> <p>- A forma como a sua família reagiu ao diagnóstico da sua doença condicionou a forma como vivenciou esse momento?</p>
<b>•Perceção/sentimento que teve acerca do impacto que a sua doença teve na sua família</b>	
- Perceber se impacto que a doença tem na família condiciona o impacto que este teve na/o doente.	<p>- Como recorda o impacto que a doença teve na sua família?</p> <p>- O modo como percecionou e vivenciou o impacto que a sua doença teve na sua família, condicionou a forma como vivenciou os primeiros tempos da doença?</p>
<b>•Perceção/sentimento que teve acerca do modo como a sua família viveu o tratamento da sua doença</b>	
- Perceber se a comunicação que a família estabelece com o/a paciente condiciona a	- O modo como percecionou o comportamento que a sua doença teve na sua família, condicionou a forma como enfrentou todo o processo que se seguiu?

forma como esta a vivencia.	
<b>•Percepção do modo como a sua família vivência a sua condição de sobrevivente</b>	
- Perceber se a comunicação que a família estabelece com o/a paciente acerca do fato deste/a ser sobrevivente, condiciona a forma como esta a vivencia.	- Como percebe a forma como a sua família concebe a sua condição de sobrevivente?

### ANEXO III

#### Transcrição da entrevista (Caso A)

**Entrevistadora** – Muito obrigado por se disponibilizar a conversar comigo. Já a tinha informado acerca do objetivo desta entrevista e do tema sobre o qual esta vai incidir... (interrompe).

**A** – Estou um bocadinho nervosa. Sabe? Nunca gostei de falar muito de mim ... e agora assim ... espero que lhe possa ser útil (mexia as mãos, como que a esfregá-las e balançava com rapidez uma perna).

**Entrevistadora** - Fique tranquila, falaremos do que conseguir falar e do considerar conveniente falar, afinal já nos conhecemos há algum tempo. Vamos começar por aquelas questões relacionadas com a sua identidade, nomeadamente a sua idade, estado civil ...

**A** – (sorri) Tenho 25 anos e sou solteira.

**Entrevistadora** – Qual é a sua situação atual? Trabalha? Estuda?

**A** – Acabei agora a minha licenciatura e estou a aguarda o estágio profissional, mas se não fosse a doença, certamente já estaria a trabalhar.

**Entrevistador** – Vamos falar um pouco da sua família. Como é composto o seu agregado familiar? Como descreve as relações que mantém com os seus pais e a que eles mantêm entre si?

**A** – Vivo com os meus pais. Eles mantêm uma relação estável há vinte e nove anos, com altos e baixos como todas as relações, mas penso que são felizes, têm uma grande cumplicidade, companheirismo e interajuda, particularmente visível nos maus momentos com este ...

Os meus pais sempre foram muito protetores, às vezes em excesso, sobretudo a minha mãe com a qual tenho uma relação de grande empatia (sorri), sendo difícil ocultar-lhe algumas das minhas preocupações, pois estas “*parecem estar escritas na*

*minha testa*” pois ela reconhece-as com alguma facilidade. Vejo-a como a minha melhor amiga, apesar dela me dizer para eu não confundir os departamentos, que ser mãe é isso que ela é, amigas/os são a Ana, o Luis e o João (são os meus grandes amigos de infância).

O meu pai é diferente ... não tenho uma relação tão empática, até porque ele não é tão intrusivo ... mas dou-me bem com ele. Curiosamente dá-me mais autonomia ...

Em relação a mim, considero-me uma boa filha. Nunca dei aos meus pais nenhuma preocupação, a não ser com a minha doença, mas esta não foi da minha responsabilidade. Os desacordos entre nós sempre se resolveram com negociações. Sei que sou muito amada pelos meus pais e eu também os amo muito. Não me ocorre dizer mais nada.

**Entrevistador** – Fale-me dos seus amigos. Mantém amigos de infância? Como é que considera a relação que mantém com eles?

**A** – Da infância, a Ana, o Luís e o João continuam a fazer parte da minha vida. Estou com eles praticamente todas as semanas todas as semanas, é como se fossem meus irmãos.

As outras foram-se perdendo, não sei muito bem porquê, talvez pelos rumos diferentes que as nossas vidas foram seguindo e não propriamente a algum conflito, não que os não tivesse tido, pois considero que os conflitos são normais à vida, afinal de contas quem é que nunca se chateou ou discutiu? Mas não por uma razão em especial.

Na faculdade fiz dois grandes amigos, que faço questão de identificar (sorri), a Adelina e o Joãozinho, amigos de todas as horas, mesmo quando tinham testes, as visitas deles e os telefonemas ..., bem com as idas ao IPO em dia de tratamento. Lembro-me de quando adoeci, no início não queria ver ninguém e o Joãozinho, sem saber onde eu morava, um dia telefonou-me e disse-me para eu ir à janela que desse para a rua principal e lá estava ele na minha rua a olhar para mim... depois disse-me que não podia deixar de falar com ele e foi muito bom, isso é ser amigo ... depois há os outros, ... aqueles que pensam que o cancro é uma doença contagiosa e que desapareceram.

**Entrevistador** – Falou da sua doença. Pode descrevê-la?

**A** – Eu tive um linfoma de Hodgkin. É um cancro no sistema linfático.

**Entrevistadora** – Como é que percebeu que estava doente? Ou melhor, o que é que sentiu de diferente em relação a outros problemas de saúde que certamente já teve?

**A** - No primeiro semestre do ano letivo 2008/2009, tive uma constipação que não conseguia curar. Quando parecia estar melhor, bastava qualquer coisa, uma corrente de ar, estar menos agasalhada e lá estava eu novamente constipada. Depois comecei a sentir dores torácicas, assim como ... uma espécie de espada que parecia atravessar-me as costas, até que um dia as dores eram tão fortes que recorri à urgência hospital, onde não foi diagnosticado nada de especial. Os meus pais, por estar na época de exames na faculdade, pensaram que era a minha ansiedade a manifestar-se, mas marcaram uma consulta para o meu médico. Na altura fui apenas com o meu pai porque a minha mãe estava a trabalhar. Eu e ele ficamos apreensivos pois percebemos que o médico pareceu ter ficado preocupado com o relato que tinha feito acerca do que sentia. Mandou-me tirar análise e fazer um tratamento. No decurso do tratamento fui mostrar as análises e fiquei a saber que tinha anemia. Após o tratamento que fiz para uma suposta infeção das vias respiratórias, as dores que sentia atenuaram um pouco, mas nunca as deixei de sentir. Tinha ficado combinado que cerca de oito dias após o tratamento faria novamente outro hemograma para avaliar o meu estado de saúde. Desde a ida ao médico até à realização do hemograma decorreu um mês.

Durante esse período comecei a sentir-me cansada e quando me deitava parecia ter alguma falta de ar, sintomas que se confundiam com a ansiedade que sentia quando estava em frequências. Curiosamente, durante a noite transpirava imenso, apesar de não ter febre, e sentia alguma comichão no corpo.

**Entrevistador** – E depois, o que aconteceu?

**A** - Na consulta onde fui mostrar os resultados do hemograma, por insistência da minha mãe, ela também foi ... os meus pais já tinham vistos os valores de referência do hemograma e nenhuns estavam dentro dos valores de padrão. Enquanto viver, jamais me esquecerei desse dia, 11 de Abril de 2009. O Chico ...é assim que eu trato, o meu

médico, eu conheço-o desde pequena, foi o meu pediatra e é pai de um colega que fez a pré-primária e o primeiro ciclo de estudos comigo, como eu estava a dizer ele, levou uma eternidade a passar os resultados do relatório do hemograma para a minha ficha, sempre em silêncio. A minha mãe resolveu começar a contar-lhe que eu me sentia cansada e com falta de ar ... e aquelas coisas que as mães dizem e que só elas dão uma importância maior da que parecem ter. Ele olhava para ela, dizia que sim com a cabeça e continuava a escrever.

Quando terminou, osculou-me e imediatamente a seguir pegou no telefone e disse não sei a quem que ia mandar uma jovem para que lhe tirassem um raio x e que ela mesma traria as imagens. Nessa altura eu já estava a ficar gelada, a minha mãe tentava disfarçar, o meu pai estava em silêncio. Quando eu e ela regressamos e o médico olhou para as imagens do raio x, levantou-se e saiu à pressa do consultório. Ficamos os três num silêncio profundo, com medo de dizer fosse o que o fosse. Quando regressou, acho que ele foi ter com a pessoa que me fez o raio x, quis fazer palpação do meu pescoço e descobre um gânglio ... a partir daí comecei a bombardeá-lo com perguntas e ele só me dizia para eu ter calma, que ele ainda não sabia bem o que eu tinha, que tinha de fazer mais exames e ... que havia tratamentos para isto. Nessa altura eu já suspeitava o que tinha ... só podia ser cancro.

A minha mãe que até aí tinha conseguido aguentar-se, pergunta ao médico de que tratamento é que ele estava a falar ... ele olhou para ela com os olhos muito brilhantes ... e eu olhei para ela e disse-lhe se ela ainda não tinha percebido ... e ele disse quimioterapia ...

**Entrevistadora** – O que sentiu nessa altura?

**A** - Até àquele dia eu considerava o cancro como uma sentença de morte, que alguns tinham a infelicidade de ter. E agora, incrédula, era eu, eu que estava condenada ... senti-me profundamente sozinha... (fica calada e com o olhar distante) apesar da presença meus pais ... eles nada podiam fazer para alterar o que quer que fosse ... senti-me revoltada... com raiva de todos ...

Depois foi tudo muito rápido, o médico telefonou a uma amiga para me fazer uma TAC o mais depressa possível e eu não aguentei mais e sai a correr dali para fora com os meus pais a correrem atrás de mim. Já no carro eu chorava e a minha mãe sentou-se no banco de trás ao meu lado, abraçou-me ... e o meu pai pegou-me nas

mãos, mas me diziam nada, era um silêncio incómodo, pesado. A minha mãe não me disse que eu estava a exagerar como era habitual, que eu gostava de inventar problemas e coisas ... e ... ou que tudo iria ficar bem. Fui invadida por um sentimento de raiva, e comecei a gritar porquê eu? Porquê a mim? Depois fiz a TAC que confirmou a suspeita do médico. Eu estava com cancro, mas podia ser uma leucemia. Quando fomos saber o resultado, só a minha mãe é que entrou no consultório, eu fiquei na sala de espera com o meu pai, pois não consegui entrar. O meu médico disse à minha mãe que se fosse o filho dele que estivesse naquela situação ele no dia seguinte estaria no IPO, e, assim foi, no dia seguinte estava no IPO de Lisboa.

**Entrevistadora** – E lá, como foi?

**A** – Quando lá cheguei, entreguei a carta de recomendação que levava do meu médico e os exames, mas não fui atendida. Disseram-me que a minha situação ia ser analisada e depois entrariam em contacto comigo. Isso foi numa terça-feira e na sexta, dessa semana telefonara-me a dizer que na próxima segunda-feira teria consulta. Foi aí que conheci a Dr.<sup>a</sup> Albertina que é uma pessoa que me trouxe muita tranquilidade porque as perguntas que me fazia acerca do que eu sentia, mesmo os sintomas que eu na altura não sabia que correspondiam à doença, era exatamente o que se passava comigo, o que eu sentia ... ela conhece bem a doença! Logo após a consulta fui tirar sangue para fazer novos hemogramas e fiz a extração de um dos gânglios do pescoço.

A semana foi passada na ida quase diária ao hospital para fazer, uma PET, um mielograma, mais análises ... e uma semana depois a Dr.<sup>a</sup> Albertina deu-me os parabéns porque, apesar de o panorama ser grave, eu tinha um linfoma de Hodgkin. Nesse mesmo dia comecei a fazer quimioterapia.

**Entrevistadora** – Olhando para trás, como vivenciou a fase do diagnóstico?

**A** – foi uma fase em que recordo os sintomas da doença, os exames que tive de realizar ...o mielograma foi uma coisa complicada, sobretudo porque tinha de estar deitada de barriga para baixo o que fazia com que a zona do pescoço estivesse pressionada contra a maca e eu tinha feito a extração de um gânglio e essa zona estava muito dolorida.

Recordo também as minhas reações emocionais contraditórias, ou estava completamente apática ou chorava muito ou ... é foi isso.

**Entrevistadora** – E relativamente aos seus pais, como é que eles vivenciaram essa fase?

**A** – Como eu já disse, fiquei incomodada com o silêncio dos meus pais. É que para eles terem ficado em silêncio era porque a minha doença era muito grave. Lembro-me do aspeto abatido que eles tinham ... mas um dia disseram que tínhamos de começar a lutar ... que estávamos no início de uma batalha que nós de certeza iríamos ganhar.

**Entrevistadora** – De que forma é que se apercebeu do modo como os seus pais vivenciaram o diagnóstico da sua doença? Falou com eles?

**A** – Não, não falei com eles. É difícil falar de cancro, porque falar dele é falar de morte, pelo menos é essa a ideia que chega até nós. Apercebi-me de como tudo estava a ser para eles através do comportamento preocupado deles, pelos seus rostos, pelo ar preocupado, pelos seus silêncios, eu sei lá ... tantas coisas. Nós conseguimos perceber a preocupação das pessoas sem que elas digam alguma coisa sabe? É isso!

**Entrevistadora** - Nessa altura quem foi verdadeiramente importante para si?

**A** – Os meus pais é claro, mas também os meus amigos a Dr.<sup>a</sup> Albertina e o enfermeiro Ricardo, foram um grande apoio. Sem eles tudo teria sido diferente.

**Entrevistadora** – Hoje, olhando para trás, qual o impacto que essa fase teve na sua vida?

**A** – Muito! Tudo mudou. Mudou a minha imagem física porque eu fiquei muito magra, mudou a minha relação com os meus pais porque eles ficaram exageradamente protetores, o que fez com que eu perdesse em grande parte a minha autonomia. Mudou a minha vida social, deixei de poder sair tanto, até porque não tinha vontade ... E alguns supostos amigos também desapareceram. Mudou também a minha frequência à faculdade porque nessa altura passava os dias no IPO a fazer exames.

É ... olhando para trás só consigo ver coisas negativas! os exames dolorosos, o meu corpo eram só ossos, as faltas à faculdade eram mais que muitas, os meus pais concentraram toda a sua atenção em mim, de tal maneira que as nossas vidas eram a doença ... de positivo, pesar dos meus pais estarem demasiado focados em mim tenho de admitir que houve um fortalecimento das nossas relações.

**Entrevistadora** – Como foi o tratamento? Que impacto teve para si?

**A** - No dia em que fiquei a saber que tinha um linfoma, comecei a fazer o primeiro de dezasseis longos tratamentos de quimioterapia que duraram oito longos meses ... a revolta foi muito grande. Porquê eu? Não é que eu seja mais que os outros mas ... tornei-me completamente insensível à dor física, indiferente às agulhas. Os enfermeiros consideram-me uma doente colaborante e corajosa, ainda não percebi se eles não compreendem que a dor física não é nada, comparada com a outra dor ... não sei que nome lhe dar, mas para mim é muito mais intensa, porque está sempre presente, acompanha-me todo o dia ... é tão intrusa que nem nos meus sonhos me liberta.

Foi o enfermeiro Ricardo do Hospital de Dia, que é o nome que é dado ao local onde é feita a quimioterapia, que me fez o primeiro tratamento. Ele mostrou ser muito profissional apesar da idade, pareceu-me ser pouco mais velho do que eu. Explicou-me tudo o que ia fazer, como ia ser o tratamento, os seus efeitos secundários e perguntou-me se eu tinha consciência de que iria ter queda de cabelo. Aconselhou-me a cortá-lo mais ... eu nessa altura eu usava o cabelo comprido.

Com os tratamentos fui deixando de ser eu. Foi aí que percebi que a nossa identidade também passa pelo nosso aspeto físico, sabe? Não me venham dizer que a nossa essência é aquilo que é verdadeiramente importante e blá, blá, blá que o que é importante é invisível aos olhos, porque isso é tudo conversa de quem não sabe o que diz.

Depressa aprendi que se os tratamentos constituíam uma esperança para quem está condenado, estes são também um agente que provoca um mau estar insuportável. Eram três horas e meia de duas em duas semanas, em que os químicos me queimam por dentro, destruindo-me as veias que a pouco e pouco se tornaram rígidas impedindo a saída do sangue que era necessária de duas em duas semanas, pois antes de cada tratamento tinha de fazer análises. Depois era uma semana de efeitos secundários em que o estômago ficava todo embrulhado e não se conseguia comer nada. Só na segunda

semana, que no início eu chamei de “semana boa”, é que eu conseguia ter um pouco mais de qualidade de vida, se é que isso é possível para quem está condenado. No final do tratamento até a essa semana deixei de ter acesso ou de merecer ... sei lá! pois o meu corpo começou a levar mais tempo para recuperar da invasão que os químicos provocavam nele.

**Entrevistadora** – E para os seus pais, familiares e amigos como é que eles reagiram ao seu tratamento e às mudanças pelas quais passou?

**A** - Os meus pais foram-se aguentando, sentia que eles fizeram de tudo para que as nossas vidas continuassem a ser o mais normais possível, mas sabia que isso não correspondia à realidade porque, sobretudo a minha mãe, eu sabia que ela pensava o mesmo que eu acerca do cancro ou eu o mesmo que ela. O meu pai sempre que no passado se falava em casa sobre cancro, ele comentava que nós só gostávamos de falar de assuntos que só serviam para nos enervar, sabendo lá nós o que estávamos a dizer! Hoje eu sei que ele estava certo, na realidade é muito pior do que alguém que nunca passou pelo mesmo, pode sequer imaginar.

Eu e a minha mãe passámos momentos de grande cumplicidade, mas de muito desespero ... eu pedi-lhe para ela me rapar o cabelo ... não sei como é que ela conseguiu ... foi um momento muito dramático ... muito difícil.

O meu pai quis rapar também o cabelo, mas eu proibi-o de fazer isso. A minha mãe cortou mais o dela. Nunca lhes perguntei diretamente como é que me viam ... a minha mãe um dia, quando eu falava sobre o cabelo, disse-me porque é que eu não fazia um esforço para não me ver sem cabelo, para não me focar tanto no cabelo. Para ela isso não era tão relevante ... mas quem estava sem cabelo era eu, não ela.

Os meus familiares mais próximos, os meus tios e a minha prima nunca comentaram nada comigo. Sabe? As pessoas evitam falar sobre cancro e as suas consequências e quando falam querem fazer parecer tudo normal ... mas sofrer o impacto desta doença, de normal não tem nada.

Na rua, quando comecei a usar um lenço na cabeça para tapar a falta do cabelo, era o alvo de todas as atenções, sentia-me profundamente incomodada com tal facto, o que me levou a isolar-me e a sair de casa apenas quando ia ao IPO. A minha mãe numa das idas ao hospital, levou-me a uma loja de perucas. Lá encontrei uma muito semelhante ao meu cabelo natural. A partir desse dia começou a um pouco mais fácil

enfrentar as pessoas na rua porque a peruca já não me relacionava com cancro ... as pessoas não se apercebiam que aquele não era o meu cabelo.

**Entrevistadora** – Como avalia o processo do tratamento?

**A** – Foi um processo de grande sofrimento físico, mas de um enorme cansaço psicológico. E se nada daquilo valesse a pena? E depois eram os vómitos, era eu sem pelos no meu corpo. No fim deixei de ter pestanas e sobrancelhas. Um dia apanhei a minha mãe a chorar e perguntei-lhe o que é que se passava. Foi das poucas vezes em que falamos abertamente sobre o meu aspeto físico ... ela abraço-me porque sabia que dentro daquele corpo estava a sua filha, mas sem pestanas e sobrancelhas eu não parecia eu ...

Mas não adiantava ... eu sabia que a única hipótese de não morrer era continuar com aqueles tratamentos que a pouco e pouco me iam afastando de mim.

**Entrevistadora** – Como viveu e o que sentiu depois de terminar os tratamentos?

**A** – Seguramente satisfeita e aliviada por aquele inferno ter terminado ... mas ao mesmo tempo, sem eles eu não conseguia deixar de pensar que a doença poderia voltar e aí as preocupações voltaram novamente. Sabe? É muito complicado! Quando me apercebi disso, tive plena consciência que a minha vida nunca mais voltaria a ser a mesma, eu jamais recuperaria a vida despreocupada, tranquila e ingenuamente povoada de certezas que tive até então.

Viver na incerteza de que agora se está bem, mas a qualquer momento o cancro poder voltar novamente, faz-me pensar se terá valido a pena os tratamentos terem tido sucesso ... e depois as pessoas não compreendem isto e admiram-se de nós os sobreviventes não andarmos aos saltos porque não morremos ... o que elas não sabem é que a pessoa que fomos na realidade morreu, porque quando a procuro, nunca a encontro.

**Entrevistadora** – E para a sua família, como é que a vê nessa fase?

**A** – Para os meus pais, a vida quotidiana começou a ser mais normal. A minha mãe que é professora, durante as fases de diagnóstico e tratamentos estive sempre

presente. Como dava aulas à noite, nunca faltou, para além de preparar também à noite todas as atividades inerentes à sua profissão. A partir do fim dos tratamentos com certeza que começou a dormir um pouco mais porque já a ia vendo a trabalhar durante o dia, não se dedicando exclusivamente a mim. Com o meu pai aconteceu o mesmo, começou a dedicar mais tempo às atividades profissionais. Até eu, apesar da confusão em que estava a minha cabeça continuei com a faculdade.

**Entrevistadora** – No presente está em que fase da doença?

**A** – Neste momento o cancro está em fase de remissão, o que quer dizer que eu não estou com a doença. Dizem que sou uma sobrevivente.

Passaram três anos desde que acabei a quimioterapia e estou, ou ainda estou, sem a doença. Já fiz neste período algumas avaliações, as quais consistem na realização de uma TAC e hemogramas que revelaram estar fisicamente tudo bem. Só que para mim tudo mudou, compreendi aquilo que ninguém deveria ter de compreender, com 21 anos, que a vida é muito frágil e que ninguém a controla.

**Entrevistadora** – O que significa para si ser uma sobrevivente?

**A** – Ter simplesmente a doença controlada, quer dizer, potencialmente continuo com a doença só que ela está sossegada, é como se tivéssemos feito uma espécie de acordo: eu parei de importuná-la com a quimioterapia e ela deu-me algum descanso até o dia em que ela se chateei e quebre o acordo, é assim que eu vejo.

Claro que com a doença controlada eu tenho o meu quotidiano mais normalizado porque sem as idas ao IPO e sem os efeitos adversos após a quimioterapia eu acabo por fisicamente me sentir melhor, mas como o medo da recidiva está presente, acabo por fazer uma hipervigilância em relação à minha saúde.

**Entrevistadora** – E os seus pais? Como é que pensa que concebem a sua sobrevivência?

**A** – Penso que de uma forma semelhante à minha. Com isto quero dizer que não devem ver a minha sobrevivência como cura porque a hipervigilância e sobreproteção continuam, o que significam que continuam preocupados, se bem que de maneira

diferente de quando tina a doença ativa. Se para eles a minha sobrevivência significasse cura, não insistiam tanto em pequenas coisas relacionadas com a comida, com os agasalhos que visto, com os locais mais abrigados das condições atmosféricas mais desagradáveis ou com o sol quando ia à praia, etc.

**Entrevistadora** – Se lhe pedisse para fazer um balanço da fase de sobrevivência o que diria?

**A** – Diria que vejo como positivo a recuperação de alguma tranquilidade, mas perdi a perspectiva de futuro, isto é, a suposta certeza de que há um amanhã. Para mim só o presente incerto existe (e para todos) e a consciência disso impede-me de vivê-lo plenamente como o fazia antes disto tudo ter acontecido porque o medo da recidiva está muito presente.

**Entrevistadora** – Consegue descrever o que mudou entre o antes e o depois da doença para si?

**A** – Ironia das ironias, parece que pertenço ao grupo dos que têm sorte, sim tenho sorte porque não morri ... apesar de saber que deve ser essa a causa da minha morte seja lá ela quando for ... eu a quem a doença roubou tudo ... a minha outra vida, o meu aspeto, o meu cabelo, alguns supostos amigos ... os meus projetos ... um ano letivo, a minha turma inicial, a festa das fitas com a minha turma, a Primavera, o Verão e o Outono de 2009 e passados três anos ainda a esperança no futuro...

Embora o tratamento tinha sido um sucesso, eu não sei o que fazer com a vida que tenho, porque tudo deixou de ser o que era, o futuro deixou de fazer sentido porque na realidade não há futuro ... as pessoas não percebem, não sabem mas ..., elas só têm passado e presente, o futuro na realidade só existe nas nossas cabeças e a consciência disso causa uma dor profunda, uma espécie de despedida constante de tudo e de que não vale a pena ter muitos sonhos, fazer muitos projetos ... e descobrir este segredo da vida aos 21/25 anos deixa-me um sentimento de vazio, de impotência e falta de controlo ... e ... o que é que vou fazer daqui para a frente ... com esta descoberta... Percebi que me livrei do cancro físico, mas continuo com um psicológico.

Perdi também a autonomia que já havia conquistado e, o que vejo de positivo, foi relativizar as mesquinhas que assumem a forma de grandes problemas que na realidade não o são.

**Entrevistadora** – E na sua família? Sente que alguma coisa mudou?

**A** - Relativamente aos meus pais, apesar de eles desde o início fazerem tudo para mostrarem que acreditam na minha cura eu não acredito que eles não tivessem em algum momento pensado o pior, pois conhece-os o suficiente para saber que eles também admitiram a hipótese de me perderem, isso percebia-se não pelo que diziam, mas pelo seu comportamentos ... apesar de todo o apoio que s me deram.

Os meus tios, a minha prima e os meus amigos no geral ...as pessoas que eu deixei que partilhassem este problema comigo, não me deram muito espaço para falar do assunto. Os assuntos difíceis como o sofrimento e a morte são evitados ... lembro-me de eles estarem sempre a dizer que eu sou muito corajosa e que eu nem me passasse pela cabeça que não iria conseguir vencer esta doença e eu deixei-os acreditar nisso para os poupar ...entretanto o meu pai emagreceu alguns quilos e a mãe bastava olhar para os seus olhos, estavam sempre brilhantes, apesar de estranhamente no início do processo nunca a ter visto chorar, ela que até chorou quando em pequena fomos ao cinema ver o rei leão. Hoje, já consigo falar sobre o assunto, sobretudo com a minha mãe, mas acabamos quase sempre as duas a chorar ... acho que numa tentativa de expulsarmos o sentimento de medo que tudo volte a acontecer, mas ao mesmo tempo para nos libertarmos da dor e do peso que passámos a carregar às costas, cada uma à sua maneira. O meu pai encontrou-o a chorar algumas vezes, sem que este saiba que estava a ser observado.

Quanto aos meus avós, estes foram poupados o mais possível. A minha avó materna que na fase em que foi diagnosticada a minha doença foi operada ao glaucoma, está praticamente cega, parecendo negar-se a ver o óbvio. A minha avó paterna parece indiferente a todo o processo ... disse-me que a recente morte do meu avô se ficou a dever à preocupação com que ele passou a ter de viver a partir do momento em que soube da minha doença. Sempre foi uma pessoa fria ...

**Entrevistadora** – Depois de todo este processo, considera que se ele tivesse sido vivido noutra fase da sua vida, que não a de jovem adulta, as coisas teriam sido diferentes?

**A** – Neste momento tenho 25 anos e a doença foi-me diagnosticada aos 21anos. É claro que esta doença foi particularmente difícil de ser vivida, quer dizer, tenho consciência de que não sendo já criança me apercebi das consequências que esta doença pode ter ... não sei se as crianças têm noção disso. É claro que elas também sentem que não estão bem e que alguma coisa de errado se passa com elas ... mas não sei se elas pensarão na morte. Relativamente aos adultos a desvantagem é mesmo a idade, quero dizer, já tiveram a sorte de viver mais ... não sei bem responder a essa pergunta. Ter cancro é muito mau para todas as pessoas ...

**Entrevistadora** – Há pouco disse não haver futuro. Isso significa que não tem projetos de vida?

**A** – Não sei responder-lhe a essa pergunta. Os projetos não fazem grande sentido... aprendi isso da pior maneira possível. É certo que continuei a estudar e terminei a licenciatura, mas não sei muito bem porquê, nem para quê. O mesmo acontece em relação à terapia que comecei a fazer, muito pela insistência dos meus pais, pois não acredito que nenhum psicólogo me consiga fazer viver melhor com o que me aconteceu, se é que vou viver ... muito tempo.

A única coisa que sei é que nos últimos anos estive sem a doença, hoje fisicamente estou bem, amanhã ... não sei ...

Desculpe, mas falar sobre o futuro assusta-me ... posso não tê-lo ... o mais provável é não tê-lo ... não quero falar sobre isso ... não consigo.

**Entrevistadora** – Depois da sua doença como é que a sua família concebe o futuro?

**A** – Nunca falei com eles sobre isso, mas penso que o futuro para eles é eu ter sobrevivido e ter a doença controlada.

**Entrevistadora** – Em relação à questão que lhe fiz diz não ter falado com os seus pais. Como é que descreve a comunicação que realizou com eles durante todo o processo do diagnóstico, tratamento, transição de doente para sobrevivente e agora, a sobrevivência?

**A** – Como já lhe disse, comunicar no sentido de falar abertamente sobre os assuntos, na realidade não falamos. Penso que isso não aconteceu porque a sociedade no geral e eu e os meus pais, enquanto elementos que fazemos parte dela, associamos cancro a sentença de morte. É claro que eu e os meus pais e amigos, na fase do diagnóstico pensamos que o mais provável é que eu iria morrer ... afinal eu tinha um cancro no sistema imunitário de estadio 3. Nenhum de nós falou sobre o assunto, mas os nossos comportamentos comunicavam por nós. Primeiro foram os seus silêncios, depois, os seus acompanhamentos a todos os exames, consultas, tratamentos ... isso é de quem está muito preocupado ... depois foi uma hipervigilância e sobreproteção sobre mim acreditando que dessa forma controlavam mais uma situação ... depois foi o emagrecimento do meu pai e atividade incessante da minha mãe. Ela não parava de fazer coisa para não pensar, isso é típico nela. Depois eram os olhares tristes, cansados e sem brilho ou então brilhantes de choram, supostamente escondidos de mim. Enfim, comunicaram comigo ou comunicamos uns com os outros de outras maneiras que não a conversarmos.

**Entrevistadora** – Muito obrigado por ter partilhado comigo estas suas vivências. Desculpe tê-la feito reviver estes momentos que eu sei que foram e são particularmente difíceis e desejo muito que você e, todos aqueles que viveram experiências similares, voltem a acreditar que existe um futuro e muita vida à vossa espera.

Relativamente ao meu objetivo, o conseguir material para o meu trabalho, ele foi plenamente concretizado, espero ter estado à sua altura. Mais uma vez, muito obrigado!

