

DM
PERE/CS1



O IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA NOS FILHOS:
A NEGAÇÃO COMO RESPOSTA AO CANCRO MATERNO

Cláudia Sofia da Palma Pereira

N.º de Aluna: 14651

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Psicologia da Saúde



2008

Instituto Superior de Psicologia Aplicada
C. I.
Dissertação de Mestrado
Registo: 17877
Data: 11/12/08
Tel: 21 001 37 00 - 111 111 111

Instituto Superior de Psicologia Aplicada

O IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA NOS FILHOS:
A NEGAÇÃO COMO RESPOSTA AO CANCRO MATERNO

Cláudia Palma Pereira

Dissertação orientada por Prof. Doutor António Pazo Pires

Tese submetida como requisito parcial obtenção do grau de

Mestre em Psicologia da Saúde

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação do Prof. Doutor António Pazo Pires, apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia da Saúde, conforme o despacho da DGES, n.º 6037/2007, publicado em Diário da República 2ª Série de 23 de Março, 2007.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais. Ao Rui.

A todos aqueles que me possibilitaram a realização desta tese.

RESUMO

Construiu-se um modelo explicativo das estratégias que os filhos de mulheres com cancro da mama utilizam para lidar com a doença oncológica das suas mães, procurando compreender de que forma é que estes se adaptam e quais os factores que interferem neste processo, já que os estudos nesta área são quase inexistentes. Segundo o método da *Grounded Theory*, foram analisadas seis entrevistas semi-estruturadas realizadas a filhos de mulheres com cancro da mama.

Os filhos tendem a negar a doença das mães, como forma de não se confrontarem com as suas consequências físicas e emocionais, bem como a possibilidade de perda da figura materna. Existe a influência de factores facilitadores e inibidores da negação que, conforme a sua manifestação, ora tendem a promover ou bloquear a sua expressão. Os filhos tentam evitar qualquer contacto com a doença materna, em que a comunicação que se estabelece entre os pais e os filhos, a qualidade da relação mãe/filho e o conhecimento da doença parecem ser categorias facilitadoras da negação. No entanto, a noção real da doença, as alterações decorrentes do dia a dia e um discurso marcado pela ambivalência condicionam a expressão deste mesmo mecanismo.

Palavras-chave: Cancro da mama; Filhos; Negação; *Grounded Theory*.

ABSTRACT

An explanatory model of the strategies used by subjects to deal with their mother's breast cancer has been created, trying to understand how do children adapt and which factors interfere with that process of adaptation, as there are few studies focusing on this area. According to the Grounded Theory method, six semi-structured interviews carried out to children of women with breast cancer have been analysed.

Children tend to deny their mothers' disease in order to avoid facing illness and its physical and emotional consequences, as well as the possibility of their mothers' loss. The influence of some denial enhancer and inhibitor factors seems to arise, which, according to its manifestation, either promote or block this mechanism's expression. Children try to avoid any contact with their mothers' disease, in which the communication established between parents and children, the mother/child relationship's quality and the disease's awareness seem to be denial enhancer categories. However, the disease's real notion, the day-to-day based changes and an ambivalent speech condition the referred mechanism's expression.

Key-Words: Breast Cancer; Children; Denial; Grounded Theory.

Índice

I – Revisão de Literatura.....	1
Introdução.....	1
Doença Crónica e Cancro da Mama.....	2
O Impacto do Cancro da Mama na Mulher.....	9
O Impacto do Cancro da Mama na Família.....	12
O Impacto do Cancro da Mama nos Filhos.....	15
Alterações Psicológicas e Comportamentais.....	16
Idade e Género.....	17
1.1. Idade.....	17
1.2. Género.....	18
Informação e Comunicação.....	20
Qualidade da Relação Mãe/Filho(a).....	22
Estratégias de <i>Coping</i>	23
Conclusão.....	25
II – Estudo Empírico.....	26
Introdução.....	26
Método.....	29
Participantes.....	29
Procedimentos.....	29
Análise de dados.....	30
Resultados.....	32
Discussão.....	39
III – Referências Bibliográficas.....	43

Lista de Figuras

FIGURA 1: A influência dos factores inibidores e facilitadores da negação como resposta dos filhos à doença materna.....	42
--	----

Lista de Anexos

Anexo A: O Método da <i>Grounded Theory</i>	52
Anexo B: Entrevista 1.....	56
Anexo C: Entrevista 2.....	62
Anexo D: Entrevista 3.....	69
Anexo E: Entrevista 4.....	80
Anexo F: Entrevista 5.....	93
Anexo G: Entrevista 6.....	108
Anexo H: Transcrições.....	122
Anexo I: Lista das Categorias.....	127
Anexo J: Memorandos.....	135

REVISÃO DE LITERATURA

Introdução

Sendo o carcinoma mamário a forma de cancro que mais afecta as mulheres por todo o mundo, mulheres essas que na grande maioria dos casos têm ainda ao seu cuidado filhos menores, procurou-se compreender qual o Estado da Arte no que respeita ao impacto que o cancro da mama materno tem nos filhos saudáveis que ainda coabitam com os progenitores, já que à partida estes poderiam apresentar uma maior dependência física e emocional quando comparados com os filhos que já apresentam uma vida mais independente do seio familiar.

Para tal, foi efectuada uma pesquisa sobre a literatura existente acerca do impacto que a doença oncológica tem nos filhos, com especial incidência sobre o cancro da mama materno, através do motor de busca EBSCO, um serviço disponível via Internet, que incluiu as bases de dados *PsycINFO*, *PsycARTICLES*, *PEP Archive*, *Psychology and Behavioral Sciences Collection* e *MEDLINE*, assim como o sistema de pesquisa Intranet do Centro de Documentação do Instituto Superior de Psicologia Aplicada. As palavras-chave utilizadas para esta pesquisa foram *doença crónica*, *cancro da mama*, *impacto*, *adaptação*, *filhos*, *crianças*, *adolescentes* e *género*, bem como os respectivos termos em inglês, visto que muito poucos foram os documentos identificados na língua portuguesa.

Esta pesquisa permitiu-nos aceder a 23 artigos empíricos e 2 capítulos de livros respeitantes ao impacto que o cancro da mama tem nos filhos e a 18 estudos e 4 capítulos referentes ao impacto do cancro parental, no geral. Os artigos ou capítulos de livros foram excluídos no caso de não se encontrarem em português, espanhol, inglês ou francês. Também a literatura referente a filhos adultos e independentes do meio familiar ou que focasse situações de morte ou estado terminal das mulheres com cancro da mama foi excluída. Apesar de não ter existido qualquer critério de exclusão, no que diz respeito à data da publicação, os textos compreendidos entre 1998 e 2008 foram alvo de maior preferência em detrimento dos publicados em anos anteriores, que, apesar disso, também foram contemplados.

Doença Crónica e Cancro da Mama

A definição de doença crónica não é unívoca, considerando-se, de uma forma geral, uma doença sem cura ou de tratamento muito prolongado, que impõe, ao sujeito doente, importantes mudanças no estilo de vida, de forma a poder conviver diariamente com a doença e manter uma qualidade de vida elevada, estilo de vida esse que confere regimes de tratamento que se tornam o elemento central na vida do indivíduo e dos seus próximos (Ribeiro, 1998; Ribeiro, Meneses & Meneses, 1998). A cronicidade da dor também conduz frequentemente a alterações dos níveis de actividade e dos relacionamentos sociais (Dias & Brito, 2002).

Lavigne e Faier-Routman (1993) definem a desordem física crónica como “uma doença, ou outra condição física, que geralmente está presente por mais de três meses e tende a persistir ou a recorrer nos anos subsequentes” (p.119). Giovannini, Bitti, Sarchielli e Speltini (1986) consideram como doença crónica todas as doenças de longa duração, que tendem a prolongar-se por toda a vida do doente e que provocam invalidez a vários níveis, devido a causas não reversíveis. Exigem formas particulares de reeducação, que obrigam o doente a seguir determinadas prescrições terapêuticas, requerem a aprendizagem de um novo estilo de vida e necessitam de controlo periódico, de observação e de tratamento regulares. Desta forma, a doença em estudo, o cancro, acaba por apresentar características que satisfazem os critérios inerentes a esta definição, dado que tem uma duração superior a três meses, exige controlo médico e o recurso a tratamentos, obrigando, por vezes, a hospitalizações e, no caso de cura, esta corresponde à ausência de sinais clínicos durante um longo período de tempo,

A emergência de uma doença crónica é um acontecimento não-normativo que constitui um poderoso agente stressor, uma vez que a necessidade de integrar o controlo da doença nas actividades da vida diária, as expectativas do que pode acontecer se esse controlo for mal feito e as emoções que evocam, por exemplo, são, para Ribeiro (1998) um stressor forte. Por outro lado, os processos médicos de controlo da doença, como a quimioterapia no cancro, são, eles próprios susceptíveis de induzir mal-estar. Assim, Leventhal, Nerenz e Steel (1984, citado em Ribeiro, 1998) propõem um modelo de explicação das estratégias de *coping* que as pessoas adoptam com as doenças crónicas, incluindo, o processamento activo, em que a experiência e o comportamento são construídos sob influência de um sistema de processamento de informação que integra

estímulos actuais e memórias, quer adquiridas quer inatas, sendo que as reacções emocionais à experiência e os mecanismos de *coping* postos em jogo são criados momento a momento por esse sistema de processamento; processamento paralelo, considerando a existência de duas vias paralelas, onde uma envolve a representação objectiva da doença e um plano de *coping* para a enfrentar, e a segunda envolve as respostas emocionais e o respectivo plano de *coping* para enfrentar a doença, com interacção entre as duas vias; estádios de processamento, visto que o processamento ocorre em três estádios: o primeiro cria representações cognitivas e emocionais, o segundo envolve o desenvolvimento e execução de planos para responder, e o terceiro é de monitorização dos planos desenvolvidos no estádio anterior; e processamento hierárquico, visto que o sistema hierárquico opera quer a níveis concretos, quer a níveis abstractos ou a níveis objectivos e emocionais.

O cancro é hoje considerado uma doença crónica, cuja representação tem sido construída ao longo do tempo a partir de conhecimentos adquiridos, que incluem crenças e sentimentos (Gomes, 2003). Desde muito cedo se tentou arranjar explicações para esta doença, umas de cariz mais religioso e místico, outras recorrendo a aspectos mais científicos, mas o que é certo é que já Galeno defendia a existência de uma associação entre a melancolia e o cancro, e Gedman, em 1701, sugeriu que o cancro se podia relacionar com os desastres de vida (Ogden, 2004; Palha, 2005), pelo que o estado emocional teria uma grande importância no sistema imunitário. Alguns autores (Justo, 1994; Palha, 2005; Ribeiro, 1998) referem que, mais tarde, Eysenk descreve como é que a personalidade (numa pessoa constantemente infeliz, sem autonomia pessoal e emocional e incapaz de evolução maturativa) e o stresse, quando em situações que levam a sentimentos de desesperança, baixa percepção de ajuda e desespero, promovem uma diminuição do cortisol e, por consequência, as deficiências imunitárias levam ao desenvolvimento de doenças oncológicas.

Do ponto de vista médico, o cancro é definido como um crescimento incontrolável de células anormais que produzem tumores, designados por neoplasias, que podem ser benignos ou malignos (Ogden, 2004). Os tumores benignos não são considerados cancros, podem ser facilmente removidos, uma vez que não se propagam pelo corpo, e raramente constituem uma ameaça para a vida. Contrariamente, os tumores malignos são considerados formas de cancro, onde as células desse tumor são anormais e dividem-se sem controlo ou ordem. Há um processo de separação das células do tumor e o deslocamento para outro local do corpo, levando a um processo de

metástase (National Cancer Institute, <http://www.nci.nih.gov/cancertopics/youngpeople>), alastrando-se aos tecidos vizinhos e, frequentemente, a outras partes do corpo. As células cancerígenas também podem invadir o sistema circulatório, formando novos tumores. Os cancros são designados de acordo com o órgão ou tecido onde têm origem, sendo que podem ser agrupados em quatro categorias: os carcinomas, que constituem 90% de todas as células cancerosas e que têm origem no tecido epitelial, isto é, nos limites internos e externos do corpo, como a pele, cavidades e órgãos e o tecido da mama e próstata; os sarcomas, que têm origem no tecido conjuntivo, afectando os ossos, cartilagem, nervos, vasos sanguíneos, músculos e gordura; os linfomas, que afectam o sistema linfático; e as leucemias que têm origem no sangue (Campbell, Mitchell & Reece, 2000).

Para além dos factores biológicos, vários são os autores que defendem a existência de factores psicossociais no aparecimento e favorecimento do cancro. Assim, alguns autores (OMS, 2007) demonstraram que os factores comportamentais desempenham um papel importante nesse sentido, ao afirmar que 30% dos cancros estão relacionados com o consumo de tabaco, 35% com a alimentação, 7% com o comportamento reprodutor e sexual e 3% com o álcool. Por seu turno, Laudenslanger e os seus colaboradores (1983, citado em Ogden, 2004) sugerem que o stresse desempenha um papel ao nível do cancro, ao constatar que a exposição dos ratos ao stresse, com tendência para esta doença, resultava no aumento do desenvolvimento do tumor. Face a uma situação onde o stressor poderia ser controlado havia um decréscimo na taxa de desenvolvimento do tumor. Outros factores descritos são os acontecimentos de vida, o controlo, os estilos de *coping*, a depressão e a personalidade, onde se sugere que os indivíduos que desenvolvem cancro têm uma «personalidade de tipo C». Esta personalidade é descrita como passiva, apaziguadora, com sentimento de incapacidade, centrada nos outros e emocionalmente inexpressiva, com forte controlo da expressão das emoções negativas no relacionamento com os outros e em situações de conflito (Andreu, 2001).

A forma de cancro mais comum nas mulheres, entre os 35 e os 55 anos, é o carcinoma mamário (Póvoas & Borges, 2007; Sears & Sheppard, 2004; Yabroff, Brown & Halpern, 2000), um tumor maligno que se desenvolve nas células do tecido mamário e que muitas vezes se apresenta como uma massa dura e irregular que, quando apalpada, se diferencia do resto da mama pela sua consistência (Liga Portuguesa Contra o Cancro, http://www.arsalgarve.min-saude.pt/docs/cancro_da_mama.pdf), representando cerca de

24% dos casos de cancro e 18% de todas as mortes devido a esta doença (Bastos, Barros & Lunet, 2007; Póvoas & Borges, 2007). De acordo com Póvoas e Borges (2007), no mundo ocidental, o cancro da mama atinge uma em cada dez mulheres, com meio milhão de novos casos por ano só na Europa, sendo que a tendência é para o aumento da incidência. Em Portugal, estima-se que surjam 4 300 novos casos por ano, dos quais poderão resultar 1 500 óbitos (Bastos, Barros & Lunet, 2007). Por outro lado, a combinação de uma elevada incidência e de um prognóstico favorável, faz com que o carcinoma mamário seja o tumor com maior prevalência, estimando-se que, em todo o mundo, se encontrem vivas aproximadamente 4,4 milhões de mulheres a quem foi diagnosticada a doença nos últimos cinco anos (Bastos, Barros & Lunet, 2007).

Sendo pouco frequente antes dos 30 anos, o cancro da mama tem maior probabilidade de se desenvolver com o aumento da idade, com alguma redução na taxa de incidência nas mulheres que atingiram a menopausa. Diversos são os factores de risco apontados, onde se inclui a história familiar de doença e a hereditariedade, a exposição a agentes cancerígenos, a nuliparidade, a maternidade tardia ou uma vida menstrual longa, como resultado de uma menarca precoce ou de uma menopausa tardia. A obesidade, a ingestão excessiva de álcool e o uso de medicamentos contendo estrogénios, como a terapêutica de substituição hormonal ou pílulas anti-concepcionais, também poderão surgir como factores de risco (Póvoas & Borges, 2007; Yabroff, Brown & Halpern, 2000).

Vários são os tipos de cancro da mama existentes que importa conhecer para melhor perceber o prognóstico e tratamento dos doentes (Liga Portuguesa Contra o Cancro, http://www.arsalgarve.min-saude.pt/docs/cancro_da_mama.pdf):

1) Adenocarcinoma: quase todos os tumores malignos da mama têm origem nos *lóbulos* (unidades produtoras de leite) ou nos *ductos* da mama (canais que ligam os lóbulos ao mamilo), ambos tecidos glandulares. Os dois tipos mais frequentes são o carcinoma ductal e o carcinoma lobular.

1.1) Carcinoma ductal in Situ (CDIS): é o tumor da mama não invasivo mais frequente, em que não há invasão dos tecidos mamários vizinhos ou de outros órgãos. A possibilidade de cura é extremamente elevada, sendo que a mamografia é o melhor método para diagnosticar o cancro da mama nesta fase precoce.

1.2) Carcinoma lobular in Situ (CLIS): embora não seja um verdadeiro cancro, o CLIS é qualificado como um cancro da mama não invasivo.

1.3) Carcinoma ductal invasor (CDI): é o cancro invasor da mama mais frequente, estando presente em 80% dos casos. Tem origem nos ductos, invadindo os tecidos vizinhos, e pode disseminar-se através dos vasos linfáticos ou do sangue, atingindo outros órgãos.

1.4) Carcinoma lobular invasor (CLI): tem origem nas unidades produtoras de leite, isto é, nos lóbulos, podendo, à semelhança do CDI metastizar para outras partes do corpo. Abrange 10% dos cancros da mama e tem uma grande percentagem de se tornar num tumor bilateral.

2. Carcinoma inflamatório da mama: é a forma de cancro menos frequente estando presente em 1 a 3% dos cancros da mama.

3. O Carcinoma Medular, o Carcinoma Mucinoso, o Carcinoma Tubular e o Tumor Filoide Maligno são formas de cancro mais raras.

Por outro lado, o cancro da mama é classificado em cinco estadios (Liga Portuguesa Contra o Cancro, http://www.arsalgarve.min-saude.pt/docs/cancro_da_mama.pdf), em que: o “Estadio 0” corresponde ao Carcinoma Ductal in Situ; o “Estadio I” refere-se a um tumor até 2 cm, não havendo evidência de se ter espalhado pelos gânglios linfáticos próximos; no “Estadio II” o tumor pode ter até 5 cm, com envolvimento dos gânglios linfáticos, ou tumor primário com mais de 5cm, mas sem metástases; no “Estadio III” o tumor tem mais de 5cm e há envolvimento dos gânglios linfáticos da axila do lado da mama afectada; e o “Estadio IV” corresponde a um estado de doença onde já existem metástases distantes, como no fígado, ossos, pulmões, pele ou outras partes do corpo.

Se a doença for detectada e tratada na sua fase inicial, antes de ocorrer algum processo de metastização, a taxa de sobrevivência poderá atingir os 95%, pelo que a prevenção e os programas de rastreio são de extrema importância (Póvoas & Borges, 2007; Liga Portuguesa Contra o Cancro, http://www.arsalgarve.min-saude.pt/docs/cancro_da_mama.pdf). A prevenção primária do cancro da mama, ou a prevenção do desenvolvimento deste tipo de cancro, é um importante componente para a saúde, particularmente para as mulheres com susceptibilidade genética ou história de cancro na família (Yabroff, Brown & Halpern, 2000). A cirurgia profiláctica ou a remoção das mamas saudáveis reduz o risco de vir a desenvolver cancro da mama em 90% das mulheres que têm este risco muito acentuado (Hartmann, Schaid & Woods, 1999), mas também revela implicações negativas para o bem-estar do sujeito (Grann,

Panageas, Whang, Antman & Neugut, 1998; Schrang, Kuntz & Garber, 1997). Outras formas menos invasivas de proceder à prevenção primária inclui o uso de *tamoxifen*, que tem mostrado reduzir o cancro da mama em 49% dos casos (Fisher, Costantino & Wickerham, 1998), apesar de os resultados não serem muito conclusivos na actuação ao nível dos genes BRCA1 e BRCA2. Finalmente, a modificação da dieta, através da redução de carnes gordas também tem sido estudada para perceber a sua influência na prevenção do cancro da mama, estando a investigação ainda numa fase muito inicial (Henderson, Kushi & Thompson, 1990).

Nos casos em que a prevenção já não é eficaz, o tratamento surge como alternativa possível, sendo que a probabilidade de as pessoas sobreviverem cinco anos após o diagnóstico tem aumentado como resultado dos progressos no diagnóstico precoce e na terapia.

São vários os tipos de tratamento que existem, variando de acordo com o cancro, pelo que cada plano terapêutico deve ser delineado especificamente para cada sujeito. Conforme o tipo de cancro, e a evolução e gravidade da situação, recorre-se então a métodos mais ou menos invasivos, maioritariamente dotados de uma grande agressividade, não só física como psicológica (National Cancer Institute, <http://www.nci.nih.gov/cancertopics/youngpeople>; Ostroff, Ross & Steinglass, 2000). O tratamento do cancro da mama inclui variadas modalidades terapêuticas, como a quimioterapia, a radioterapia e a cirurgia, com a possibilidade de mastectomia, quadrantectomia ou tumorectomia e a terapêutica hormonal (Holland, 1989; Liga Portuguesa Contra o Cancro, http://www.arsalgarve.min-saude.pt/docs/cancro_da_mama.pdf; Póvoas & Borges, 2007;).

A quimioterapia tem vindo a constituir-se como uma arma poderosa no combate do cancro e afecta todo o corpo, isto porque as drogas são normalmente administradas por injeções na veia, entrando, desta forma, no corpo através da corrente sanguínea (Rees, 2001). O tratamento pode ser primário, quando realizado antes da intervenção cirúrgica ou radioterapia; adjuvante, após uma cirurgia considerada suficiente, com o propósito de prevenir metástases; e curativo, em alguns casos de cancro. Por vezes, a quimioterapia dá lugar a radioterapia como o tratamento mais eficaz, nomeadamente quando este se destina a locais onde a quimio é pouco efectiva. Desta forma, a radioterapia torna-se numa terapêutica incisiva quando a zona que se pretende atingir é mais delimitada (Gomes, 2003). Este tratamento envolve a emissão de radiação, normalmente uma grande energia de raio-x, focada no tumor, visto que se trata de uma

terapêutica focalizada. Se for suficiente para destruir o cancro por completo, para que ele não se propague pela corrente sanguínea ou vasos linfáticos, o paciente ficará curado (Rees, 2001). Pretende obter a maior chance de cura ou de controlo do crescimento do tumor, enquanto minimaliza os riscos de efeitos adversos nos tecidos normais e, conforme o tipo de tumor, pode ser utilizada em qualquer fase do tratamento, ou seja, numa fase inicial, combinada com a quimioterapia ou cirurgia, ou numa fase de cuidados paliativos (Holland, 1989). Na teoria, todos os cancros podem ser destruídos por quimio ou radioterapia, se as dosagens forem muito elevadas. No entanto, na prática, tal não é possível, pois essas doses elevadas iriam provocar danos fatais nos tecidos normais. Quando a cura não é possível procede-se a um tratamento paliativo, menos intensivo e tóxico (Rees, 2001).

Já ao nível da cirurgia, a tumorectomia é a cirurgia que remove apenas o tumor e pode ser aplicada aos tumores mais pequenos. Os gânglios linfáticos das axilas também poderão ser retirados como medida preventiva; a quadrantectomia é a cirurgia que retira o tumor, uma parte do tecido normal que o envolve e o tecido que recobre o peito abaixo do tumor, sendo adequada para o estadio I e II, devendo-se associar a correcção plástica da mama, para evitar assimetrias e cicatrizes desnecessárias; a mastectomia, por seu turno, poderá ser simples ou total, radical modificada ou radical. A primeira (mastectomia simples ou total) refere-se à remoção da mama, onde os gânglios linfáticos também poderão ser removidos e é aplicada em tumores difusos. A segunda (mastectomia radical modificada) é a cirurgia que retira a mama, os gânglios linfáticos das axilas e o tecido que reveste os músculos peitorais, e a terceira (mastectomia radical) é a forma de cirurgia que retira a mama, os músculos do peito, todos os gânglios linfáticos da axila e alguma gordura em excesso da pele, sendo raramente utilizada e apenas em tumores maiores no estadio III (Liga Portuguesa Contra o Cancro, http://www.arsalgarve.min-saude.pt/docs/cancro_da_mama.pdf; Póvoas & Borges, 2007).

Poder-se-á ainda recorrer à hormonoterapia com a finalidade de impedir que as células malignas continuem a receber a hormona que estimula o seu crescimento, podendo incluir o uso de drogas, que modificam a forma de actuar das hormonas, ou a cirurgia, que remove os ovários, órgãos responsáveis pela produção dessas hormonas (Liga Portuguesa Contra o Cancro, http://www.arsalgarve.min-saude.pt/docs/cancro_da_mama.pdf).

No entanto, existem factores que poderão afectar o sucesso da terapêutica, como o tipo, tamanho e velocidade de crescimento do tumor primário, o número de gânglios linfáticos envolvidos e, por exemplo, a extensão da expressão da oncogénese (Póvoas & Borges, 2007).

Os tratamentos levam meses e, em alguns casos, anos, com procedimentos médicos altamente invasivos e aversivos, surgindo, normalmente náuseas, queda do cabelo e diarreia, uma vez que ao tentar eliminar as células cancerígenas, algumas células normais acabam por ficar danificadas, sendo que estas alterações físicas e corporais aumentam ainda mais o sofrimento do indivíduo (National Cancer Institute, <http://www.nic.nih.gov/cancertopics/youngpeople>), uma vez que ao cancro está sempre associado a morte, sofrimento, dor, mutilação e perda, em que o progresso é rápido e os procedimentos lentos (Gomes, 2003; Ribeiro, 1998). São várias as expressões psicológicas que surgem em diferentes intervenções, sendo a angústia, o stresse e a ansiedade as mais constantes, em que estes sentimentos são preditivos do prognóstico da doença. A associação de todos estes factores transformam o diagnóstico de uma doença oncológica num acontecimento dramático, associado à morte, com repercussões graves a nível pessoal e social, que impede os indivíduos de utilizarem de forma correcta e adaptada, os recursos de que dispõem, e de concretizarem o seu projecto existencial (Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2001).

O Impacto do Cancro da Mama na Mulher

O cancro da mama é uma das formas de cancro mais frequentes na mulher, tendo consequências para a doente a nível físico, psicológico e social (Walsh, Manuel & Avis, 2005). Ameaça um órgão que se encontra intimamente relacionado com a auto-estima, a sexualidade, a feminilidade, os papéis sociais e a própria vida (Fernandes & McIntyre, 2002), sendo que, apesar dos avanços médicos ao nível da prevenção, detecção precoce e tratamento, o diagnóstico de cancro continua a ameaçar a vida de muitos pacientes (Billhult & Segesten, 2003; Elmberger, Bolund & Lützén, 2000; Faulkner & Davey, 2002).

De acordo com a investigação, cerca de 25 a 33% das mulheres que são diagnosticadas com cancro da mama apresentam humor depressivo, ansiedade ou ambos os sintomas, que poderão ir até dois anos depois do diagnóstico (Longman, Braden & Mishel, 1996). De facto, e de acordo com um estudo de Zabora, Brintzenhofeszc, Curbow, Hooker e Piantadosi (2001), quando comparados com outras patologias, as pacientes de cancro da mama apresentam maiores níveis de depressão e ansiedade, seguindo-se depois os pacientes com cancro do cólon e da próstata, respectivamente.

A investigação tem demonstrado que existem alguns factores que poderão estar relacionados com a ansiedade e depressão como resultado do diagnóstico de cancro da mama, como: a) variáveis demográficas ao nível da idade, nível educacional e grau de severidade da doença; b) características individuais: optimismo/pessimismo e tendência para se adaptar a situações de gravidade para a sua saúde; e c) respostas de evitamento e pensamentos intrusivos face a situações de stresse. Estes últimos poderão permanecer por um longo período de tempo, não permitindo que se desenvolvam estratégias mais assertivas (Epping-Jordan et al., 1999).

Outras investigações revelam que as mulheres que experienciam sintomas depressivos apresentam dificuldade ao nível da parentalidade, com falhas na comunicação, supervisão, consistência de disciplina ou iniciativa, assim como aumento da hostilidade e irritabilidade (Lewis, Casey, Brandt, Shands & Zahlis, 2006). O humor depressivo das mesmas é tido como indutor da disrupção de rotinas em casa, conduzindo a tensão no lar e/ou no casamento (Lewis & Hammond, 1996).

No entanto, outros sintomas como a raiva, o pesar, a negação, a desesperança, o desânimo (Fernandes & McIntyre, 2002), a angústia e o medo, as perturbações psicossomáticas, o stresse pós-traumático, o auto-conceito negativo (Almeida, Reis & Norton, 2000), os sentimentos de inferioridade, o medo da morte e a repulsa pela mutilação (Dias, Manuel, Xavier & Costa, 2001) são algumas das alterações a nível comportamental, cognitivo e emocional que poderão conduzir a uma crescente dificuldade para enfrentar a problemática em questão (Almeida, Reis & Norton, 2000).

A nível físico podemos ainda verificar que estas mulheres sentem, frequentemente, devido aos tratamentos que realizam, fadiga, aumento de peso e alterações ao nível da sexualidade (Berger & Walker, 2001; Stead, 2003). De facto, a fadiga é um dos efeitos secundários mais comuns, afectando 70 a 100% dos pacientes que recebem quimioterapia (Bower, Ganz, Desmond, Rowland, Meyerowitz & Belin,

2000), sendo, segundo os mesmos muito mais limitativo do que as náuseas, os vômitos ou até a própria dor.

Outros eventos como a separação, a saída dos filhos de casa, o desemprego e a possibilidade de desestruturação da família influenciam também a forma como estas mulheres se adaptam à condição de doença (Elmberger, Bolund & Lützén, 2000). A incerteza e perda de controlo, o medo da morte e o risco de não serem capazes de acompanhar o crescimento dos seus filhos, e de lhes dar a atenção necessária, são questões que também têm implicações na adaptação das mulheres ao cancro da mama (Elmberger, Bolund & Lützén, 2000).

Embora o cancro da mama possa apresentar um elevado número de elementos stressores independentemente da idade das mulheres, as doentes mais novas (com idade inferior a 50 anos) são especialmente vulneráveis ao impacto negativo, depois do diagnóstico, e no tratamento do cancro (Bloom, Stewart, Chang & Banks, 2004; Kroenke, Rosner & Chen, 2004). De facto, a idade tem sido identificada como um preditor de um prognóstico mais negativo, visto que as mulheres mais novas tendem a ser diagnosticadas em estadios mais avançados do cancro acabando por receber tratamentos mais agressivos (Walsh, Manuel & Avis, 2005). Várias investigações demonstram que estas mulheres têm de enfrentar ainda problemas muito específicos, onde se inclui a decisão de vir ou não a ter filhos ou os problemas de fertilidade que resultam de uma menopausa prematura devido aos tratamentos (Dow & Kuhn, 2004).

Quando a saúde falha, a vida torna-se rapidamente muito frágil, o que se torna mais complicado quando existem crianças dependentes, colocando a maternidade em causa (Billhult & Segesten, 2003). Num estudo efectuado por Öhlén e Holm (2006) verificou-se que as mulheres, quando, a par da doença, desempenham também o papel da maternidade, experienciam algumas angústias muito específicas e que se prendem com o facto de saberem que os seus filhos vão precisar delas, durante toda a infância e adolescência, ao mesmo tempo que vivem com uma doença que as poderá levar à morte, interrompendo este processo de educação inerente à maternidade. Durante todo este processo de doença, estas mulheres tendem a sentir uma grande exaustão por dar apoio aos seus filhos (Elmberger, Bolund & Lützén, 2000). Por um lado, sentem que têm de gerir as suas próprias emoções e preocupações acerca do diagnóstico e tratamento, ao mesmo tempo que têm apoiar os seus filhos (Huizinga, Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers, 2003), o que poderá conduzir à redução da atenção dada aos mesmos (Armsden & Lewis, 1994). Também um estudo de Thastum, Munch-Hansen,

Wiell e Romer (2006) defendeu que as mulheres com cancro da mama, com filhos a cargo, apresentam maiores reacções depressivas, quando se analisam as preocupações acerca da parentalidade, podendo sentir que não conseguem desempenhar de forma correcta o papel de mães.

As mulheres preocupam-se essencialmente com a educação futura dos filhos e com as perturbações emocionais e consequências profissionais, na fase inicial, enquanto que numa fase mais avançada, a restrição de actividades e os efeitos colaterais do tratamento prendem a sua atenção, a par do medo da progressão da doença e da recorrência (Walsh, Manuel & Avis, 2005). O estudo de Walsh, Manuel e Avis (2005) revelou que apesar de 61% das mães referir que o cancro teve efeitos negativos no relacionamento com os seus filhos, 39% revelou que o diagnóstico teve um impacto positivo, em que estas mães sentiram que ficaram mais tolerantes para com o comportamento dos filhos. Muitas mães também comentaram que o cancro os tornou mais próximos, enfatizando a qualidade do tempo que passam com os seus descendentes.

O Impacto do Cancro da Mama na Família

A presença de uma doença crónica na família é sempre indutora de stresse e de uma panóplia de sentimentos que nem sempre os elementos desse sistema conseguem gerir do melhor modo, levando a variadas alterações nas formas de relacionamento e do estilo de vida (Antunes, 1997; Faulkner & Davey, 2002). De facto, do ponto de vista psicológico, o diagnóstico de cancro é um evento muito stressante para os pacientes e para a sua família, visto que terão de se adaptar a uma situação de choque e de incerteza, face a um diagnóstico com o qual não esperavam (American Cancer Society, 2007; Armsden & Lewis, 1994; Compas, et al., 1994; Edwards & Clarke, 2004; Kristjanson & Ashcroft, 1994; Lethborg, Kissane & Burns, 2003).

Rolland (1994) propõe que a doença cria ameaças a nível prático e emocional para todos os membros da família, que acabam por influenciar os estádios de desenvolvimento da família e os ciclos da doença. O mesmo autor analisa a doença como uma mudança normativa do sistema familiar que poderá precipitar dificuldades na promoção da proximidade e intimidade. Os diferentes graus da doença (aguda/crónica,

progressiva/constante) levam a diferentes formas de comportamento adaptativo, tendo impactos diferentes para cada família (Rolland, 1994). O sistema familiar é, então, sujeito a uma nova reestruturação, onde os papéis, regras e funções exigem um *feedback* entre os diferentes elementos, para que todos consigam colaborar nesse novo reajustamento (Dias, Manuel, Xavier & Costa, 2001).

O núcleo familiar poderá, segundo Dias, Manuel, Xavier e Costa (2001) ser visto como um organismo dinâmico e a doença que afecta um dos membros da família altera e é alterada pela dinâmica intrínseca do processo familiar, em que os membros da família poderão ser vistos como «pacientes de segunda ordem» (Lederberg, 1989, p.981; Rait & Lederberg, 1989, p.585). Este facto é consonante com o que é descrito na literatura em que se demonstra que os familiares de doentes com cancro tendem a revelar elevados níveis de depressão, ansiedade e stresse (Edwards & Clarke, 2004).

Chalmers e os seus colaboradores (2000) exploraram os diversos tipos de sentimentos apreensivos em famílias de doentes com cancro da mama, verificando-se que estes variam de acordo com o papel familiar de cada elemento, sejam eles, a mulher, o cônjuge ou filhos. A doente oncológica e o cônjuge tendem a manifestar, em conjunto, preocupações pessoais e sintomáticas, enquanto que os filhos, sobretudo os jovens adultos, revelam maiores inquietações somáticas, existenciais e religiosas, bem como de dependência social (Dias et al., 2001). O cancro poderá causar humor depressivo tanto na doente como no companheiro (Leedham & Meyerowitz, 1999).

De acordo com Weitzner, McMillan e Jacobsen (1999), os maiores índices de stresse verificam-se especialmente durante a fase da recidiva, quando os pacientes revelam mais dor, distress emocional, problemas físicos e restrições sociais. Os membros da família também apresentam elevados níveis de stress durante a fase de recorrência, assim como problemas no trabalho/escola, família e a nível social (Northouse, Kershaw, Mood & Schafenacker, 2005).

Estudos longitudinais têm demonstrado que as famílias com um bom funcionamento familiar apresentavam níveis de stress, depressão e ansiedade mais baixos (Baider, Kaufman, Peretz, Manor, Ever-Hadani & De-Nour, 1996). Uma investigação desenvolvida por Kissane, Bloch e Dowe (1996) revelou que os sujeitos que percebem a família como tendo baixos níveis de coesão familiar e elevados níveis de conflito apresentarão maiores níveis de depressão e *distress*. Os indivíduos poderiam assim ser divididos em: famílias suportivas (elevada coesão e ausência de conflito), ordinárias (elevada coesão e conflito negligenciado), resolventes (elevada

coesão e existência de alguns conflitos) e hostis (conflitos elevados e baixos níveis de coesão).

Por seu turno, Rait e Lederberg (1989) descrevem as diferentes formas de adaptação à doença, conforme a fase em que estas se encontram. Desta forma, e apesar de os vários membros da família reagirem de modos diferentes, no geral poderão tentar ignorar aquilo que se está a passar, em situação de crise aguda. Outros períodos, designados de “crónicos”, pelos autores, caracterizam-se pelas fases de voltar para casa, longos períodos de hospitalização e períodos de remissão, em que a família tem de adaptar as suas necessidades às do paciente, de forma a poder levar uma vida dentro da normalidade possível, o que poderá ser problemático, no sentido em que as necessidades de todos poderão não ser satisfeitas. À medida que o tempo passa, os membros da família poderão discordar com os objectivos identificados, passando a manifestar a sua zanga e raiva, assim como necessidades próprias. A família extensiva e os amigos poderão diminuir o seu apoio, ficando a família mais isolada ao nível da fonte de suporte e da satisfação das suas necessidades.

Segundo alguns autores (Dias et al., 2001), o impacto do cancro da mama varia mediante a sensação de controlo que a família evidencia em relação à doença que, muitas vezes, é contraposto pela percepção de impotência.

A família pode encontrar duas formas de enfrentar a doença: centrada na emoção ou centrada no problema. Quando a família se centra na emoção, poderá surgir uma denegação do problema e uma comunicação deficitária, conduzindo à redução do stress emocional, embora o movimento efectivo de adaptação familiar seja menos eficiente a longo prazo. Por outro lado, quando a família se foca no problema assiste-se a uma busca de informação e à reinterpretação positiva dos elementos stressantes, sendo que esta estratégia de *coping* é mais adaptativa e muitas vezes adoptada por sujeitos com uma sensação de eficácia pessoal acerca da mudança (Dias et al., 2001).

Um estudo de Sears e Sheppard (2004) revela que, depois do diagnóstico, os membros da família se tornaram mais próximos, funcionando de forma mais unificada, em que cada indivíduo passou a focar mais as necessidades da família do que as suas próprias necessidades.

O Impacto do Cancro da Mama nos Filhos

O diagnóstico de cancro da mama materno, com o tratamento, remissão, recorrência e possível fase terminal, leva a mudanças drásticas no comportamento parental, a nível emocional e físico, assim como em todo o funcionamento familiar (Visser et al., 2005), mudanças essas que têm também o seu impacto nos filhos (Hilton & Elfert, 1996; Zahlis, 2001).

Embora se estime que cerca de 22% das mulheres diagnosticadas com cancro tenham filhos a seu cargo (American Cancer Society, 2007; Billhult & Segesten, 2003; Forrest, Plumb, Ziebland & Stein, 2006; Lewis et al., 2006) pouca tem sido a investigação realizada nesta área (Dias, et al., 2001; Korneluk & Lee, 1998; Lederberg, 1989; Lewis, et al., 2000; Lewis et al., 2006). No entanto, os filhos de mulheres com cancro constituem uma população de risco, para a qual é descrita uma grande etiologia de problemas, por vezes graves, nas crianças, adolescentes e jovens adultos, em consequência da doença grave ou hospitalização de uma figura parental (Compas, Worsham, Ey & Howell, 1996; Hilton & Elfert, 1996; Hilton & Gustavson, 2002; Huizinga et al., 2003; Kristjanson, Chalmers & Woodgate, 2004; Lederberg, 1989; Lewis et al., 2000, Walsh, Manuel & Avis, 2005; Zahlis, 2001).

No entanto, os estudos são contraditórios, requerendo-se maior investigação a este nível (Elmberger, Bolund & Lütznén, 2000), em que as diferenças poderão estar relacionadas com a variável em estudo, a fonte da informação, o tempo que decorre depois do diagnóstico, entre outros (Visser, Huizinga, Hoekstra, Graaf, Gazendam-Donofrio & Hoekstra-Weebers, 2007). Por exemplo, Hoke (2001) não encontrou quaisquer diferenças entre os filhos de mulheres com cancro da mama, quando comparado com mães que não apresentavam qualquer doença, apontando como justificação o baixo número de elementos da amostra e a elevada desistência das mães no estudo, que revelaram maior dificuldade de adaptação à doença, o que acabaria por excluir as crianças que pudessem estar em maior risco de desenvolver problemas de adaptação. Também o elevado estatuto sócio-económico dos elementos da amostra poderão ter condicionado os resultados. Por outro lado, a forma como a informação é recolhida, se junto dos pais ou junto dos filhos, parece também ter influência nos resultados (Visser et al., 2007).

Olhando para a literatura verificamos que a maior parte dos estudos se centra em algumas áreas específicas de investigação, onde, por exemplo, se destacam as alterações psicológicas e comportamentais, os padrões comunicacionais, o relacionamento prévio à doença, as estratégias de *coping* adoptadas ou até a influência que a idade ou género desempenham neste processo de adaptação, as quais passaremos a apresentar.

Alterações Psicológicas e Comportamentais

Quando um pai é diagnosticado com cancro, os filhos experienciam uma mudança intrusiva na vida familiar e na sua estabilidade (Elmberger, Bolund & Lützén, 2000), onde, juntamente com as mudanças típicas da infância/adolescência, estes têm ainda de enfrentar a ameaça de perda do progenitor, a diminuição da competência parental, o aumento das responsabilidades domésticas e a mudança das suas rotinas (Armistead, Klein & Forcehand, 1995; Davey, Askew & Godette, 2003; Hilton & Elfert, 1996), em que os pais poderão não estar disponíveis para dar a atenção usual aos seus filhos. Por outro lado, muitas vezes, passam a desempenhar as tarefas parentais durante a doença, situação que poderá reduzir o tempo para as actividades diárias, como brincar ou realizar outras actividades de lazer (Compas et al., 1996; Hilton & Gustavson, 2002; Huizinga, Visser, Graaf, Hoekstra & Hoekstra-Weebers, 2005; Visser et al., 2005; Watson, et al., 2006).

Um estudo demonstrou que os filhos de pais com cancro apresentaram elevados níveis de ansiedade quando comparados com crianças de pais saudáveis (Armsden & Lewis, 1994). Outros (Visser et al., 2005) referem que, principalmente as raparigas adolescentes e os rapazes na latência tendem a mostrar mais problemas emocionais do que os grupos normativos. Porém, outros estudos revelaram que o cancro maternal não tinha impacto negativo significativo para os filhos (Elmberger, Bolund & Lützén, 2000; Wellisch, Gritz, Schain, Wang & Siau, 1991), sugerindo-se que as alterações poderão estar presentes apenas na fase de adaptação (Hoke, 2001). Contudo, várias reacções de crianças de pais com cancro são descritas na literatura, onde se inclui ansiedade, raiva, baixa auto-estima, queixas somáticas, diminuição da participação em actividades sociais e extracurriculares, problemas comportamentais, declínio da performance ou dificuldades escolares (Hoke, 2001; Visser et al., 2005, Welch, Wadsworth & Compas, 1996), humor depressivo (Huizinga et al., 2005; Visser et al., 2005; Welch et al., 1996), hostilidade, internalização, stresse pós-traumático (Faulkner & Davey, 2002) e dificuldades ao nível do sono e da alimentação (Chalmers et al., 2000), que conduzem a

criança a problemas comportamentais, sociais e de auto-estima (Compas et al., 1994; Faulkner & Davey, 2002).

Idade e Género

Numa outra linha de investigação, Compas e os seus colegas (1994) identificaram que o impacto do cancro parental é influenciado pelo género e pela idade da criança, assim como pelo género do pai doente, onde, especificamente, as adolescentes cujas mães estão doentes apresentam maiores níveis de stresse. Esta evidência é confirmada por outros autores (Cappelli, et al., 2005; Elmberger, Bolund & Lützén, 2000; Watson et al., 2000), sendo que Chalmers e os seus colaboradores (2000) defendem que, apesar da idade, existem estratégias que normalmente são utilizadas em todas as faixas etárias, como o evitamento, a manutenção da normalidade e passar a estar mais tempo com a família.

1.1. Idade

Alguns estudos defendem que as crianças em idade escolar (4-11 anos) que têm mães com cancro da mama são mais vulneráveis, podendo sentir que a doença tende a dominar a vida da família (Öhlén & Holm, 2006). No entanto, outros autores referem que as crianças em idade escolar que têm um Pai com cancro não experienciam qualquer tipo de problema diferente dos de outras crianças da mesma idade, onde as diferenças encontradas entre os estudos poderão estar relacionadas com a variável abordada (Compas et al., 1994; Visser et al., 2007). Porém, os pais das crianças em idade escolar referenciam que estes apresentam mais problemas emocionais do que o grupo normativo (Visser et al., 2007). Por outro lado, num estudo de Armsden e Lewis (1994) verificou-se que as crianças com idade entre os 7 e os 10 anos apresentavam dificuldade em perceber o conceito de cancro, referindo-se à doença como “aquilo”, sendo que as suas respostas emocionais se caracterizavam pelo medo, solidão, raiva e incerteza acerca do futuro. Já a investigação relativa a adolescentes (12-18 anos) com um Pai com cancro sugere que os sujeitos nesta faixa etária tendem a apresentar mais problemas do que os outros adolescentes (Compas et al., 1994, 1996).

Estes resultados talvez surjam porque os adolescentes poderão entrar em conflito interno, visto que, por um lado, lutam pela independência e pela sua própria identidade, numa atitude de separação da família, mas, por outro, sentem que devem ficar em casa, ajudando os seus pais, devido à preocupação que têm para com as suas mães, podendo

experienciar alguma dificuldade quando são sujeitos a papéis ou responsabilidades emocionais (Hilton & Elfert, 1996; Kristjanson, Chalmers & Woodgate, 2004; Lewis & Hammond, 1996). Num estudo de Kristjanson, Chalmers e Woodgate (2004), os adolescentes discutiram a importância da família, amigos e sistema escolar em promover o sentido de normalidade acerca da sua vida, conduzindo a uma melhor adaptação. Também o estudo de Huizinga, et al. (2003) verificou que a manutenção da normalidade ajudava as crianças e os pais a lidar com a doença e tratamento. Por outro lado, um estudo de Hoke (2001) revelou que os adolescentes de mulheres com cancro da mama poderão ter apresentado valores normativos por terem conseguido deslocar a sua atenção para actividades do exterior, como forma de poderem enfrentar a doença materna. Já Watson e os seus colaboradores (2006) defendem que, apesar do diagnóstico de cancro da mama ser uma situação indutora de stresse, os problemas das crianças deverão ser o resultado da forma como a família enfrenta e lida com a doença, mais do que a própria doença em si, em que um fraco controlo comportamental ou funcional é preditivo de maior número de problemas comportamentais na criança.

1.2. Género

No que diz respeito ao género, um estudo de Visser et al. (2005) demonstrou que a doença dos pais leva a uma maior internalização dos problemas na latência para os rapazes, enquanto que nas raparigas, e para esta idade, tende a surgir uma maior externalização dos problemas. O estudo coloca a hipótese de que nos rapazes as competências linguísticas e o funcionamento sócio-educativo não estarem ainda desenvolvidas, sendo incapazes de expressar os seus sentimentos. Uma outra explicação poderá estar relacionada com o facto de, culturalmente, as raparigas serem encorajadas a expressar as suas emoções, enquanto que os rapazes são estimulados para controlar os seus sentimentos (Gabiak, Bender & Puskar, 2007; Visser et al., 2005). O mesmo estudo revela também que, já na adolescência, as raparigas apresentam elevados níveis de internalização, o que é consistente com outras investigações (Compas et al., 1994; Welch et al., 1996). Tal poderá prender-se com a responsabilidade para com as tarefas domésticas durante a doença dos pais, conduzindo a alterações da relação mãe/filha (Spira & Kenemore, 2000).

Uma outra alternativa para a grande vulnerabilidade das adolescentes é a tendência das mães para partilharem as suas emoções com as suas filhas e procurar nelas suporte. Para Northouse, Cracchiolo-Caraway e Appel (1991), as raparigas querem apoiar as

suas mães durante a doença, ao mesmo tempo que experimentam raiva e ressentimento, podendo ainda temer o risco hereditário da doença. Os rapazes também apresentam dificuldade de adaptação, podendo evitar a comunicação relacionada com a doença ou a situação. Enquanto que, para os autores, nas raparigas há maior internalização, os rapazes tendem a externalizar os seus sentimentos.

Contudo, a maior parte dos estudos referentes ao género dizem respeito somente às filhas adolescentes como grupo problemático (Compas et al., 1994; Visser et al., 2005; Welch, Wadsworth & Compas, 1996). De facto, alguns estudos referem que as adolescentes poderão estar em maior risco de desenvolverem problemas de ajustamento quando as mães têm cancro da mama (Wellisch et al., 1991), apesar de, também aqui, em alguns estudos, a informação surgir como contraditória (Hoke, 2001). Um estudo de Cappelli e os seus colegas (2005) refere que não existem diferenças significativas entre as filhas de mulheres com cancro da mama e as filhas de mulheres sem doença identificada, tanto a nível emocional, comportamental, social e familiar. Um estudo de Sears e Sheppard (2004) verificou que, depois do diagnóstico, as filhas mudaram o foco de atenção para a sua família, onde as suas necessidades e actividades ficaram em segundo lugar com primazia para a unidade familiar. No entanto, estas adolescentes enfatizaram também a importância da família reconhecer que elas também precisam de tempo longe da família (como por exemplo, sair de casa com os amigos) e de encorajar o seu envolvimento em actividades que promovam o seu desenvolvimento pessoal.

Porém, no caso de cancro da mama materno coloca-se a hipótese de que as adolescentes possam experienciar maiores níveis de stresse, visto que elas próprias também estão em risco de vir a desenvolver a doença (Worsham, Compas & Ey, 1997). Segundo os autores, 5 a 10% dos casos de cancro da mama diagnosticados têm uma forte influência da hereditariedade (Cappelli et al., 2005), tendo-se verificado que as filhas de mulheres com cancro da mama apresentavam maiores preocupações em relação ao risco da mutação dos genes BRCA1 e BRCA2 e de poderem desenvolver o cancro da mama, quando comparadas com outras raparigas. Este estudo revelou ainda que 90% das mulheres que têm cancro da mama estão alerta para a importância dos testes genéticos preditivos, comparando com apenas 29% das suas filhas, sugerindo-se uma fraca comunicação entre as mães e as filhas no que diz respeito à tecnologia genética e ao risco de hereditariedade do cancro da mama. Vários autores (Rees & Bath, 2000; Rowland & Holland, 1989) referem ainda que na qualidade emocional estabelecida, a filha, enquanto mulher, irá vivenciar, de forma inconsciente, a doença da

mãe, projectando sentimentos inerentes a esta condição. Estas raparigas poderão ainda apresentar maiores problemas psicosssexuais, com diminuição da satisfação sexual, assim como problemáticas psicossomáticas, quando comparadas com as filhas de mulheres que não padecem de qualquer doença crónica (Dias et al., 2001).

Informação e Comunicação

Por outro lado, o grau de desenvolvimento da criança influencia a sua capacidade de compreensão da condição de doença e das suas implicações (Chalmers et al., 2000; Lederberg, 1989), referindo-se que as crianças se adaptam melhor à doença quando recebem informação apropriada para o seu nível de desenvolvimento cognitivo (Kristjanson, Chalmers & Woodgate, 2004). Num estudo de Hilton e Effert (1996) os pais consideraram que as crianças em idade escolar seriam muito novas para poderem compreender o que se estava a passar, dando-lhes apenas pequenas explicações. No entanto, segundo Barnes, Kroll, Burke, Lee, Jones e Stein (2000), as crianças têm um grande potencial para compreender os conceitos complexos da doença, ao contrário do que muitos profissionais consideram. Mesmo se os pais não conversarem com os seus filhos acerca da doença, estes acabam por se aperceber de alterações em casa ou na saúde dos pais.

A investigação revela que as crianças desenvolvem as suas próprias imagens ou explicações, nem sempre correctas, podendo pensar que são os responsáveis pela doença ou que a poderão piorar (Lederberg, 1989; Lewis et al., 2000, 2006). O facto dos pais evitarem a comunicação acerca do cancro poderá levar a criança a sentir-se isolada e sem suporte (Kristjanson, Chalmers & Woodgate, 2004). Também um estudo de Thastum, Munch-Hansen e Wiell (2006) constatou que a falta de informação contribui para que as crianças tenham preocupações e fantasias negativas acerca da morte dos pais. As crianças que foram informadas acerca do estado terminal do seu progenitor apresentam menos índices de ansiedade do que aquelas a quem não foi dito nada. Já os adolescentes têm normalmente mais informação acerca do cancro dos pais do que as crianças, porque têm uma maior capacidade para compreender a doença e as suas implicações (Compas et al., 1994).

As necessidades de informação acerca da doença para os adolescentes começam no momento do diagnóstico (Chalmers et al., 2000). Kristjanson, Chalmers e Woodgate (2004) demonstraram que os adolescentes apresentam necessidades ao nível da informação e do suporte, onde se inclui a necessidade de saber se as suas mães irão

sobreviver. Também precisam de ter conhecimento acerca da gravidade da doença, dos possíveis efeitos secundários do tratamento, das terapias alternativas e de como ajudar as suas mães com as mudanças que poderão ocorrer. Um estudo de Sears e Sheppard (2004) identificou ainda que as raparigas apresentaram o desejo de querer saber tudo sobre a doença, para que pudessem contribuir para a família, de um modo activo e positivo. As adolescentes poderão ainda necessitar de informações adicionais relacionadas com os seus próprios riscos de desenvolver cancro da mama e a sua vulnerabilidade genética (Kristjanson, Chalmers & Woodgate, 2004).

De uma forma geral, as crianças nem sempre se sentem confortáveis em colocar questões ou mostrar os seus medos e preocupações acerca do cancro da mama, tendo-se verificado, num estudo realizado através de entrevistas confidenciais, que as crianças não revelavam as suas necessidades, ou escondiam as suas verdadeiras emoções, para não causar mais transtorno aos seus pais, tentando protegê-los (Lewis et al., 2000). A literatura demonstra ainda que as crianças não só não falavam sobre o assunto do cancro para não preocupar as suas mães, como tendiam a filtrar as conversas negativas, que pudessem induzir stresse na progenitora (Davey, Askew & Godette, 2003; Hilton & Gustavson, 2002; Lewis et al., 2000; Visser et al., 2007). Aliado a este facto, numa tentativa de superproteger a doente oncológica, e para sua própria protecção, muitas famílias reduzem o padrão de comunicação entre os seus membros, podendo criar aquilo a que os autores designam de «Conspiração do Silêncio» (Lederberg, 1989). Exemplo desta situação é um estudo de Visser e dos seus colaboradores (2007), que demonstrou que a maioria das crianças não experiencia o aumento de problemas durante o primeiro ano depois do diagnóstico, sendo que os autores explicam esta situação com o facto de que as crianças tentam proteger os pais num período que é muito angustiante, podendo, desta forma, mascarar os seus verdadeiros sentimentos. Quando a família se começa a organizar e a voltar às suas rotinas habituais, as crianças começam então a mostrar os seus sentimentos (Visser et al., 2007). Os adolescentes também poderão evitar a comunicação por temerem aquilo que poderão ouvir (Zahlis, 2001).

Por seu turno, os pais tendem a evitar a comunicação, como forma de filtrar a informação para controlar e minimizar as dificuldades da criança, que podem surgir na sequência da revelação (Barnes et al., 2000). Um estudo de Barnes et al. (2007) verificou que as mães tendiam a evitar a comunicação, no que concerne às questões do cancro, como forma de não se confrontarem com a doença. A investigação demonstra que os membros da família, incluindo as mães, nem sempre sabem o que a criança

pensa sobre o cancro da mama, sendo que, por exemplo, quando esta se encontra calada ou sem fazer questões, algumas mães também não iniciam a discussão (Visser et al., 2005, 2007; Zahlis & Lewis, 1998).

Sendo a comunicação identificada como um factor crítico na adaptação da família ao cancro (Billhult & Segesten, 2003), alguns estudos defendem que os pais deveriam ser ajudados na forma de comunicar com os seus filhos acerca desta doença (Elmberger, Bolund & Lützén, 2000). Um estudo de Forrest et al. (2006) constatou que os pais, recentemente diagnosticados com cancro, sentem o momento da revelação da doença como uma situação muito stressante. Shands, Lewis e Zahlis (2000) enfatiza a importância desta ajuda, no sentido em que as mães assumem, normalmente, o papel de professor, dando a informação aos seus filhos de uma forma muito técnica e médica. O mesmo estudo de Shands et al. (2000) descreve que estas mulheres não verificam se os filhos compreendem a informação. Os pais sentem uma grande dificuldade em compreender o que os seus filhos conseguem perceber acerca da doença e o que explicar em relação ao cancro e ao seu tratamento (Zahlis & Lewis, 1998; Shands, Lewis & Zahlis, 2000).

Finalmente, os adolescentes apreciam o facto dos médicos lhes darem a informação e promoverem fontes de suporte, para que possam compreender o que se passa (Sears & Sheppard, 2004). Os adolescentes querem estar informados acerca dos tratamentos e consultas, lendo livros e procurando informação na Internet (Davey, Askew & Godette, 2003; Hilton & Gustavson, 2002), conseguindo, desta forma, reduzir a ansiedade.

Qualidade da relação Mãe/Filho(a)

A comunicação entre os adolescentes e os pais é considerada um indicador da qualidade da relação (Huizinga et al., 2005). Alguns estudos mostraram que a relação familiar parece ser mais próxima quando a comunicação pais/filhos é maior, o que ajuda os filhos a se adaptarem melhor às situações mais complicadas (Huizinga et al., 2005). Contudo, os pais parecem ser relutantes em falar de forma aberta com os seus filhos acerca do cancro por os querer proteger e porque procuram evitar questões que lhe possam ser colocadas, principalmente sobre a morte (Barnes et al., 2000; Shands, Lewis & Zahlis, 2000). Barnes (2000) estudou a comunicação entre os pais, mostrando que existem algumas razões pelas quais consideram importante revelar o diagnóstico, como o desejo de manter a confiança da criança e a crença de que a comunicação poderá

diminuir o stress dos seus filhos. No entanto, no mesmo estudo verificou-se que apenas 2/3 dos filhos sabiam que as suas mães estavam doentes, mas apenas metade destas sabiam que o diagnóstico era cancro.

O humor depressivo parental também poderá conduzir à situação de adultomorfização dos filhos em relação à realidade vivida pela família (Dias et al., 2001; Watson et al., 2006). A depressão parental conduz a uma educação parental causada por menor comunicação e disponibilidade, diminuição da supervisão, falta de consistência na disciplina e iniciativa, assim como maior hostilidade e irritabilidade (Compas et al., 1994). De acordo com Faulkner e Davey (2002), mesmo na ausência de depressão, o cancro pode conduzir a alguma indisponibilidade física ou emocional por parte dos pais, devido aos tratamentos ou preocupações com a doença. Um estudo de Watson (2006) confirma que a depressão materna e um funcionamento familiar empobrecido são importantes para compreender alguns dos problemas emocionais e comportamentais das crianças.

Lewis e Darby (2003) verificaram que quando a relação dos adolescentes com os pais era pobre, as adolescentes tendiam a apresentar uma baixa auto-estima e um aumento nos níveis de ansiedade. De acordo com Watson (2006), a externalização dos problemas nos adolescentes era previsível quando apresentavam pior comunicação, envolvimento e controlo do comportamento familiar, bem como do funcionamento geral da família. O aumento da externalização dos problemas também poderá estar relacionado, segundo o mesmo autor, com a baixa coesão familiar. De igual forma, Watson (2006) ou Huizinga et al. (2003) defendem que o funcionamento familiar é preditivo do ajustamento psicológico da criança. O estudo de Huizinga, et al. (2003) também constatou que os filhos de famílias com baixa coesão apresentavam uma maior problemática emocional e comportamental.

Estratégias de Coping

A adaptação da criança ao cancro materno também está ligada aos mecanismos de coping da família, sendo, segundo Dias et al. (2001) necessário prestar atenção ao papel desempenhado pelo pai, visto que este poderá ajudar na (re)interpretação e compreensão dos seus sentimentos acerca da doença da mãe.

Os adolescentes usam a estratégia de *coping* centrada no problema, no sentido em que fazem questões, lêem acerca da doença e assumem a responsabilidade dos cuidados domésticos ou com os irmãos (Grabiak, Bender & Puskar, 2007). No entanto, também é

referido, na literatura, o recurso a estratégias de *coping* centrada na emoção, recusando pensar ou falar na doença, por exemplo. De acordo com Compas e os seus colegas (1996), a estratégia de *coping* focada na emoção associa-se a um grande evitamento e elevados sintomas de ansiedade/depressão no adolescente. Já elevados níveis de controlo percebido e o uso de estratégias de *coping* centradas no problema foram associadas a menor distress psicológico na criança. Os mesmos autores defendem que a percepção da gravidade ou a ameaça do cancro podem conduzir a diferentes estratégias de *coping*, mais do que as características objectivas da doença, onde o aumento da estratégia de evitamento estaria associada a estádios mais avançados ou a pior prognóstico do cancro (Compas et al., 1996).

Investigações sobre crianças que têm pais com cancro verificaram que essas normalmente sentem pouco controlo sobre a doença dos seus pais, o que à partida não facilitaria a adaptação psicológica à mesma (Compas et al., 2006).

Conclusão

Com a revisão de literatura realizada, pudemos compreender que, no que respeita à doença oncológica no geral, e ao cancro da mama em particular, são muito pouco os estudos que contemplam os filhos e o impacto que a doença tem nesta população alvo, que se vê confrontada com uma doença com a qual não esperavam e que coloca a vida das suas mães em risco. A maioria dos estudos tende a abordar algumas variáveis específicas como a idade e o género, a relação mãe/filho prévia à doença, os padrões comunicacionais existentes na família, bem como a transmissão da informação relacionada com a doença no sistema familiar e, principalmente, as alterações psicológicas que ocorrem nos filhos como resultado do diagnóstico de cancro materno.

Os estudos realizados centram-se, na sua grande maioria, nos sintomas, mas não acedem, de forma directa, ao discurso destes sujeitos, que poderão ter muito mais para revelar do que uma simples resposta a um questionário padronizado e estandardizado. Por outro lado, o facto de haver várias fontes de informação, quer por recurso aos filhos quer por recurso aos pais, e de várias variáveis em estudo, as conclusões ou comparações com outros estudos são por vezes incongruentes e pouco explicativas, carecendo-se de mais investigações que tenham amostras homogéneas e com recolha de informação fiável para resultados mais próximos da realidade, assim como conclusivos, acerca do que realmente se passa com um filho quando a sua mãe é diagnosticada com uma forma específica de cancro, o cancro da mama.

Assim, considera-se importante a realização de mais estudos que possam aceder ao discurso dos filhos de mulheres com cancro da mama. Deverá tentar-se compreender como é que este acontecimento se manifesta nas suas vidas e de que forma é que desenvolvem estratégias para se adaptarem ao mesmo. É importante não olhar exclusivamente para o sintoma, mas para o filho enquanto membro de uma família que também poderá experimentar dor e sofrimento com a doença materna e que muitas vezes acaba por ser colocado à parte deste processo, não só como forma de protecção parental, mas também por dificuldade dos pais em revelarem o diagnóstico de uma doença cujo desfecho não conhecem, mas que ainda se encontra muito ligado à dor e ao sofrimento.

ESTUDO EMPÍRICO

Introdução

O carcinoma mamário é a forma de cancro mais comum nas mulheres entre os 35 e os 55 anos, apesar de também poder estar presente em mulheres mais novas (Póvoas & Borges, 2007; Sears & Sheppard, 2004; Yabroff, Brown & Halpen, 2000), representando cerca de 24% dos casos de cancro e 18% de todas as mortes por cancro (Bastos, Barros & Lunet, 2007; Póvoas & Borges, 2007). Esta questão torna-se ainda mais problemática quando se estima que cerca de 22% destas mulheres diagnosticadas com cancro da mama têm filhos a seu cargo, que revelam uma forte dependência física e emocional sobre as mesmas (American Cancer Society, 2007; Billhult & Segenten, 2003; Forrest et al., 2006).

A maioria dos estudos sobre o cancro da mama procura identificar os sintomas psicológicos na mulher que é diagnosticada com esta doença, revelando que a mesma leva a consequências a nível físico, psicológico e social (Walsh, Manuel & Avis, 2005). A investigação aponta que cerca de 25 a 33% das mulheres que são diagnosticadas com cancro da mama apresentam humor depressivo, ansiedade ou ambos os sintomas que poderão ir até dois anos depois do diagnóstico (Longman et al., 1996), dado que esta doença ameaça um órgão que se encontra intimamente relacionado com a auto-estima, a sexualidade, a feminilidade, os papéis sociais e a própria vida (Fernandes & McIntyre, 2002). Outras alterações psicológicas, como a raiva, o pesar, a negação, a desesperança, o desânimo (Fernandes & McIntyre, 2002), a angústia e o medo, as perturbações psicossomáticas, o stress pós-traumático, o auto-conceito negativo, entre outros, são também alguns dos sintomas estudados como factores que poderão conduzir a uma crescente dificuldade para enfrentar a problemática em questão (Almeida, Reis & Norton, 2000).

Outros estudos debruçam-se sobre o impacto que o cancro da mama tem na família, com especial incidência sobre os cônjuges, que, tal como a mulher, também poderão apresentar humor depressivo (Leedham & Meyerowitz, 1999). De facto, a presença de doença crónica na família é sempre indutora de stresse e de uma panóplia de sentimentos que nem sempre os elementos do sistema familiar conseguem gerir do

melhor modo, levando a variadas alterações nas formas de relacionamento e do estilo de vida (Antunes, 1997; Faulkner & Davey, 2002), em que a doença oncológica conduz a uma situação de choque e incerteza face a um diagnóstico com o qual não esperavam (American Cancer Society, 2007; Armsden & Lewis; Compas et al., 1994; Edwards & Clarke, 2004). Quando não aborda a questão da relação conjugal, a investigação centra-se na família enquanto sistema, estudando-se o impacto das alterações às quais deverão proceder, já que quando a doença afecta um dos membros da família esta altera e é alterada pela dinâmica intrínseca do processo familiar, sendo que os membros da família poderão ser vistos como «pacientes de segunda ordem» (Lederberg, 1989, p.981; Rait & Lederberg, 1989, p.585), visto que também eles tendem a revelar elevados níveis de depressão, ansiedade e stresse (Edwards & Clarke, 2004). O relacionamento entre os vários elementos depois de vencida a doença também é frequentemente alvo de estudo, considerando-se que, depois do diagnóstico, se tornam mais próximos e passam a funcionar de forma mais unificada (Sears & Sheppard, 2004).

No entanto, apesar de os vários autores mencionarem o impacto que o cancro tem sobre a família, poucas têm sido as investigações que contemplam os filhos, que se vêem confrontados com a doença da mãe, com a qual têm de saber lidar e que acaba por retirar toda a atenção e disponibilidade dos pais, numa altura em que também eles estão fragilizados e temem pela morte da sua mãe. Os poucos estudos efectuados avaliam pontos específicos da sua vivência, como as alterações psicológicas que incidem sobre a ansiedade, a raiva, a baixa auto-estima, as queixas somáticas, a diminuição da participação em actividades extracurriculares, os problemas comportamentais, o declínio da performance ou as dificuldades escolares (Hoke, 2001; Visser et al., 2005, Welch et al., 1996) a hostilidade, a internalização e o stresse pós-traumático (Faulkner & Davey, 2002), entre outros, na sequência da doença grave ou hospitalização de uma figura parental (Compas et al., 1996; Hilton & Gustavson, 2002; Huizinga et al., 2003; Kristjanson, Chalmers & Woodgate, 2004). De facto, estes filhos tendem a sentir-se postos de parte e a sofrer em silêncio numa altura em que também têm de enfrentar a ameaça de perda do progenitor, a diminuição da competência parental, o aumento das responsabilidades domésticas e a mudança das suas rotinas (Armistead, Klein & Forcehand, 1995; Davey, Askew & Godette, 2003; Hilton & Elfert, 1996), em que os pais, devido aos tratamentos e à própria adaptação à doença, poderão não estar disponíveis para dar a atenção usual aos seus filhos (Hilton & Gustavson, 2002).

Desta forma, os estudos contemplam a família e a mulher que é diagnosticada com cancro da mama, deixando de lado os filhos (Dias et al., 2001; Korneluk & Lee, 1998; Lewis et al., 2000, 2006). Quando o fazem, são estudos que se centram no sintoma ou avaliam variáveis muito específicas, como a idade (Armsden & Lewis, 1994; Kristjanson, Chalmers & Woodgate, 2004; Öhlén & Holm, 2006), o género (Cappelli et al., 2005; Grabiak, Bender & Puskar, 2007; Sears & Sheppard, 2004; Visser et al., 2005) ou o relacionamento familiar (Barnes et al., 2000; Chalmers et al., 2000; Davey, Askew & Godetee, 2003; Shands, Lewis & Zahlis, 2000; Visser et al., 2007), e que por serem quantitativos, em que na maior parte das vezes se recorre ao questionário *Children Behavior Check List* (CBCL) de Achenbach como forma de mensuração (e.g. Cappelli et al., 2005; Compas et al., 1994, 1996; Huizinga, et al., 2003; Hoke, 2001; Lewis, et al., 2006; Visser et al., 2005, 2007; Watson et al., 2006), se apoiam em percentagens e deixam de lado o que poderá estar na causa destas alterações. Esta situação poderá depois fazer com que alguns estudos surjam como contraditórios, sendo que as diferenças poderão estar relacionadas com as variáveis em estudo, a fonte de informação, o tempo que decorre depois do diagnóstico, entre outros (Visser et al., 2007), facto que reforça a necessidade de se proceder a um maior número de investigações a este nível (Elmberger, Bolund & Lützén, 2000).

Com este estudo pretende-se assim aceder aos filhos de mulheres com cancro da mama, através de entrevistas semi-estruturadas, e não questionários padronizados, que deixam de lado as vivências dos sujeitos em causa, uma vez que é pouca a investigação efectuada neste sentido. Apesar de existir muita literatura sobre mulheres com cancro da mama, ou até sobre a sua família, muito pouco tem sido feito no sentido de aceder ao discurso dos filhos, procurando, desta forma, compreender-se como é que este acontecimento se manifesta nas suas vidas, já que são muitas vezes estudados somente em termos de alterações psicológicas.

Método

Participantes

Este estudo contou com a participação de 6 filhos de mulheres com cancro da mama, residentes em casa dos pais e cujas idades estão compreendidas entre os 17 e os 26 anos. Destas seis entrevistas, três elementos eram do sexo masculino, sendo os restantes três do sexo feminino. O Filho 1, de 22 anos, Estudante Universitário, foi entrevistado pelo facto da sua mãe ter sido diagnosticada com cancro da mama há 4 anos, altura em que foi mastectomizada. O Filho 2, de 17 anos, Estudante do Ensino Secundário, foi entrevistado por a sua mãe ter feito mastectomia radical há 3 anos. A Filha 3, de 21 anos, Estudante Universitária, foi entrevistada pelo facto da sua mãe ter sido submetida a uma quadrantectomia há 4 anos. A mãe do sujeito 4, designada por Filha 4, foi operada há menos de um ano, estando ainda em fase de tratamento. Esta Filha tem 26 anos e é Estudante Universitária e Funcionária Pública. A Filha 5, Estudante Universitária, de 21 anos foi entrevistada pelo facto da sua mãe ter realizado uma quadrantectomia, muito recentemente, há 15 dias, e por ser Estudante de Enfermagem a estagiar num Serviço de Oncologia, o que poderia trazer novos dados à investigação. Finalmente, o Filho 6, de 19 anos, Estudante do Ensino Secundário foi entrevistado por a sua mãe ter sido diagnosticada com cancro da mama há cerca de dois meses, estando neste momento ainda em fase de tratamento, antevendo-se a necessidade de cirurgia.

Foram ainda analisadas 19 transcrições, aquando do processo de revisão de literatura, que se encontram no site www.elestambemchoram.com relativo a uma campanha levada a cabo pelo *Movimento Vencer e Viver*. Todos os filhos que colocaram o seu testemunho nesta página da Internet são do sexo masculino.

Procedimentos

No seguimento de pedidos de autorização às Comissões de Ética e aos Conselhos de Administração de dois hospitais da região de Lisboa e Vale do Tejo para a condução do referido estudo, sobre os quais não se obteve qualquer tipo de resposta, foi pedida autorização a uma Médica Especialista em Doenças da Mama para que o estudo pudesse decorrer no seu consultório particular com o recurso aos filhos de algumas mulheres seguidas nesta consulta. Tendo conhecimento das situações específicas de cada utente, a

Médica Especialista conversou com as mães, explicando sumariamente em que consistiria o estudo, de forma a se poder avaliar qual a possibilidade de participação dos seus filhos na investigação, tendo-se, posteriormente, colocado a mesma questão aos filhos. Depois de concordarem em participar no estudo, a investigadora contactou cada um dos participantes por telefone, afim de se poder marcar as entrevistas, que decorreram no referido consultório, tratando-se desta forma de uma amostra por conveniência. Antes de dar início à entrevista, a investigadora identificou-se e explicou o objectivo do estudo aos participantes, assim como a importância da sua colaboração. Após o consentimento dos participantes, as entrevistas foram gravadas, sendo-lhes assegurada a total confidencialidade dos dados, em que todos os nomes de pessoas ou locais seriam alterados. De modo a promover o espaço de partilha, a entrevistadora assumiu uma atitude de empatia, sendo que todas as entrevistas se iniciaram com a seguinte solicitação: “Gostaria que me falasses da tua experiência enquanto filho(a) de uma mulher com Cancro da Mama”.

Inicialmente, decidiu-se realizar entrevistas aos filhos cujas mães já se encontravam numa fase mais avançada de recuperação por se considerar que estes poderiam ter mais facilidade em abordar as questões relacionadas com a doença materna. No entanto, perante uma atitude de despreocupação e pouco ênfase dado a esta experiência de doença, procurou-se perceber se tal seria idêntico numa situação cujas mães se encontrassem ainda numa fase muito inicial do tratamento, pelo que as três últimas entrevistas tiveram em conta esta condição. Quando foi atingida a saturação, e apesar de inicialmente se ter pensado entrevistar quatro filhos e quatro filhas, num total de oito elementos, decidiu-se dar por terminada a recolha de dados na Entrevista 6.

Para além das entrevistas, também considerámos importante ter em conta alguns testemunhos de filhos, do sexo masculino, que se encontravam disponíveis no sítio da Internet www.elestambemchoram.com, sobre as quais se procedeu, igualmente, à sua categorização.

Análise de dados

À medida que fomos realizando as entrevistas procedemos à sua transcrição e posterior análise dos dados. De acordo com o Método da *Grounded Theory* (Anexo A), enquanto íamos lendo as entrevistas, efectuávamos a codificação aberta dos incidentes que surgiam quer nas palavras, quer nas frases dos sujeitos, de modo a podermos compreender quais os incidentes mais importantes que poderiam dar azo à criação de

uma categoria central para a explicação do fenómeno em estudo. Uma vez que este método tem por base a comparação constante, quando surgiam dois ou mais incidentes idênticos procedia-se à comparação e redacção de memorandos de modo a se sistematizar as ideias e perceber as semelhanças e diferenças entre os incidentes que se inscreviam na mesma categoria. Com um crescente número de memorandos que foram sendo escritos pudemos começar a compreender quais os factores que estariam por detrás dos indícios que nos iam sendo revelados. Este procedimento não foi só tido em conta para cada entrevista analisada mas também para a comparação entre entrevistas, para que se pudesse perceber de que forma é que um mesmo fenómeno era vivenciado por variadas pessoas.

Por outro lado, a amostragem teórica permitiu-nos, tal como é característico do método, especificar o tema em estudo, uma vez que inicialmente não tínhamos uma amostra estabelecida, tendo a mesma sido construída à medida que a investigação se ia desenvolvendo. Assim, começámos por estudar de que modo é que os filhos se tinham adaptado à doença materna, decorrendo a entrevista numa situação em que a fase de tratamento já se encontrava mais avançada e o prognóstico era positivo. Porém, uma vez que os discursos não eram muito reveladores, e havia características muito comuns a todas as entrevistas, considerou-se importante perceber como é que os filhos experienciavam a doença materna quando esta ainda se encontrava numa fase muito inicial do tratamento, onde se pôde verificar que também aqui as características atrás identificadas se encontravam presentes, começando-se, desta forma, a verificar a saturação de algumas categorias. Esta análise e construção dos memorandos permitiu-nos depois começar a esboçar algumas respostas relativamente à forma como os filhos se adaptavam à doença materna.

Numa fase mais avançada da análise procedeu-se ao processo de *sorting*, para podermos perceber as ligações existentes entre as várias categorias. Com o maior destaque para uma das categorias foi então possível proceder à elaboração do Modelo Explicativo da investigação (ver Figura 1).

Resultados

De acordo com a análise de dados pudemos compreender que a grande maioria dos filhos não vivencia a revelação do diagnóstico de cancro da mama materno com pesar e sofrimento, parecendo desenvolver estratégias de **negação** como forma de enfrentar uma doença para a qual não se encontram preparados e que não esperavam. Contudo, num quotidiano em que, diariamente, se confrontam com a doença e com os efeitos secundários, nem sempre é fácil enveredar por esta estratégia, parecendo, desta forma, existirem **factores inibidores** e **factores facilitadores** deste comportamento, factores esses que ora parecem facilitar, ora parecem inibir a negação por parte dos filhos.

Assim, os **factores facilitadores**, aqueles que aparentemente ajudam os filhos a negar a doença e a não tomar consciência do que realmente se está a passar na sua família e, principalmente, com a sua mãe, integram algumas categorias congruentes com a negação, onde se destacam a **comunicação pais/filhos**, o **conhecimento da doença** e a **relação mãe/filho(a)**. Desta forma, ao nível da **comunicação pais/filhos**, os pais, normalmente, não pautam as suas relações por uma comunicação aberta e efectiva onde tudo é revelado. Pelo contrário, apesar de os filhos referirem que o diagnóstico da doença nunca lhes foi escondido, acabam depois por transparecer que nem tudo lhes é comunicado, havendo, por vezes, o sentimento de que muitas das conversas são tidas à porta fechada entre pai e mãe, em que os filhos ficam de fora, e, na realidade, sentem que os pais acabam por lhes esconder a situação, apesar de não o conseguirem expressar de forma clara. A comunicação não é clara, por parte dos progenitores, e os filhos não procuram perceber aquilo que se está a passar, acabando por não ter a noção real da gravidade da situação, o que os ajuda a anular das suas mentes esta realidade. De facto, se tudo é aligeirado, estes filhos acabam por não integrar os perigos reais que um cancro pode acarretar. Os pais tomam esta atitude, aparentemente, como forma de poderem proceder à manutenção da normalidade, talvez para promover o normal desenvolvimento dos seus filhos, mas que acaba por facilitar o não envolvimento dos seus descendentes no processo. Um aspecto positivo é o facto de os filhos optarem por manter as suas rotinas diárias como se nada de diferente estivesse a ocorrer nas suas vidas, aspecto que, no limite, pode mascarar a negação da situação.

Ao nível do **conhecimento da doença**, também o facto de os filhos a desconhecerem parece contribuir para facilitar a negação da doença materna. Estes filhos não têm muita informação sobre o cancro, mas quando as suas mães são diagnosticadas também não procuram saber o que se passa. Antes do diagnóstico, esta é uma doença em que se pensa que só acontece aos outros e, portanto, não há um conhecimento prévio, sendo a doença recebida com surpresa e como um acontecimento não esperado. Por outro lado, o desconhecimento da doença leva a que as atitudes pré-concebidas tenham influência na forma como os filhos olham para a mesma e a interpretam, sendo que estas atitudes advêm de alguma informação que detêm, nem sempre correcta, e que lhes permite avaliar a gravidade da situação. Normalmente são tidos em conta os aspectos mais visíveis, como a queda do cabelo, em consequência dos tratamentos, como se tais efeitos ou consequências não se verificassem, a possibilidade de cura fosse muito maior.

Já na **relação mãe/filho(a)**, o relacionamento entre a mãe e os filhos também parece influenciar a adaptação e consequente negação a que estes procedem. Apesar de algumas filhas apresentarem uma relação forte com as suas mães, a grande maioria dos filhos referiu que, com a doença oncológica, houve alterações profundas ao nível da relação, sentindo um afastamento das suas mães depois do diagnóstico de cancro, sendo que este afastamento é mais percebido pelos filhos, que sentem que as suas mães ficam, do ponto de vista emocional, pouco disponíveis para eles. Este facto faz com que os descendentes não digam aquilo que estão a sentir, e por consequência, não tenham o apoio materno para que possam ter um papel mais activo ao nível do processo de tratamento, visto que as mães tendem a viver a sua doença sozinhas sem que os filhos consigam aceder a elas. Estas mães não permitem a comunicação, mas também não acedem aos sentimentos dos seus filhos e às alterações da personalidade que poderão decorrer desta experiência. Porém, não estando por perto, não têm tanto conhecimento do que se está a passar e conseguem viver esta experiência de uma forma mais subtil, o que promove a negação. Por outro lado, poderão ser as mães a ter a percepção de distanciamento, o que, de facto, poderá surgir como estratégia dos filhos para não se confrontarem com determinados assuntos ou situações constrangedoras. No entanto, tal é negado pelos filhos, que referem estar tão próximos das suas mães como antes do diagnóstico.

Estes filhos tendem também a sentir a falta da mãe quando esta se encontra hospitalizada ou menos presente devido aos tratamentos. Contudo, parece que também

aqui há alguma dificuldade na aceitação desta perda, visto que os filhos parecem reduzir esta falta ao papel de uma mãe funcional, não existindo qualquer tipo de reflexão sobre a falta emocional da mãe, que poderia induzir um maior sofrimento.

Por outro lado, tal como já foi referido, parecem existir **factores inibidores**, que, como o próprio nome indica, não facilitam a negação, e que colocam estes filhos em confronto com a doença, podendo conduzir a sentimentos de raiva, angústia e até alguma revolta expressos de forma mais clara. A este nível destacam-se a **noção real da doença**, o confronto com o **quotidiano** e o **discurso ambivalente**.

No que diz respeito à primeira categoria apresentada, como descrito anteriormente, os filhos tentam não ver a doença, anulando todo o sofrimento e medo da morte e de perda da figura materna, factor que parece ser facilitado por se tratar de uma doença não visível. Porém, quando esta doença se torna visível há o confronto com a **noção real da doença**, sendo que, nessa altura, experimentam a angústia, o medo e a incerteza que até ali conseguiram negar, vivenciando muitas vezes o choque há muito adiado. É interessante verificar que, ao nível dos efeitos secundários, é mesmo a queda do cabelo (aspecto visível) que implica um maior confronto com a doença, já que as náuseas ou as alterações da personalidade da mãe, apesar de presentes, acabam por ser desculpabilizadas e atenuadas, talvez por não apresentarem marcas físicas e visíveis aos olhos de todos. De facto, a alteração da imagem corporal parece ter importância na inibição da expressão da negação, onde os filhos referem viver momentos complicados quando vêem as suas mães raparem o cabelo ou quando surgem outras alterações ao nível da imagem corporal. Se, como já foi descrito, os pais tentam aligeirar a doença, numa fase em que a imagem se altera, e se altera de uma forma tão brusca, o confronto passa a ser obrigatório. Porém, mesmo aqui, os filhos tentam desenvolver estratégias para tentar fugir e atenuar ao máximo este impacto visível, reunindo, por exemplo, esforços para comprar cabeleiras postiças ou pedindo às mães para não estarem na sua presença sem lenços ou chapéus. Toda esta situação leva, muitas vezes, à revolta ou a sentimentos de impotência/incapacidade. Em circunstâncias em que já há um contacto prévio com a doença, pelo facto de haver história de cancro na família ou por questões profissionais, a noção real da doença e das consequências mais gravosas estão bem presentes e acentuam o medo do sofrimento e da morte, o que acarreta muitas angústias ao nível do medo da perda da figura materna.

Por outro lado, o facto de alguns filhos terem algumas atitudes pré-concebidas sobre o cancro faz com que elaborem um cenário mais positivo, em que a cura é algo

que é possível. Porém, quando os acontecimentos vão contra aquilo que haviam “planeado”, sentem que as notícias são más de ouvir e experimentam revolta face a toda esta situação.

Finalmente, o discurso das mães, quando não é repleto de esperança e confiança, mas sim de angústias de morte e incerteza face ao futuro, também parece dificultar a manutenção do mecanismo de defesa aqui referido, onde, nas situações em que as mães falavam como se se despedissem houve uma maior dificuldade em gerir as emoções e um maior confronto com a doença.

Contudo, de uma forma geral, este confronto com a **noção real da doença** parece conduzir a sentimentos de impotência/incapacidade, visto que os filhos não sabem o que fazer para ajudar os seus pais, já que eles, os filhos, não se encontram preparados para este papel de suporte, para a mudança de papéis e, essencialmente, para o confronto com a doença.

Ao nível do **quotidiano** também as alterações que decorrem da doença parecem surgir como factores inibidores da negação, pelo confronto diário que as alterações das rotinas ou tarefas domésticas implicam, por exemplo. Contudo, também aqui tentam desdramatizar a situação e dizer que não tem qualquer impacto nas suas vidas ou ligação à doença materna, quando, na realidade, tais alterações acabam por ter implicações nas suas vidas, alterações que, de forma mais ou menos clara, são expressas nos seus discursos. Também a percepção das alterações na qualidade de vida materna aqui parece ter alguma influência. Por mais que tentem não ver o que a realidade lhes apresenta, não há como fugir às mudanças que levam à diminuição da qualidade de vida das suas mães, mudanças essas que se expressam a nível físico, emocional, financeiro e social, onde, por exemplo, depois da cirurgia, muitas destas mulheres vêem a qualidade de vida diminuída devido à força que perdem no braço, passando a necessitar de ajuda nas tarefas para as quais eram totalmente autónomas até há bem pouco tempo, situação à qual os filhos parecem sensíveis ajudando-as naquilo que necessitam.

Por outro lado, também o facto de morar em casa faz com que os filhos vivam mais esta situação de doença, quando comparados com outros irmãos que já tenham saído de casa. Referem que vivenciam mais as angústias maternas e que nem sempre conseguem expressar ou partilhar com os seus irmãos, que já têm uma vida independente, aquilo que experimentam no dia a dia. Parece, então, que os filhos que já têm uma vida independente conseguirão, com mais facilidade, passar ao lado desta doença, visto que já não existe tanta dependência física e emocional, sendo, talvez, mais

fácil manter a normalidade do quotidiano. Porém, para os que ainda moram em casa, o confronto com a doença faz-se de forma mais directa e diária, o que inibe a possibilidade de negar uma realidade tão presente.

No que respeita à subcategoria inversão dos papéis, ou seja, em que a filha (este facto ocorre, maioritariamente, no sexo feminino) passa a desempenhar papéis funcionais e emocionais que antes se encontravam sob responsabilidade das mães, tal nem sempre é bem aceite. Apesar de o seu comportamento evidenciar a tendência para negar a doença, tal não é facilmente conseguido quando têm de ser uma fonte de suporte e uma âncora para as mães que se encontram mais fragilizadas. Esta mudança de papel na família leva também a que sintam um peso e uma responsabilidade que talvez impossibilite a integração verdadeira da doença, já que parece que nos seus discursos têm de assumir uma atitude de esperança e optimismo, quando, na realidade, sentem as suas vidas suspensas, com receio do que o futuro possa trazer.

Finalmente, os filhos tendem também a apresentar um **discurso ambivalente**, que oscila entre a negação e a expressão de maior pesar e preocupação em relação à doença. Este discurso apresenta a incerteza do futuro e a percepção de que, com a doença materna, há uma mudança radical nas suas vidas e a experiência de uma realidade diferente da anterior, parecendo haver aqui uma luta entre a realidade e aquilo que não querem ver, assumindo rapidamente uma atitude de “passou, passou” e um discurso em que tudo é percebido com uma grande naturalidade. Porém, as expressões de preocupação com a saúde ou pensamento e preocupação constante são referidos com frequência, o que nos leva a supor que a doença oncológica deixa, de facto, mazelas nos filhos, apesar de eles não as conseguirem expressar de forma clara. Acrescentam ainda que passaram a ver a vida de forma diferente, dizendo também que cresceram com a doença, alcançando a maturidade de forma mais rápida, onde também são experimentadas alterações psicológicas. Outra categoria que evidencia também este **discurso ambivalente** é o de perceberem as suas mães como mãe valente ou mãe âncora, como vencedoras, por terem conseguido ultrapassar uma situação de cancro, o que mais uma vez parece não ser compatível com o discurso geral destes filhos. Contudo, parece ser mais fácil perceber este discurso quando a fase da doença já se encontra em melhor situação de prognóstico.

Mas como é expressa a **negação**? De um modo geral, estes filhos evidenciam um discurso caracterizado por uma atitude positiva para com a doença e expectativas em relação ao futuro, onde alguns filhos referiram que, apesar da sua personalidade mais

negativista, nesta fase da doença materna, assumiram, na sua grande maioria, uma atitude mais positiva e de optimismo em relação ao futuro, parecendo não conseguir assumir uma outra expectativa mais negativa.

Uma outra estratégia passa também por deslocar a atenção para outros assuntos, que não os relacionados com o cancro da mama. Podem concentrar a atenção na escola, e até ter melhores performances escolares, numa altura em que tal não seria esperado, ou querer passar mais tempo fora de casa, como forma de poderem manter a “cabeça ocupada” e assim não poderem ponderar alternativas mais negativas. Ao pensarem não elaboram o futuro e, logo, não sofrem. Quando pensam, optam por atitudes mais positivas, sugerindo-se que queiram evitar a todo o custo os pensamentos que os poderiam angustiar. Podem também evidenciar um fraco envolvimento durante o processo de doença materna, não tendo um papel muito activo no mesmo.

Alguns filhos ficam centrados em si próprios e não se conseguem sequer colocar no lugar dos seus pais, olhando para as suas dificuldades individuais, sem que estas se associem à doença oncológica e sem querer saber o que se está de facto a passar. Achem que são os únicos prejudicados em todo o processo, não contemplando o sofrimento que os seus familiares poderão sentir. Contudo, esta categoria parece também ter uma forte ligação com a relação mãe/filho(a), sugerindo-se que quanto mais forte for a relação, menor será a expressão desta incapacidade de perceber as necessidades da mãe.

Mas existem ainda outros factores que expressam a **negação**. Alguns filhos referiram uma enorme dificuldade em recordar (não recordar) algumas das fases pelas quais a mãe passa ou passou durante a doença. Apesar de referir que esteve sempre presente durante todo o processo de recuperação da sua mãe, uma filha [E3], por exemplo, apresentou uma enorme dificuldade em lembrar muitos dos aspectos relacionados com a doença materna, como se quisesse apagar da sua memória um momento da sua vida que foi traumático para ela.

A maior parte dos filhos referiu também que este era um assunto sobre o qual não queriam pensar, como se pensar sobre a doença oncológica e sobre toda a situação pela qual a sua família estaria a passar, seria colocar-se diante de hipóteses difíceis de gerir. De facto, alguns filhos dizem, de forma muito clara, não querer pensar sobre a doença da mãe, independentemente da fase em que esta se encontra, onde até as alturas de repetição de exames, como forma de controlo da fase de cura da doença, são percebidos com angústia e ansiedade. Por seu turno, o não pensar conduz também a outra categoria – o não conseguir falar. Realmente, alguns filhos sentem dificuldade em

conseguir falar sobre a doença das suas mães, bem como em todas as consequências que se encontram subjacentes. Desta forma, para tentarem fugir às perguntas mais directas das outras pessoas, parecem querer abstrair-se, adoptando, muitas vezes, uma atitude de não revelar os factos pelos quais a sua família passa. Justificam-se de várias formas, dizendo que não gostam de expor as suas vidas, não quererem que lhes coloquem questões indelicadas ou por sentirem que os seus amigos, por não terem as mesmas experiências, não percebem aquilo pelo que estão a passar, o certo é que optam por não revelar este “assunto específico” das suas vidas. Este facto faz com que muitas vezes, amigos e professores, apenas tenham noção do que se está a passar quando observam alguns dos efeitos secundários dos tratamentos.

Por outro lado, estes filhos evitam também a conversa com as suas mães acerca da doença (não falar), onde parece que temem colocar-lhes questões dolorosas ou, por outro lado, ouvir uma resposta que os poderá angustiar ou magoar, em que ao não falar não precisam de elaborar um pensamento em torno do sofrimento que até poderão não vir a experienciar. Esta categoria leva-nos ainda à procura de informação, em que os filhos também não acedem à informação, apesar de terem conhecimento das várias formas de aceder à mesma.

Outro aspecto interessante, ao nível da negação, é o facto dos filhos, quando se referem ao cancro, não dizerem o nome ou não o conseguirem pronunciar. De facto, a palavra “cancro” ainda se encontra muito associada ao estigma da morte e do sofrimento, pelo que se referem à doença como “aquilo” ou “aquela coisa”. Mesmo quando o discurso dos filhos vai no sentido de expressar os seus medos e angústias de forma clara, a palavra “cancro” nunca é referenciada.

Discussão

São muitos os estudos que contemplam o cancro da mama e alguns o impacto que esta doença provoca no sistema familiar. No entanto, para além de se revelarem insuficientes, muitos incidem sobre a relação conjugal ou a família enquanto sistema, deixando de lado os filhos que, muitas vezes, se têm de adaptar à nova situação pela qual a família está a passar, de forma solitária. Deste modo, tão importante como estudar o impacto que o cancro da mama tem na mulher ou no sistema familiar, torna-se imperativo perceber de que forma é que os filhos se adaptam à doença materna e qual o impacto que a mesma tem no seu funcionamento psicológico. Assim, este estudo teve como objectivo conhecer a vivência destes filhos, acedendo ao discurso na primeira pessoa, sem recurso a questionários padronizados, efectuando a análise dos dados através do Método da *Grounded Theory*, elaborado por Glaser e Strauss (1967), de forma a construir um modelo explicativo do seu comportamento. Apesar de o presente modelo ter sido elaborado de forma a compreender o modo como os filhos lidam com o cancro materno, e mesmo que muitos descendentes se possam rever nele, é importante referir que o mesmo se torna sensível aos sujeitos entrevistados, bem como ao próprio investigador.

Contrariamente ao que foi descrito na literatura, estes filhos não evidenciam, de forma tão marcada, os sintomas referidos ao longo das várias investigações, que reportam, por exemplo, o aumento de ansiedade ou níveis de depressão (e.g. Hoke, 2001; Huizinga et al., 2005; Visser et al., 2005; Welch et al., 1996), mas adoptam antes uma estratégia de negação para se confrontarem com a doença materna, aspecto que, de acordo com uma pesquisa literária que foi efectuada, parece ainda não ter sido estudada do ponto de vista psicológico para a temática em questão. De facto, tanto quanto é do nosso conhecimento, esta estratégia de negação parece nunca ter sido estudada nos filhos de mulheres com cancro da mama, onde a literatura acerca da negação da doença se centra normalmente no paciente (Rabinowitz & Peirson, 2006; Stephenson, 2004; Symonds, Kumar, Ibrahim, Mitchell & Fallowfield, 2005), afirmando-se ser um processo através do qual a mente se defende contra o sofrimento e pensamentos dolorosos ou pensamentos ameaçadores, bem como sentimentos ou percepções que se podem manifestar em pessoas doentes bem como nos cuidadores. Contudo, Rabinowitz e Peirson (2006), por exemplo, referem que apesar de muitas vezes ser vista como uma

resposta disfuncional à situação que estão a experienciar, a negação da doença poderá, ela própria, surgir como uma importante estratégia de *coping*, especialmente em pessoas que experimentam uma doença oncológica, podendo, segundo os mesmos autores, estar presente em qualquer estadió da doença, com variados graus de intensidade.

Estes filhos parecem assim adoptar uma estratégia de *coping* que, à partida, pode surgir como adaptativa, no sentido em que enveredam por um caminho que lhes permite ter a percepção de que a doença existe, não a negando por completo, o que implicaria que este mecanismo de defesa não se manifestaria a um nível mais profundo, mas que lhes permitiria ajudar ao nível da transmissão de esperança e confiança, conforme é referido por Rabinowitz e Peirson (2006) ou Stephenson (2004). No entanto, poderá tornar-se impeditivo de uma melhor adaptação no caso de persistir durante um longo período de tempo.

Um aspecto interessante identificado no estudo é o de que, ao contrário do descrito na literatura (Compas et al., 1994; Visser et al., 2005; Welch, Wadsworth & Compas, 1996; Wellisch et al., 1991) as filhas entrevistadas não expressam uma grande preocupação face à componente genética e hereditária do cancro, o que reforça mais uma vez que estes filhos procedem à negação da doença.

As diferenças, entre aquilo que é descrito pela literatura e o que foi identificado no presente estudo, poderão encontrar uma explicação no método utilizado. De facto, a maior parte dos estudos utiliza, como método de recolha de dados, questionários que avaliam sintomas específicos como respostas emocionais ao cancro materno, podendo esses mesmos questionários não integrar, nos seus itens, a avaliação da negação dos filhos à doença materna. Por outro lado, também o método da *Grounded Theory*, aqui utilizado, poderá não apresentar sensibilidade para a identificação dos sintomas descritos na literatura, surgindo como positivo o facto de ter identificado uma estratégia que até agora não havia sido referenciada pelos autores.

Se, por um lado, este estudo tem como enorme vantagem o facto de descrever, de forma pormenorizada, o modo como os filhos expressam a negação da doença materna, como reacção ao impacto que o cancro da mama provoca nestes, assim como os factores que poderão facilitar ou inibir a expressão desta estratégia, uma vez que existe uma enorme lacuna a este nível, por outro lado, o fraco número de sujeitos entrevistados não nos permite retirar informações conclusivas. Mais ainda, o facto de termos filhos com mães cujos períodos de diagnóstico, e consequente fase de tratamento, não eram homogéneos, bem como diferentes formas de relacionamento mãe/filho(a) prévio ao

diagnóstico, posição na fratria ou história de doença oncológica na família, poderão ter funcionado como variáveis parasitas, com influência para o estudo. Contudo, na nossa análise das entrevistas ponderámos todos estes factores e considerámos que a categoria negação pudesse ter a importância aqui descrita, uma vez que os filhos tendem a manter uma normalidade que, na realidade, com a doença materna, não acontece de facto nas suas vidas, adoptando, para tal, variadas estratégias que impedem este contacto directo com a doença.

Porém, apesar da importância que demos a esta categoria, torna-se necessário a realização de mais estudos nesta área, especialmente no que concerne à negação enquanto resposta dos filhos à doença materna. Deverá proceder-se à compreensão da relação existente entre as variáveis acima descritas, para, a partir dos dados obtidos, se poder desenvolver uma intervenção psicológica que ajude pais e filhos, com especial incidência para estes últimos, a procederem a uma melhor adaptação à doença oncológica.

Por outro lado, seria ainda importante estudar a negação, enquanto adaptação ao carcinoma mamário por parte dos filhos, através de um estudo longitudinal, procurando compreender se esta surge como fase de um processo de adaptação à doença ou se pelo contrário bloqueia o sujeito, ao nível da adaptação, acabando por surgir como negativo para o filho. Apesar de nem todos os sujeitos entrevistados se encontrarem na mesma fase de negação, tal como as suas mães não se encontram na mesma fase de doença e tratamento, todos eles acabam por evidenciar este mecanismo de defesa, ficando por compreender se é uma fase pela qual todos os filhos passam, como forma de se adaptarem à doença, ou se, por exemplo, existem algumas condições específicas para que o mesmo se manifeste.

Finalmente, é ainda importante explorar qual o peso dos factores inibidores e facilitadores da negação em todo este processo, procurando aceder à sua real importância, para que se possa, através de intervenção terapêutica, trabalhá-los de modo a promover uma adaptação mais positiva à doença materna.

Estratégias utilizadas pelos filhos para enfrentarem a doença materna:

FACTORES FACILITADORES

Comunicação Pais/Filhos

Esconder a situação
Manutenção da normalidade
Aligeirar

Conhecimento da doença

Desconhecimento da doença
Só acontece aos outros
Atitudes pré-concebidas

Relação Mãe/Filha(o)

Afastamento
Percepção de distanciamento
Mãe funcional

FACTORES INIBIDORES

Noção Real da Doença

Efeitos secundários
Alteração da imagem corporal
Contacto com a doença
Notícia má de ouvir
Sentimento de impotência/incapacidade
Revolta
Falar como se se despedisse

Quotidiano

Alteração das rotinas
Alteração das tarefas domésticas
Qualidade de vida
Morar em casa
Inversão dos papéis

Discurso ambivalente

Incerteza face ao futuro
Mudança radical
Realidade diferente da anterior
Alterações psicológicas
Mãe valente/Mãe âncora



Negação

Atitude positiva
Deslocar a atenção
Fraco envolvimento
Centrados em si próprios
Não recordar
Não pensar
Não conseguir falar
Não revelar
Não falar
Procura de informação
Não dizer nome

FIGURA 1 – A influência dos factores inibidores e facilitadores da negação na adaptação dos filhos à doença oncológica materna.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, P., Reis, I., & Norton, L. (2000). Apoio psicossocial e adaptação psicológica de crianças sobreviventes de leucemia. In J. Ribeiro, I. Leal, & M.R. Dias (Eds.), *Actas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 381-389). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- American Cancer Society (2007). Cancer: Facts & Figures 2007. Consultado em 10 de Setembro de 2007 em <http://www.cancer.org/downloads/STT/CAFF2007PWSecured.pdf>.
- Andreu, Y. (2001). Personalidade Tipo C. Historia y validez del concepto. In E. Durá & M. Rosário (Coord.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 399-426). Lisboa: Climepsi.
- Antunes, L. (1997). A(s) representação(ões) na experiência da doença oncológica na criança. In: J. Ribeiro (Ed.), *Actas da Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde* (pp. 187-200). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia da Saúde.
- Armistead, L., Klein, K., & Forehand, R. (1995). Parental physical illness and child functioning. *Clinical Psychology Review*, 15, 409-422.
- Armsden, G.C., & Lewis, F.M. (1994). Behavioral adjustment and self-esteem of school-age children of women with breast cancer. *Onc Nurs Forum*, 21, 39-45.*
- Baider, L., Kaufman, B., Peretz, T., Manor, D., Ever-Hadani, & P., De-Nour, A. (1996). Mutuality of fate: Adaptation and psychological distress in cancer patients and their partners. In: L. Baider, C.L. Cooper, A.K. De-Nour (Eds). *Cancer and the family*, 173-186. Wiley: New York.
- Barnes, J., Kroll, L., Burke, O., Lee, J., Jones, A., & Stein, A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *BMJ*, 321, 479-482. Consultado em 10 de Setembro de 2007 em <http://bmj.com/cgi/content/full/321/7259/479>*
- Bastos, J., Barros, H., & Lunet, N. (2007). Evolução da mortalidade por cancro da mama em Portugal (1955-2002). *Acta Medica Portuguesa*, 20, 139-144.
- Berger, A.M., & Walker, S.N. (2001). An explanatory model of fatigue in women receiving adjuvant breast cancer chemotherapy. *Nursing Research*, 50, 42-52.

- Billhult, A. & Segesten, K. (2003). Strengh of motherhood: nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scandinavian Journal Caring Sciences*, 17, 122-128.*
- Bloom, J., Stewart, S., Chang, S., & Banks, P. (2004). Then and now: Quality of life of young breast cancer survivors. *Psycho-oncology*, 13, 147-160.
- Bower, J.E., Ganz, P.A., Desmond, K.A., Rowland, J.H., Meyerowitz, B.E., & Belin, T.R. (2000). Fatigue in breast cancer survivors: Occurrence, correlates and impact on quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 18, 743-753.
- Campbell, N.A., Mitchell, L.G., & Reece, J.B. (2000). *Biology – concepts & connections* (3rd ed.). San Francisco: Addison Wesley Longman, Inc.
- Cappelli, M., Verma, S., Korneluk, Y., Hunter, A., Tomiak, E., Allanson, J., DeGrasse, C., Corsini, L., & Humphreys, L. (2005). Psychological and genetic counseling implications for adolescent daughters of mothers with breast cancer. *Clin Genet*, 67, 481-491.*
- Chalmers, K., Kristjanson, L., Woodgate, R., Taylor-Brown, J., Nelson, F., Ramserran, S., & Dudgeon, D. (2000). Perceptions of the role of the school in providing information and support to adolescent children of women with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 6, 1430-1438.*
- Compas, B., Worsham, N., Epping-Jordan, J., Grant, K., Mireault, G., Howell, D., & Malcarne, V. (1994). When mom or dad has cancer: Markers of psychological distress in cancer patients, spouses and children. *Health Psychology*, 13, 6, 507-515.
- Compas, B., Worsham, N., Ey, S., & Howell, D. (1996). When mom or dad has cancer: II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychology*, 15, 3, 167-175.
- Davey, M., Askew, J., & Godette, K. (2003). Parent and adolescent responses to non-terminal parental cancer: A retrospective multiple-case pilot study. *Families, Systems & Health*, 21(3), 245-258.
- Dias, M., & Brito, J. (2002). No quotidiano da dor: A procura dos cuidados de saúde. *Análise Psicológica*, 1 (XX), 91-105.
- Dias, M., Manuel, P., Xavier, P., & Costa, A. (2001). O cancro da mama no «seio» da família. In: M. Dias & E. Durá (Coord.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 303-320). Lisboa: Climepsi.*

- Dow, K.H., & Kuhn, D. (2004). Fertility options in young breast cancer survivors: A review of the literature. *Oncology Nursing Forum*, 31, 46-53.
- Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psyco-Oncology*, 13, 562-576.
- Elmberger, E., Bolund, C., & Lützén, K. (2000). Transforming the exhausting to energizing process of being a good parent in the face to cancer. *Health Care for Women International*, 21, 485-499.
- Epping-Jordan, J., Compas, B., Osowiecki, D., Oppedisano, G., Gerhardt, C., Primo, K., & Krag, D. (1999). Psychological adjustment in breast cancer: Process of emotional distress. *Health Psychology*, 18(4), 315-326.
- Fassinger, R. (2005). Paradigms, praxis, problems and promise: Grounded Theory in counselling psychology research. *Journal of Counselling Psychology*, 52(2), 156-166.
- Faulkner, R., & Davey, M. (2002). Children and adolescents of cancer patients: The impact of cancer on the family. *The American Journal of Family Therapy*, 30, 63-72.
- Fernandes, S., & McIntyre, T. (2002). Avaliação da eficácia de um programa de intervenção psicológica breve em mulheres da mama. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 2, 359-379.
- Fisher, B., Constantino, J.P., & Wickerham, D.L. (1998). Tamoxifen for prevention of breast cancer. Report of the National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project P-1 Study. *J Natl Cancer Inst*, 16, 1371-1388.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2006). Breast cancer in the family – children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment : qualitative study. *BMJ*, 332, 998-1003. Consultado em 7 de Setembro de 2007, através de [http://www.bmj.com/cgi/content/full/332/7548/998*](http://www.bmj.com/cgi/content/full/332/7548/998)
- Giovannini, D., Bitti, P., Sarchielli, G., & Speltini, G. (1986). *Psychologie et santé*. Bruxelles : Pierre Madraga.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of Grounded Theory, strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Gomes, R. (2003). *Comportamento parental na situação de risco de cancro infantil* (Monografia de Licenciatura em Psicologia Clínica). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

- Grabiak, B., Bender, C., & Puskar, K. (2007). The impact of parental cancer on the adolescent: an analysis of the literature. *Psycho-oncology*, 16, 127-137.
- Grann, V., Panageas, K., Whang, W., Antman, K., & Neugut, A. (1998). Decision analysis of prophylactic mastectomy and oophorectomy in BRCA1-positive or BRCA2-positive patients. *Journal of Clinical Oncology*, 16(3), 979-985.
- Hartmann, L.C., Schaid, D.J., & Woods, J.E. (1999). Efficacy of bilateral prophylactic mastectomy in women with a family history of breast cancer. *N Engl J Med*, 340, 77-84.
- Henderson, M.M., Kushi, L.H. & Thompson, D.J. (1990). Feasibility of a randomized trial of a low-fat diet for the prevention of breast cancer: dietary compliance in the Women's Health Trial Vanguard Study. *Prev Med*, 19(2), 115-133.
- Hilton, A. & Elfert, H. (1996). Children's experiences with mother's early breast cancer. *Cancer Practice*, 4(2), 96-104.*
- Hilton, A. & Gustavson, K. (2002). Shielding and being shielded: Children's perspectives on coping with their mother's cancer and chemotherapy. *RCSIO*. Consultado em 9 de Dezembro de 2005 através de INFOGATE.*
- Hoke, L. (2001). Psychosocial adjustment in children of mothers with breast cancer. *Psycho-oncology*, 10, 361-369.*
- Holland, J. (1989). Radiotherapy. In: J.C. Holland, & J.H. Holland (Eds.), *Handbook of psychooncology – psychological care of the patient with cancer* (pp. 134-145). New York: Oxford University Press.
- Huizinga, G., Graaf, W., Visser, A., Dijkstra, J., & Hoekstra-Weebers, J. (2003). Psychosocial consequences for children of a parent with cancer, *Cancer Nursing*, 26,3, 195-202.
- Huizinga, G., Visser, A., Graaf, W., Hoekstra, H., & Hoekstra-Weebers, J. (2005). The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Annals of Oncology*, 16, 1956-1961.
- Justo, J.M. (1994). Implicações teóricas da investigação psicológica acerca das doenças oncológicas. *Análise Psicológica*, 2-3(XII), 323-331.
- Kissane, D.W., Bloch, S., & Dowe, D.L. (1996). The Melbourne family grief study I: Perceptions of family functioning in bereavement. *Am J Psychiatry*, 153, 650-658.
- Korneluk, Y., & Lee, C. (1998). Children's adjustment to parental physical illness. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 1,3, 179-193.

- Kristjanson, L., & Ashcroft, T. (1994). The family's cancer journey: a literature review. *Cancer Nurs*, *17i*, 1-17.
- Kristjanson, L., Chalmers, K., & Woodgate, R. (2004). Information and support needs of adolescent children of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, *31*,1, 111-119.*
- Kroenke, C.H., Rosner, B., & Chen, W.Y. (2004). Functional impact of breast cancer by age at diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*, *22*, 1849-1856.
- Lavigne, J., & Faier-Routman, J. (1993). Correlates of psychological adjustment to pediatric physical disorder: A meta-analytic review and comparison with existing models. *Journal of Developmental Pediatrics*, *14*(2), 117-123.
- Lederberg, M. (1989). The family of the cancer patient. In: J.C. Holland, & J.H. Holland (Eds.), *Handbook of psychooncology – psychological care of the patient with cancer* (pp. 981-993). New York: Oxford University Press.
- Leedham, B., & Meyerowitz, B.G. (1999). Responses to parental cancer: A clinical perspective. *Journal of Clinical Psychology in Medical Setting*, *6*, 441-461.
- Lethborg, C.E., Kissane, D., & Burns, W. (2003). "It's not the easy part": The experience of significant others of women with early stage breast cancer at treatment completion. *Soc Work Health Care*, *37*, 63-85.*
- Lewis, F., Behar, L., Anderson, K., Shands, M., Zahlis, E., Darby, E., & Sinsheimer, J. (2000). Blowing away the myths about the child's experience with mother's breast cancer. In: L. Baider, C. L. Cooper & A. K. De-Nour (Eds.). *Cancer and the Family* (2nd Ed.). England: John Wiley & Sons, Ltd.*
- Lewis, F., Casey, S., Brandt, P., Shands, M., & Zahlis, E. (2006). The Enhancing Connections Program: Pilot study of a cognitive-behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer, *Psycho-Oncology*, *15*, 486-497.*
- Lewis, F., & Darby, E.L. (2003). Adolescent adjustment and maternal breast cancer: a test of the "Faucet Hypothesis". *Journal of Psychosocial Oncology*, *21*, 81-104.*
- Lewis, F., & Hammond, M. (1996). The father's, mother's and adolescent's functioning with breast cancer. *Family Relations*, *45*, 456-465.*
- Liga Portuguesa Contra o Cancro da Mama. *Cancro da Mama*. Consultado em 13 de Novembro de 2007 através de www.arsalgarve.min-saude.pt/docs/cancro_da_mama.pdf
- Longman, A.J., Braden, C.J., & Mishel, M.H. (1996). Side effects burden in women with breast cancer. *Cancer practice*, *4*, 274-280.

- Movimento Vencer e Viver (2008). Campanha “*Eles também choram*”. Consultado em 25 de Janeiro de 2008 através de <http://www.elestambemchoram/testemunhos.html>
- National Cancer Institute. *Young people with cancer: a handbook for parents*. Consultado em 18 de Outubro de 2007 através de <http://www.nci.nih.gov/cancertopics/youngpeople>
- Northouse, L., Crachiolo-Caraway, A., & Appel, C.P. (1991). Psychologic consequences of breast cancer on partner and family. *Seminars in Oncology Nursing*, 7, 216-223.*
- Northouse, L., Kershaw, T., Mood, D., & Schafenacker, A. (2005). Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers, *Psycho-oncology*, 14, 478-491.*
- Ostroff, J., Ross, S., & Steinglass, P. (2000). Psychosocial adaptation following treatment: a family systems perspective on childhood cancer survivorship. In L. Baider, C.L. Cooper, & A.K. De-Nour (Eds.), *Cancer and the family* (2nd ed., pp. 155-174). England: John Wiley & Sons, Ltd.
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da saúde* (2ª ed., rev.). Lisboa: Climepsi. (Tradução do original em língua inglesa Health psychology: a textbook.).
- Öhlén, J., & Holm, A. (2006). Transforming desolation into consolation: Being a mother with life-threatening breast cancer. *Health Care for Women International*, 27, 18-44.
- Palha, A. P. (2005, Janeiro). *Psiquiatria de ligação e oncologia médica*. Comunicação apresentada no 1º Encontro de Psico-oncologia do norte, Porto.
- Pires, A. (2001). *Crianças (e pais) em risco*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Póvoas, R., & Borges, J. (2007). Dossier informativo: Cancro da mama HER2 Positivo (HER2+). Consultado em 13 de Novembro de 2007 através de www.medicosdeportugal.pt
- Rabinowitz, T., & Peirson, R. (2006). “Nothing is wrong, Doctor”: Understanding and managing denial in patients with cancer. *Cancer Investigation*, 24, 68-76.
- Rait, D., & Lederberg, M. (1989). The family of the cancer patient. In J.C. Holland & J.H. Holland (Eds.). *Handbook of Psycho-oncology: Psychological Care of the Patient with Cancer* (pp. 585-597). New York: Oxford University Press.

- Rees, C. (2001). Risk management in clinical oncology. In C. Vincent (Ed.), *Clinical risk management – enhancing patient safety* (2nd ed., pp. 197-217). England: BMJ
- Rees, C., & Bath, P. (2000). The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: A review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 833-841.*
- Rennie, D., & Brewer, L. (1987). A Grounded Theory of thesis blocking. *Teaching of Psychology*, 14(1), 10-16.
- Rennie, D., Phillips, J. & Quartaro, G. (1988). Grounded Theory: A promising approach to conceptualization in psychology? *Canadian Psychology*, 29(2), 139-150.
- Ribeiro, J. L. P. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Ribeiro, J. L. P., Meneses, R., & Meneses, I. (1998). Avaliação da qualidade de vida em crianças com diabetes tipo 1. *Análise Psicológica*, 1(XVI), 91-100.
- Rolland, J.S. (1994). Families, illness and disability: An integrative treatment model. New York: Basic Books.
- Rowland, J., & Holland, J. (1989). Breast cancer. In: J.C. Holland & J.H. Holland (Eds.), *Handbook of psychooncology – psychological care of the patient with cancer* (pp. 188-207). New York: Oxford University Press.
- Schrag, D., Kuntz, K.M., & Garber, J.E. (1997). Decision analysis effects of prophylactic mastectomy and oophorectomy on life expectancy among women with BRCA1 or BRCA2 mutation. *N Eng J Med*, 336, 1465-1471.
- Sears, H., & Sheppard, H. (2004). “I just wanted to be the kid”: Adolescent girl’s experiences of having a parent with cancer. *RCSIO*. Consultado em 9 de Dezembro de 2005 através de INFOGATE.
- Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M., & Moura, M. J., (2001). Cancro infantil e Comportamento Parental. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 3 (1), 43-60.
- Shands, M., Lewis, F., & Zahlis, E. (2000). Mother and child interactions about the mother’s breast cancer: An interview study. *Oncology Nursing Forum*, 27(1), 77-85.
- Spira, M., & Kenemore, E. (2000). Adolescent daughters of mothers with breast cancer. *Psycho-oncology*, 10, 361-369. *
- Stead, M.L. (2003). Sexual dysfunctioning after treatment for gynaecologic and breast malignancies. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 15,57-61.

- Stephenson, P. (2004). Understanding denial. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 985-988.
- Suddaby, R. (2006). From the editors: what Grounded Theory is not. *Academy of Management Journal*, 49(4), 633-642.
- Symonds, R., Kumar, D., Ibrahim, K., Mitchell, A., & Fallowfield, L. (2005). The use of denial in an ethnically diverse British cancer population: a cross-sectional study. *British Journal of Cancer*, 92, 1393-1397.
- Thastum, M., Munch-Hansen, A., Wiell, A., & Romer, G. (2006). Evaluation of a focused short-term preventive counselling project for families with a parent with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 11(4), 529-542.
- Visser, A., Huizinga, G., Hoekstra, H., Graaf, W., Klip, E., Pras, E., & Hoekstra-Weebers, J. (2005). Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross-informant perspective. *Psycho-oncology*, 17, 746-758.
- Visser, A., Huizinga, G., Hoekstra, H., Graaf, W., Gazendam-Donofrio, S., & Hoekstra-Weebers, J. (2007). Emotional and behavioural problems in children of parents recently diagnosed with cancer: a longitudinal study. *Acta Oncologica*, 46, 67-76.
- Walsh, S., Manuel, J., & Avis, N. (2005). The impact of breast cancer on younger women's relationships with partner and children. *Families, Systems & Health*, 23,1, 80-93.*
- Watson, M., James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Edwards, L., Baldus, C., & Romer, G. (2006). Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. *British Journal of Cancer*, 94, 43-50.*
- Weitzner, M.A., McMillan, S.C., & Jacobsen, P.B. (1999). Family caregiver quality of life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage*, 17, 418-428.
- Welch, A.S., Wadsworth, M.E., & Compas, B.E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer: parent's and children's perspectives. *Cancer*, 77, 1409-1418.
- Wellisch, D.K., Gritz, E.R., Schain, W., Wang, H., & Siau, J. (1991). Psychological functioning of daughters of breast cancer patients. Part I: Daughters and comparison subjects. *Psychosomatics*, 32, 324-336.*

- World Health Organization (2007). Cancer control: knowledge into action – WHO guide for effective programmes. Switzerland: WHO. Consultado em 17 de Abril de 2008 através de <http://www.who.int/topics/cancer/Planning20%Module.pdf>.
- Worsham, N., Compas, B., & Ey, S. Children's coping with parental illness. In: S. Wolchik (Eds.), *Handbook of children's coping: Linking theory and intervention* (pp. 195-213). New York: Plenum Press.
- Yabroff, K., Brown, R., & Halpern, M. (2000). Breast cancer epidemiology, prevention and costs of care: Implications for disease management programmes. *Dis Manage Health Outcomes*, 8, 4, 197-210.
- Zabora, J., Brintzenhofeszoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-oncology*, 10, 19-28.
- Zahlis, E.H. (2001). The child's worries about the mother's breast cancer: Sources of distress in school-age children. *Oncology Nursing Forum*, 28(6), 1019-1025.*
- Zahlis, E., & Lewis, F. (1998). Mother's stories of the school-age child's experience with the mother's breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 16(2), 25-43.*

... e a possibilidade de se estabelecer uma relação entre a prática e a teoria, de modo que a prática seja fundamentada na teoria e a teoria seja fundamentada na prática. Isso implica em uma abordagem que não se limita a descrever a realidade, mas que busca compreendê-la em sua complexidade e em suas múltiplas dimensões. A metodologia da Grounded Theory, portanto, é uma abordagem que se caracteriza por ser aberta, flexível e adaptável às necessidades de cada pesquisa. Ela permite que o pesquisador explore e descubra novos conceitos e relações a partir dos dados coletados, sem se limitar a hipóteses pré-definidas. Essa abordagem é especialmente útil em áreas onde há pouca teoria estabelecida ou onde se busca compreender fenômenos complexos e multifacetados. A metodologia da Grounded Theory é, portanto, uma abordagem que se caracteriza por ser aberta, flexível e adaptável às necessidades de cada pesquisa. Ela permite que o pesquisador explore e descubra novos conceitos e relações a partir dos dados coletados, sem se limitar a hipóteses pré-definidas. Essa abordagem é especialmente útil em áreas onde há pouca teoria estabelecida ou onde se busca compreender fenômenos complexos e multifacetados.

Anexo A: O Método da *Grounded Theory*

A *Grounded Theory* (GT), metodologia indutiva, foi criada e descrita por Bernard Glaser e Anselm Strauss e refere-se à descoberta da teoria a partir dos incidentes sistematicamente obtidos e analisados na investigação (Glaser & Strauss, 1967). Neste contexto de descoberta o investigador não tem, à partida, uma hipótese definida mas somente uma área de investigação estabelecida e uma questão geral de partida que define quem serão os primeiros sujeitos e o que lhes irá ser perguntado, como por exemplo: “Como tem sido ser mãe do A neste momento?” (Pires, 2001).

Para Glaser e Strauss (1967) a maior estratégia neste processo é o método geral da análise comparativa, que pode ser utilizado para proporcionar evidências fiáveis; estabelecer o grau de generalização de um facto, onde se procuram obter evidências e explicações que se apliquem a todos os sujeitos independentemente das suas características; especificar um conceito, isto é, uma abstracção teórica relevante do que se passa; e, finalmente, ser utilizada para verificar ou gerar uma teoria, a partir da indução dos dados (Pires, 2001; Suddaby, 2006).

Os elementos de uma teoria gerada pela análise comparativa são denominados de categorias e propriedades, isto porque a comparação constante de vários grupos dirige a atenção do investigador para as suas semelhanças e diferenças, em que a recolha dos dados é largamente influenciada pelos resultados da análise que é feita da informação anteriormente recolhida (Pires, 2001; Rennie, Phillips & Quartaro, 1988). Por categoria entende-se um elemento conceptual da teoria, enquanto que as propriedades são os elementos, características ou atributos dessa mesma categoria (Pires, 2001). A construção de uma teoria deverá assentar em categorias emergentes e não em categorias preexistentes, de forma a aumentar a sua relevância e ajustamento (Glaser & Strauss, 1967).

Toda a teoria gerada possui uma categoria central que permite explicar grande parte da variação existente no fenómeno em estudo. A partir do momento em que o investigador escolhe uma variável principal, apenas as categorias que se relacionam com a primeira são incluídas na teoria (Glaser e Strauss, 1967; Rennie & Brewer, 1987). Segundo Glaser (1998, citado em Pires, 2001; Rennie, Phillips & Quartaro, 1988). A categoria principal deverá ser central, relacionando-se com o maior número possível de categorias e as suas propriedades, ocorrer com frequência nos dados, levar mais tempo a saturar do que as outras categorias, e relacionar-se facilmente e de modo significativo com as outras categorias, entre outros aspectos. Um exemplo de categoria central é o processo social básico, que diz respeito a algo que ocorre ao longo do tempo, envolvendo mudanças, que podem ser identificadas como estádios (Pires, 2001). Desta forma, o método da comparação constante permite, segundo

Pires (2001) a habilidade de gerar uma teoria integrada, consistente, plausível e próxima dos dados. Este é um método indutivo que pretende essencialmente comparar os incidentes aplicáveis a cada teoria.

Neste modelo, também a recolha de dados decorre de forma diferente em relação às metodologias quantitativas, sendo que a mesma é efectuada através da amostragem teórica, onde o investigador, em simultâneo, recolhe, codifica e analisa os seus dados, decidindo, a partir deste processo, quais os dados que vai recolher a seguir e onde os encontrar, por forma a poder desenvolver a sua teoria à medida que ela emerge (Glaser & Strauss, 1967). Desta forma, a amostra não está definida à partida, devendo, contudo, possuir relevância teórica para o possível desenvolvimento de categorias emergentes (Glaser & Strauss, 1967). Quando se começam a encontrar constantemente os mesmos incidentes, o investigador fica confiante de que a saturação teórica foi atingida, isto é, de que já não serão encontrados dados que proporcionem mais propriedades para uma categoria, pelo que resta estudar outras categorias e tentar saturá-las também (Glaser & Strauss, 1967). Normalmente, a saturação de uma categoria tende a surgir depois da análise de 5 a 10 entrevistas (Glaser & Strauss, 1967; Jones, 1980, Phillips, 1984 e Rennie, 1984, citados por Rennie, Phillips & Quartaro, 1988).

Segundo Glaser e Strauss (1967), para que uma teoria possa ter uma maior credibilidade e aplicabilidade deve proporcionar um número suficiente de categorias e hipóteses claras, para que as mais importantes possam ser operacionalizáveis e testadas na investigação e noutras futuras.

Porém, para que uma teoria possa vingar deve, segundo Pires (2001), ter em conta algumas características básicas, como o ajustamento, que refere a relação entre os conceitos e aquilo que é observado, onde uma teoria é ajustada se as suas categorias se aplicam com facilidade; a relevância, que implica saber se a teoria se refere a aspectos importantes da vida das pessoas e não a algo acessório; e a funcionalidade, sendo capaz de explicar adequadamente o comportamento em estudo, o seu passado e o seu futuro. Pires (2001) acrescenta ainda que “os vários cânones para a avaliação de uma teoria como a consistência lógica, a clareza, a parcimónia, a densidade, a abrangência (...) assim como o ajustamento e a relevância dependem de como a teoria foi desenvolvida” (p.47).

Um outro aspecto importante nesta teoria diz respeito aos memorandos, que significa teorizar, escrever ideias ou conceptualizar acerca das teorias e das suas relações. A elaboração dos memorandos permite uma reflexão mais profunda sobre as várias categorias, permitindo ao investigador ter, então, uma visão mais geral sobre o fenómeno em estudo (Glaser & Strauss, 1967; Fassinger, 2005). Posteriormente, o investigador deve integrar as categorias e

as suas propriedades, ou seja, relacionar categorias e propriedades de várias maneiras diferentes resultando num todo unificado. As etapas finais dizem respeito à delimitação e redacção da teoria.

Anexo B: Entrevista 1

Entrevista 1**Idade:** 22 anos**Profissão:** Estudante universitário**Género:** Masculino

A entrevista decorreu no Consultório Médico de uma Especialista em Doenças da Mama. O Jaime (nome fictício) veio acompanhado pela mãe, mulher mastectomizada, que aguardou na sala de espera enquanto decorreu a entrevista.

O Jaime apresentou uma atitude tímida e algo inibida. Manteve um fraco contacto ocular, não se negando, no entanto a falar sobre todos os assuntos relacionados com a fase de doença oncológica da sua mãe.

Personalidade

Contudo, o Jaime revela que teve um envolvimento muito fraco em todo o processo de diagnóstico e tratamento da mãe. Revela que os pais nunca conversaram quer com ele, quer com o irmão mais novo sobre o que se estava a passar, sendo uma conversa que era muitas vezes tida a dois, marido e mulher, à porta fechada, onde os filhos não tinham lugar. Por seu turno, os filhos também não sentiam necessidade de perguntar ou procurar saber o que se estava a passar, sendo que o Jaime nem procurou informação na Internet ou noutras formas de informação.

Fraco envolvimento

Comunicação pais/filhos

Não perguntar

Procurar informação

Desenvolveu a sua vida sempre de uma forma harmoniosa e sem grandes preocupações, onde a grande alteração decorreu ao nível das tarefas domésticas, situação que relaciona com a sua idade e não com a doença da mãe.

Manutenção da normalidade

Alteração das tarefas domésticas

Cláudia – Antes de mais obrigado por teres aceite participar no estudo e gostaria que conversássemos um bocadinho sobre como foi a experiência de ser filho de uma pessoa que teve cancro da mama, como é que foi vivida toda aquela situação, gostaria que conversássemos um bocadinho sobre isso.

Jaime – Ora bem... Ah... Eu acho que, para mim, foi tudo se calhar um bocado aligeirado, não tanto com aquelas emoções que se passam quando uma pessoa tem uma doença que pode ser terminal, a... neste caso não seria terminal, né? Mas pronto é, é sempre um cancro. Mas, a minha mãe, acho que sempre reuniu esforços para me abstrair a mim e ao meu irmão da situação.

Aligeirar

Negação

Gravidade da situação

Esconder a situação

Comunicação
Pais/Filhos
Tratamentos
Alteração da
imagem
corporal
Manutenção da
normalidade
Aligeirar

C – Mas a mãe quis esconder ou floreava muito as coisas?

J – Não, não, não me lembro de ter falado directamente com ela sobre, sobre isso. Pronto, foi aquela fase da quimioterapia, da queda do cabelo, de ter de usar a peruca. Depois foi tudo assim, como hei-de dizer? normal, sem, sem grandes... alaridos.

C – Mas vocês conversaram sobre o que se ia passar?

J – A... a... não! A... portanto, o meu pai, nessa altura eu ainda não tinha a carta, agora faço praticamente de motorista lá de casa... a minha mãe ia fazer os exames e fazer essas coisas dela e basicamente era isso.

Comunicação
Pais/Filhos
Tratamentos
Atitude passiva

C – Recordas-te do dia em que a tua mãe disse que tinha uma doença ou isso nunca te foi revelado?

J – Não me lembro de... de... disso ter sido falado. Não...! Eu acho que fui tomando se calhar consciência disso, a... devido aos tratamentos e a essas situações de ter de se ausentar.

Comunicação
Pais/Filhos
Tomar
consciência
Tratamentos
Ausência
materna

C – E como é que lidavas com isso?

J – A... nor... creio que normalmente, não, não fiquei muito transtornado, a chorar. Foi, pronto, como já disse, se calhar passou-me um pouco mais ao lado.

Alterações
Psicológicas
Atitude passiva
Negação
Atitudes pré-
concebidas

C – E em relação ao teu irmão? Ele é mais novo ou mais velho?

J – Mais novo, 15 meses.

Alterações
Psicológicas

C – Notaste alguma alteração nele?

J – Creio que a situação será a mesma que a minha.

C – Notaste que ouve alguma alteração em ti, ao nível da escola, ao nível da alteração das rotinas em que a mãe poderia não estar tão disponível...

J – A... sim! A... portanto, eu, o meu irmão e o meu pai começámos a trabalhar mais em casa, a fazer tarefas de casa... a... máquinas de lavar e limpeza em geral.

Alteração das
tarefas
domésticas

C – Que eram aquelas que estavam a cargo da tua mãe...

J – Mais da minha mãe, sim.

C – E a mãe precisou de ser operada?

J – Sim.

Cirurgia

C – Fez mastectomia radical, ou seja, tirou o peito todo?

J – Creio que sim.

Conhecimento da doença

C – Como foi nessa altura?

J – A... como foi nessa altura? Portanto, foi feita a cirurgia. Lembro-me de a ter ido ver ao hospital em Lisboa, ao recobro... a... o que passou sempre, pelo menos para mim, foi que tinha sempre corrido tudo relativamente bem.

Cirurgia

Conhecimento da doença
Atitude passiva

C – Nessas alturas houve mais dificuldades na escola?

J – Acho que não. Pronto dava para pensar às vezes um pouco na situação, mas, mas acho que não, não, não teve inf, não teve muita influência na escola.

Pensar na situação
Negação

C – À bocadinha quando falávamos na alteração das tarefas domésticas, em que vocês passaram a ter um maior número de tarefas, sentes que isso influenciou nas actividades que tinhas? Por exemplo, sair com os amigos. Sentias que tinhas menos tempo para essas actividades ou dava tempo para tudo?

J – A... acho que se desenrolava normalmente. Eu, eu, eu também não tive problemas em, em fazer isso, em ser mais trabalhador. Aliás, talvez eu seja a pessoa mais disponível para fazer isso.

Manutenção da normalidade
Personalidade
Disponível

C – E desde essa altura vocês continuaram a ajudar a mãe em casa?

J – Sim.

Ajudar em casa

C – Mas devido a alguma limitação devido à operação?

J – A... eu tenho a ideia que nós temos mesmo que, mesmo que ajudar, consoante houvesse problemas ou não. E eu... disponibilizo-me sempre.

Alteração das tarefas domésticas
Personalidade

C – E neste momento, como é que é a situação da mãe?

J – Creio que seja estável. A... acho que... Portanto a minha mãe fala com o meu pai, não tanto à porta fechada, mas... pronto, vai fazer os exames, diz que está tudo bem, é mais ou menos assim a conversa.

Conhecimento da doença
Comunicação Pais/Filhos
Falar à porta fechada
Esconder a doença

C – Sentes que em alguma altura te foi escondida alguma coisa?

J – Escondida como?

C – O diagnóstico ou mesmo o desenrolar da doença.

Aligeirar
Esconder
doença
Comunicação
Pais/Filhos
Não falar

J – Sim! É como já te disse... Uma situação muito aligeirada para nós, porque não se discutiu isso, mesmo... como é que eu hei-de dizer? Não é abertamente, mas falar directamente connosco.

C – Mas surgiram-te questões que tinhas medo de perguntar ou o facto de ser tudo tão “simples” fez com que nem surgissem esses tipos de questões?

Não perguntar
Negação
Conhecimento
da doença

J – Creio que nem surgiram as questões sequer. Não... sabia que seria um cancro da mama e pouco mais.

C – Que idade é que tinhas nessa altura?

J – Acho que foi há quatro ou cinco anos... Eu tenho 22 anos agora, portanto, 18... 18 anos.

C – Foi uma altura de entrada na faculdade?

J – Sim, a... Portanto, eu deveria ter entrado com 17, entrei com 18... foi talvez nessa transição do secundário para o ensino superior.

C – Agora olhando para trás, houve algum tipo de mudanças na tua vida para além das rotinas?

Manutenção da
normalidade

J – A... penso que, penso que não. Não... creio que não.

C – Tem corrido tudo com normalidade?

J – Sim.

C – E há outro tipo de casos que vocês conhecem ou que se tenha falado na altura...?

Contacto com
outras pessoas
Partilha de
experiências

J – A... que se tenha falado na altura... não. Mas a minha mãe foi ficando cada vez mais contactada por, por outras pessoas com a doença e pronto, é, as vezes são telefonemas e... para partilharem as experiências e também às vezes vir ao hospital... é sobretudo isso.

C – E tu nunca sentiste necessidade de contactares com outros familiares ou outras pessoas que estivessem na mesma situação do que tu?

J – A... não!

Aproximação a
situação
semelhante

C – E alguma vez sentiste necessidade de procurar informação?

J – A... nunca... nunca fiz isso. Por acaso até nas coisas que tenho interesse pela Internet é fácil. Apesar de saber que é uma doença que se propaga pelas células nunca fui buscar directamente essa informação.

Procura de
informação
Conhecimento
da doença

C – Porque também não sentiste uma situação de perigo.

Negação

J – Não! Não!

C – Não sei se há alguma coisa que ficou por perguntar e que seria importante referir em relação a toda esta situação de ser filho de uma mulher que passou pelo cancro da mama.

J – Creio que não.

C – Agradeço então a participação no estudo. Muito obrigado.

J – Obrigado.

Anexo C: Entrevista 2

Entrevista 2

Idade: 17 anos

Profissão: Estudante

Género: Masculino

A entrevista decorreu no Consultório Médico de uma Especialista em Doenças da Mama que indicou o jovem, depois de ter conversado com a sua mãe. O Bernardo (nome fictício) veio acompanhado da sua mãe, que aguardou na sala de espera enquanto decorreu a entrevista.

O Bernardo apresentou um comportamento extrovertido. Muito simpático e sorridente manteve sempre o contacto ocular e uma atitude muito expressiva.

Antes do início da entrevista foi-lhe explicado o objectivo do estudo e assegurada total confidencialidade na gravação da entrevista.

Falou abertamente dos assuntos relacionados com o processo de doença e recuperação da sua mãe.

Cláudia – Antes de mais quero agradecer a tua colaboração no estudo e como já referi este é um estudo que procura perceber o impacto que o cancro da mama das mães teve nos filhos e, neste caso, na tua vida. Gostaria que me falasses um bocadinho dessa altura.

Bernardo – A... Então a minha mãe descobriu que tinha um problema, não é? Na, na mama, a... por acaso não foi ela que me disse, que me deu a primeira notícia... foi o meu irmão. A... ele foi-me buscar a escola e disse-me: “Olha, a mãe tem cancro!”. A... eu, ao princípio nós também não estamos muito dentro de... fala-se muito sobre o que é o cancro, fala-se... mas nós nunca percebemos muito bem o que é... se calhar não estamos muito dentro da gravidade da situação. A... mas pronto, eu reagi bem, não é? Pensei: “Prontos, o que é que vai acontecer agora?”, e o que é que vai acontecer, mas... prontos, cheguei a casa, tava lá a minha mãe e falei com ela e... pronto.

C – E porque é que foi o teu irmão que te disse?

B – Porque também a minha mãe tinha acabado de receber a notícia e não me tinha ido buscar à escola e ele já sabia e disse-me.

Não dizer nome

Revelar
Dizer tudo
Desconhecimento da
doença

Incerteza
face ao
futuro
Conversar
com a mãe

Não esperar

C – Que idade é que tinhas nessa altura?

B – A... foi há três anos atrás... tinha 14 ou 15 anos... 14 anos talvez.

C – E o que passou pela cabeça no momento em que o teu irmão te disse isso?

B – Eu na altura não estava muito bem ciente daquilo que poderia advir do, da, do cancro, do que é que poderia mesmo acontecer, mas, pronto, pensei, eu sabia que havia aqueles processo de quimioterapia e tudo isso e pensei: “Então, a minha mãe faz isto tudo e fica bem”.

C – Nunca pensaste que poderia acontecer alguma coisa de mais grave?

B – Não! Tive sempre uma atitude mais optimista.

C – Depois quando chegaste a casa, os teus pais conversaram contigo?

B – A... prontos, eu falei muito com a minha mãe, mas... não falámos muito sobre o assunto... na altura... a... falei com ela, perguntei se ela estava bem e pronto.

C – Sentiste que eras uma fonte de suporte ou também tu precisavas de ajuda?

B – Não, eu era uma fonte de suporte!

C – Procuraste informação?

B – Sim, procurei, para saber mais também o que ela tinha, o que é que ela tinha realmente, quais as consequências e o que é que poderia acontecer e os tratamentos e essas coisas todas.

C – E como é que foi o processo da tua mãe? Ela teve de ser operada?

B – Ela foi operada, depois fez tratamentos de quimioterapia, radioterapia e depois voltou a fazer quimioterapia.

C – E nesse período, como é que foi?

B – A minha mãe chegou a estar internada, por isso cheguei a viver, ou seja, sem ela algum tempo em casa, o que era muito complicado a mãe é mãe. A nossa mãe faz-nos a comida, arranja-nos a casa e viver sem ela foi um bocado complicado e também vê-la sem, sem cabelo também foi um bocadinho complicado.

Desconhecimento da doença
Negação
Atitude positiva
Negação

Atitude positiva

Não falar muito
Não dizer nome

Fonte de suporte

Procura de informação

Cirurgia
Tratamentos

Hospitalização
Sentir falta da mãe
Mãe funcional
Alteração da imagem corporal

C – O que é que sentias nessa altura?

J – A... quando ela não estava... saudades, em primeiro lugar, né? Ia vê-la mas, não é o dia-a-dia, tê-la em casa e isso, tê-la conosco.

Sentir falta da mãe
Visitar a mãe

C – E nessa altura vocês ficavam com quem?

B – Com o meu pai e o meu irmão mais velho, o meu irmão tem, vinte e... vais fazer vinte e dois anos.

C – E como é que vocês se estruturaram na altura em que a mãe não estava em casa?

B – Uns faziam umas coisas outros faziam outras. Assim as refeições não eram assim lá muito boas, não é? (risos) Não saiam lá grande coisa, mas pronto.

Alteração das tarefas diárias

C – Sentiste que houve alterações na tua vida decorrentes desta situação?

B – Claro, claro que sim! A... não só emocionalmente, não é? Mas também financeiramente, porque a minha mãe deixou de trabalhar e, muitas coisas, muitos problemas surgiram à conta disso.

Alterações emocionais
Alterações financeiras

C – E em termos emocionais o que é que se alterou?

B – Então, por exemplo na escola, às vezes também não estava com tanta cabeça pa, pa, pa estudar e pa esse tipo de coisas e tava sempre ocupado, às vezes tinha de ir ver a minha mãe ao hospital, etc.

Alterações emocionais
Preocupação
Desvalorização
Negação

C – E os professores souberam o que se estava a passar?

B – Não.

Não revelar

C – Portanto estranharam ali alguma...

B – Sim, mesmo colegas... poucos souberam. Alguns descobriram porque a minha mãe às vezes ia-me buscar à escola e ia de lenço, mas nunca, nunca falei assim muito com eles.

Falar com amigos
Não revelar
Alteração da imagem corporal

C – E havia algum motivo para não falares?

B – Sou mesmo assim, não, não, não trespasso muito os problemas para os outros.

Personalidade

C – E em casa trespassavas esses problemas? Mostravas o que estavas a sentir?

B – Não, não muito.

Não mostrar
sentimentos

C – Sentiste que a tua vida teve alguma alteração, na forma como tu olhas para as coisas, que seja resultado deste acontecimento na tua vida?

B – É claro que sim. Há coisas que mudam e tudo o que passa por nós faz-nos mudar um bocadinho e olhar as coisas de maneira diferente.

Ver a vida de
forma
diferente

C – Como é que foi quando a mãe voltou para casa?

B – Ah, foi bom, então? Ao princípio enchemo-la de miminhos, não é? Mas... depois volta tudo ao normal e... é sempre bom.

Mimar
Voltar ao
normal

C – Há bocadinho também disseste que a queda do cabelo tinha sido uma situação complicada e todo o processo de quimioterapia, como é que tu conseguias gerir isso?

B – Um bocadinho complicado, porque, porque na altura até via a minha mãe rapar o cabelo e tudo e foi um bocadinho difícil e sei que era difícil para ela, também para nós era um bocadinho complicado. E depois também levá-la... por exemplo, ela não queria sair. Chegou a comprar uma peruca, mas nunca usou. E depois sair de lenço a primeira vez, por exemplo, foi muito complicado para ela, porque ela não conseguia e tinha receio das pessoas, o que é que iam achar e... e todos estes processos foram complicados.

Negação
Alteração da
imagem
corporal

Alterações
psicológicas
da mãe

Medo do
preconceito

C – E como é a relação com o teu irmão?

B – Temos sempre as nossas zangas de vez em quando, mas somos muito unidos.

Relação
fraterna

C – Uniram-se mais nesta altura?

B – Não, nós sempre fomos muito unidos. A... sempre, acho que também tivemos sempre a mesma reacção e as mesmas... coisas.

Relação
fraterna

C – E entretanto, hoje em dia, vocês conversam sobre o que se passou?

B – Não falamos bem sobre... sim, às vezes fala-se do que “Ah, quando a mãe teve internada fazíamos isto ou aquilo” ou a minha mãe “Então quando eu tava internada vocês não faziam isto? Então agora não fazem porquê?”. Fala-se sempre e fala-se como

Não falar

- uma coisa, se calhar não tão negativa como tudo isso. Uma coisa que, pronto, passou e...
- C** – Neste momento há algum tipo de sequelas?
- B** – Não, a minha mãe continua de baixa, mas, pronto, consegue fazer a vida toda normal.
- C** – A mãe ainda está de baixa. Porquê?
- B** – Por causa do cancro. Ela em princípio vai pedir a reforma.
- C** – Com que sequelas é que ela ficou?
- B** – O braço não... tem dores, às vezes.
- C** – E nessas alturas, como é que é? Volta outra vez o medo de que possa surgir alguma coisa?
- B** – Epá, quando ela vai fazer os exames e isso eu posso pensar que... mas eu nem coloco essa hipótese, porque acho que ela tá, tá curada. É isso que devemos achar.
- C** – Naquela altura sentiste necessidade de recorrer a algum tipo de apoio, de procurar um amigo. Sei que não falaste com muita gente, mas procurares alguém especial, um familiar, para poderes deitar tudo cá para fora?
- B** – Eu acho que podia ser importante, mas, mas, mas eu, por mim, não sei se me sentiria bem, à vontade para falar sobre isso. Sei lá, falava com o meu irmão, falávamos entre família e acho que, mas acho que era importante também, acho que devia ser importante.
- C** – Mas tendias a esconder os teus sentimentos? De mostrares uma cara mais satisfeita junto dos teus pais, do que aquilo que realmente sentias?
- B** – Por exemplo, em frente à minha mãe eu tinha de estar sempre a, a fazer um sorriso para ela e ver se ela se alegrava, etc., é claro, mas fora disso, às vezes ficava mais triste outras vez...
- C** – Deixaste de fazer alguma coisa na altura em que a tua mãe estava doente? Por exemplo, sair com os amigos, ou outra coisa.
- B** – Não, não. A minha vida continuou toda normal.

Passou,
passouBaixa por
doença
Qualidade de
vidaPensão por
invalidezConsequênci
as físicas da
doençaNegação
Atitude
positiva
Medo da
recidivaAproximaçã
o a situação
semelhanteApoio
fraternoNão mostrar
sentimentosManutenção
da
normalidade

C - E hoje em dia, quando olhas para trás, sentes que alguma coisa mudou na tua vida?

B – Não sei. Talvez tenha mudado, sim. É como eu já disse, aquilo que nos acontece muda-nos, né? E muda alguma coisa, sempre. Também a minha idade naquela altura para agora é muito diferente já.

C – Muito bem. Entretanto vocês conhecem mais alguém que teve um problema semelhante ao da tua mãe? E que, por exemplo, vos procure?

B – A... na, naquela altura uma rapariga com, não sei, para ai 27 anos, quando a minha mãe já estava a terminar, ou já tinha terminado, não sei, por essa altura, acho que, ela mora ali relativamente perto de nós, descobriram que também tinha cancro da mama.

C – E ela procurou-vos?

B – Sim... a minha mãe falou com ela.

C – Bem...as questões que eu tinha para abordar essencialmente eram estas. Não sei se ficou alguma coisa por perguntar ou por falar acerca desta vivência?

B – Não, acho que falámos de tudo.

C – Bem, então agradeço a tua participação neste estudo.

B – Qualquer coisa que seja necessária estou disponível.

Anexo D: Entrevista 3

Entrevista 3

Idade: 21

Profissão: Estudante universitária

Género: Feminino

A Ângela, estudante universitária, é filha de uma mulher que teve cancro da mama há cerca de 3 anos, tendo ela própria experienciado uma cirurgia para tirar um nódulo da mama. Fala abertamente sobre a doença da mãe, apesar de referir que não se recorda de alguns acontecimentos cruciais. Mantém um discurso calmo e estabelece uma relação empática com facilidade.

Cláudia – Boa tarde. Antes de mais obrigado por teres aceite colaborar no estudo e eu gostaria que nós conversássemos um bocadinho sobre como é que foi viver toda a situação enquanto filha de uma mulher com cancro da mama.

Antecedentes familiares

Linguagem técnica
Cirurgia
Morte do avô

Surpresa

Linguagem técnica

Não dizer o nome

Cirurgia

Não ter noção
Diagnóstico precoce
Tratamentos

Atitudes pré-concebidas

Apoio

Comparação a outras situações

Ângela – Bem, é assim: a minha mãe teve cancro na mama mas foi um ano péssimo para ela. Primeiro, o meu avô, o pai da minha mãe teve cancro no cólon e nós já descobrimos muito tarde, já tinha metastizado para o fígado e, portanto, foram dois anos muito difíceis e o meu avô faleceu em Janeiro e a minha mãe foi operada em Março, portanto, ainda estávamos todos muitíssimos abalados, porque o meu avô era muito querido para todos nós. A... a minha mãe... nós fomos assim todos apanhados um bocado de surpresa, porque a minha mãe, inicialmente, foi operada para tirar umas microcalcificações que tinha. Só depois é que, depois de tirar essas tais microcalcificações é que soube realmente que havia outro problema, que era o tal... aqueles nomes esquisitos... e então, no espaço de duas, de uma semana, ou o que é que foi, teve logo essas duas operações. Portanto eu acho que, eu e o meu irmão, como foi tudo assim tão rápido nunca ganhamos mesmo a noção do que se estava a passar com a nossa mãe, até mesmo, como lhe foi diagnosticado muito cedo a... foi... o tratamento foi muito rápido e não... como só fez radioterapia e alguns medicamentos, não... o cabelo não caiu, não ficou debilitada e portanto, pronto, sabíamos que algo estava errado e tentámos dar o maior apoio possível, mas... penso que foi muito pior o...o... ver o meu avô a decair daquela maneira do que propriamente a minha mãe.

C – Quando souberam que a vossa mãe tinha cancro da mama receberam alguma semelhança com o que tinha acontecido com o avô?

A – Sim. Parte de mim... sim! Claro, obviamente, é cancro. O meu avô tinha acabado de morrer, mas por outro lado, não sei, mas nestas situações, também se calhar é por a minha mãe ter muita força, demonstrar... faz-nos sentir que está tudo bem. Como foi diagnosticado muito cedo e era muito pequenino, não tinha passado para mais lado nenhum, eu fiquei um bocadinho mais descansada. É claro que agora quando vai a alguma consulta de rotina, já vamos um bocadinho mais nervosos. Será que está tudo bem? Será que...

Medo da morte
Negação
Mãe valente
Diagnóstico precoce
Preocupação constante

C – Sempre vos foi dito tudo desde o princípio?

A – Sim! A mim sim. Ao meu irmão, como ele era mais pequeno, pronto e continua a ser, mas ainda mais novinho, pronto, agora já tem 16 já começa a perceber as coisas, mas na altura, ainda por cima, sabendo o que aconteceu ao avô, as coisas tentaram ser suavizadas, tanto para ele, como para outros membros da família, mas a mim, sim, sempre me foi dito tudo.

Dizer tudo
Revelar de acordo com a idade
Suavizar diagnóstico

C – Desde o princípio foi-te revelado o diagnóstico.

A – Sim, sim! A mim, sim.

Dizer tudo

C – Fizeste alguma procura de informação? Procuraste saber o que se estava a passar?

A – Sim, porque, até mesmo a minha mãe queria saber, e então nós as duas íamos procurar, mas também como não sabia bem os termos técnicos a... fiz essa procura com ela e nesse sentido acho que ainda bem, porque poderia encontrar coisas que me poderiam levar a pensar o pior, porque realmente, muitas vezes o cancro da mama a... o cenário, o cenário é muito mau e, mas como a minha mãe estava lá a dizer realmente o que tinha a... informei-me, mas de forma mais descansada.

Procura de informação
Relação Mãe/Filha
Medo do prognóstico
Negação
Estigma
Medo da morte
Procura de informação

C – Vocês sempre foram muito próximas?

A – Sim, mais do que com o meu pai.

Relação Mãe/Filha

C – Nesta situação foste uma âncora para a mãe ou foi mais ela que foi uma âncora para ti?

- Personalidad e do pai**
Mãe Âncora
- A** – (risos) É assim, o meu pai é um homem muito nervoso, muito mesmo. A... faz tudo no melhor dos sentidos, mas é muito nervoso, então a minha mãe teve de ser a âncora do meu pai, do meu irmão e de mim... lá está, eu pressentia que, não sei... eu sentia que não era tudo tão mau, também tentava acalmar as outras pessoas. Ajudar a minha mãe... porque é assim, se for a minha mãe a dizer ao meu pai que está tudo bem é diferente de ser eu a dizer. Eu procurava ajudá-la, estar lá ao lado dela.
- C** – E ela, portanto, fez a operação?
- Cirurgia**
- A** – Teve de tirar o tumor e um bocadinho da mama também.
- C** – E como foi essa situação?
- Cirurgia Pós-operatório**
- A** – Bem acho que depois de... a operação correu toda muito bem, mas depois teve algumas dores e mesmo quando tirou os drenos, aquilo foi um bocado complicado, sentiu-se bastante e ainda hoje não... a força toda que tinha no braço passou, porque também esvaziaram-lhe os gânglios e então aquele braço hoje está muito sensível e nesse sentido, a qualidade de vida da minha mãe decresceu bastante.
- Qualidade de vida**
- C** – E hoje em dia sentes que houve alguma alteração na tua vida, ao nível das rotinas, por exemplo?
- Alteração das tarefas domésticas**
Qualidade de vida
Consequências físicas da doença
- A** – Pronto, tentamos ajudar todos mais em casa e há algumas tarefas que a minha mãe não pode mesmo fazer e nós ajudamos, como levantar pesos, fazer assim... tarefas que exijam movimentos rápidos do braço ou mesmo outros esforços nós tentamos ajudar mais.
- C** – E a nível emocional?
- Não recordar**
Negação
- A** – É assim, eu há uma parte que, não sei, parece que se varreu... Não sei se foi por se passar tudo ao mesmo tempo, mas... o que me lembro foi assim ter ficado mais próxima da minha mãe. De resto... não... acho que não houve nenhuma alteração.
- C** – Mas sentiste que em alguma altura deixaste de fazer alguma coisa, de estar com os amigos...
- Alteração das rotinas**
Mãe valente
- A** – Não... não, porque, mesmo, mesmo a minha mãe nunca foi daquelas pessoas de ficar em casa, andar de cama ou ficar muito tempo. Sim, nessas alturas, obviamente, que eu ficava com ela e tudo mais, mas como a minha mãe teve sempre muita
- Manutenção da normalidade**

mobilidade a... disse-nos para fazermos a nossa vida norma, que ela não precisava, porque nesse sentido ela é muito forte, muito independente. Mãe valente

C – Então em relação a esta situação de doença, o que ressalta passado todo este tempo é o aspecto positivo da vossa aproximação.

A – Exactamente. E o engraçado é que mesmo agora... quando a minha mãe tem consultas de rotina, o meu pai quer ir com ela, mas ela diz, “Olha eu prefiro ir sozinha”, porque já sabe se o meu pai for fica todo nervoso, todo ansioso e então não ajuda nada. E por isso a minha mãe... acho que ficou mais forte... como a ela própria a doença não a deitou abaixo, saiu dela muito mais forte. Relação Mãe/Filha
Personalidad e do pai
Desvalorização do pai
Mãe valente

C – E há quanto tempo é que foi a operação?

A – Quatro anos. Aliás, vai fazer quatro anos no dia 23 de Março. Precisão da data

C – E tem corrido sempre tudo bem?

A – Sim, sim, sim.

C – Não houve mais nenhuma...

A – Não. Ah... houve um problema, que foi: ela ta a tomar medicamentos que induziram a menopausa e então, pronto, tem alterações... calor, alterações de humor... ta... nota-se que está mais irritada, não que esteja, não que seja uma pessoa má de tratar... Não, tem um trato muito bom, mas, para nós lá em casa às vezes sentimos que... por uma coisinha de nada faz logo um... uma tempestade e coisas assim. Medicação
Consequênci as físicas da doença
Alteração da personalidad e da mãe

C – E como foi para o teu irmão lidar com uma situação que, como já me referiste, para ele, não foi muito bem explicada?

A – É assim, eu, eu, não, não sei muito bem... lá está. Há coisas que eu não me lembro muito bem, mas... ele depois de saber, acho que ficou com um bocadinho mais de medo às vezes... acho que até ficou um bocadinho mais hipocondríaco, porque às vezes tem uma coisa qualquer “Mãe tenho aqui uma dor” ou “Mãe não sei quê, achas que é cancro?”, pergunta logo. Se calhar foi por ter dois casos logo tão próximos, do avô e da mãe, que agora é assim um bocadinho mais... preocupado. Mas na altura também, dentro daquilo que percebia, tentou também estar sempre com a mãe e apoiá-la. Não recordar
Alterações psicológicas
Preocupação com a saúde
Relação Mãe/Filho

C – E em relação à tua preocupação com a saúde, isso também aconteceu ou foi mais com o teu irmão?

Nódulo na mama
Hereditari-
ade
Preocupação
com a saúde

A – Sim, porque até... eu apareceu-me um nódulo na mama e eu disse foi logo à minha mãe: “Mãe, eu tenho aqui uma coisa no peito, se calhar é melhor irmos ver o que isso é. Se calhar, se eu não tivesse tido logo esta experiência tão próxima, se calhar tinha, não tinha tratado logo imediatamente, tinha deixado “Ah, isto pode passar”. Mas, sim, posso dizer que estou mais desperta.

Antecedentes
familiares

C – Havendo à partida um maior risco de hereditareidade, tens maior preocupação?

Hereditari-
ade
Susceptibilid
ade genética

A – Sim, obviamente que sim, até porque já tenho outras pessoas da família que também tiveram cancro da mama, portanto, na minha situação, se calhar tenho mais probabilidade do que uma pessoa que não tem nenhuma situação dessa. Mesmo os médicos dizem, não quer dizer que eu esteja condenada, mas à partida, o risco é maior e nesse sentido tenho... tido mais preocupações, fazer o auto-exame e ver se... depois entretanto tirei esse tal nódulo, mas já apareceram outros, mas ver se não há assim grandes modificações drásticas no peito.

Preocupação
com a saúde
Nódulo na
mama

C – E o que sentiste quando retiraste o nódulo?

Preocupação
com a saúde
Alívio

A – Foi um alívio, porque ele me incomodava. A mim, eu tirei, porque já me tinham assegurado, nada é certo, mas já me tinham dito que aquilo não era nada de maligno, mas era superficial e dava-me muitas dores, principalmente quando tinha o período e então foi opção mesmo tirar, mas sabia à partida que poderia ter mais, mas depois, claro, foi um alívio quando fizeram a biopsia e se verificou que não era nada de mal.

Preocupação
com a saúde

C – Há pouco falaste que havia uma parte desta situação que ‘se varreu’. Pensas que isso se deve ao quê?

Não recordar
Negação

A – Não sei. Se calhar uma pessoa tentar esquecer as partes más e aproveitar as partes boas, mas realmente... por exemplo, lembro-me pouco, foram dois anos, mas lembro-me pouco do meu avô na fase pior dele. Coisas assim que eu... não sei, tento-me lembrar e não consigo.

C – Em relação à doença da mãe sentias que não podias mostrar o que estavas a sentir em momentos que pudesses estar mais triste ou mais preocupada?

A – Sim, porque, lá está, com o meu pai não podia falar, porque ele é um nervoso, o meu irmão não compreendia. Ia falar com quem? A minha mãe, coitada, já não bastava o que estava a sentir, e já tinha tanta gente para estar a animar, não queria também estar ali a ser mais outra.

Não mostrar sentimentos
Personalidade e do pai
Desvalorização do pai
Mãe valente
Não mostrar sentimentos

C – Nessas alturas como é que tu gerias o facto de não poderes falar abertamente com os teus pais?

A – Falava com uma amiga minha, mas era mais um desabafo, porque ela não passou pelo que eu passei, então não sabia bem o que estava a passar. Mas sempre era uma maneira de eu desabafar e muita coisa guardava para mim.

Falar com amigos
Não mostrar sentimentos

C – Sentiste alguma alteração ao nível da escola? Nessa altura estavas em que ano?

A – Então... tava no, tava no 1º Ano, tava no 12º, tava no 12º.

C – Um ano complicado.

A – Sim. Eu sei que as minhas notas subiram, porque, não sei, se calhar eu tentei aplicar-me mais noutras coisas. Mas eu já tenho notado que em várias situações, quando acontece algum mal, as minhas notas sobem (risos).

Subida de notas
Deslocar atenção

C – E olhando para trás, qual é que sentem que foi a grande alteração que tu sentiste em toda esta situação? Ou se houve alguma alteração...

A – Se a houve se calhar foi o desenvolver da minha relação com a minha mãe e do, de finalmente... pronto, eu se calhar também era pequena e não percebia, mas agora dou muito mais valor à pessoa que a minha mãe é e, embora seja uma pessoa assim muito pequenina, ela é uma pessoa muito forte. Acho que foi isso que eu percebi mais desta situação toda, porque no espaço de um ano, o pai morreu, mas foi uma morte horrível, porque foi um sofrimento que estávamos a assistir todos os dias e sabermos que aquela pessoa tinha no máximo um mês de vida. Depois, teve cancro, teve as sessões de radioterapia, que embora não se manifestasse, claro que tinha consequências. Depois, resolveu acabar o curso. Passado... portanto, começou o ano lectivo, quer dizer, não resolveu, tinha-se inscrito e finalmente foi chamada e... também ver a força daquela mulher de trabalhar de dia, ir às aulas à tarde, estudar à noite e ainda ter tempo para os filhos e para o marido... foi uou... fiquei mesmo... “A minha mãe...afinal...”

Relação Mãe/Filha

Valorização da mãe
Mãe Âncora

Morte do avô

Doença Tratamentos

Mudança de vida

Mãe valente
Valorização da mãe

C – Uma heroína.

A – Exactamente! Mas é mesmo.

C – E a relação da tua mãe com o teu pai hoje em dia? Sentes que houve alteração pelo facto dela ter tido cancro?

Alteração da
relação entre
o casal

A – A alteração é que o meu pai, pronto, começou a ajudar mais em casa, passou a preocupar-se muito mais com o estado de espírito da minha mãe, mas por outro lado, às vezes, coitado, ele sabe que às vezes quando a minha mãe... também aprendeu a lidar com as alterações de humor dela. Mas, pronto, quando a minha mãe também grita connosco, às vezes assim de uma forma mais expressiva... “Oh Ângela, vê lá a mãe não quis dizer bem aquilo... Não vês que ela tá assim muito... Sim, o que fizeste não foi assim tão grave”. Para mim, nesse sentido, ele aprendeu a perceber melhor a minha mãe. Agora a questão dos nervos... está na mesma (risos)... coitado.

Alterações
psicológicas
da mãe
Tolerância

Alteração da
relação entre
o casal
Personalidade
e do pai

C – E agora, que já passou algum tempo, a mãe tem sido alguma fonte de suporte para outras pessoas que tiveram cancro da mama?

Apoio entre
doentes
Partilha de
experiências

A – Sim, mesmo! Estou-me a lembrar de... acho que foi no ano passado, foi uma senhora, que acho que é prima de uma prima... a mim não me é nada, acho que nem conheço a pessoa, mas eu lembro-me de conversas telefónicas, que eu ouvi, porque o telefone está na sala e a minha mãe também, se nós não fizessemos muito barulho, também nos deixava ficar, que vê-se que lhe dava muita força e... a... sabia que, pronto, como lidou com aquilo, sabia, sabia as palavras certas e... não tentava suavizar, mas ao mesmo tempo dava muita força... mesmo com a questão do cabelo “Ah, depois vai-lhe crescer aí... Ah, depois deixe estar que depois vai ficar com uma bela cabeleira” e coisas assim. “Ah, mas pode usar peruca”, mas assim coisas banais que, parecendo que não, se calhar ajudava. Eu lembro-me mesmo de pensar, sim, se fosse eu, se calhar ia-me sentir melhor de ter alguém que passou pelo mesmo e que pudesse ajudar.

Dizer as
palavras
certas
Alteração da
imagem
corporal

Valorização
da mãe

C – E enquanto filha, tiveste algum tipo de suporte ou de apoio de outros familiares de outras mulheres, que pudesses conversar na escola?

Não revelar

A – Não, não. Na altura nenhum dos meus colegas... quer dizer, eu também não contei a muita gente, mas como a minha mãe trabalha no hospital, há colegas que têm mãe que também trabalham lá e nesse sentido também sabiam e perguntavam e tudo. Mas quando é assim... não digo... não sei...

- C – Seria porque essas pessoas te poderiam perguntar coisas que não querias responder? Negação
- A – Não, porque, lá está... como com a minha mãe foi tudo tão rápido, tudo tão bem acompanhado, eu sabia sempre o que estava a acontecer, a...e como eram coisas sempre positivas, percebes? Eu não tinha problemas nenhuns em contar.
- C – Sentes que nunca te foi escondido nada?
- A – Não, da minha mãe, não! Do meu avô se calhar, mas também no meu avô eu era mais novinha e então nesse caso... Dizer tudo
Revelar de acordo com a idade
- C – Sentes que há uma relação de grande confiança, que tudo te foi revelado...
- A – Sim, sim. E ainda hoje a... a minha mãe pode dizer: “Olha, vou fazer um exame, porque eu tenho aqui...”, ela tinha uma coisa qualquer num osso, um depósito de medicamento. Se calhar, se ela não tivesse tido cancro, ninguém ligava àquilo, mas como teve, todas estas pequenas coisas é de serem controladas... “Olha, tenho isto aqui, mas vamos ver!”. Tá bem pronto! Dei-lhe o meu apoio, disse: “Oh mãe, olha que vai tudo correr bem e não sei quê”, mas, foi-me tudo dito, sim, e ainda hoje. Dizer tudo

Preocupação com a doença
Medo da recidiva
Fonte de suporte
Dizer tudo
- C – E identificas isso como algo positivo?
- A – Claro. É saber que pode contar comigo e que eu não vou ficar histérica, numa grande choradeira ou que vou reagir muito mal... sabe que... pode contar comigo e fico muito contente por isso. Atitudes pré-concebidas
Relação Mãe/Filha
- C – Sentes que crescestes com toda esta situação? Que tiveste de crescer mais depressa?
- A – Isso não sei... (risos). Mas sinto que sim, que cresci e aprendi a ver as doenças de um outro prisma e, se por exemplo, um amigo meu agora aparecer, tiver uma situação parecida, eu já saberei como o ajudar... tanto por aquilo que eu passei, como o que eu vejo a minha mãe fazer pelas outras pessoas. Maturidade
Ver vida de forma diferente
Apoio entre doentes
Valorização da mãe
- C – Sentias-te capaz de suportar/apoiar outros filhos?
- A – Por um lado sim, por um lado não. Por um lado sim, porque, pronto, é uma experiência para ser partilhada, para dizer às pessoas que há esperança. Por outro lado, a... muitas vezes as pessoas não têm a sorte que a minha mãe teve de ter sido diagnosticado tão próximo, e nesse caso, não sei como é que ia dizer às pessoas como é que... tenho medo de dizer as coisas erradas ou de dar demasiada esperança ou assim, Aproximação o a situação semelhante
Falar de esperança
Medo de dizer coisas erradas

Comparação não sei e nesse sentido seria difícil. Aliás, eu tive os dois extremos: uma pessoa que foi diagnosticada muito cedo e outra foi muito tarde, portanto...

C – A tua mãe foi diagnosticada muito cedo, mas porque ela também já estava atenta?

Descoberta acidental
Linguagem técnica
Cirurgia
A – Por acaso não sei. Mas, é assim, a minha mãe a... pronto, faz mamografia e descobriu... a mama dela é muito densa e então descobriu essas tais microcalcificações e em princípio não seria nada e foi só depois de as tirar é que descobriu... não percebia... o que deu a entender é que aquilo tapava o tal tumorzinho e, portanto, foi por aí. A minha mãe não tava... foi para o hospital uma semana, tiraram só as, as calcificações e entretanto “Olha, vou ter de ser operada outra vez! Desta vez vou tirar mesmo, se calhar um bocado da mama”.

C – E ela reagiu bem a esta situação?

Personalidade e da mãe
Não recordar
Sentir falta da mãe
Tratamentos
A – É assim, a minha mãe demonstrou que estava bastante calma... agora o que se passava mesmo no seu estado de espírito isso eu não sei dizer... lá está, porque também não me lembro bem... a sério, há partes que não me consigo lembrar... Eu lembro-me de tar triste, porque ia ter um baile de finalistas nesse dia e não tinha... ia-me arranjar sozinha, só depois é que fui lá para ver como é que ela estava... Só me lembro assim de coisas... normais... Lembro-me de uma vez ir com ela ao hospital, a Lisboa, para fazer a radioterapia e... assim algumas coisas...

C – Neste ano, foste à viagem de finalistas?

A – Não, a minha não foi nesse ano, foi no ano seguinte. Se bem que eu não sei se foi no 11º ou no 12º, não, foi no 11º que eu fui ao tal baile de finalistas. No meu ano, por acaso não fui, mas foi por iniciativa própria, não me identificava com a viagem e mesmo as pessoas que iam, os meus amigos, a maior parte estava fora da escola ou era de amigas minhas que também não ligava muito e portanto achei que... fiz outra viagem com elas e não, não me arrependo de não ter ido à viagem de finalistas.

C – Bem, de uma forma geral, estas eram as questões que eu gostaria de te colocar. Não sei se ficou alguma coisa por perguntar ou alguma experiência que seja benéfica de relembrar em relação a esta experiência?

Ver vida de forma diferente
A – Acho que não. A única coisa que eu posso concluir é que as pessoas que sobrevivem a um cancro ficam com... com uma força e com uma capacidade de ajudar

as outras, pelo menos do que eu sei da minha mãe, é mesmo espectacular. Mesmo o vizinho da minha avó, portanto a viúva desse meu avô que morreu com cancro, também apareceu com cancro do cólon, muito parecido ao meu, ao meu avô, e a minha mãe também tem, também tem dado muito apoio, tem falado com a pessoa, tem acompanhado mesmo a, a doença e, como trabalha no hospital, ela faz mesmo questão de acompanhar o senhor às vezes, ver como é que ele está, mesmo, mesmo não lhe sendo pedido faz questão de ajudar.

Apoio entre doentes

C – E isso não acontecia antes?

A – Não, é assim: a minha mãe como trabalha no hospital sempre, sempre, sempre vai visitar, quando sabe que uma pessoa está no hospital vai lá visitar. Mesmo os meus colegas “Ah, então diz-me lá o nome dele que eu vou lá”, mesmo se não conhecer a pessoa. A... mas pronto agora já, lá está, a conversa já pode ser outra, já é algo mais... que a pessoa doente se calhar pode compreender e pensar “Bem, esta senhora passou pelo mesmo que eu, estamos a falar a mesma língua, nesse sentido”.

Partilha de experiências
Falar a mesma língua

C – Agradeço então a participação no estudo. Muito obrigado.

Anexo E: Entrevista 4

Entrevista 4

Idade: 26 anos

Profissão: Estudante universitária e Funcionária Pública

Género: Feminino

A Vanessa (nome fictício) foi entrevistada no âmbito do estudo sobre o impacto da doença oncológica das mães nos filhos saudáveis. Apresenta uma grande revolta pelo momento pelo qual a sua mãe e toda a sua família ultrapassa. No entanto, oscila entre uma atitude de extrema preocupação, em que teme pela morte da sua mãe, e de negação da doença, em que refere que a doença será ultrapassada e o medo da morte não pode ser contemplado.

É a única, de 3 filhas, a morar em casa com os pais, sentindo alguma diferença ao nível do impacto que a doença tem nela, por este facto.

Cláudia – Bem, antes de mais, muito obrigado por teres aceitado colaborar no estudo, e gostaria que me falasses um bocadinho deste momento pelo qual tens estado a passar, como é que tem sido para ti lidar com uma situação de cancro da mama da tua mãe?

Vanessa – A... é difícil, a... a... explicar um pouco a situação, porque... de repente nós somos confrontados com uma realidade que... a... completamente diferente daquilo que nós estávamos a viver, começámos a ter muitos medos, muitos receios e... e... simplesmente às vezes não, nem sequer consigo falar sobre isso... abstraio-me um pouco, tento-me abstrair, como uma técnica de defesa... Tento sempre estar bem ao pé da minha mãe e nunca chorar ao pé dela, porque eu sei que isso vai, se ela me vir triste ou se... vai piorar o estado dela, porque isso também tem efeitos, também tem impacto negativo na doença e... foi isso, de repente tive de ficar mais forte e, e encarar as coisas dessa maneira.

Realidade diferente da anterior
Não esperar
Medo constante
Não conseguir falar
Negação
Deslocar atenção
Não mostrar sentimentos
Culpabilização
Impacto psicológico na doença
Alterações psicológicas

C – Como é que tudo isto começou?

V – Foi tudo muito de repente. A minha mãe e a minha família ainda estávamos a recuperar do, posso-lhe chamar o trauma, que foi a doença da minha avó, com Alzheimer, porque acabou por ter de ser internada, que era uma coisa impensável na nossa família, nós alguma vez pensar em internar a minha avó! Nunca nos passou pela cabeça! Mas chegou a um ponto em que já não podíamos mesmo... Pronto, eu tive uma

Não esperar
Doença na família

Personalidade e depressiva
 Sintomas Exames Descoberta da doença

depressão... ainda estou a recuperar da depressão e, pronto, deves conhecer os sintomas das pessoas que têm Alzheimer, e a minha mãe ainda estava a recuperar desse choque e, pronto, e depois começou a sentir umas dores no peito, foi fazer um exame e foi assim que nós soubemos.

C – E em que estado é que está a tua mãe neste momento?

Cirurgia Tratamentos

V – Ela já foi operada e agora vai iniciar quimioterapia no dia de anos dela. Que bela prenda! Mas o que interessa é que corra tudo bem...

C – E como é que te foi dada a notícia? Como é que ficaste a saber? Soubeste logo desde o início?

Desconfiança a Não dizer o nome Atitude positiva Não querer acreditar Negação Outros casos Atitude positiva

V – Do início, no início havia uma desconfiança, mas eu não quis acreditar que era, eu pensei sempre que... a... eu até nem costumo ser muito optimista, sou sempre assim um bocado pessimista, no geral, noutros aspectos da minha vida, mas neste assunto da minha mãe, como eu ouvia casos de situação que era só, de início era só alarme eu pensei que, sempre pelo lado melhor, que não era, que não era, mas depois as coisas foram sempre correndo mal, entre aspas, né?, porque hão-de acabar bem, se Deus quiser... e foi assim.

C – Mas desde o princípio a tua mãe foi-te dizendo que havia esta suspeita?

V – Sim, sempre.

C – E como é que foi o momento do diagnóstico?

Revelação Chorar Não mostrar sentimentos

V – Quando eu tive a certeza, quem me deu a notícia foi a minha irmã. Pronto, nós chorámos muito, mas eu ao pé da minha mãe não chorei.

C – E fizeste alguma procura de informação?

Procurar informação Sentimento de impotência/incapacidade

V – Sim, fui à Internet e tive a ver coisas sobre isso e... e pronto, de resto eu acho que a única coisa que posso fazer é ajuda, é a nível emocional. Não posso fazer mais nada.

C – Sentes que se aproximaram mais, tu e a tua mãe, neste momento?

Relação Mãe/Filha

V – É assim, eu acho que me aproximei... eu sempre fui muito próxima da minha mãe, muito, muito... eu tudo... falava com ela sobre tudo e continuo a conversar, mas ela sempre foi uma pessoa que nunca precisou, ou seja, era sempre ela que apoiava sempre

os outros membros da família... eu acho que o papel de mãe é mesmo assim “Como é que estás?”, “O que é que aconteceu?”, “... no trabalho, para estares assim.” Ela sempre teve esse papel. Agora o papel de repente inverteu-se e... e eu acho que, que... eu estou sempre constantemente a pensar nela, mesmo quando eu estou com os meus amigos, tou sempre, sempre, sempre a pensar nela e ela acha, ela acha que eu tou assim um bocado, um bocado, acha-me distante... mas eu não estou distante dela, eu estou sempre ao pé dela, a perguntar como ela está. Só que ela ficou num estado de, de carência e de medo, tem medo de morrer, ela já disse mesmo que tem medo de morrer, que por mais que tu estejas ao pé dela não consegues nunca preencher aquele vazio que, que, que nasceu dentro dela, tu não consegues, por mais que tentes. Eu não sei como é que hei-de lidar com a situação, primeiro porque não posso estar ao pé dela a chorar e depois porque quero mostrar que estou bem e depois ela se calhar pensa que eu estou indiferente e não é nada disso. Quando eu estou sozinha eu farto-me de chorar e quando estou ao pé de amigos meus estou sempre a falar da mesma coisa, eu não sei bem como lidar com esta situação, sinceramente.

Mudança de papel
Pensamento constante

Percepção de distanciamento
Alteração da personalidade e da mãe
Mãe carente
Medo de morrer
Sentimento de impotência/incapacidade

Chorar
Não mostrar sentimentos
Preocupação constante
Sentimento de impotência/incapacidade

C – Sentes que ela também mudou a sua forma de ser?

V – Ficou... de repente ficou frágil... É como se... tivesse tornado num copo de cristal e tu não sabes muito bem como lhe podes tocar.

Mãe frágil
Sentimento de impotência/incapacidade

C – E tu tens mais irmãos, não é?

V – Tenho, são mais duas irmãs.

C – E em relação a elas, ela também se sente assim mais... essa fragilidade é geral?

V – Ela, em relação às minhas irmãs é diferente, porque eu estou lá em casa e elas já lá não estão. Eu acabo por viver mais as coisas. Vejo mais quando a minha mãe está sozinha e apanho-a a chorar, a... aqueles desabafos que ela às vezes tem com o meu pai, que eu vou a passar pelo corredor e oiço, coisas que eu não queria ouvir, não é? É, eu acho que sim, que é diferente, que é diferente o facto de eu ainda estar a viver com os meus pais e as minhas irmãs não se apercebem de algumas coisas, que eu me apercebo... Às vezes conto-lhes, outras vezes não conto, porque eu também não quero que elas estejam a sofrer mais.

Morar em casa
Viver mais as coisas

Ouvir o que não queria
Morar em casa

Não preocupar as irmãs

C – E tu sentes que houve alteração a nível psicológico na tua maneira de ser, na tua maneira de estar. De que forma é que esta situação se reflectiu em ti?

V – Reflectiu-se que eu era uma pessoa mais medrosa e agora de repente já não tenho medo da morte, já não me preocupo tanto com o passado e preocupo-me mais com o presente. Já não me preocupo tanto com coisas fúteis. Preocupo-me, acho que o que conta é nós estarmos perto das pessoas que nós gostamos e que tudo pode acabar assim num momento... Aprendi isso... deixei de ter medo de tudo.

C – E sentes que deixaste ou deixas de fazer alguma coisa por causa de toda esta situação?

V – Não. Simplesmente deixei de ligar a... para já... eu sempre tive as minhas prioridades definidas: a minha família sempre esteve em primeiro lugar! E se fosse preciso, mesmo antes da... eu sempre fui muito próxima da minha mãe. Se a minha mãe dissesse que queria ir passear e uma amiga minha, mesmo que fosse a minha melhor amiga, ou, ou mesmo o meu namorado, “olha, queres ir passear?”, se a minha mãe dissesse que queria eu ia com ela e não ia com eles. Eu sempre pus os meus pais e isso, sempre tentei concertar as coisas, claro que não era o extremo muito grande, sempre dei muita importância a esse nível... onde é que eu ia?

C – Eu tinha perguntado se tinhas deixado de fazer alguma coisa... e estavas-me a dizer que sempre tinhas posto a tua família em primeiro lugar.

V – Sim... a seguir da doença da minha avó eu decidi apostar mais na minha parte artística, porque eu, eu, eu decidi tirar um curso que não tem propriamente muito a ver com a minha pessoa, mas que em termos de investimento no futuro achei que era o melhor e que não ia tirar um curso de música ou de teatro para depois ir dar aulas, não é? porque é um mundo muito incerto. E então já tou no último ano, mas tem-me custado muito, porque entretanto meteu-se a doença da minha avó e eu não conseguia estudar... era impossível... e então entrei para um coral, entrei para o Coral L. T. e tenho andado a fazer coisas desse tipo, espectáculos e isso. E isso tem-me ajudado muito, mas quando estou lá estou sempre a pensar na minha mãe e não consigo... há momentos em que me abstraio, mas não... a minha cabeça está sempre ali. E quando as pessoas me dizem assim, me dizem uma coisa mais desagradável, já não, já não me atinge nada. Ou quando vejo alguém preocupado com questões de dinheiro ou coisas que eu acho que são... que agora para mim não... quer dizer... nunca tiveram significado e agora não

Alteração da
personalidad
e
Ver a vida de
forma
diferente

Alteração da
personalidad
e

Ver a vida de
forma
diferente

Não dizer o
nome
Relação
Mãe/Filha

Importância
da família

Mudar
perspectiva
de vida

Doença na
família

Pensamento
constante

Alteração da
personalidad
e

têm mesmo significado nenhum. É isso, é isso que eu sinto. Estou mais independente, mais forte, porque eu apoiava-me muito na minha mãe e agora, de repente, parece que se virou tudo ao contrário.

Ver vida de forma diferente
Alteração da personalidade e
Mudança de papéis

C – Mas entretanto a tua mãe a tua mãe foi operada? Tirou o peito todo?

V – Sim, tirou. E agora vai iniciar quimioterapia, radioterapia e depois quimioterapia novamente.

Cirurgia
Tratamentos

C – E quais são os prognósticos? O que diz o médico?

V – (silêncio) A... é assim, pelo que eu percebi, e nestes casos, eu acho que no caso da minha mãe, até nem é dos casos piores, pelo que a Doutora diz, e agora... há pessoas que reagem de forma diferente ao tratamento, mas a minha mãe já me disse várias vezes, e há uma coisa que é muito dolorosa de ouvir é para eu me preparar porque as pessoas não são eternas e que há pessoas que se safam e pessoas que não se safam e eu não... eu não consigo encaixar muito bem isso... eu, para mim, vai correr tudo bem, pronto, e tem de correr tudo bem.

Preparar para a morte
Doloroso de ouvir
Medo da morte
Atitude positiva
Negação

C – E como este novo ciclo de tratamentos que se vai iniciar, o que é que vai acontecer. Conheces os sintomas?

V – Eu sei que eles ficam mal dispostos, vomitam, vai-lhe cair o cabelo todo, a... vai ser um bocado difícil, porque a minha mãe é uma pessoa assim... é um bocado vaidosa, é assim como eu, gosta muito de se pintar, muito arranjada, mas, uma coisa que me meteu muita impressão foi ela dizer que, ela tem umas grandes pestanas, as pestanas dela ainda são maiores do que as minhas, que o que lhe metia impressão era cair as pestanas e eu fiquei assim... o que é que eu hei-de fazer? (risos) E depois vi umas pestanas postiças no, no supermercado e disse para ela “Já viste, mãe? Depois vamos comprar uma pestanas destas” e ela riu-se. Já... já tem uma peruca que... depois há sempre pessoas que nós conhecemos que tiveram outras pessoas na família que infelizmente tiveram... o mesmo... e eu tentei logo arranjar o contacto da pessoa e a minha irmã também e então lá conseguimos comprar uma coisa que até parece bastante natural e... mas ela, ela quando experimentou lá em casa olhava para aquilo e não... eu acho que é mais o factor psicológico, porque aquilo parece mesmo cabelo, mas como não é o cabelo dela... eu acho que é mais o factor psicológico do que outra coisa qualquer, aquilo é mesmo... pronto... está mesmo muito bem feito.

Atitudes pré-concebidas
Efeitos secundários
Mãe vaidosa

Alteração da imagem corporal

Outros casos

Não dizer nome

Alteração da imagem corporal

C – Sentes sempre uma preocupação constante, como se andasses com o coração nas mãos quando não estás ao pé dela?

Preocupação constante
Negação
Cirurgia
Pior momento da vida
Falar como se despedisse
Negação
Preocupação constante
Sentimento de impotência/incapacidade
Percepção de distanciamento
Sentimento de impotência/incapacidade
Mãe negativista
Negação
Atitude positiva
Sentimento de impotência/incapacidade

V – (silêncio) Sim, eu estou sempre preocupada, mas é como eu te digo, eu ainda não consegui a..., por exemplo, e não quero, nem consigo, eu, a, eu, por exemplo, na noite em que a minha mãe foi operada foi, a... foi, a noite, a noite antes, porque ela depois foi operada no outro dia de manhã a... foi assim o pior momento da minha vida, porque eu telefonei-lhe à noite, ela ia ser operada no outro dia de manhã e ela falou comigo como se tivesse a, a despedir-se. Pronto, nós sabemos que estas operações são de rotina, mas há pessoas que vão fazer operações normais e corre mal... é mesmo assim, nós não... somos seres vivos, não somos máquinas, aquilo pode, de repente pode acabar tudo. E... eu não consigo, na minha cabeça... pronto, é aquela tal coisa que eu te disse à pouco... eu acho que isso não vai acontecer... como é que eu me vou sentir preocupada, se eu não consigo projectar na minha cabeça a ideia da minha mãe morrer? Mas eu estou sempre a perguntar se ela está bem, se ela precisa de alguma coisa, a... eu não sei bem como é que hei-de, de, de, de reagir, porque é assim: eu depois também não quero estar sempre a falar do assunto, mas depois também pergunto: “Então mãe como é que te sentes? Estás bem? Precisas de alguma coisa?” e eu não sei se ela, eu não sei de que modo é que a... eu devo confortá-la. Eu tou sempre a dizer “Está tudo bem, está tudo bem.”, mas é uma situação assim um bocado difícil de lidar. É como eu te digo: tu, tu não podes estar muito próxima dela a tentar falar muito do problema, mas depois se não falares do problema também pareces distante, então ficas sempre assim na corda bamba, é assim que eu me sinto. Não sei muito bem como é que hei-de fazer... se falo sobre isto digo que vai correr tudo bem, “Não, isso vai correr tudo bem!”, ela diz “Sim, mas olha que isto não é uma apendicite”, estás a perceber? Mas eu sei que não é uma apendicite, mas eu não lhe posso dizer “olha que isso é uma coisa muito grave” e não sei o que. Não, nós temos sempre de dizer que vai correr tudo bem. Não, não, eu não sei muito bem lidar com a situação.

C – E achas que a tua mãe te esconde alguma coisa?

Dizer tudo
Preparação para a morte

V – Eu acho que nesse sentido ela foi muito frontal. Contou-nos os medos que tinha e disse-me logo para eu me preparar, que podia não acabar bem. Acho que nesse sentido não esconde nada.

C – E tu, porque é que optaste por teres os teus momentos sozinha? Momentos em que podes libertar o que estás a sentir e não os partilhares com a tua mãe.

V – (silêncio) Porque é assim: uma mãe quando vê um filho a chorar fica pior, sofre com isso. Assim como eu, quando vejo a minha mãe a sofrer, também sofro e se eu me puser ao pé dela a chorar, ela vai-se, se sentir mal e vai-se sentir culpada, que não tem culpa nenhuma, não é? é mesmo assim. Se tu tiveres ao pé da tua mãe a sofrer ela vai sofrer.

Não mostrar sentimentos

Sofrimento

C – Preocupa-te aquela hipótese ao nível da hereditariedade, do facto de também seres mulher e poderes estares num grupo de risco?

V – Preocupa-me, mas neste momento já não... é como eu te digo, eu deixei de ter medo destas coisas, de repente. Uma coisa que a minha mãe me disse foi, o pai dela morreu a... infelizmente com 50 e tal anos, com uma grande doença no coração, e ela disse “Pior do que acontecer a nós é acontecer a uma, a uma pessoa que nós gostamos muito”. Percebes? E eu não sei o que é pior, se é tu tares... eu acho que é pior tu veres a tua mãe ou a tua irmã numa situação de risco e a sofrer, do que se calhar tu tares a sofrer, ainda é pior.

Susceptibilidade genética
Alteração da personalidade e

Sofrimento

C – Mas costumas ter alguns cuidados, como o auto-exame ou neste momento isso não te interessa de todo?

V – Sim, a partir de agora já sei que eu e as minhas irmãs vamos ter de andar sempre em cima do acontecimento, mas não tenho medo. Vou fazer os exames todos, mas não tenho medo que me aconteça alguma coisa.

Susceptibilidade genética
Não ter medo da morte

C – Como é que é o relacionamento com as tuas irmãs?

V – (silêncio) É bom. Nós sempre nos demos muito bem. A... eu, com a minha irmã do meio, na adolescência era assim um bocadinho... Com a minha irmã mais velha ela assumiu sempre muito o papel de minha mãe, porque vendo que não ainda são oito anos de diferença e agora com este problema da minha mãe eu também me sinto um bocado mais independente, mas continuo a dar-me muito bem com ela, mas já não, não lhe vou pedir conselhos sobre tudo, nem... Eu também pedia muitos conselhos à minha mãe, também era um bocado dependente nesse sentido, mas agora como deixei de querer preocupa-la com as coisas, por exemplo, se eu tinha algum problema eu chegava a casa e contava a minha mãe para desabafar e agora já não faço isso porque não quero estar a

Relação fraterna

Alteração da personalidade e
Relação Mãe/Filha

Não mostrar sentimentos

Não mostrar sentimentos
Percepção de distanciamento

chateá-la com assuntos fúteis e depois fico naquela “Será que ela pensa que eu já não falo com ela”, percebes? Se calha é essa distância que ela sente em relação a mim, mas não é uma distância, é uma protecção que eu lhe estou a dar. Ela pode não entender nesse sentido, mas é. Eu não posso agora a minha mãe estar numa situação destas chegar “Ai, estava no trabalho e a fulana tal chateou-me”. Quero lá saber que ela me...! Simplesmente já não me chateia.

Revolta
Alteração da personalidade

C – Tu costumavas falar sobre isto com alguém ou guardas estes sentimentos para ti?

Não revelar
Partilhar com amigos

V – Eu acho que, eu acho que a maior parte eu guardo para mim. O que partilho com as outras pessoas é tudo... é a preocupação que tenho, é o que tá a acontecer, é o facto dela ir fazer os exames, mas o que eu estou a sentir não. As pessoas dão-me é conselhos. Dizem-me sempre pra, dizem-me sempre, pessoas que tiveram outros casos de pessoas próximas da família “Tu ao pé dela tens de estar bem e tens de sorrir”, “Não podes mostrar que estás em baixo”, “Tens que estar espírito positivo!” e é isso que eu tento fazer, é isso que eu tento fazer, tento não dramatizar a situação e como eu era uma pessoa que dramatizava sempre tudo, e se calhar a minha mãe agora estranha um bocadinho e eu não sei como hei-de reagir com a situação, porque eu não posso transformar a situação num drama, porque depois vou piorar... quando já é um drama por si só.

Não dramatizar
Percepção de distanciamento
Relação Mãe/Filha
Sentimento de impotência/incapacidade

C – E para além da tua forma de veres o mundo, que tu dizes que mudou, sentes que mudou mais alguma coisa?

Alteração da personalidade

V – (silêncio) Não, eu continuo, eu acho que continuo a mesma pessoa... tou é um bocado mais forte (silêncio). Um bocado mais forte e... vejo as coisas de outra maneira, já não tenho aqueles medos todos que tinha (silêncio), talvez ficasse um bocado mais radical... Não tenho medo. Se tivesse que ir fazer parapente ou paraquedismo já não tinha o medo que tinha anteriormente. Não te sei explicar....

Ver a vida de forma diferente

C – Em todo este processo, há alguma coisa positiva que tenhas retirado desta fase da tua vida?

Ver a vida de forma diferente

V – (silêncio) Eu acho que não. Só, só o facto de nós termos consciência que... a... a... aprendes a ver o que é mais importante na vida... Não quer dizer que isso seja positivo... acho que ninguém devia passar por isto... porque eu também já sabia o que era mais importante, não é? Mas... pronto, tens mais consciência... acho que é isso. É

Revolta

como se de repente ficasses suspensa e a qualquer momento pudesses cair... não sei. É essa sensação que eu tenho... Nós, nós também estamos um bocado fragilizados em termos de doenças, porque, além da doença da minha avó, o meu sobrinho, o primeiro neto da minha mãe, tem uma cardiopatia e então no início quando ele nasceu o médico não sabia se ele ia conseguir, porque ele tem, é um caso raro no mundo, acho que só existiu um miúdo no Japão com o mesmo problema. Ele tem o coração todo recortado e tem um problema nos ventrículos, mas ele agora já tem um ano e agora de certeza que vai ter de ser, de ser operado e eu sentia a mesma coisa em relação a ele que sinto em relação à minha mãe, quer dizer, eles estão ali mas eu tenho medo que, que eles morram... é isso.

Vida
suspensa

Doença na
família

Medo da
morte

C – E a relação entre os teus pais? Sentes que se alterou?

V – Não. A... a... a relação entre os meus pais... eu vejo que o meu pai a... gosta muito da minha mãe... eu já tinha consciência disso, mas não tinha uma consciência tão grande. A... sempre preocupado, a... muito carinhoso... nunca... pronto, não há casa onde o sol não entre, não é? às vezes havia aquelas discussões... nunca mais ouvi o meu pai a dar uma má palavra à minha mãe.

Alteração da
relação
conjugual

C – Tem sido uma fonte de suporte para a tua mãe?

V – Tem, tem. Eu acho que é muito importante. Eu acho que há mulheres que, nestes casos, que, que, que os maridos são uns estúpidos, não é? afastam-se e isso e o meu pai não. O meu pai disse-me uma coisa horrível, mas pronto. Só me disse a mim, às minhas irmãs não disse. Disse que se a minha mãe morresse que se matava.

Comparação
com outro
caso

Adaptação
paterna

C – E como é que foi ouvir isso?

V – (silêncio) É horrível! Eu depois contei às minhas irmãs e elas ficaram um bocado chateadas com ele. Disseram: “Quer dizer, não devias ter dito isso à miúda”, mas... só o que eu disse à minha irmã foi que achava que se acontecesse alguma coisa à mãe que eu ia ficar sozinha, porque o pai, porque o meu pai que se ia matar e ele disse-me aquilo com uma convicção... que eu fiquei, pronto, fiquei com a certeza que talvez isso fosse acontecer... mesmo. Porque ele gosta mesmo dela. A medicina até pode ir melhorando, mas o Ser Humano lembra-se sempre é dos casos piores. Nunca tens como padrão aqueles casos... lembraste sempre é daquela senhora que teve muito mal e acabou por...

Adaptação
paterna

Recordar
casos piores

Não dizer
nome

e eu acho que é isso que se passa na nossa cabeça, não é? Só me lembro é daqueles casos horríveis que... e ele deve ter receio nesse sentido.

C – A tua mãe foi diagnosticada numa fase ainda inicial ou já mais tarde?

V – É assim, foi inicial mas foi uma coisa que se desenvolveu muito rapidamente, porque ela teve de tirar o peito todo e... sei que ela tinha vários nódulos... sinceramente os termos específicos não sei. E tirou... mas estavam uns gânglios infectados. Essa também foi uma notícia que não gostei de ouvir... porque eu também estava com esperança que não tivesse nenhuns gânglios afectados e... mas pronto. Porque assim ela acho que não tinha de fazer radioterapia, acho que era isso. Químio e radio... não, não, não, eu não conhecia muito bem este tipo de tratamentos, porque às vezes é aquelas coisas, nós vemos os programas na televisão, mas... não é achar que só acontece aos outros, mas são coisas tão horríveis que nós acho que não ficamos assim com tantos conhecimentos.

C – Por vezes preferimos até nem ouvir, não é?

V – É, é isso mesmo. É isso mesmo.

C – E como é que foi a fase em que a tua mãe voltou para casa, depois de ter sido operada?

V – (silêncio) Ela, ela fala... uma coisa que ela diz é que ela não sabia se ia voltar a reconstruir a mama, porque diz que não lhe apetecia estar a passar por tudo outra vez e o meu pai nesse sentido, eu acho que a apoia muito, porque diz que isso não interessa para mais nada, que o que interessa é ela estar bem, que ela é bonita assim... e... ela diz que também já tem aquela idade e não... mas, mas ela esconde um bocado, porque eu às vezes quero ver a cicatriz e, por exemplo, hoje eu quis ver, para ver como é que, está, está com muito melhor aspecto, isso está, mas ela esconde. Ela esconde, não quer mostrar aquilo. A primeira vez que eu vi a costura da minha mãe foi assim uma visão horrível, mesmo, porque tinha uma costura daqui aqui (corte na horizontal)... e... não sei... psicologicamente aquilo incomodou-me um bocado, a primeira vez que vi.

C – Bem, já estamos quase a terminar. Não sei se ficou alguma coisa por conversarmos e que gostarias de acrescentar.

V – Não, porque é como eu te digo. É sempre muito difícil falar sobre isto. Não, não consigo transpor em palavras. Eu espero que isto ajude outras pessoas que passem pela mesma situação do que eu, porque é sempre aquela... nós acabamos por a... deixarmos de pensar tanto em nós próprios, é pensar no bem-estar de outra pessoa que nós gostamos. Quem está mal é a pessoa doente, nós só temos é que aguentar.

Difícil falar
Não dizer
nome

Pensamento
constante

C – Sentes que em alguma altura precisaste de um apoio psicológico enquanto filha de uma mulher com cancro da mama?

V – É assim, como eu te disse eu estava a ter apoio psicológico e de repente deixei de o querer ter, porque achei que a minha depressão era uma futilidade ao pé da doença dela e que eu só tinha era que deixar de pensar em parvoíces e concentrar-me nas coisas mais importantes. Modifiquei-me, modifiquei-me um bocado.

Revolta
Só mãe
importa

Alteração da
personalidad
e

C – Mas tu achas que te fechaste?

V – Sobre esta situação da minha mãe eu não falo a toda a gente, só às pessoas que eu gosto. Pessoas com quem eu não tenho muita afinidade, eu não falo sobre este problema da minha mãe e sim deixei de falar sobre mim própria e sou mais, mais, por exemplo, se alguém me magoa ou se... eu vou-te dar um exemplo estúpido, mas, por exemplo, se eu conheço um rapaz, eu não tenho namorado, e se, por exemplo, no outro dia conheci um rapaz que também é... pertence ao coral e nós começámo-nos a dar muito bem até ao momento em que ele foi estúpido eu dei-lhe uma resposta e disse-lhe: “Olha, não voltas a fazer isso e está tudo conversado” e virei-lhe costas e nem chorei. Ele, ele é que ainda ficou um bocado a chorar, o que não é muito natural nos rapazes, porque ele achou que eu tive uma força e eu não era assim. Antes do problema da minha mãe, se calhar ia para casa chorar baba e ranho “Ai, mas ele era tão giro, porque é que ele me fez aquilo?!”, percebeste? É um exemplo estúpido, mas é para tu perceberes...

Não falar

Alteração da
personalidad
e

C – Passaste a ligar mais às coisas mais importantes...

V – Sim, e não deixo as pessoas atingirem-me, porque estão a ter um ataque de estupidez ou porque são convencidos ou estúpidos ou porque só ligam a coisas estúpidas e têm os valores completamente invertidos. Eu não vou deixar que essas pessoas me atinjam quando eu já estou, já estou ferida, quando a qualquer momento eu tou com medo que aconteça qualquer coisa à minha mãe, não sei. Não sei explicar.

Revolta
Alteração da
personalidad
e

Fragilidade
Medo da
morte

C – Bem, terminamos aqui a entrevista. Muito obrigado por teres participado.

V – De nada. Espero poder ajudar para depois ajudares os filhos das outras mulheres que vão passar pelo mesmo do que eu.

Anexo F: Entrevista 5

Entrevista 5

Idade: 21 anos

Profissão: Estudante de Enfermagem

Género: Feminino

A Anabela (nome fictício) tem 21 anos e está neste momento a estagiar no Serviço de Oncologia de um Hospital Público. Diz que sempre sugeriu à mãe que estivesse atenta e realizasse o auto-exame da mama, mostrando alguma atenção e preocupação para este facto. Revela que o facto de estagiar na Oncologia a ajudou a adaptar-se de uma forma mais positiva à doença, já que detinha toda a informação não só sobre o cancro, mas também sobre a sua mãe, já que os colegas e os médicos iam muitas vezes ao seu encontro para lhe dizer de que forma é que o processo se estava a desenrolar. No entanto, no princípio da doença foi também muito complicado fazer a distinção entre o papel de filha e de mãe, já que temia que o prognóstico da mãe fosse negativo como o de outros casos com os quais se deparava diariamente.

Na entrevista mostrou um ar muito descontraído, falando abertamente sobre esta fase da sua vida, referindo também que quando a mãe foi diagnosticada teve a perfeita noção de que a sua vida iria mudar, visto que tem uma quinta com alguns animais, que estavam a cargo da sua mãe e que, naquele momento, passaria para si.

A Anabela veio acompanhada mãe e por uma prima, que lhes tem conferido muito apoio, tendo as mesmas aguardado na sala de espera do consultório onde decorreu a entrevista.

Cláudia – Bem, antes de mais, muito obrigado por teres aceitado colaborar no estudo, e gostaria que me falasses um bocadinho sobre esta experiência pela qual estás a passar e que passa por seres filha de uma mulher com cancro da mama.

Anabela – Foi um choque, não é? Uma pessoa perceber que, de um momento para o outro tudo muda... A minha mãe não, não fazia exames. Já algum tempo que eu andava... queria que ela fizesse exames, porque nós temos sempre aquela coisa de se os pais estão bem e aquela coisa, mas ela não, não ligava a essas coisas. E depois telefoname um dia e diz-me que achou um caroço e isso trás logo uma série de sentimentos atrás, o medo e a insegurança, portanto, como é que vai ser daqui para a frente, o que é, o que não é. Depois... depois foi tentar arranjar... fazer tudo depressa... Fazer mamografia,

fazer ecografia, perceber se era, se não era. E... para ela foi difícil, porque... afastou-nos naquela fase de negação, um bocadinho, da doença... ou de adaptação, não sei o que é que foi, porque ela sempre foi uma pessoa um bocadinho fechada, mas sempre foi uma pessoa muito independente, ou seja, ia ser difícil para nós todos lidar com isso. Ela nunca pede ajuda a ninguém. E foi ver o para a frente... como é que ia ser, os receios de quem é que ia tratar das coisas, porque nós vivemos no campo e temos os animais... ela sempre viveu uma vida de agricultura, quem é que ia cuidar da agricultura?... A... que apoio é que lhe poderíamos dar e como é que ela se iria sentir se... não era tanto por nós era mais o que é que nós poderíamos fazer para a ajudar, sendo ela uma pessoa tão fechada e tão independente. Foi o ver tudo para a frente... ser operada, fazer o esvaziamento ganglionar, não poder mexer o braço... foi ali um turbilhão. Depois, foi ali o impasse é ou não é, porque um resultado veio negativo, outro resultado veio negativo e andámos sempre... os marcadores negativos, só a mamografia é que acusava, depois só à segunda biopsia é que acusou que era neoplasia da mama. Portanto, ela aí já estava, com esta fase do impasse, para ela foi um bocadinho difícil, se era se não era, e depois nós acabamos sempre por ouvir outras opiniões e as pessoas acabam sempre por dizer: “Ah, você já tem uma doença de base não sei do quê” e “Isso pode ser daquilo”, mas no fundo está lá sempre, como eu lhe disse da outra vez “Olha mãe, é o que... realmente é e agora é andar para a frente e temos que... tens de ser operada e isso tudo.”. Mas não é fácil. Acho que o pior de tudo é ser mesmo eu, ser eu a transmitir as coisas a ela, porque era a mim que me transmitiam as coisas e eu dizia-lhe “Olha mãe, vais ser operada não sei quando” em vez de telefonarem para casa e dizerem “Olhe Dona E. venha cá que vai ser operada”. Não, era eu que dava as notícias e depois o pior acho que é mesmo, quando dar a notícia, como dar a notícia... eu sou filha, não... estar a estudar enfermagem ou não para mim é, é... não tem nada a ver, eu sou filha e às vezes é um bocadinho difícil fazer aquele distanciamento entre ser uma coisa e ser outra. Depois foi a operação... foi difícil não a ter em casa, os primeiros dias foi, foi difícil, porque ela é uma pessoa que nunca sai. Não vai de férias, não... está sempre em casa. É lá que nós a conhecemos, é lá que nós a, que nós vivenciamos com ela... Foi, foi um bocado difícil e pronto, o pior mesmo foi (risos) o depois da cirurgia, ali, abanada, cheia de dores. Foi... mas é uma caminhada daqui para a frente, o que é, o que não é. Já sabemos que tem bom prognóstico, que em principio não... o tratamento passará só pela radioterapia e hormonoterapia, mas é sempre muito difícil porque agora os papéis inverteram-se: antes ela tinha as responsabilidades todas e agora tenho eu. Eu agora assumi o papel, um

Exames
Afastamento
Negação

Personalidade da mãe
Difícil de enfrentar
Incerteza perante o futuro

Sentimento de impotência/incapacidade

Personalidade Cirurgia

Efeitos secundários
Duvidas no diagnóstico

Ouvir outras opiniões

Estigma da doença
Atitude positiva

Filha reveladora

Inversão dos papéis

Formação

Difícil fazer distanciamento
Cirurgia
Sentir falta da mãe

Cirurgia
Efeitos secundários da cirurgia
Atitude positiva
Prognóstico positivo
Tratamento
Inversão dos papéis

bocado o papel dela e... e já estava à espera. Confesso que quando, quando ela, quando ela descobriu o nódulo foi o que eu pensei e agora vê-se. E eu também não quero que ela faça esforços, porque é prejudicial para ela, não é? E então agora virou tudo para mim. Pronto, não sei. Acho que este é um bocadinho da história.

C – E porque é que te diziam a ti as coisas e não à tua mãe?

A – Eu estou no Serviço de Oncologia.

C – E já estavas lá nessa altura?

A – Estou lá desde Abril, mas também já lá tinha estado e agora eu acho que isso foi mesmo o grande passo para tudo correr mais depressa. E pronto, contavam-me a mim, se calhar, inconscientemente pensando “Se calhar ela...”... Não, não me custava ouvir, eu gostava de saber tudo. O pior era chegar a casa e dizer: “Olha mãe, é não é”; “Vai acontecer isto, vai acontecer aquilo.” E... acho que o pior nem era dizer, era ver a reacção dela a seguir, porque nós fazemos sempre uma ideia do que é que vai acontecer e como é que a pessoa vai reagir, mas acaba sempre por ser diferente e ela, cada vez que sabia, pronto, fechava-se no espaço dela e afastava-nos um bocadinho, pronto.

C – E sentes que a vossa relação se alterou?

A – Não. Não. Sinto é que ela ainda está a passar por aquela fase de, de adaptação à nova condição, ter a noção de que aquele braço não vai poder fazer as mesmas coisas que fazia antes. Ainda por cima é o braço dominante, para ela custa mais. Agora a relação, não. Acho que até ficou mais forte, porque ela agora vê que tem alguém que, que pode contar e que está do lado dela. Tem tido muito apoio, por exemplo desta prima que veio, comigo... o meu irmão não tanto (risos). O meu irmão é uma pessoa um bocadinho diferente...

C – Ele reagiu de forma diferente?

A – Sim. Eu ainda hoje não percebo como é que ele está a reagir, porque ele... ele sempre foi uma pessoa muito revoltada com a vida. A... ainda ontem lhe disse “Olha, a mãe já, já veio o resultado da mãe” e ele olhou para mim “Qual resultado?”, “Atão, da cirurgia, do que veio”, “Ah, eu não quero saber disso para nada!”. Eu não percebo se ele nega para ele, se ele aceita. Mas ele também vive em casa, não sei se gostavas que ele participasse no estudo. Mas não sei como é que ele reage. Ele agora afasta-se um

bocadinho ainda mais. Ele sempre foi uma pessoa um bocadinho afastada, mas preocupa-se com a família. Só que agora afastou-se mais um bocadinho. Se calhar é uma rejeição para não sofrer tanto.

Personalidade

C – E no Serviço de Oncologia devem aparecer situações complicadas. Como é que consegues gerir o facto de seres enfermeira e estares ali perante outros casos e... pensares no teu?

A – A... nós temos sempre aquela tendência a comparar, né? O que é que as pessoas disseram e isso. A minha mãe foi operada logo muito no início e logo então isso foi um factor positivo, mas há sempre aquele receio. Mas experienciar todos os dias a vivência das mulheres, que é uma luta constante pela vida e depois ver que algumas delas não conseguem ultrapassar esta fase e acabam mesmo por morrer é difícil transportar para nós. É preciso uma grande gestão cá dentro, é preciso... eu acho que essencialmente, para estar em oncologia é preciso pensarmos na nossa doença, como ouvi agora há pouco tempo um médico dizer, e na nossa própria morte. Não faz sentido estarmos lá e ignorarmos que estamos a lidar com vidas e com pessoas que morrem todos os dias e com quem temos uma relação que se estabelece ali. Mas... é difícil, é difícil ter... foi um mês, foi um mês de gestão cá dentro. Mas mesmo assim acho que consegui ser muito forte, consegui levar isto a bom porto. Não me deixei ir a baixo. Acho que vê-la assim ainda me deu mais força para continuar em frente. Nunca pensei em desistir, nem me afastar. A equipa também sempre me deu muito apoio. E acho... eu sempre gostei de oncologia, desde que fui para lá... não sabia, mas desde que lá estou que adorei e quis repetir e voltei. E era mesmo o que eu queria seguir daqui para a frente, independentemente dela ter ou não, e hoje em dia acho que o que me fez mesmo ficar foi eu ter, não só para ela, ver o processo mais adiantado, mas para outras pessoas, porque nós acabamos também por ter contacto com as famílias delas e, e é difícil. Acho que não... foi difícil, mas pelo menos agora acho que já consigo levar e acho que se faz bem. É que se calhar ainda não me apercebi que ela é nossa doente (risos), porque acho que como nunca a vi mesmo lá no serviço em tratamentos nem nada disso, não, não consegui vivenciar isso. Nós temos sempre a tendência de olhar para as outras pessoas e transportar para nós: “Será que vai acontecer o mesmo que aconteceu com elas?”, “Elas já sofrem tanto, será que vai acontecer a mesma coisa?”, “Será que esta quimioterapia, será que ela vai... isto vai ser horrível, ela não vai estar preparada”, porque, as pessoas quando vão fazer não sabem o que é que estão à espera, não sabem os efeitos

Comparação
com outros
casos
Detecção
precoce
Medo

Comparação
com outros
casos

Formação

Morte
Difícil de gerir

Preocupação
constante

Personalidade

Apoio

Formação

Processo mais
rápido

Negação

Comparação
com outros
casos

Pouca
informação

secundários e eu estar lá dentro e já saber essas coisas todas é um factor de stresse, e não transparecer isso para a minha mãe, que ela acabou por não saber... mas felizmente não foi preciso.

C – Mas achas que a tua formação também te ajudou nesta fase de adaptação?

Formação
Medo da morte
Contacto com a
doença
Formação
Comparação
com outros
casos

A – Acho que sim, acho que a minha formação me ajudou muito. Por um lado, dá medo. Quanto mais nós sabemos a... pior é. Quando a pessoa não sabe, sabe aquilo que lhe dizem, mas nós não, nós todos os dias experienciamos e não são só eles que nos dizem... nós vemos! E... por um lado é mau, mas por outro ajuda-nos a ultrapassar de uma maneira diferente, porque conseguimos perceber determinadas coisas que se calhar para outras pessoas não, não, se calhar para elas é normal. Nós como já vimos casos idênticos, pronto, nunca há um caso igual, acabamos sempre por saber um bocadinho mais. Mas ajuda, sem dúvida ajuda.

C – À bocadinho falavas do teu irmão, de que ele poderá estar num processo de negação. Sentes que isso também aconteceu contigo?

Conhecimento
da doença
Fase da doença
Medo da morte
Negação
Preocupação
constante
Incerteza
perante o futuro
Depositar
esperança
Inversão dos
papeis
Medo da morte
Filha
reveladora
Dizer tudo

A – Acho que não tive essa oportunidade (risos). Hoje em dia o cancro tem cura e as pessoas continuam a fazer um grande mito em volta do cancro, desde que seja diagnosticado ainda numa fase inicial tem cura. E eu queria saber era se o dela estava numa fase inicial ou não, por isso é que não tive esse tempo de vivência, porque, o que eu queria mesmo saber era como é que estava e só ontem, quando vi o resultado histopatológico, é que vi, boa, está numa fase inicial e agora é andar para a frente. Mas estava naquela ansiedade “É o quê?”, “O que é que vai ser preciso? O que é que não é?”. Claro que o meu irmão não percebe nada disto e se calhar vive de uma forma diferente e toda a família acaba por viver... É diferente, eu acho que estar lá dentro, para a família deposita muito em cima de uma pessoa, e eu fiz questão de dizer logo “Não, eu sou filha, não estou a estudar enfermagem. Não, esqueçam! Estou cá para apoiar no que for preciso, nessa parte, mas agora sou filha!” Fiz sempre questão de dizer isso e às vezes chateava-me com o meu pai por causa disso, para ai uma ou duas vezes, e com ela também e dizia “Mãe, eu sou só filha!”. Agora não, foi só no início... tipo, ela está lá dentro e era o medo deles de eu saber alguma coisa que eles não soubessem e isso eu nunca quis esconder deles, porque eu acho que, que eles tinham o direito de saber, até porque eles queriam saber. Se eles mostrassem que não queriam saber, eu guardava para mim, mas eu achei que eles tinham o direito todo de saber. Eu contava tudo e disse

“Não, eu estou lá dentro, mas o que eu sei é o que vocês sabem. Eu tenho acesso ao processo da mãe e o que eu sei é o que vocês sabem. Não há mais do que isso. Toda a informação que está lá, vocês têm para poderem pensar acerca dela”, porque, isto tem de ser pensado, não é assim uma coisa que se leve de ânimo leve.

Dizer tudo

C – Tudo num clima de confiança entre vocês. Os teus pais sentiam que tu não lhes escondias nada?

A – No princípio foi difícil, porque... é aquela tendência que eu acho que toda a gente tem que é: estão-nos a esconder algo e é sempre mau. Mas eu fiz questão de dizer sempre que não e quando ela lá ia, ao serviço, as pessoas sabiam tudo e tratavam-na não como doente, mas como uma pessoa normal, e ela aos poucos e poucos foi percebendo que se calhar era mesmo aquilo. Claro que revolta um bocadinho as pessoas dizerem “Ah, tu estás a esconder alguma coisa!”, mas não.

Desconfiança na revelação

C – E a tua mãe foi operada há quanto tempo?

A – Há 15 dias.

C – E como é que viveste esse momento?

A – Foi difícil. Eu na noite antes não dormi... aquela ansiedade, como é que ela está? Como é que ela está a viver isto? Porque ela não dizia, ou disse uma vez, só que era mesmo naquela tentativa do “Ninguém me está a ouvir!”, que ela tinha medo de já não acordar, porque ela nunca foi operada e as pessoas ouvem imensas coisas e ela tinha medo (risos) de não acordar. E eu estava naquela de saber como é que ela estava, e telefonava “Então mãe como é que estás?”, “Ah, estou bem!”, mas eu conheço e via pela voz dela que ela não estava nada bem. E, e quando foi para o bloco operatório a Dra. E. até me disse que ela ia com a lágrima no olho e eu “Pois eu sei porquê”, mas, depois quando acordou, foi diferente. Fui logo lá vê-la e... estava a dormir, não é? E aí... custou um bocadinho, caiu-me assim um bocadinho... acho que é mesmo o momento em que nós nos consciencializamos de que é mesmo uma doença. Nós já sabemos, só que não a vemos. A pessoa não tem sintomas. Doía-lhe, simplesmente, que é uma coisa que também não é normal. E foi naquele momento que me custou mais. De todo o processo, vê-la depois da cirurgia... quando já estava operada e estava já no caminho certo do tratamento, foi o que me custou mais e acho que também foi a parte

Medo da morte
Preocupação constanteMedo da morte
Comparação com outros casos

Preocupação constante

Cirurgia

Noção real da doença
Negação

Doença não visível

Noção real da doença

Noção real da doença	em que toda a gente se consciencializou que ela estava, tinha uma doença, independentemente de como é que ia ser tratada.
Cirurgia	<p>C – E que tipo de operação foi a da tua mãe?</p> <p>A – Foi uma quadrantectomia, ou seja, tirou só um bocadinho do peito e fez o esvaziamento ganglionar.</p>
Medo do sofrimento	<p>C – E ela já estava à espera disso?</p> <p>A – Não, ela disse sempre que “se fosse preciso tirarem a mama toda, que eu não me importo”. Claro que isto não é verdade, porque todas as mulheres se importam, mas aquela coisa do “Tirem-me tudo e não me deixem cá nada, porque eu não quero passar por isto outra vez” fala mais alto e a Dra. E. disse sempre que só ia tirar um bocadinho e não ia precisar mais do que isso, porque os gânglios estavam todos negativos, por isso não ia ser preciso fazer uma cirurgia tão radical, seria uma cirurgia conservadora. Eu à partida já sabia isso, não sabia era como é que ia ser, onde é que ia tar a cicatriz. Ela não sabia o para a frente, que não ia conseguir levantar o braço tão bem, que não ia conseguir mexer o braço tão bem. Eu isso fui-lhe sempre tentando dizer “Mãe, começa a evitar fazer esforços com esse braço, já para te adaptares ao futuro e ela, realmente, começou. E aí é que começa a cair a carga para o nosso lado, porque ela fazia imensas coisas por dia (risos) e para mim foi difícil também, conciliar estágio e chegar a casa e fazer as coisas que ela fazia num dia até anoitecer. Foi complicado, mas tentei sempre ver se ela não... evitava... prepará-la já para esta fase, o que não acontece com muitas pessoas, porque a maioria não sabe o que lhe vai acontecer... é a tal coisa de termos já a informação do que é que vai acontecer. Para ela é difícil, não é? Porque agora sente mesmo que não consegue fazer tanta coisa, mas é diferente, porque ela já vinha mentalizada de que não podia fazer.</p>
Prognóstico positivo	
Incerteza perante o futuro Efeitos secundários Preparar para o futuro Alteração das rotinas	
Não mostrar sentimentos Preparar para o futuro Incerteza perante o futuro Qualidade de vida	
C – Sentes que a tua vida se alterou?	<p>C – Sentes que a tua vida se alterou?</p>
Alteração das rotinas Redefinição de papéis	<p>A – Um bocadinho. Ainda estamos na fase de adaptação. Ainda não está definido qual é o papel de quem... pronto, agora o papel é meu (risos), mas estamos a tentar definir ali para onde é que, o que é que se vai fazer... ela tinha muita coisa pensada para fazer e eu já disse “Vamos andar em frente e vamos fazer. Temos é de andar para a frente.” É mesmo definir os papéis...</p>
Atitude positiva Redefinição de papéis	

C – Sentes que deixaste de ter tempo para as tuas coisas?

A – Deixei. Deixei mesmo de ter tempo para as minhas coisas. Ando com o relatório de estágio atrás já há algumas semanas e ainda não consegui adiantar (risos) ... só no serviço ou no comboio quando estou sozinha e que vou escrevendo mais um bocadinho, porque, sentar-me ao computador em casa mais do que dez minutos é impensável, porque tenho sempre mil e uma coisas para fazer. Ou os animais não têm água ou a ovelha tem de ir comer ou então os cães têm de ir à rua ou é porque se tem de regar o quintal ou porque se tem de plantar não sei o quê ou é porque se tem de podar não sei o quê... o que ela fazia num dia inteiro (risos) eu não, eu... é difícil fazer. Agora ela já vai fazendo a comida, porque a princípio, apesar de ter ajuda, também caía em cima de mim um bocadinho. Mas não me sinto desamparada, porque temos todos de nos apoiar uns nos outros e seguir em frente.

Alteração das tarefas domésticas

Sobrecarga de tarefas

Alteração das tarefas domésticas

Apoio
Negação

C – E há momentos em que tu sentes que não podes mostrar os teus sentimentos?

A – Sentia... que não podia mostrar isso a ela. Não mostrava a ela, mas falava com outras pessoas para não guardar tudo para mim... Por exemplo, esta prima que veio connosco eu falava com ela e ela fala para mim o que é que sentia. Como éramos as pessoas que estávamos mais próximas por termos sido os dois pilares dela... Uma faz comida, a outra trata disto, a outra faz aquilo, para poupar um bocadinho ela e acho que desabafar uma com a outra ajudou muito... No primeiro dia que ela foi internada eu fui dar com ela a chorar no quintal “Atão e agora o que vai ser de nós? E ela, não está cá. Sente-se a falta, até os animais estão tristes e não sei o quê”. Pronto, chorámos as duas que nem umas perdidas, mas quando chegávamos ao pé dela estava sempre tudo bem e... até mesmo para ela não se sentir insegura. Claro... também temos de mostrar que estamos sensíveis, mas pronto era aquela coisa do “Nós estamos bem, não te preocupes connosco, preocupa-te é contigo agora, que nós estamos a apoiarmo-nos uns nos outros e tamos aqui para te dar apoio”.

Não mostrar sentimentos

Apoio

Fonte de suporte

Cirurgia

Fonte de suporte
Sentir falta da mãe
Chorar

Não mostrar sentimentos

Fonte de suporte

C – Sentes que, como filha, tiveste alterações do ponto de vista emocional?

A – Mais responsável... Esta coisa de ter de conciliar tudo exige que nos tornemos mais responsáveis, que crescamos ainda mais rápido do que... já, já estávamos a crescer e, lá está, o facto de estar em enfermagem, contactar com tanta coisa, faz-nos crescer. Mas vivenciar estas coisas e ter que assumir responsabilidades, que até agora não tínhamos, ainda nos faz crescer ainda mais... É um crescimento mais rápido.

Alteração da personalidade

Maturidade

C – E o teu irmão. Ele é mais novo?

A – Não, é mais velho.

C – Notaste alguma mudança?

Personalidade A – É o que eu digo. Eu não consigo perceber, porque... ele sempre foi assim. A minha
 História familiar mãe já teve uma filha, que morreu com três anos, e depois no ano a seguir nasceu o meu irmão, naquele clima de, de tristeza profunda, não é? Era uma filha... a primeira filha, a única filha... quando depois nasce ele, naquele clima todo de ainda estarem a vivenciar um processo de morte. Ela nunca teve acompanhamento... E eu não sei até que ponto é que isso afectou o crescimento do meu irmão, porque eu só nasci ao fim de dois anos de ele já ter nascido, mas ele sempre foi uma criança muito irrequieta, a..., a... muito distraída... E ele é um bocadinho como ela... “Eu é que sei e tens de fazer o que eu quero” e ela também é assim e eles são muito iguais e depois chocam muito um com o outro, por isso é que eu não consigo perceber... porque, ela é uma pessoa difícil, mas ele também é e não sei até que ponto é que ele não faz isto, do afastar-se, para não chocar com ela. Eu já pensei em mil e uma coisas relacionadas com ele, mas, sinceramente todas as hipóteses me parecem válidas (risos). Não sei se é uma tentativa dele de negação, se é de afastamento para não chocar com ela e não a magoar, porque sabe que ela está doente e quanto menos souber menos fala com ela...

Personalidade

Feitios iguais

Afastamento

Negação

C – E a tua mãe não sente esse afastamento?

Relação mãe/filho A – Sente. E... e... ela sempre foi muito protectora dele. Ele é uma pessoa que trabalha, que tem as coisas dele, mas em casa não faz nada. Não tem responsabilidade nenhuma em casa, de fazer a cama, nem essas coisas. E a minha mãe sempre alimentou esta coisa do “Ah, ele não precisa de limpar o quarto”, também, se lá pedia para limpar ele dizia que não, porque ele não estava habituado a isso, que mais? Até à hora da refeição tinha de ser sempre como ele queria... se for peixe tem de já vir arranjado, porque ele não sabe arranjar... e agora não há nada, não é? E eu também não arranjo para ele (risos).
 Relação fraterna Ele zanga-se comigo por causa disso, mas é mesmo para ele ver se ele se consciencializa de que ele tem de fazer alguma coisa. Agora daqui para a frente é diferente... ela vai precisar de mais ajuda do que nós. Eu acho que ele não percebe...
 Alteração das rotinas Olhar vida de forma diferente Personalidade Não, não consigo chegar a ele...

C – Vocês têm uma boa relação?

A – Não. Somos o cão e o gato (risos). Sempre fomos... o cão e o gato. Mas quando ele precisa de alguma coisa vem ter comigo. É engraçado! Eu tento falar com ele, mas ele não me liga nenhuma, começa logo a ralar comigo e isso, mas quando precisa de alguma coisa... “Anabela”... (risos). Mas somos o cão e gato.

Relação
fraterna

C – E o pai, como é que ele se adaptou a esta situação?

A – A minha mãe não contou a ninguém... Só contou a mim.... E eu é que tive de contar também a toda a gente, porque não conseguia aguentar tudo sozinha, não é? E, foi naquela tentativa de procurar ajuda dentro de casa e... não sei se fiz bem, se fiz mal... eu sentia que precisava de ajuda e tentei procurá-la primeiro com o meu pai, que ficou logo com os olhos de choro do “Pronto, já estava à espera que acontecesse mais uma desgraça dentro desta casa!” e eu disse “Mas ó pai, isso não pode ser assim, temos de andar para a frente”, “Então, olhem, contem comigo para o que precisarem!”. O meu pai também é uma pessoa um bocadinho ausente, trabalha imenso. Só vem a casa de noite para dormir e está aos domingos e aos feriados, de resto tem sido, tem sido sempre a vida toda, na tentativa de manter a oficina dele, porque ser sócio-gerente de uma oficina nos dias que correm não é nada fácil. Nunca foi, mas agora ainda mais. E pronto, apesar de ausente ele mostrou-se sempre muito disponível, mas não perguntava. O meu pai sempre foi aquela coisa do “Venham-me dizer a mim, porque eu não pergunto” e então eu dizia-lhe e ele ouvia, perguntava... depois de eu dizer as coisas é que ele perguntava, mas... organizou a vida dele naquela fase em que a minha mãe esteve lá no hospital, de forma a ir lá vê-la. Ela dizia “Não quero que me vás lá ver, não tens tempo e não sei o quê”, mas ele vinha vê-la quando podia e tentava chegar mais cedo a casa para eu não estar sozinha... Não, ele, ele... e ontem ela também telefonou logo para ele e ele até veio mais cedo para casa só para poder estar com ela... Tem-se mostrado um bocadinho mais presente. Tem, tem ajudado imenso.

Não revelar

Procura de
ajuda

Outra desgraça

Atitude
positiva
Apoio conjugal
Personalidade
do pai
Pai ausente

Apoio conjugal
Personalidade
do pai

Apoio conjugal

Alteração das
rotinas

C – E porque é que a tua mãe não quis dizer a ninguém?

A – Não sei. (silêncio) Ela disse-me a mim, porque estava assustada, mas também não sei porque é que ela me disse a mim, porque... ela já tinha sentido o nódulo há um mês... mas não ligou e depois... estava deitada e uma vez e lembrou-se de ir... ver outra vez e tinha lá o nódulo e ligou-me muito assustada, mas já tinha ido à médica de família para falar primeiro com a médica de família... e eu acho que foi por isso que ela

Não revelar

Desconfiança
Descoberta
acidental

Preocupação
com a saúde

Não revelar me contou, porque se não também não me contava e eu chegava a casa e não sabia de nada, ela estava triste e não me dizia porquê. Contou-me porque estava aflita e não sabia o que havia de fazer. Precisava se calhar de alguém que lhe dissesse “Olha, faz isto e faz aquilo!” e fez mesmo... eu disse “Olha, vamos à médica de família, de preferência ainda hoje, nem que seja só pedir a credencial, ela nem precisa de te ver e é andar para a frente”.

C – Sentes que foste uma âncora, uma fonte de suporte?

Fonte de suporte
Relação mãe/filha
Comparação com outros casos

A – Eu acho que sim. Eu acho que sim, porque ela agora pergunta-me muita coisa e, claro que as pessoas acabam por ir ouvir as experiências das outras pessoas, as más experiências (risos) e, e depois teve uma prima dela que também está a viver este processo, mas que passou pela quimioterapia e que lhe está sempre a ligar, todos os dias lhe liga “Então como é que tas?”, “E que exames é que fizeste?”. A outra não consegue perceber que isto para ela é um bocadinho mau, porque ela antes de saber o que é que tinha, ela sabia que tinha cancro, mas saber o que é que lhe ia acontecer, ela imaginava “Ah, aquela teve isto e aquela teve aquilo!” e eu disse “Xiu, acabou! (risos) Isso não interessa, tu és tu, tens a tua doença, a vida dos outros não interessa!” E ela agora ouve-me mais do que... me ouvia.

C – Ainda estão numa fase muito inicial, mas há alguma coisa positiva que retiras desta experiência?

Alteração da personalidade da mãe
Personalidade da mãe
Arejar a cabeça

A – Há, há! Ela está mais... Eu, eu nunca fui uma pessoa de sair muito de casa e, e, pronto, arranjei um namorado e ela nunca aceitou e agora eu acho que ela aceita mais, acho que isso foi um... Não sei porque é que nunca aceitou, eu pergunto-lhe porquê e ela não diz, como tudo... ela nunca diz nada... e, ela agora acho que percebe, como eu tenho muita responsabilidade em cima, também preciso de distrair um bocadinho a cabeça, sair, nem que seja só uma hora, abrir a porta e ir-me embora... apanhar ar, porque ela, eu acho que ela não sabia muito bem que curso é que eu estava a tirar... as pessoas têm uma ideia de enfermeiro muito simplista, e o ela entrar ali e ver o que é que nós fazemos todos os dias e ouvir os relatos da Dra. E., ouvir os relatos das médicas do serviço, das enfermeiras, fez com que ela percebesse que se calhar nós de vez em quando precisamos de fechar a porta e ir apanhar o nosso ar, ainda mais quando nós vivemos com isto dentro de casa... ela agora percebe isso... e já não diz nada, já não fica a ralhar “Pronto, lá vai ela outra vez!” e agora não, diz “Tá bem!”

Formação
Arejar a cabeça
Alteração da personalidade da mãe

C – E tu aceitaste bem as responsabilidades que te foram atribuídas?

A – Aceitei. Aceitei, porque... quem é que ia fazer? E já sabia que era eu que ia fazer... Sim, porque já sabia que não havia mais ninguém para fazer, portanto tinha de ser eu e... tudo o que seja para ajudá-la tou, tou cá, porque ela merece, ela sempre fez tudo por mim, porque não fazer também por ela.

Alteração das
tarefas
domésticas

Fonte de
suporte

C – O teu irmão não assume esse papel?

A – Não, não. Ele tem a oficina dele lá, faz as coisinhas dele e está na oficina dele. Aquele é o espaço dele.

Fraco
envolvimento

C – E que aspectos negativos é que retiras desta experiência?

A – (Silêncio) Pois, isso agora... Se me tivesses perguntado isso antes de ontem, quando eu não sabia o resultado havia mais (risos). Não... eu acho que os aspectos negativos é mesmo o ter de passar por isto tudo, porque ninguém, ninguém gosta de saber que dentro de casa temos uma doença e que não sabemos em que estadio está a doença, a... é mesmo um stresse. Para mim é um stresse e ansiedade, como ponto negativo, e tentar perceber em que estadio é que está para se poder tomar decisões.

Negação

Revolta

Incerteza
perante o futuro

C – E qual é o prognóstico agora?

A – Muito bom (risos).

Prognóstico
positivo

C – É um alívio.

A – Acredita. Eu ontem quando cheguei a casa disse-lhe “Olha, eu hoje já me fartei de chorar por tua causa”. Já tinha telefonado e tinha dito “Olha, acabou de te sair o Euromilhões” e ela “Ah sim, então porquê?” (gargalhadas) e eu “Olha, mãe acabei de receber os teus resultados e a médica até me deu os parabéns, porque há muitos anos que não via um resultado tão bom como o teu.” e ela “Olha, não estava a espera.”, “Pois, não estavas tu nem estava ninguém!” E ver toda a gente à minha volta feliz, porque toda a gente gosta dela, é impossível não gostar dela. Fartei-me de chorar (risos) que nem uma Madalena...

Prognóstico
positivo

Família feliz

Chorar

C – Tinhas medo de que as coisas pudessem não correr bem?

- Medo da morte**
Comparação
com outros
casos
- A** – Tinha! E aí é que está o olharmos para a experiência e ver o que as pessoas passam e o que elas sofrem.
- C** – Estas eram essencialmente as questões que eu gostava de ter abordado contigo. Há algum assunto que não conversamos e o qual consideras importante referir?
- Susceptibilidade e genética**
- A** – Uma coisa. Agora transpareço para mim, o ter cuidado de realizar agora sempre os exames, porque, não sei se tem componente genética. Agora... é um aspecto negativo também.
- C** – Mas tens receio de que também possas vir a desenvolver cancro da mama?
- Preocupação com a saúde**
- A** – Eu já tinha esse cuidado antes, mas agora passei a ter mais ainda. Se tiver... acho que vai ser também um balde de água fria, como foi o dela, mas também vou se como ela: vou ser forte.
- Mãe valente**
- C** – A tua mãe procurou algum tipo de apoio, não só um apoio especializado, mas também junto de outras mulheres?
- Apoio**
Apoio
psicológico
- A** – Ela tem esta prima na qual se apoia muito. E eu fiz com que ela fosse à psicóloga, nem que fosse só para conversar um bocadinho. Ela achou muito insignificante ir falar com a psicóloga, disse que a psicóloga não percebia nada do que ela estava a vivenciar, porque ela quando foi à psicóloga andava na encruzilhada dos exames, um positivo outro negativo, mas acho que... e a psicóloga disse que foi muito bom ela ter lá ido. Ela se calhar não se apercebeu, porque ela, ela nunca falou do que é que foi o percurso da vida dela, por tudo aquilo que passou e não procurou ajuda. E a psicóloga diz... “A tua mãe é uma grande mulher!”. Eu acho que no lugar dela não conseguia, porque ela chorou imenso, libertou algo que tinha lá dentro há muitos anos, há vinte e... oito, vinte e oito anos, libertou uma coisa que tinha lá dentro e nunca tinha saído para fora, teve sempre escondido. Ela ontem disse uma coisa que foi “No fim de tanta desgraça, pelo menos alguma coisa na minha vida!” e acho que ela, só o facto de ter deitado cá para fora, o resto... como ela vive a doença se calhar não era o que eu queria que ela fizesse, eu queria era que ela, para passar esta fase, falasse da fase anterior que não ultrapassou. Se falasse isso se calhar era capaz de ultrapassar isso de forma diferente. E realmente acho que ela tá, acho que ajudou muito. Em relação ao apoio das outras mulheres, há aquela prima e as vizinhas (risos)... Houve uma vizinha que esteve lá ontem, que está aqui a ser seguida também, e que também está num estadio muito inicial e eu acho que
- Dúvidas no diagnóstico**
- História familiar**
Mãe valente
- Família feliz**
- Apoio entre doentes**

essa foi boa ela vê-la, porque essa senhora esforçou-se imenso e agora tem um alto aqui [braço], que nunca vai desaparecer, não é?, que é o braço que fez esvaziamento ganglionar, e ela viu “Não quero ficar com o braço assim!” e eu (risos) “Pois, então, para não ficares com o braço assim...”, porque ela precisa de ver para perceber que as coisas são assim e “para não ficares assim, tens de evitar fazer esforços com o braço”, pelo menos agora. Mas ela viu aquele alto e disse “Poça, eu não sabia que aquilo ficava assim!” e agora diz a toda a gente “Ah, ela anda com o braço assim, agora só passando ali com um cilindro!” (risos) Ai, mas a outra é mais complicado, porque a outra está a vivenciar muitos efeitos secundários da quimioterapia e isto para ela é uma ansiedade. As pessoas, parecendo que não, e é por isso que eu não gosto da sala de espera da oncologia, as pessoas quando chegam lá dentro já têm ouvido imensas coisas, não é? “Ai, eu vivi assim e eu conheço não sei quem que lhe aconteceu assado. Ai, você vai ser igual!” Ora, as pessoas ouvem tudo nesta fase. Elas querem é ouvir, porque não sabem. Então, quem já passou, e isto acho que é uma ideia que nós temos, quem já vivenciou sabe mais do que nós que nunca vivenciámos. E então ela acaba por ouvir, mas pronto, é uma tentativa de apagar sempre o que ela já ouviu. “O que é que já ouviste?”, “Isso não interessa!”.

Efeitos secundários

Comparação com outros casos

Preocupação com a saúde

Comparação com outros casos

C – E para a tua mãe, já enquanto enfermeira, as tuas explicações são bem aceites?

A – A principio não! Acho que foi preciso ela vir aqui e ralharem com ela, porque ela, como eu ainda estou a acabar o curso, andava um bocadinho de pé atrás, “O que ela percebe disto?”, mas depois as pessoas dizerem o que eu estava a dizer... ela agora acredita em tudo o que lhe digo... e ouve e faz. Mas era difícil uma pessoa andava um bocadinho assim já triste, porque “Poça, eu farto-me de dizer coisas e ela nem ouve”, Mas agora, não! Agora ouve-me. Foi só para ai um dia ou dois (risos).

Relação mãe/filha
Filha reveladora

Formação

C – Ok, eu agradeço então o facto de teres participado no estudo.

A – Espero que tenha ajudado.

Anexo G: Entrevista 6

Entrevista 6**Idade:** 19 anos**Profissão:** Estudante do Ensino Secundário (11º Ano)**Género:** Masculino

O Mário (nome fictício) tem 19 anos e frequenta o 11º Ano. A sua mãe foi diagnosticada há cerca de 2 meses, estando neste momento a realizar a segunda sessão de quimioterapia, com prognóstico ainda muito reservado. Apesar de falar abertamente sobre a sua vida pessoal e a doença da sua mãe, parece evidenciar alguma dificuldade na adaptação à doença, encontrando-se ainda numa fase precoce de adaptação – a negação, dizendo que a única coisa que o incomoda em todo este processo são as alterações da imagem corporal da mãe, à qual pede para que use sempre um lenço ou chapéu que esconda a sua nuca sem cabelo.

Tratamentos

Negação
Alteração da
imagem
corporal
Negação

Diz que recebeu a notícia do diagnóstico com alguma tranquilidade, assumindo mais como um “karma” já que o seu pai e padrasto também morreram com doença oncológica.

Doença na
família

Parece evidenciar alguma dificuldade ao nível do relacionamento familiar, procurando com frequência os seus amigos, ou até desconhecidos, para conversar sobre o que sente. O seu discurso revela ainda alguma revolta pela sua condição e pelo que a vida lhe tem reservado, referindo ser competitivo na luta por uma vida melhor.

Relação
mãe/filha(o)
Relação
fraternaRevolta
Personalidade

Cláudia – Bem, antes de mais, muito obrigado por teres aceitado colaborar no estudo, e gostaria que me falasses um bocadinho desta experiência pela qual estás a passar e que passa por seres filho de uma mulher com cancro da mama.

Mário – Pronto, os primeiros tempos de, de quando ela soube que tinha o problema e não sei quê, nós ainda ficámos naquela... ainda não sabíamos o que era, ninguém tinha noção... víamos nas outras pessoas, mas não sabíamos o que era... para mim, o que me está a custar mais é agora, na altura de ter perdido o cabelo, por exemplo, eu não consigo ver a minha mãe sem nada... comigo... eu não consigo ver a minha mãe sem cabelo, ela tem de estar sempre com lenço, com chapéu, com qualquer coisa... é essa parte a mim que me... me deixa um bocado mais... não sei... fico um bocado estranho perante... porque ver as outras pessoas é uma coisa, mas nós estarmos ligados,

Não dizer nome
Diagnóstico
Desconhecimen
to da doençaAlteração da
imagem
corporal
Noção real da
doença
NegaçãoSó acontece aos
outros

Mudança radical habituados a ver uma pessoa sempre bem disposta... ela é que trabalha e não sei o quê, então e agora ver uma pessoa... é diferente, é um bocado diferente. As minhas irmãs, elas também notam, só que não é tanto, mas eu... e o que eu sinto mais... é um bocado estranho.

C – E essa situação da queda do cabelo começou agora?

M – Sim. Foi uma coisa que também foi muito rápida. Ela tinha esperança que não lhe caísse o cabelo e não sei o quê, mas, mas foi uma coisa bastante rápida, de uma semana para a outra, foi... para mim foi um bocado... Foi o que me afectou, não sei se foi por ser mais visível ou não, a mim foi o que afectou um bocado.

Atitude positiva
Alteração da imagem corporal
Noção real da doença
Doença não visível

C – Há quanto tempo é que a tua mãe foi diagnosticada

M – Há um mês ou dois meses, no máximo, se calhar nem isso.

Diagnóstico

C – E como é que surgiram os primeiros sintomas?

M – Pronto, ela já tinha notado qualquer coisa, mas deixou, pronto, deixou andar. Nunca quis... não ligou. Até que ela foi uma vez ter com a Médica de Família e a Médica de Família mandou fazer uns exames de urgência cá em S., ao fim de dois dias ela leva-os à médica, a médica diz que é um... que em princípio é cancro, só não sabia se era maligno ou não. Depois a médica passou uma carta para ela ser seguida aqui no hospital, mas como isso demorava muito, o mesmo médico que a segue no hospital, ela foi ao consultório dele e então, e depois foi a partir daí que foi tudo muito mais rápido. A... depois lá... começou a fazer exames, ainda a acompanhei em alguns exames e depois, foi a partir daí que começou a fazer os tratamentos.

Sintomas
Desconfiança
Exames
Diagnóstico
Urgência
Processo mais rápido
Exames
Acompanhamento

C – E ela já foi operada?

M – Não, ainda não. O que ela disse é que os médicos querem fazer três tratamentos de quimioterapia, ela vai no segundo, ao fim do terceiro, ele faz uma avaliação e depois é operada.

Tratamentos
Cirurgia

C – E como é que foi, para ti, o momento em que a tua mãe revelou o diagnóstico?

M – Eu achei a minha mãe muito calma. Achei a minha mãe... ela dizer que tinha de tirar o peito e eu... e até mesmo disse para ela “Eu não sei como é que tas a dizer isso com naturalidade”, “Ah, não sei quê, não me posso pôr a chorar”, mas... a mim não sei

Revelação do diagnóstico
Personalidade da mãe
Aligeirar

como é que ela disse aquilo... E mesmo ela, há dias que ela... toda a gente diz que ela não parece que tem a doença que tem... ela não há-de ser a primeira nem a última pessoa a ter, mas a mim, aquilo foi uma naturalidade assim um bocado...

Personalidade da mãe
Aligeirar

C – E como é que tu recebeste essa notícia?

M – Para mim foi mais um problema. Primeiro foi... já não tenho pai, o meu pai morreu com um cancro no, na garganta... foi operado, mas ele já estava separado da minha mãe, foi operado e não sei quê... mas lá está, nessas situações eu nunca consigo mostrar... muita coisa... fico um bocado... não sei o que hei-de dizer, o que hei-de fazer. Depois do meu pai, foi o meu padrasto, que também morreu com... teve um cancro no pulmão e teve princípio de... aquilo também foi um bocado complicado, teve de ser operado duas vezes e... eu quando foi mais este pensei... “Bem, mais um! O que vem aí?”.

Revelação do diagnóstico
Mais um problema
Doença na família
Negação
Não mostrar sentimentos

Incerteza face ao futuro

C – E estes casos passados fizeram com que tivesses mais receio?

M – Sim. Sim... sempre, não é? A gente pensa sempre, mas... mas é complicado. Depois foi o meu pai, depois o meu padrasto e agora a minha mãe, sendo ela... nós tamos habituados a ver... lá tá, estamos habituados a ela a ver a trabalhar, sempre a andar de um lado para o outro e agora é um bocado difícil.

Comparação com outros casos
Doença na família
Mudança radical
Difícil

C – Ela agora não está a trabalhar?

M – Não, ela está em casa.

Consequências profissionais

C – E houve necessidade de fazer uma reestruturação da vossa vida ao nível das tarefas, por exemplo?

M – Não. Isso nós em casa, eu e as minhas irmãs e o meu irmão mais velho, mas esse pouco faz, mas eu e as minhas irmãs, já aos fins-de-semana em casa, quando a minha mãe trabalhava, a única folga da minha mãe era à terça-feira, e nós... cada um punha a sua roupa a lavar, passava, lavávamos loiça, as tarefas normais, portanto isso já era o nosso dia-a-dia.

Alteração das tarefas domésticas

C – Portanto não sentes que houve alterações...

M – Não, não porque nós sempre fomos habituados a fazer isso. Não houve... Claro que nós... sempre temos que fazer mais um bocadinho, mas... nós sempre fizemos as nossas coisas em casa.

Alteração das tarefas domésticas

C – E as tuas irmãs, como é que achas que elas estão a viver esta fase?

M – Eu não sei. Acho que elas... elas têm onze anos, são gémeas, elas... eu não... sim, eu sei que elas sentem, alguma indiferença, não é indiferença, mas sentem alguma coisa... mas elas também não mostram muito. Mas quando foi na altura em que o meu padrasto morreu, elas sofreram um bocado, uma, que sempre era mais ligada ao pai, essa, pronto, essa... foi mais difícil superar... e depois também foi uma altura difícil, porque também foi a altura de entrar na escola. Então foi um bocado difícil, mas... superaram. Agora também, vamos lá ver, se ela tiver que ser operada... ainda é só o princípio.

Não mostrar sentimentos

Doença na família

Cirurgia
Incerteza face ao futuro

C – Como é que imaginas que vai ser o futuro?

M – Não sei. Sinceramente não sei. Às vezes nem me quero pôr a pensar sobre isso... Se ela tiver que ser operada tem que ser, mas por agora nem quero pensar.

Não pensar

C – Sentes que houve alteração ao nível da personalidade dela?

M – Sim. Ela não era uma pessoa que se sente connosco e fale connosco e espere que nós falamos... não. Ela também trabalhava de manhã à noite, nós víamos à noite praticamente e cada um fazia as suas coisas... tavamos um bocado a ver televisão, mas nunca tivemos aquela coisa de falar e saber o que aconteceu. Mas ela agora tá um bocado mais irritada... há dias que, se calhar anda mais, outros dias que está bem disposta... depende também dos dias.

Personalidade da mãe
Vida agitada

Alteração da personalidade da mãe

C – Mas ela agora tem conversado mais convosco?

M – Não. Acho que... não.

C – Sobre a doença, sobre o que é que ia acontecer...

M – Não. Pelo menos eu não senti. Não, acho que não houve alteração em termos de... de falar.

Relação mãe/filha(o)

C – E em relação ao teu conhecimento acerca da doença. Procuraste saber?

M – Lá está, o que ela ia-me dizendo, ou as outras pessoas, prontos... eu também não tive muito a saber. Claro que tinha de saber alguma coisa, via as outras pessoas... mas

Procurar informação

também não andei ou ia ver o que é que ia acontecer... as coisas quando tiverem de...
Eu não quero imaginar muito... o que tiver de ser vai ter de ser.

Negação
Não pensar

C – E porque é que achas que não queres imaginar o futuro?

M – Não sei. Não sei. Neste momento tenho muito medo do que é que aí vem. Porque, lá está. As coisas têm acontecido de uma tal maneira que quando parece que está prestes a acontecer alguma coisa boa, não! Acontece logo, porque... o meu pai, o meu padrasto, as minhas avós e não sei o quê. Depois, para além de sermos muitos, não somos aquela família unida, que estamos ali todos os dias a falar uns com os outros. Tenho seis irmãos, mas nós parecemos uns estranhos uns com os outros.

Medo
Incerteza face ao futuro
Comparação com outros casos
Outra desgraça
Família unida
Relação fraterna

C – Mas eles ainda moram lá em casa?

M – O mais velho sim. Mas pronto... eu, as minhas irmãs já falam e quê, mas eu não tenho os mesmos temas de assuntos que os meus irmãos. Agora... eu para eles penso de maneira errada, porque penso em ter melhor ou... ou por querer aquilo que eles não quiseram, que tiveram a oportunidade e não quiseram, e então não tenho essa relação com os meus irmãos... apesar de sermos muitos. Tenho uma outra irmã, só que mora com a minha tia, morou sempre desde pequenina, mas pronto, não é de falarmos ou de sairmos todos ou... não. Eu sou um bocado mais eu... eles não pensam da minha maneira... se tiverem têm, se não tiverem não têm, e eu, pronto, já não sou assim. O que tenho, quero ter melhor e isso para eles não... eu estou a delirar. Já que eles não têm eu também não posso ter... é um bocado assim

Relação fraterna
Personalidade

Personalidade

Relação fraterna

C – Então acabam por não se apoiarem uns nos outros.

M – Sim, exactamente.

C – E as irmãs que já saíram de casa. Sentes que vivem esta experiência de uma forma diferente?

M – Não. Eu acho que eles... pronto, sabem que a mãe está doente, mas não vejo ali uma preocupação, mais uma preocupação, pronto... O que eles fazem agora já o faziam quando a mãe não estava doente. Acho que aí não houve alteração, não houve alteração de querer saber se a mãe está bem, se precisa de alguma coisa...

Preocupação constante

Relação mãe/filha(o)

C – Há pouco disseste que o melhor era nem pensar, mas há momentos em que tu ficas, em que tens a noção real do que está a acontecer, mas que sentes que não podes mostrar esses sentimentos e essa preocupação à tua mãe?

M – Sim. Isso... toda a gente diz “Ah, não sei o quê, tens de ser forte”, mas isso... sempre eu fiz... já com o meu pai, já com o meu padrasto... para mim não é nenhuma novidade, isso não... claro, por exemplo, eu estou à espera de ser operado à coluna também e isso, e isso teve de passar para segundo plano, porque agora estava a mãe e qualquer problema que nós tenhamos agora nós “Não, tá a mãe primeiro!”

C – A mãe neste momento é uma prioridade?

M – Sim, sim. Eu também, se tenho algum problema, também não sou daqueles de dizer à minha mãe ou... não, tento sempre ser eu a resolver. Mas... mas pronto.

C – Mas consegues perceber de que forma é que a tua mãe está a viver esta situação?

M – Ela... ela fala connosco... mas há certas coisas que, se calhar, ela fecha-se mais ou fala mais com as outras pessoas e não fala connosco, ou... ela às vezes consegue falar melhor com as pessoas de fora do que fala com nós... eu também sou assim, também é verdade, falo... se calhar consigo falar um monte de coisas, que eu não falo com os meus amigos e falo com o primeiro estranho de eu encontro na rua e então... mas ela também nunca foi de dizer. Fala connosco, claro, vivemos todos na mesma casa, mas lá está... há certas coisas que ela não fala.

C – Sentiste que deixaste de fazer alguma coisa na tua vida, de saíres com os teus amigos, por exemplo, por causa desta situação?

M – Não, mas há sempre mais uma preocupação, porque, por exemplo, ela quando vai aos tratamentos, pronto, ela tem ido sozinha, e ela própria diz que sente-se bem, mas no primeiro tratamento, quando acabou, ela não se estava a sentir bem na outra semana, então depois faltei ao estágio e vim, vim com ela ao, à médica, porque a médica disse que ela tinha de lá estar e... não, não sinto assim alteração... poderá ser mais preocupado “Será que está tudo bem?”, “Será que posso ir?”, porque eu também não me posso ir embora e deixar lá as minhas irmãs a ter que... aguentar, porque também não é que seja assim muito, mas “Será que neste dia ela vai estar bem?”. Deixar as minhas irmãs também lá a ter que aguentar aquilo um dia inteiro...

C – Sentes que também és uma fonte de suporte?

M – Sim! Sim... toda a gente diz isso, só que às vezes eu acho que não, porque a minha mãe também... a imagem que eu pensava que a minha mãe tinha de mim, às vezes até nem é essa, porque às vezes quando eu digo “Ah, eu sou melhor do que os meus irmãos em certas coisas!” e ela diz logo “Lá estás tu, e não sei o quê!”. Eu acho que eu... lá por os meus irmãos não terem conseguido, acho que ela não... também olha para mim “Não sei se ele vai conseguir chegar a algum lado.”. Acho que a minha mãe não tem... às vezes eu penso que ela não tem aquela imagem que eu pensei que ela tivesse de mim, em certas coisas às vezes que ela diz... Por exemplo, ela ontem che... disse “Ah, ninguém se quer preocupar com nada!” e depois eu disse “Ah, eu é que não me vou preocupar de certeza com certas coisas, porque não cabe a mim”, “Ah, também não queres saber de nada!”, “Não queres saber de nada, não!”. Até agora algum problema, eu é que... eu é que tou sempre... ou aparece... e é preciso um papel... o Mário é que tem de ir, ou outra coisa que seja preciso... sempre fui eu!

Fonte de suporte
Relação mãe/filha(o)
Personalidade
Rivalidade fraterna

Baixa expectativa

Revolta

C – Mas sentes que tens uma responsabilidade grande de mais para a tua idade?

M – Isso agora a mim já me é indiferente, como eu já comecei a ter essa responsabilidade quando era mais novo, já... mas, claro, às vezes vejo os meus colegas, mais novos, e começo a pensar “Fogo, vocês não têm de se preocupar com mais nada, não fazem nada. Vocês chegam a casa e têm tudo feito. E eu não!” Por exemplo, tenho de ir às compras, tenho de ir buscar aquilo, tenho de buscar as minhas irmãs às vezes a algum lado, ou levá-las e... sim, às vezes sinto... mas...

Maturidade

Comparação com outros casos
Alteração das tarefas domésticas
Revolta

C – E isso já acontecia antes?

M – Já, já! Sempre foi assim. Sempre... sempre... sempre... Não houve muita alteração do que se fazia ou se deixava de fazer. O nosso dia-a-dia foi sempre esse.

Alteração das rotinas

C – E como é que a tua mãe se conseguiu adaptar a esta nova vida, tendo ela uma vida tão agitada até aqui?

M – Não sei. Ela... pronto, ela... mesmo ela dizia... ela trabalhou mesmo até não, não, não poder mais, porque ela diz que prefere estar a trabalhar do que estar em casa e quando está muita gente em casa, já ela... até eu não gosto de estar muito tempo em casa... se os meus irmãos estiverem todos ou aparecer aquele ou não sei quem que vai lá almoçar, para mim faz-me uma enorme confusão. Não... mas pronto... ela faz as

Fraco envolvimento
Consequências profissionais
Personalidade

Efeitos secundários
Consequências económicas
Consequências da doença

coisas em casa... ela diz que... passa a maior parte do tempo deitada, porque tem dores ou... eu sei que ela preferia estar a trabalhar, porque também é só ela a trabalhar, é diferente... ela também está parada, tá em casa... O médico disse que depois da operação, em princípio, ela não teria muitas capacidades para voltar a trabalhar e então... não sei como é que vai ser.

C – Então a hipótese da operação já é certa?

Tratamentos
Cirurgia

M – Sim, pelo que o médico disse, eles queriam fazer os três tratamentos e no final via-se o que é que tinha, e depois era a operação.

C – Há bocado disseste que a queda do cabelo tinha sido muito complicada, porque no fundo era o confronto com a doença. Como é que foi essa experiência?

Alteração da imagem corporal
Noção real da doença

M – É... opa... não sei... eu não sei o que é que... eu... a primeira vez que eu a vi... eu até disse às minhas irmãs... tava, já era de noite e a luz da sala tava apagada, mas eu estava a ver que estava ali qualquer coisa diferente, porque no outro dia ela não estava assim... Eu sai de casa, eu vi-a, mas depois, que estranho... não liguei muito... depois no outro dia de manhã é que eu reparei e aquilo fez-me uma enorme confusão...

C – Mas a tua mãe tinha cortado o cabelo?

Atitude positiva
Noção real da doença
Apoio fora da família
Noção real da doença
Negação

M – Não. Porque ela sempre, ela sempre ficou naquela “Ou não cai muito, ou não sei o quê.”, depois é que cortou mais curto, mas nunca cortou mesmo por completo, mas mesmo assim fez-me uma enorme confusão... até comentei com os meus colegas... às vezes tava-se a falar “Então e a tua mãe e não sei o quê?”, a... mas eu disse que me fazia uma enorme confusão... eu não conse... ela ao pé de mim tem de estar sempre de chapéu ou, ou... é sempre complicado ver ali... não sei... é diferente...

C – É o confronto real com a doença...

Noção real da doença
Contacto com a doença
Não dizer nome

M – Sim, é um bocado... uma coisa é nós vermos as outras pessoas, tanto que eu vi quando ela andava a fazer os exames... eu via as outras pessoas, mas uma coisa é nós vermos as outras pessoas outra coisa é estarmos todos os dias a lidarmos com... com aquilo...

C – E... há bocadinho falaste nos teus amigos. Tu consegues falar com eles sobre a doença da tua mãe?

M – Sim. Quando houve esse problema, nós ainda estávamos na escola, eu estava na escola, e os professores achavam... “Então, Mário, tas tão... tas tão... tão abatido...” e eu disse “Oh, a minha mãe não sei o quê...” e eles sabiam que já não tinha pai, o meu padrasto tinha morrido... e depois toda a gente dizia “Ah, a minha avó, a minha mãe, a minha tia... também lhe aconteceu o mesmo e isso é só uma fase e não sei o quê...”, mas eu sempre a pensar “Uma coisa, lá está, são os outros e outra coisa somos nós.”. E eu... mas eles perguntam sempre “Como é que está a tua mãe?”, “Está melhor?”... aqueles amigos sempre me apoiaram, sempre vão perguntando, quando eu não ia à escola telefonavam para saber o que se tinha passado... eles estão sempre preocupados...

Apoio fora da família
Não dizer nome
Comparação com outros casos
Revolta
Apoio fora da família

C – E consegues falar facilmente sobre essas dificuldades que sentes?

M – Sim, sim. Falo bastante... até mesmo agora na altura do estágio, nós estamos cinco, uns ao pé dos outros e falamos muito e... depois, eu... eu... nós na turma somos... dez e dos dez se calhar sou eu que tenho mais problemas ou enfrenta mais dificuldades e então... coisa que eu nunca esperava, porque nas outras turmas... sempre tive boas turmas, mas não havia aquele... para além de que tive uma turma do 5º ao 9º e nós conhecíamos há anos, mas não havia aquela proximidade como há nesta, num ano ou dois... Ah... eles estão sempre ali e vamos e saímos, se eu não for eles também não vão e não sei o quê.

Apoio fora da família
Não revelar

Apoio fora da família

C – Consegues reunir aí mais apoio do que com os teus familiares...

M – Sim, mas sempre foi assim. Eu mesmo... lá tá consigo, por algumas horas, com uma pessoa que não conheço de lado nenhum, consigo falar... e essa pessoa se calhar eu penso que essa pessoa me compreende mais do que se fosse uma pessoa de casa, porque... em casa, se eu tiver algum problema com quem é que eu vou falar? As minhas irmãs? O meu irmão mais velho? Mas eu também não... é bom dia, boa tarde... não há aquela proximidade que eu gostava de ter.

Apoio fora da família

Relação fraterna

C – E nesta fase alguma vez procuraste algum tipo de apoio mais especializado?

M – Não. Eu já fui acompanhado por uma psicóloga, mas foi na altura em que o meu padrasto estava doente e depois entretanto eu vim a um médico, porque queixava-me muito do estômago e o médico disse que podia ser nervoso ou qualquer coisa e depois ele aconselhou-me e depois falou-se com a Directora de Turma, para aí no 7º ou 8º ano,

Apoio psicológico
Queixas somáticas

Apoio psicológico e depois aí na semana a seguir eu tinha uma Psicóloga na escola... mas pronto... eu gostei muito... os meus amigos “Ai, e não sei o quê... ela vai-te encher de perguntas!”, mas não... eu chegava lá e aquilo para mim era um alívio... falava tudo e ao fim do dia era um alívio, porque já tinha falado tudo o que eu tinha guardado para falar com alguém e que nunca falava.

C – Nesta fase, sentes falta desse apoio?

Apoio psicológico **M** – Sim. Sinto falta de ter uma pessoa que eu possa... tá bem, eu tenho os meus amigos, mas às vezes preciso de uma pessoa que compreenda algo mais ainda, que seja mais velha... pronto... é diferente... uma coisa é eu com os amigos, que são mais novos do que eu, ele têm 17 ou 16, o mais velho sou eu... e outra coisa é uma pessoa mais velha...

C – Nessa necessidade de apoio haveria muitas preocupações para desabafar?

Centrado em si próprio **M** – Não. Não era... às vezes era um bocado o dia-a-dia... às vezes não era o que é que preocupa ou não... às vezes é mesmo contar o que é que se passou e o que é que me fazia estar tão chateado, porque também não sou aquela pessoa que ande alegre o dia inteiro... há dias que eu... não me apetece falar com ninguém... se encontrar alguém conhecido na rua penso “Porque é que tinha de encontrar aquela pessoa logo hoje”... há dias complicados... normalmente não sou aquela pessoa alegre, e a minha mãe depois também, se eu chego a casa com uma cara mais... que não queira falar “Ah, e não sei o quê... esse feitio, já não basta a doença que eu tenho...”, porque qualquer coisa agora é motivo para a minha mãe “Ah, e agora com a minha doença e não sei o quê... e vocês assim e não sei o quê!”... é um bocado complicado.

Personalidade

Relação mãe/filha(o)

C – Achas que ela ficou mais frágil?

Não mostrar sentimentos **M** – Se ficou não tenta demonstrar. Mas... para ela... pronto... foi mais uma coisa que aconteceu também. Se ela ficou mais frágil, ela não demonstra muito, mas... claro que a gente sente que ela tá diferente, mas... uma coisa... ela no principio parecia que não era nada com ela, que tanto que quando eu lhe disse que ela tava a dizer aquilo com tanta naturalidade, que a mim me fazia muita confusão, ela “Ah, queres que me ponha a chorar?”, mas eu sei que aquilo foi só naquele momento, porque agora é só os tratamentos, mas se vier a operação vai ser diferente. Uma coisa é saber aquilo sem ter a consciência do que é que vai passar e outra coisa é ter passado por aquilo e... porque a

Outra desgraça

Personalidade da mãe

Aligeirar

Tratamentos Cirurgia

Incerteza face ao futuro

minha mãe também não é aquelas... porque a minha mãe lá está, também diz “Não, vou fazer aquilo” e... a minha mãe vai muito abaixo, a minha mãe vai muito, muito abaixo e nós também notamos.

Alteração da personalidade da mãe

C – E ela tenta disfarçar, para não te preocupar?

M – Sim... de certa maneira sim, mas nós acabamos por... às vezes quando lhe dizemos “Não faça isso que nós fazemos!” e ela faz, às vezes começo a pensar “Se eu disse que fazia, porque é que ela ta a fazer? Será pa, pa demonstrar que nós temos mesmo de fazer para não ser ela a fazer?”. Ela vai fazer e depois reclama “vocês estão aqui e não fazem nada e não sei o quê...”, “Não! Eu disse que fazia, era porque fazia!”.

Relação mãe/filha(o)

Alteração das tarefas domésticas
Relação mãe/filha(o)

C – E na escola, tiveste alguma alteração? As notas baixaram ou subiram?

M – Por acaso subiram... não subiram mas eu notei que eu andava mais calado, mas eu consegui, certas disciplinas eu consegui ter... não foi que se notasse muito na nota, mas eu notei que melhorei em algumas coisas... Eu até achei estranho “Mas, com isto tudo a acontecer...” não é que eu me tivesse empenhado mais, mas houve ali qualquer coisa que eu até achei estranho e tive boas notas agora no último período, melhores notas do que até colegas meus melhores do que eu. Eu andava mais calado, mais triste, mas parece que tinha mais força para ser melhor do que os outros... eu também sou um bocado competitivo, mas... nunca era aquele... mas agora por acaso eu notei que houve melhoramento ali.

Deslocar atenção

Alterações psicológicas

C – O diagnóstico ainda é muito recente, mas há algum aspecto positivo que tu consigas retirar desta experiência?

M – Aspecto positivo? Se aparecer alguém a pedir-me conselhos ou a perguntar o que é que se passa, o que é que acontece... mas, tirando isso não, não vejo, porque... lá está... tem aparecido sempre uma atrás da outra... não vejo qualquer aspecto positivo que possa dizer.

Falar a mesma língua
Outra desgraça

C – E negativo?

M – Negativo, pronto, lá está... a minha mãe era a única pessoa que trabalhava lá em casa, são três a depender dela, mesmo que o meu irmão ajude, mas é diferente. Nós estamos habituados a ser a mãe a trabalhar... não é que... nós queremos que ela trabalhe para nós, mas é diferente... porque eu vejo os meus amigos estão sempre

Consequências financeiras

Comparação com outros casos
Difícil

dependentes que os pais façam por eles e nós acho que é o contrário... nós temos de fazer por nós e pelos outros. Então... é complicado... é difícil, é difícil!

C – Sentes que tiveste de crescer mais?

Maturidade

M – Sim. Mas... lá está... se isso sempre foi assim... Sempre... eu sempre pensei assim... as coisas que me foram acontecendo foram-me obrigando a ser assim... Mesmo os meus professores me disseram “Mário, é preciso ter força! É mais uma coisa... e não sei o quê...”... até mesmo os professores da outra escola, que sabiam o que é que tinha acontecido, e pelo que eu já tinha passado, diziam que era mais uma coisa para eu aguentar.

Apoio fora da família

C – Eles vão sabendo porque lhes vais revelando?

Não revelar Apoio fora da família

M – Sim. Mesmo... eu tenho... eu tenho ainda às vezes... são meus amigos... os meus professores, a Directora de Turma, há sempre aqueles professores mais próximos... há aqueles a quem nós nos apegamos mais. Mas sim, falo com eles. Na escola eles souberam... houve uma reunião de notas e o professor disse que eu tinha faltado ao estágio e o meu Director de Turma disse “Ah, o Mário hoje faltou ao estágio, porque foi com a mãe e não sei o quê!” e depois no outro dia encontrei uma professora na rua “Então Mário, o que é que se passou? O professor disse que tinhas faltado...” Mas... é diferente... eu gosto que as pessoas se preocupem comigo... toda a gente gosta de ter alguém que se preocupe, mas há certas pessoas que nós nos apegamos mais, já que não temos esse apoio em casa, nós apegamo-nos mais noutros sítios.

Centrado sem si próprio

Apoio fora de casa

C – E não te incomodam as perguntas?

M – Não. Normalmente não.

C – E tens tendência para comparares o caso da tua mãe com outras situações?

Só acontece aos outros
Não dizer nome

Conhecimento da doença

M – Não. Isso ai não, porque casos próximos nunca tinha... há uma vizinha e não sei o quê, mas não lidávamos com a pessoa. A minha mãe dizia “Ah, aquela teve não sei o quê”, mas é diferente, nós não sabíamos o que é que ia acontecer... Claro que nós sabíamos que a minha mãe ia perder o cabelo, mas uma coisa é saber outra coisa é ver e estar lá.

C – Havia alguns efeitos secundários que vocês já conheciam?

M – Sim, conhecíamos alguma coisa... ou víamos na televisão, mas claro que muita coisa que está a acontecer nós já conhecíamos... mas nós pensamos sempre que não e... mas já tínhamos mais ou menos uma ideia do que ia acontecer, já era de prever.

Só acontece aos outros

C – Em relação ao prognóstico, a tua atitude é mais positiva ou negativa?

M – Se queres que te diga não sei... não tenho essa capacidade de pensar... Se vai correr bem ou se vai correr mal... até mesmo naquilo que eu faço, no dia a dia, às vezes nem quero pensar... vou fazendo assim, vai acontecendo, porque eu até digo aos meus amigos, e eles gozam comigo, mas não tenho capacidade para pensar... mas às vezes é verdade... não tenho aquela capacidade para pensar... Estou tão cansado, às vezes não é cansaço físico, mas é um cansaço psicológico, e não me apetece pensar em mais nada. Há vezes em que eu chego a casa e só me apetece é dormir... Saio do estágio... passo se calhar menos tempo em casa. Não é por a minha mãe estar assim... nunca gostei... quando está muita gente em casa... não gosto quando está muita gente em casa e até mesmo gostava de fazer alguma coisa agora no mês de Agosto, para não estar muito tempo em casa.

Não pensar

Negação

Não pensar

Deslocar atenção

C – Essencialmente eram estas as questões que te gostava de colocar. Achas que ficou alguma coisa por perguntar?

M – Não, mas, por mim, se tiver mais perguntas, eu não me importo de responder.

C – Agradeço então a tua participação no estudo.

M – Se noutra altura qualquer for preciso fazer mais perguntas eu estou sempre disponível.

Anexo H: Transcrições

Transcrições

Antes de realizar as entrevistas, e no processo de revisão de literatura, foram analisadas algumas transcrições que se encontram no site www.elestambemchoram.com relativo a uma campanha levada a cabo pelo Movimento Vencer e Viver. Todos os filhos são do sexo masculino.

- | | | | |
|-----------|--|--------------------|---|
| T1 | <p>“Eu sabia que alguma coisa estava errada no momento em que entrei na cozinha. A minha mãe disse que tinha cancro na mama e eu senti que ia desmaiar... Tive tanto medo... Fugí para o meu quarto e fiquei sentado na cama...”</p> | <p>P., 16 anos</p> | <p>Revelação
Medo da morte</p> |
| T2 | <p>“Eu costumava ser um “não te rales” mas um rapaz feliz. Desde que a minha mãe tem cancro da mama comecei a preocupar-me com pequenas coisas. A psicóloga da minha escola tem falado muito comigo e até me juntou com outros dois rapazes que também têm mães com cancro. Isso tem-me ajudado muito.”</p> | <p>Z., 14 anos</p> | <p>Alterações psicológicas
Ver a vida de forma diferente
Aproximação a situação semelhante</p> |
| T3 | <p>“Algumas vezes o que ajudava mais era correr ou jogar à bola até à exaustão.”</p> | <p>T., 16 anos</p> | <p>Não pensar
Deslocar atenção</p> |
| T4 | <p>“Depois da minha mãe ter cancro da mama a minha irmã mais velha estava sempre a arranjar desculpas para sair de casa. Um dia, chamei-lhe a atenção a ela, em vez de se zangar começou a chorar. Disse-me que não aguentava ver a nossa mãe a sofrer. Eu disse-lhe que sentia da mesma maneira. Agora falamos mais e ajudamo-nos. É bom!”</p> | <p>J., 13 anos</p> | <p>Deslocar atenção
Afastamento
Alteração do comportamento
Alterações emocionais
Apoio fraterno</p> |
| T5 | <p>“Quando a minha mãe me disse que tinha cancro da mama fiquei muito assustado. Tudo o que já tinha ouvido dizer do cancro da mama é que era uma doença terrível. E pensei ‘Mas realmente, o que é que eu sei sobre o cancro da mama?’ A resposta foi: ‘Pouco’. Então, comecei a ler uns livros e pesquisei na Internet. O meu pai até me disse que umas coisas que eu encontrava na Web não eram certas para o tipo de cancro da minha mãe. O cancro da mama ainda me assusta muito, mas aprendi que muitas mulheres conseguem sobreviver. Já não tenho tanto medo!”</p> | | <p>Medo da morte
Desconhecimento da doença
Doença terrível
Procura de informação</p> |

A., 14 anos

T6 “Fui sempre dizendo para mim que iria vencer esta experiência, que não seria ela a vencer-me.”

J., 16 anos

T7 “O pior era ver a minha mãe com dores. Um dia disse-lhe como me sentia mal com isso. Ela respondeu-me que estava com má cara, mas que não se sentia assim tão mal. Sei que a minha mãe está a passar por um período difícil, mas saber que não tem tantas dores como eu pensava faz-me sentir melhor.”

M., 15 anos

T8 “Eu tinha perguntas mas não sabia com quem falar. Perguntei à minha mãe se podia ir com ela ao médico e ela concordou. Na primeira vez deixei-me ficar sentado ali. Na vez seguinte, o médico perguntou-me se eu tinha alguma dúvida. Então fiz uma ou duas perguntas e foi mais fácil do que eu pensava.”

R., 14 anos

T9 “Eu queria ir visitar a minha mãe, mas só de pensar no hospital ficava nervoso. Não gostava dos cheiros e não queria ver a minha mãe numa cama doente. Arranjei desculpas para não ir visitá-la mas senti muito a sua falta. Então, um dia, uma amiga da minha mãe foi buscar-me à escola e levou-me ao hospital. Levei os trabalhos de casa e estive a fazê-los com a minha mãe. Isto fez-me esquecer como era esquisito estar ali.”

A., 13 anos

T10 “A minha mãe perdeu o cabelo com a quimioterapia. Começou a usar chapéus. As pessoas olhavam para nós. Sentia-me mal e envergonhado quando andava com ela na rua. A minha mãe perguntou-me o que eu estava a pensar. Quando lhe disse, respondeu-me que também não gostava de estar careca, mas que estava contente por estar viva. Agora, quando olho para a minha mãe, vejo uma mulher valente e já não me incomodam os olhares.”

J., 16 anos

T11 “Depois da minha mãe ter cancro da mama eu zangava-me com tudo e todos. Não era justo que eu tivesse de cuidar da minha irmã mais pequena e de limpar a casa.

- Sentia-me como se estivesse a afogar-me mas tentei não entrar em pânico e disse à minha mãe as minhas dificuldades. A minha mãe tentou resolver o problema e a minha irmã passou a ficar em casa de uma amiga, depois da escola, para eu poder ir ao treino de futebol. A minha mãe é formidável. Compreende-me mesmo!.”
- R., 15 anos
- T12** “Sempre tive a atenção dos meus pais como garantida. Mas depois da minha mãe ter cancro da mama já ninguém me presta atenção! Eu sei que andam todos muito preocupados mas sinto-me mesmo infeliz. Felizmente consegui escrever-lhe um bilhete e eles perceberam! Agora sinto-me mais perto dos meus pais.”
- L., 15 anos
- T13** “Eu nunca tinha estado doente antes da minha mãe, mas nessa altura comecei a ter dores de cabeça e de estômago! Comecei a pensar que estava doente... Falei com a enfermeira que me disse que o stresse podia provocar uma série de problemas. Deu-me alguns conselhos e disse-me que podia falar com ela sempre que quisesse. A pouco e pouco comecei a sentir-me melhor.”
- M., 15 anos
- T14** “As coisas não estavam fáceis entre mim e a minha mãe. Discutíamos por tudo e por nada. Quando a minha mãe me disse que tinha cancro da mama comecei-me a sentir mesmo mal. Foi quando ouvi falar de um grupo de apoio para filhos de mulheres com cancro. A primeira vez fui com um amigo. Só ouvi. Depois percebi que eles tinham os mesmos problemas que eu e foi mais fácil. Foi com a ajuda deles que voltei a falar com a minha mãe e até já nos rimos das discussões estúpidas que tínhamos antes.”
- A., 17 anos
- T15** “A minha mãe sempre me disse que devia preocupar-me com a escola. Mas agora que está com cancro da mama, tenho mais com que me preocupar. E há sempre muitas coisas para fazer quando volto da escola. As minhas notas começaram a baixar. Fui chamado à psicóloga, contei-lhe o que se passava com a minha mãe e ela disse-me algumas coisas que tinham dado resultado com outros jovens. Agora, quando começo a ‘ir-me abaixo’ falo com a psicóloga e ela ajuda-me a sentir menos stressado.”
- Alterações emocionais
Preocupações constantes
Alteração das rotinas
Alterações emocionais
Apoio psicológico

Comunicação
Pais/Filhos

Manutenção
da
normalidade
Mãe valente

Perder a
atenção dos
pais
Alterações
psicológicas
Comunicação
Pais/Filhos

Queixas
somáticas
Preocupação
com a saúde
Apoio

Relação
Mãe/Filho
Alterações
emocionais

Aproximação
a situação
semelhante
Partilha de
experiências

N., 15 anos

T16 “Ainda vejo os meus amigos, mas as coisas agora são diferentes. Muitas das suas conversas parecem-me insignificantes, vão à discoteca e às docas. Sinto-me como um extraterrestre! Estou muito preocupado com a minha mãe. Conversas como ‘quem ganhou o jogo de futebol’, ‘às trapalhices do árbitro’, já não me parecem importantes. Descobri que há outro puto na escola que tem o pai com cancro. Tenho mais em comum com ele do que com os antigos amigos.”

G., 16 anos

T17 “Tenho de admitir que antes da minha mãe estar doente discutíamos um bocado sobre o que eu queria vestir, o meu corte de cabelo, as minhas saídas à noite... Com a doença da minha mãe tornámo-nos mais unidos. Os assuntos das nossas discussões não eram importantes, o importante é viver...”

R., 17 anos

T18 “Antes do cancro da mama da minha mãe preocupava-me pouco com o que se passava. Mas agora abri os olhos. No mundo acontecem coisas horríveis, como o cancro da minha mãe, mas o mundo não deixa de ser um sítio maravilhoso! Apesar da pressão que existe na minha família aprendi a apreciar cada dia que passa.”

V., 18 anos

T19 “Agora que a minha mãe acabou a quimio e a radioterapia, as coisas ficaram bem diferentes. Eu tinha de ir buscar o jantar e ajudava a minha irmã, M., com os trabalhos de casa. Agora que a mãe está melhor a M. já não quer que eu a ajude! Durante um tempo fui o ‘herói’. Estou contente por a minha mãe estar melhor mas tem-me custado a habituar. A minha mãe diz que vai levar algum tempo...”

C., 15 anos

Anexo I: Lista de Categorías

Lista de Categorias

Legenda das Categorias (entrevista, página/número da transcrição):

T= Transcrição

E1= Entrevista 1

E2= Entrevista 2

E3= Entrevista 3

E4= Entrevista 4

E5= Entrevista 5

E6= Entrevista 6

1. Acompanhar mãe (E6,2,6)
2. Adaptação à doença (E5,3)
3. Adaptação paterna (E4,9)
4. Afastamento (T4; E5,2,3,9)
5. Ajudar em casa (E1,3)
6. Aligeirar (E1,1,2,4; E3,2; E6,2,3,10)
7. Alívio (E3,5)
8. Alteração da imagem corporal (E1,2; E2,2,3,4; E3,7; E4,5,10; E6,1,2,8)
9. Alteração da personalidade (E4,5,7,8,11; E5,8)
10. Alteração da personalidade da mãe (E3,4; E4,3,4; E5,11; E6,4,11)
11. Alteração da relação entre o casal (E3,7; E4,9; E5,10)
12. Alteração das rotinas (T11; T15; E3,3; E5,7,9,10; E6,7)
13. Alteração das tarefas domésticas (T19; E1,1,2,3; E2,3; E3,3; E4,1; E5,8,12; E6,3,7,11)
14. Alteração do comportamento (T4)
15. Alterações emocionais (T4; T9; T14; T15; E2,3)
16. Alterações financeiras (E2,3; E6,8)
17. Alterações psicológicas (T2; T11; T12; T16; E1,2; E3,4; E4,1; E6,11)
18. Alterações psicológicas da mãe (E2,4; E3,6)
19. Antecedentes familiares (E3,1,5; E6,11)
20. Apoio (T13; E3,1; E5,3,4,8,13)

21. Apoio conjugal (E4,10)
22. Apoio entre doentes (E2,6; E3,7,8,10,13)
23. Apoio fora da família (E6,8,9,12)
24. Apoio fraterno (T4; E2,5)
25. Apoio psicológico (T15; E5,13; E6,9,10)
26. Atitudes pré-concebidas (E1,2; E4,10)
27. Aproximação a situação semelhante (T2; T14; T16; E1,5; E2,5; E3,8)
28. Atitude passiva (E1,2,3)
29. Atitude positiva (T6; E2,1,5; E4,2,5,6; E5,2,7,10; E6,1,8)
30. Atitudes pré-concebidas (E3,1,8; E4,5)
31. Ausência materna (E1,2)
32. Baixa por doença (E2,5)
33. Centrado em si próprio (E6,10,12)
34. Choque (E5,1)
35. Chorar (E4,2,3; E5,8,12)
36. Cirurgia (E1,3; E2,2; E3,1,3,9; E4,2,5,6,10; E5,2,6,7,8; E6,2,3,8,10)
37. Comparação com outros casos (E3,1,9; E4,9; E5,4,5,6,11,13,14; E6,3,5,7,9,12)
38. Comunicação pais/filhos (T11; T12; E1,1,2,3,4; E2,1)
39. Conhecimento da doença (E1,3,4,5; E5,5; E6,12)
40. Consciência das limitações (E5,3)
41. Conselhos dos amigos (E4,8)
42. Consequências físicas da doença (E2,5; E3,3,4; E6,8)
43. Consequências profissionais (E6,3,7)
44. Contacto com a doença (E5,1,4,5; E6,8)
45. Contacto com outras pessoas (E1,4)
46. Conversar com a mãe (E2,1)
47. Culpabilização (E4,1)
48. Depositar esperança (E5,5)
49. Descoberta acidental (E3,9; E5,10)
50. Descoberta da doença (E4,2)
51. Desconhecimento da doença (T5; E2,1,2; E6,1)
52. Desconfiança (E4,2; E5,10; E6,2)
53. Desconfiança na revelação (E5,5)
54. Desenvolvimento da doença (E4,10)

55. Deslocar atenção (T3; T4; E3,6; E4,1; E5,11; E6,13)
56. Desvalorização (E2,3)
57. Desvalorização do pai (E3,4,6)
58. Detecção precoce (E5,4)
59. Diagnóstico (E4,10; E6,1,2)
60. Diagnóstico precoce (E3,1,2)
61. Dificil de enfrentar (E5,2; E6,3)
62. Dificil de gerir (E5,4)
63. Dificil falar (E4,11)
64. Dificil fazer distanciamento (E5,2)
65. Disponível (E1,3)
66. Dizer as palavras certas (E3,7)
67. Dizer logo (E5,1)
68. Dizer tudo (E2,1, E3,2,8; E4,6, E5,5,6)
69. Doença (E3,6)
70. Doença na família (E4,1,4,9; E6,1,3,4)
71. Doença não visível (E5,6; E6,2)
72. Doença terrível (T5)
73. Doloroso de ouvir (E4,5)
74. Dúvidas no diagnóstico (E5,2,13)
75. Efeitos secundários (T7; T10; E4,5; E5,2,3,7,14; E6,8)
76. Esconder a situação (E1,1,3,4; E4,10)
77. Estigma (T10; E3,2; E5,2)
78. Exames (E4,2; E5,1,2; E6,2)
79. Falar a mesma língua (E3,10,11)
80. Falar à porta fechada (E1,3)
81. Falar com os amigos (E2,3; E3,6; E4,8)
82. Falar como se se despedisse (E4,6)
83. Falar de esperança (E3,8)
84. Falta de informação (E4,10)
85. Família feliz (E5,12,13)
86. Fase da doença (E5,5)
87. Feitios iguais (E5,9; E6,6)
88. Filha reveladora (E5,1,2,3,5,10,14)

89. Fraco envolvimento (E1,1; E5,3,12; E6,7)
90. Fragilidade (E4,11)
91. Fonte de suporte (T19; E2,2; E3,3,8; E5,3,8,11,12; E6,7)
92. Formação (E5,2,3,4,5,11,14)
93. Gravidade da situação (E1,1)
94. História familiar (E5,9,13)
95. Hospitalização (T9, E2,2)
96. Impacto psicológico na doença (E4,1)
97. Importância da família (E4,4)
98. Incerteza face ao futuro (E2,1; E5,1,2,5,7,12; E6,3,4,5,10)
99. Inversão de papéis (E4,3,5; E5,1,2,3,5)
100. Linguagem técnica (E3,1,9)
101. Lutar contra o cancro (T6)
102. Mãe âncora (E3,3,6)
103. Mãe carente (E4,3)
104. Mãe em primeiro plano (E6,6)
105. Mãe frágil (E4,3)
106. Mãe funcional (E2,2)
107. Mãe negativista (E3,6)
108. Mãe vaidosa (E4,5)
109. Mãe valente (T10; T11; E3,2,3,4,6,13)
110. Manutenção da normalidade (T11; E1,1,2,3,4; E2,5; E3,3)
111. Maturidade (E2,6; E3,8; E5,8; E6,7,12)
112. Medo (E5,4; E6,5)
113. Medo constante (E4,1)
114. Medo da morte (T1; T5; E3,2; E4,5,9,10,11; E5,5,6,13)
115. Medo da recidiva (E2,5; E3,8)
116. Medo de dizer as coisas erradas (E3,8)
117. Medo de morrer (E4,3,5)
118. Medo do preconceito (E2,4)
119. Medo do prognóstico (E3,2)
120. Medo do sofrimento (E4,10; E5,7)
121. Mimar (E2,4)
122. Morar em casa (E4,3)

123. Morte do avô (E3,1,6)
124. Mudança de vida (E3,6)
125. Mudar perspectiva de vida (E4,4)
126. Mudança radical (E5,1; E6,1,3)
127. Não conseguir falar (E4,1)
128. Não dizer nome (E2,1,2; E3,1; E4,2,4,5,9,11; E6,1,8,9,12)
129. Não dramatizar (E4,8)
130. Não esperar (E2,1; E4,1)
131. Não falar (E1,4; E2,4; E4,11; E6,6)
132. Não mostrar sentimentos (E2,4,5,6; E4,1,2,3,7,8; E5,5,7,8; E6,3,4,6,10)
133. Não pensar (T3; E6,4,5,12)
134. Não perguntar (E1,1,4)
135. Não preocupar as irmãs (E4,3)
136. Não querer acreditar (E4,1,2)
137. Não querer saber (E5,3)
138. Não recordar (E3,3,4,5,9)
139. Não revelar (E2,3; E4,8; E5,10,11; E6,9,12)
140. Não saber com quem falar (T8)
141. Não ter medo da morte (E4,7)
142. Não ter noção (E3,1)
143. Negação (T9; E1,1,2,3,4,5; E2,1,3,4,5; E3,2,3,5,8; E4,1,2,5,6; E5,2,3,4,5,8,9,12; E6,1,3,5,8)
144. Noção real da doença (E5,6,7; E6,1,2,8)
145. Nódulo na mama (E3,5)
146. Notícia má de ouvir (E4,10)
147. Olhar dos outros (T10)
148. Outra desgraça (E5,10; E6,3,5,10,11)
149. Outros casos (E2,6; E4,2,5)
150. Ouvir o que não queria (E4,3)
151. Ouvir outras opiniões (E5,2)
152. Pai ausente (E5,10)
153. Partilha de experiências (T14; E1,4; E2,6; E3,7,10)
154. Passou, passou (E2,5)
155. Pensão por invalidez (E2,5)

156. Pensamento constante (E4,3,4,11)
157. Pensar na situação (E1,3)
158. Percepção de distanciamento (E4,3,6,8)
159. Perder a atenção dos pais (T12)
160. Personalidade (E1,1,3; E5,2,3,4,9; E6,1,5,6,7,10)
161. Personalidade da mãe (E3,9; E5,2,3,11; E6,2,3,4,6,10)
162. Personalidade depressiva (E4,2)
163. Personalidade do pai (E3,3,4,6,7; E5,10)
164. Pior momento da vida (E4,6)
165. Pós-operatório (E3,3)
166. Pouca informação (E5,4)
167. Precisão da data (E3,4)
168. Preocupação com a saúde (T13; E3,4,5; E5,1,10,11,13,14)
169. Preocupação com a doença (E3,8)
170. Preocupação constante (T7; T15; T16; E2,3; E3,2; E4,3,6; E5,1,3,4,5,6; E6,5,6)
171. Preparar para a morte (E4,5,6)
172. Preparar para o futuro (E5,7)
173. Processo mais rápido (E5,4; E6,2)
174. Procura de ajuda (E5,10)
175. Procura de informação (T5; T8; E1,1,5; E2,2; E3,2; E4,2; E6,4)
176. Prognóstico positivo (E5,2,7,12)
177. Qualidade de vida (E2,5; E3,3; E5,7)
178. Queixas somáticas (T13; E6,9)
179. Querer saber tudo (E5,3)
180. Reacção da mãe (E5,3)
181. Realidade diferente da anterior (E4,1)
182. Recordar casos piores (E4,9)
183. Redefinição de papéis (E5,7)
184. Relação familiar (E6,5)
185. Relação fraterna (E2,4; E4,7; E5,9,10; E6,5,9)
186. Relação Mãe/Filho(a) (T7; T14; T17; E3,2,3,4,6,8; E4,2,4,7,8; E5,3,9,11,14;
E6,1,4,5,6,7,10,11)
187. Revelação (T1; E2,1; E3,8; E4,2; E6,2,3)
188. Revelar de acordo com a idade (E3,2)

189. Revolta (E4,8,11; E5,12; E6,1,7,9)
190. Rivalidade fraterna (E6,7)
191. Sentimento de impotência/incapacidade (E4,2,3,6,8; E5,2)
192. Sentir falta da mãe (T9; E2,2,3,9; E5,2,8)
193. Ser forte (E6,6)
194. Sintomas (E4,1; E6,2)
195. Sofrimento (E4,7)
196. Só acontece aos outros (E4,10; E6,1,12,13)
197. Só mãe importa (E4,11)
198. Sobrecarga de tarefas (E5,8)
199. Subida de notas (E3,6)
200. Susceptibilidade genética (E3,5; E4,7,13)
201. Surpresa (E3,1)
202. Tolerância (E3,7)
203. Tomar consciência (E1,2)
204. Tratamentos (T19; E1,2; E2,2; E3,1,4,6,9; E4,2,5; E5,2; E6,1,6,8)
205. Urgência (E6,2)
206. Valorização da mãe (E3,6,7,8)
207. Ver a vida de forma diferente (T2; T16; T17; T18; E2,4,6; E3,8,9; E4,4,5,8; E5,9)
208. Vida agitada (E6,4)
209. Vida suspensa (E4,9)
210. Visitar a mãe (E2,3)
211. Viver mais as coisas (E4,3)
212. Voltar à normalidade (T19; E2,4)

Anexo J: Memorandos

Memorandos

3. Adaptação paterna (E4,9)

Uma filha [E4] referiu alguma preocupação em relação à adaptação do pai à doença materna, dizendo que este lhe tinha expressado que, caso a sua esposa morresse, ele se suicidaria, por não conseguir lidar com a perda (*«O meu pai disse-me uma coisa horrível. (...) Disse que se a minha mãe morresse que se matava.»* [E4,9]). Esta ameaça foi dita de uma forma tão convicta que a filha teve a perfeita noção de que ele falava a sério, sentindo que, caso acontecesse o pior, iria ficar sozinha, sem o apoio do pai e com a perda dos dois (*«(...) e ele disse-me aquilo com uma convicção... que eu fiquei, pronto, fiquei com a certeza que talvez isso fosse mesmo acontecer... mesmo.»* [E4,9]), o que fez com que esta situação da doença materna fosse percebida ainda como mais angustiante e com um maior medo.

Esta situação não é relatada pelos outros filhos e, de acordo com a literatura, não é muito frequente, parecendo estar mais relacionado com características da personalidade. Contudo, o facto do pai apresentar este discurso revela também que este se encontra demasiado centrado na doença da esposa, sem que os sentimentos da filha, e o impacto que tais expressões poderão ter nela, sejam tidos em conta.

Esta filha apresenta uma enorme revolta, que poderá esconder um grande sofrimento para com esta situação de doença materna. Será que esta fraca adaptação paterna, em que angústias tão primitivas estão presentes não irá acentuar ainda mais o medo desta filha em perder as suas figuras de referência? Não será que esta filha, para além do medo da morte da mãe não temerá também a perda do pai, colocando-se a hipótese de ficar sozinha, sem o amor destes?

4. Afastamento (T4; E5,2,3,9)

Uma filha [E5] referiu que, depois do diagnóstico de doença oncológica, a mãe se acabou por afastar da família, vivendo a sua dor e a sua doença de uma forma muito isolada, por vontade própria. Esta situação leva, com certeza, a alterações no relacionamento familiar, onde os filhos e cônjuges acabam por não conseguir aceder e apoiar a doente numa fase de maior sofrimento (*«(...) afastou-se naquela fase de negação (...) ia ser difícil para nós todos lidar com isso»* [E5,2]).

Numa fase em que os filhos também experimentam medos, mais ou menos conscientes, mais ou menos revelados, não será que este afastamento da figura materna conduz a um aumento das suas preocupações? Não será que o facto das suas mães não lhes dizerem o que estão a sentir, o que estão a passar, a vivenciar, fará aumentar ainda mais o afastamento, provocando aqui um efeito “bola de neve” com repercussões para a relação mãe/filho?

6. Aligeirar (E1,1,2,4; E3,2; E6,2,3,10)

Alguns filhos consideram que os seus pais aligeiraram toda a situação relativa à doença materna, reportando, em algumas situações, que os pais conversam no quarto ou à porta fechada («(...) *Uma situação muito aligeirada para nós, porque não se discutiu isso, mesmo... como é que eu hei-de dizer? Não é abertamente, mas falar directamente connosco.*» [E1,3]), deixando-os de lado neste processo, que é também uma crise familiar. Este comportamento poderá levar a que os filhos não tomem consciência do que realmente se está a passar com as suas mãe e o perigo que esta doença envolve. Se por um lado é positivo, porque não se preocupam em demasia com uma doença que, nestas situações, depois até teve um prognóstico feliz, preocupação que poderia provocar um bloqueio emocional ou comprometer as suas relações interpessoais e aprendizagens escolares, por outro os filhos são “enganados” numa relação que julgam verdadeira. No entanto, mesmo nestas situações em que os filhos sentem que a doença é aligeirada, eles também não procuram compreender o que realmente se passa, como se se demitissem deste processo. Este comportamento poderá depois levar a que os filhos não procurem os pais ou se aproximem destes numa altura em que também têm dúvidas. O referido comportamento poderá inclusive levar a situações de evitamento ou até negação da doença, onde o facto de não perguntarem é também uma forma de defesa e de não se confrontarem com uma situação que por si só já é considerada angustiante.

Um filho [E6] referiu que, no momento do diagnóstico, a sua mãe se encontrava demasiado calma, não mostrando qualquer sentimento de preocupação ou sofrimento, situação que o filho identificou como não sendo adequada para o momento. Quando confrontada com esse facto a mãe disse «“*Ah, não sei quê, não me posso pôr a chorar*”» ([E6,2]). Perante esta situação, talvez o filho não tenha conseguido uma aproximação da mãe ou até perceber como é que ela se estaria a sentir, o que conduz inevitavelmente a uma alteração na relação mãe/filho. À semelhança do já referido

anteriormente, também aqui as perguntas não sei feitas e o caminho até à mãe deixa de ser percorrido.

Será assim de facto, o acto de aligeirar um diagnóstico, positivo para a adaptação dos filhos? Será que os pais não decidem aligeirar este diagnóstico por não se conseguirem confrontar com esta doença, ainda considerada mortal por muitos, talvez com receio das perguntas que lhes poderão ser dirigidas pelos filhos? Será que consideram que é melhor não apresentar um diagnóstico cujo futuro é incerto, preferindo-o fazer de uma forma mais natural, de modo a poder manter a normalidade do quotidiano e não comprometer o normal desenvolvimento dos seus filhos?

8. Alteração da imagem corporal (E1,2; E2,2,3,4; E3,7; E4,5,10; E6,1,2,8)

Os filhos vivem um momento complicado quando vêem as suas mães raparem o cabelo ou quando surgem outros tipos de alteração da imagem corporal (*«Um bocadinho complicado, porque, porque, na altura até via a minha mãe rapar o cabelo e tudo e foi um bocadinho difícil e sei que era difícil para ela, também para nós era um bocadinho complicado»* [E2,4]). Este é o confronto com uma doença que muitas vezes é “invisível”, o que pode tornar a situação mais complicada não só intrapessoalmente mas também na relação com os outros. Se há uma grande tendência dos pais, e em particular das mães, para não mostrar a gravidade da situação aos seus filhos, como garante de um desenvolvimento harmonioso e normal, numa fase em que a imagem se altera, e altera de uma forma tão brusca como o é com o cortar do cabelo, nesta situação não é possível florear ou esconder e os filhos tomam, por vezes, a real noção de uma doença até então invisível. Contudo, mais uma vez, este parece ser um impacto do momento que depois se dissipa, não passando de um pormenor, mas que, no fundo, poderá reforçar a hipótese de negação de uma doença com a qual não se querem confrontar. E este é um factor de tal forma importante que, foi com a queda do cabelo da mãe, que um filho [E6] conseguiu verbalizar o seu sofrimento acerca da doença materna, tendo assumido até ali um discurso de maior despreocupação e naturalidade para com uma doença que seria apenas mais uma na sua família.

De facto, é na queda do cabelo que os filhos falam com mais frequência, não reportando tanto o aumento do peso ou até as alterações de humor que possam surgir. Porém, também aqui os filhos parecem tentar desenvolver estratégias para minimizar a dor das suas mães e até “esconder” estas alterações, quando reúnem logo esforços para adquirirem ou arranjam contactos para procurarem uma peruca ou até pestanas

postiças, já que algumas destas mulheres são percepcionadas pelos filhos como vaidosas e pessoas preocupadas com a sua aparência física. Por vezes estes filhos podem inclusive tentar arranjar estes adereços para não se confrontarem, eles próprios, com a doença, por não serem capazes de olhar para as suas mães sem o cabelo (*«(...) ela ao pé de mim tem de estar sempre de chapéu ou, ou... é sempre complicado ver ali... não sei... é diferente...»* [E6,8]).

Por outro lado, algumas mães tendem também a esconder as alterações da imagem corporal que decorrem da doença, nomeadamente a cicatriz que deriva da mastectomia (*«(...) mas ela esconde um bocado, porque eu às vezes quero ver a cicatriz e, por exemplo, hoje eu quis ver, para ver como é que está (...) mas ela esconde.»* [E4,10]), o que poderá promover uma fraca implicação dos filhos depois na procura de explicações, pois não são chamados para o processo de reabilitação. A mulher vive um momento de perda de um membro importante para a sua feminilidade enquanto que tem de assumir um papel materno, que já lhe cabia antes da doença. Contudo, o confronto com a parte visível da doença poderá ainda ser complicado, podendo inclusive surgir alguns sentimentos de vergonha perante a alteração da imagem corporal.

Como será para um filho experimentar o confronto com uma doença que até ali era invisível? Como se sentirá um filho que, no seu dia-a-dia, por se tratar de uma doença silenciosa, não se vai confrontando com ela, conseguindo inclusive negá-la, olhar para a sua mãe com uma cicatriz, sem uma mama ou com o cabelo rapado? Que sentimentos não estarão inerentes a este contacto e confronto diário com uma doença que passa a estar aos olhos de todos?

9. Alteração da personalidade (E4,5,7,8,11; E5,8)

Uma filha [E4] referiu sentir alterações ao nível da sua personalidade depois do diagnóstico de doença na mãe. Diz que antes do diagnóstico era mais medrosa e preocupada com assuntos que actualmente considera fúteis. O seu discurso revela que os seus assuntos passaram para segundo plano (deixou inclusive de ter acompanhamento psicológico) e começou a olhar o mundo de forma diferente (*«(...) Reflectiu-se que eu era uma pessoa mais medrosa e agora de repente já não tenho medo da morte, já não me preocupo tanto com o passado e preocupo-me mais com o presente (...) Preocupo-me, acho que o que conta é nós estarmos perto das pessoas que nós gostamos e que tudo pode acabar assim num momento... Aprendi isso... deixei de ter medo de tudo»* [E4,3]; *«E quando as pessoas me dizem (...) uma coisa mais*

desagradável, já não, já não me atinge nada. Ou quando vejo alguém preocupado com questões de dinheiro ou coisas que eu acho que são (...) quer dizer... nunca tiveram significado para mim (...) e agora não têm mesmo significado nenhum» [E4,4]). Também evidencia alguma revolta pela situação familiar que experimenta. Esta filha apresenta esta categoria – a alteração da personalidade – que parece não estar presente, pelo menos de forma tão marcada, nos outros filhos entrevistados, o que pode ser justificado pelo facto das suas mães já se encontrarem numa fase mais avançada da reabilitação e, portanto, não estarem tão expostos aos medos e angústias relacionados com a doença.

Será então que o facto do prognóstico ser positivo não terá impacto na forma como os filhos percebem a sua própria adaptação à doença materna, assim como as alterações daí decorrentes? Será que os outros filhos não referem alterações a este nível por não quererem reportar aquilo que sentiram ou que experimentaram durante a doença materna? Alguns filhos falam em maturidade, mas associam sempre ao seu próprio crescimento. Não estarão eles a negar uma situação que para ele seria bem mais complicada de elaborar?

10. Alteração da personalidade da mãe (E3,4; E4,3,4; E5,11; E6,4,11)

Depois do diagnóstico de doença oncológica, os filhos tendem a perceber a sua mãe como uma pessoa corajosa e muito forte, por lutar todos os dias contra uma doença que lhe poderá tirar a vida. Contudo, uma filha [E4] cuja mãe se encontra ainda em fase de tratamento, apresentou a progenitora como uma pessoa que ficou muito mais frágil e dependente depois do diagnóstico (*«Ficou... de repente ficou frágil... É como se... tivesse tornado num copo de cristal e tu não sabes muito bem como lhe podes tocar.» [E4,3]).* Teme a morte e passa essa angústia à sua filha, a qual tenta inculcar algum optimismo e esperança neste processo (*«Só que ela ficou num estado de, de carência e de medo, tem medo de morrer (...) que por mais que tu estejas ao pé dela não consegues nunca preencher aquele vazio que, que nasceu dentro dela, tu não consegues, por mais que tentes.» [E4, 2]).* No entanto, perante este comportamento, a mãe assume uma atitude extremamente negativa (*«(...) se falo sobre isto digo que vai correr tudo bem: “Não, isso vai correr tudo bem!”*, *ela diz: “Sim, mas olha que isto não é uma apendicite” (...)* *mas eu sei que não é uma apendicite (...)*» [E4,6]), que deixa a filha mais confusa e com sentimento de incapacidade e impotência para lidar

com a mãe que a confronta frequentemente com uma situação da qual se quer afastar – a possibilidade de morte.

Esta caracterização é diferente da que fazem os outros filhos. De facto, esta é a única filha cuja mãe se encontra ainda numa fase inicial dos tratamentos e onde ainda existem muitas dúvidas e incertezas perante o futuro, o que a poderá colocar numa situação diferente face aos outros filhos. Esta percepção de mãe forte ou fraca poderá estar relacionada com o momento pelo qual as mulheres estão a passar, sendo que a mãe forte é aquela que ultrapassou a doença, que a conseguiu vingar. O passado já vai longe e é mais difícil de recordar todos os momentos menos positivos (ou até mesmo numa atitude de negação não os querer recordar mesmo). Por outro lado, o presente é agora e é com sofrimento que esta filha vê a sua mãe a chorar, e com necessidade de carinho, perante um futuro que pode ser muito negro, ao qual acresce ainda o facto de ter um papel para o qual não estava preparada – o de ser ela a conter a mãe e não o contrário.

Numa outra linha de análise, uma filha [E3] associa a alteração da personalidade da mãe à medicação e aos tratamentos, onde as suas alterações de humor e fraca tolerância às situações que a envolvem devem ser desvalorizadas e compreendidas.

Uma outra filha [E5] sentiu que a sua mãe se tornou mais compreensiva depois do diagnóstico. Antes da doença a mãe não via com bons olhos o facto da filha sair com o namorado, por exemplo, mas depois, com a quantidade de tarefas pelas quais a filha ficou responsável a mãe passou a ser mais benevolente e a não contradizer a filha quando esta queria sair. Contudo, este poderá ser resultado do facto da mãe perceber que a filha passa a assumir o papel dela em casa, não tendo “coragem” para exigir que a filha fique ainda mais tempo na residência, o que poderá, quem sabe, até acarretar alguns problemas ao nível da auto-estima materna, já que a mãe percebe que já não pode fazer o que antes era da sua responsabilidade.

Temos então aqui duas linhas de pensamento: Será que os filhos olham para as suas mães com maior admiração ou sentimento de fragilidade de acordo com a fase da doença pela qual estão a passar? E, por outro lado, será que a doença oncológica leva a que, de facto, estas mulheres se tornem diferentes e passem elas a olhar para o mundo de uma forma diferente, com maior tolerância e compreensão? Ou será que, como, por vezes, ficam algumas dificuldades físicas que comprometem a sua qualidade de vida, deixam de se sentir na condição de exigir alguns comportamentos e atitudes aos seus filhos que passam a desempenhar o papel que até ali lhe estava destinado?

11. Alteração da relação entre o casal (E3,7; E4,9; E5,10)

Os filhos percebem que existem alterações ao nível do relacionamento dos pais como casal, onde o pai tende a apresentar maior tolerância para com a sua mãe, por compreender que a irritabilidade poderá surgir mais facilmente como efeito secundário dos tratamentos. Estes pais também tendem a surgir como mediadores dos conflitos entre a mãe e os filhos («(...) *também aprendeu a lidar com as alterações de humor dela. (...) “Oh Ângela, vê lá, a mãe não quis dizer bem aquilo... Não vês que ela tá assim muito... Sim, o que fizeste não foi assim tão grave”. Para mim, nesse sentido, ele aprendeu a perceber melhor a minha mãe.*» [E3,7]).

Uma outra filha referiu que, apesar de já ter consciência dessa situação, verificou, com a doença da mãe, que o pai gostava realmente da sua esposa, onde se mostrava com frequência muito carinhoso e preocupado com ela («(...) *eu vejo que o meu pai a... gosta muito da minha mãe... eu já tinha consciência disso, mas não tinha uma consciência tão grande. A... sempre preocupado, a... muito carinhoso... (...)*» [E4,8]), a tal ponto de expressar à filha que não seria capaz de sobreviver caso a mulher morresse. Este pai assume uma atitude de valorização da mulher, não se importando com o seu aspecto físico, mas sim o seu bem-estar. Este comportamento leva-a então a criticar todos os outros casos dos quais ela tem conhecimento em que os maridos abandonam as suas mulheres durante a fase de cancro.

A alteração da relação entre o casal é então percebida como uma das poucas consequências positivas da doença, havendo comparação com outros casos, em que o marido acaba por abandonar a esposa quando esta se encontra na fase de recuperação e/ou tratamentos. Estes são assim percebidos como bons esposos e bons pais, já que não apoiam apenas as suas mulheres mas também medeiam os conflitos que possam surgir entre as mães e os filhos.

Uma outra situação identificada como positiva foi o facto de um dos pais de uma filha entrevistada [E5] passar a fazer um esforço para chegar mais cedo a casa para estar com a esposa, principalmente nos momentos em que ela estaria mais frágil, o que antes não acontecia devido à sua vida profissional («*Tem-se mostrado um bocadinho mais presente.*» [E5,10]). Parece que, numa situação de maior fragilidade e possibilidade de perda, toda a família reúne esforços de modo a poder assegurar o maior bem-estar para com a doente, mudando inclusive a forma como olham para o dia-a-dia.

Será que o facto dos filhos percepcionarem uma melhoria na relação entre os pais não ajudará a uma maior adaptação por parte filhos? Não haverá aqui uma maior segurança em relação à sua vida familiar? Será que, caso a relação conjugal não fosse tão boa, estes filhos teriam a capacidade de a ver como forma de adaptação à doença?

12. Alteração das rotinas (T11; T15; E3,3; E5,7,9,10; E6,7)

Os filhos, cujas opiniões foram analisadas através de transcrições, tendem a descrever como negativo o facto de, devido à doença materna, terem de alterar algumas das suas rotinas, facto que faz com que deixem de estar com os seus amigos ou desempenhem as actividades que até ai realizavam. Esta alteração ao nível das rotinas, que normalmente tendiam a realizar antes da doença materna, poderá levar, em algumas situações, a alterações psicológicas e na relação com os seus pais, principalmente com a mãe. Os filhos poderão ficar revoltados com as suas mães, o que poderá depois acarretar alguma culpabilidade por estes sentimentos. Nas relações positivas e abertas, os filhos poder-se-ão sentir confortáveis para expressar este desconforto para com esta situação, o que poderá fazer com que os seus pais tomem consciência e alterem alguns dos seus padrões de comportamento («(...) *Não era justo que eu tivesse de cuidar da minha irmã mais pequena e de limpar a casa. Sentia-me como se estivesse a afogar-me mas tentei não entrar em pânico e disse à minha mãe as minhas dificuldades. A minha mãe tentou resolver o problema (...)*» [T11,3]). Contudo, mesmo em relações abertas e positivas, esta conversa poderá não ser possível devido à indisponibilidade dos pais por causa da doença.

Porém, a grande maioria dos filhos que foram entrevistados neste estudo dizem que não necessitaram de alterar as suas rotinas diárias devido à doença das mães. Referem que as suas mães, como valentes e com personalidade forte, conforme são percepcionadas pelos filhos, são elas próprias que os estimulam para saírem de casa e continuarem com o curso normal de vida, como se este acontecimento não tivesse qualquer importância («(...) *disse-nos para fazermos a nossa vida normal, que ela não precisava, porque nesse sentido ela é muito forte, muito independente.*» [E3,3]). Ora, esta atitude materna poderá ser responsável pela despreocupação que alguns filhos tendem a apresentar perante o cancro materno, que não lhes permite tomar real noção daquilo que se está a passar. Porém, no momento da hospitalização, os filhos dizem que alteram um pouco os seus horários ou até mesmo as suas rotinas, contudo, somente neste momento crítico, em que têm de ir ver as suas mães ou querem estar com elas,

como forma de lhes garantir algum suporte ou até como forma de poderem atenuar as suas preocupações ao estarem perto das mães («*Sim, nessas alturas, obviamente, que eu ficava com ela e tudo mais (...)*» [E3,3]). Este comportamento parece evidenciar que a despreocupação é a máscara de uma atitude de maior preocupação, já que o facto de num momento específico apresentarem preocupação não é consonante com um discurso de normalidade que mostram na maior parte do tempo.

A única filha que sentiu as suas rotinas alteradas [E5] experimentou esta situação com alguma normalidade, como algo que já seria esperado e que, portanto, foi bem aceite. Numa altura em que sente que deve haver uma redefinição de papéis, acaba por assumir o “barco”, actuando numa primeira linha para, depois de alguma estabilização, poder haver essa reestruturação familiar («*Ainda não está definido qual é o papel de quem... pronto, agora o papel é meu (risos) mas estamos a tentar definir o que é que se vai fazer (...)* Temos é de andar para a frente (...)» [E5,7]).

Será que os filhos tendem a desvalorizar as alterações decorrentes da sua vida ou que as “esquecem” quando o prognóstico já é mais positivo? Será que não as entendem como perfeitamente normais para não terem de se confrontar com todas as alterações que tiveram de experimentar durante este processo doloroso?

13. Alteração das tarefas domésticas (T19; E1,1,2,3; E2,3; E3,3; E4,1; E5,8,12; E6,3,7,11)

Estes filhos referem que viram as suas rotinas domésticas alteradas devido à realização de tarefas que até então estavam a cargo das suas mães. No entanto, um filho [E1] não associa estas alterações à doença materna, mas ao seu desenvolvimento etário, em que se deve mostrar mais disponível para a realização destas tarefas, parecendo aqui negar as alterações inerentes à doença da mãe, que deixa consequências físicas, como por exemplo, menor força no braço do lado da mastectomia («*A... eu tenho a ideia que nós temos mesmo que, mesmo que ajudar, consoante houvesse problemas ou não. E eu... disponibilizo-me sempre.* [E1, 3]»).

Passada a fase da doença, a alteração das rotinas diárias, com as dificuldades sentidas pelos filhos e cônjuges, são muitas vezes alvo de troça e/ou risota, como se essa fosse das poucas coisas que recordam para se poderem rir em toda a fase da doença. No entanto, quando as mães regressam para casa e a vida volta à normalidade, muitas vezes estas tarefas passam novamente a ser asseguradas pelas mães («*(...) às vezes fala-se do que “Ah, quando a mãe teve internada fazíamos isto ou aquilo” ou a minha mãe:*

“Então quando eu tava internada vocês não faziam isto? Então agora não fazem porquê?” [E2,4]).

Por outro lado, os filhos dizem que passa a ser necessário proceder a algumas tarefas domésticas que antes eram confiadas às mães, mesmo depois da doença terminar. Muitas vezes, como sequela da operação, estas mulheres perdem a força no braço ou deixam de poder fazer esforços com o mesmo, o que implica uma alteração ao nível da qualidade de vida (*«(...) a força toda que tinha no braço passou, porque também esvaziaram-lhe os gânglios e então aquele braço hoje está muito sensível e, nesse sentido, a qualidade de vida da minha mãe decresceu bastante» [E3,3]),* que leva a que os familiares tenham de ter um papel mais activo nas tarefas diárias, passando por exemplo, a acompanhar as suas mães às compras para poderem ajudar a levar os sacos (*«(...) tentamos ajudar todos mais em casa e há algumas tarefas que a minha mãe não pode mesmo fazer e nós ajudamos, como levantar pesos, fazer assim... tarefas que exijam movimentos rápidos do braço ou mesmo outros esforços, nós tentamos ajudar mais.» [E3, 3]).*

Ainda em relação à alteração das tarefas diárias, os filhos referem muitas vezes este facto como um dos aspectos negativos de toda a doença, já que têm de fazer tarefas que antes não lhes estavam confinadas. Um filho refere mesmo que durante o período de tempo que a mãe esteve internada, sentiu muito falta dela devido à realização das tarefas domésticas (*« A minha mãe chegou a estar internada, por isso cheguei a viver, ou seja, sem ela algum tempo em casa, o que era muito complicado... a mãe é mãe. A nossa mãe faz-nos a comida, arranja-nos a casa e viver sem ela foi um bocado complicado (...)» [E2,2]),* reduzindo o papel da mãe, ou da sua falta, ao da funcionalidade.

No entanto, uma filha [E5] referiu que, assim que a mãe foi diagnosticada com cancro da mama, teve a perfeita noção de que as tarefas domésticas iriam cair sobre si (*«(...) E já sabia que era eu que ia fazer... Sim, porque já sabia que não havia mais ninguém para fazer, portanto tinha de ser eu e... tudo o que seja para ajudá-la tou, tou cá, porque ela merece, ela sempre fez tudo por mim, porque não fazer também por ela?» [E5,12]),* aceitando, no entanto, essas mudanças como normais, onde este sentimento advém do facto de sentir que, por a sua mãe ter sido sempre muito disponível, também ela agora o deveria ser e estar acessível para tudo o que fosse necessário. Contudo, esta situação acaba por condicionar depois as suas saídas e relações, bem como o seu percurso escolar (*«Deixei. Deixei mesmo de ter tempo para as*

minhas coisas. Ando com o relatório de estágio atrás já há algumas semanas e ainda não consegui adiantar (risos) (...) sentar-me ao computador em casa mais do que dez minutos é impensável, porque tenho sempre mil e uma coisas para fazer.» [E5,8)].

Um outro filho acrescentou ainda que a doença da mãe em nada alterou a forma como a família estava organizada, no que diz respeito às tarefas domésticas, porque já anteriormente as realizava devido à vida profissional materna. Diz depois que há sempre uma coisa ou outra que é acrescentada aquilo que já era normal, o que nos leva a supor que nem tudo é dito e que provavelmente esta é mais uma situação que não é revelada (ou percepcionada) no seu todo, ao que acrescenta o facto de que depois referir estar cansado de tantas tarefas a realizar (*«(...) às vezes vejo os meus colegas, mais novos, e começo a pensar “Fogo, vocês não têm de se preocupar com mais nada, não fazem nada. Vocês chegam a casa e têm tudo feito. E eu não!” Por exemplo, tenho de ir às compras, tenho de ir buscar aquilo, tenho de buscar as minhas irmãs às vezes a algum lado, ou levá-las (...)» [E6,7]).*

Será que os filhos conseguem, de facto, ter noção do impacto que estas alterações causam na sua vida? Será que o facto de um dos filhos reduzir a mãe a um papel funcional não será resultado da negação da situação, onde a falta emocional da mãe seria mais complicada de ser vivida?

17. Alterações Psicológicas (T2; T11; T12; T16; E1,2; E3,4; E4,1; E6,11)

Os filhos tendem a revelar, nos seus discursos, que a doença das mães levou a alterações ao nível do funcionamento psicológico e emocional. Alguns rapazes tendem a descrever-se como indivíduos que, antes da doença, não ligavam muito ao que se passava à sua volta, adoptando um comportamento de grande despreocupação em relação aos assuntos que poderiam surgir como mais graves. No entanto, referem que, depois do diagnóstico materno se começaram a preocupar com pequenas coisas, olhando para o mundo de uma forma diferente e mais simples. Um filho chega a dizer: *«Eu costumava ser um “não te rales”, mas um rapaz feliz. Desde que a minha mãe tem cancro da mama comecei a preocupar-me com pequenas coisas» ([T2,1]).* Tendem ainda a desvalorizar algumas das conversas dos seus colegas, que antes lhes interessavam, catalogando-as agora como fúteis e sem sentido (*«Muitas das suas conversas parecem-me insignificantes, vão as discotecas e às docas» [T16,4]).*

Outros filhos referem que tendem a ficar muito zangados com esta situação de doença, acabando por perder a paciência com muita facilidade (*«Depois da minha mãe*

ter cancro da mama, eu zangava-me com tudo e todos» [T11,3]). Este comportamento é muitas vezes justificado por estes filhos como resultado de uma mudança das rotinas, que muitas vezes lhes tira o tempo livre para outras actividades.

Por outro lado, os filhos poderão sentir também algumas alterações psicológicas, ao nível da sua capacidade de atenção e concentração para o estudo, o que poderá conduzir a uma diminuição na sua prestação escolar. Dizem tentar manter a calma e não mostrar o que estão a sentir, mas muitas vezes as alterações emocionais são expressas nos resultados escolares (*«(...) por exemplo, na escola, às vezes também não estava com tanta cabeça (...) para estudar e para esse tipo de coisas»*). Os seus discursos parecem manter a normalidade, como se fosse apenas um pequeno “acidente de percurso”. Contudo, quando analisados ao pormenor, vemos que este é um acontecimento que deixa marcas nos filhos e que tem implicações nas suas vidas, ao ponto de se reflectir nos estudos, numa altura em que poderão não ter tanta disponibilidade para despender a atenção. Contrariamente, uma filha referiu que quando a mãe estava doente ela foi capaz de subir as suas notas, dizendo que é algo que lhe acontece em momentos de maior tensão, podendo-se colocar aqui a hipótese de que, numa tentativa de não pensar naquilo que lhe está a acontecer, concentre a sua atenção nos estudos e na escola, acabando por ter bons resultados (*«Eu sei que as minhas notas subiram, porque, não sei, se calhar eu tentei aplicar-me mais noutras coisas. Mas eu já tenho notado que em várias situações, quando acontece algum mal, as minhas notas sobem.» [E3,6]*).

Por outro lado, são também descritos sentimentos de maior medo e preocupação em relação às questões de saúde. Uma filha [E3] refere que o seu irmão mais novo começou a ligar mais a pequenos sintomas e sensações corporais, temendo que seja alguma doença ou, especificamente, um cancro (*«(...) ele depois de saber, acho que ficou com um bocadinho mais de medo às vezes... acho que até ficou um bocadinho mais hipocondríaco (...) Se foi calhar por ter dois casos logo tão próximos, do avô e da mãe, que agora é assim um bocadinho mais... preocupado.» [E3,4]*). Neste caso específico, este medo poderá estar relacionado com o facto de não lhe ter sido conferida muita informação acerca da doença, por se considerar que ele era ainda muito novo e que não teria capacidade para compreender a doença. Contudo, não se deve descurar que este filho possa, de facto, em consequência da doença da mãe, e sem estar directamente ligado à quantidade/qualidade de informação que possui, apresentar alterações psicológicas que se traduzem por um comportamento hipocondríaco e uma preocupação excessiva com a saúde.

O que levará os filhos, que referem, na sua grande maioria, não sentir qualquer alteração no seu dia-a-dia, a experimentarem alterações do ponto de vista emocional? O que fará com que experimentem um aumento ao nível das queixas somáticas? O que levará a que, num momento de maior angústia, e em que possam estar menos disponíveis consigam melhorar as suas prestações escolares?

27. Aproximação a situação semelhante (T2; T14; T16; E1,5; E2,5; E3,8)

Alguns jovens tendem, no meio escolar, a se aproximar de sujeitos que tenham a mesma condição de doença materna. Nas escolas que promovem apoio psicológico, os jovens tendem a aproximar-se, como fonte de suporte, visto que ambos falam a “mesma língua”. Acabam por ver que têm coisas em comum e, portanto, podem conversar e melhor partilhar a sua dor.

No entanto, outros filhos entrevistados referem que apesar de percepcionarem este apoio como muito válido, não sentiram necessidade de recorrer a ele devido às suas características pessoais (*«Eu acho que poderia ser importante [recorrer a algum tipo de apoio], mas, mas, mas eu, por mim, não sei se me sentiria bem, à vontade para falar sobre isso. (...)»* [E2,5]), recorrendo a outro tipo de suporte, como irmãos ou amigos mais próximos.

Outra filha [E4] desvaloriza ainda esta possibilidade de aproximação a situações semelhantes ou de procura de apoio psicológico, referindo-se a isso como uma futilidade, no sentido em que a sua atenção deve estar concentrada sobre a sua mãe e não sobre si, denotando ainda alguma revolta sobre a condição de doença, que necessitaria, por certo, de intervenção psicológica.

Será que os filhos sentem que o facto de procurarem algum tipo de apoio ou a aproximação a uma situação semelhante seria o confronto com a real noção da doença e portanto não o valorizam, ou mesmo valorizando não o procuram? Por outro lado, será que o facto dos filhos não valorizarem o apoio psicológico (ou até desvalorizarem esta situação) poderá significar que não estão ainda numa fase de adaptação à doença que o permita ainda dar este passo?

29. Atitude positiva (T6; E2,1,5; E4,2,5,6; E5,2,7,10; E6,1,8)

Alguns filhos apresentaram, no seu discurso, uma atitude positiva perante um futuro que não deixa de ser incerto, que parece querer transparecer o desejo de que tudo corra bem para que as suas mães não tenham ainda mais sofrimento. Uma filha [E4]

referia inclusive que era normalmente uma pessoa pessimista, mas que, sem perceber porquê, perante a doença da mãe se tinha tornado mais positiva, conseguindo ter uma expectativa optimista. Outra filha [E5] também referia que, depois de saber o diagnóstico da mãe, assumiu uma postura de “vamos andar para a frente”, para que tudo se possa resolver rapidamente e sem o mínimo de sofrimento («(...) *como eu lhe disse da outra vez “Olha mãe, é o que... realmente é e agora é andar para a frente (...)*» [E5,2]). Olhando a fundo para esta “atitude positiva” poderemos supor que mais uma vez, esta categoria, poderá fazer adivinhar uma outra categoria que se torna cada vez mais central – a negação da doença. É muito mais fácil assumir uma atitude de que tudo vai correr bem, de que é importante ter uma atitude optimista (quase como que se ao pensar negativo se pudesse agoirar), pois o facto de elaborar uma situação de dor, sofrimento e até morte, poderia ser muito desorganizador para os filhos, negando, desta forma, as consequências trágicas do cancro.

O que levará então um filho a preferir pensar que tudo vai (ou tem de) correr bem, em vez de poder reflectir sobre os prós e contras desta situação? Como seria se estes filhos elaborassem outras hipóteses para a doença das suas mães? Seria mais desorganizador para com o papel que “escolhem” desempenhar?

30. Atitudes pré-concebidas (E3,1,8; E4,5)

Alguns filhos revelaram atitudes pré-concebidas em relação à doença oncológica, a partir das quais poderiam avaliar se a doença se regia por um prognóstico mais ou menos negativo. Estas atitudes advêm de alguma informação que detém, nem sempre correcta, e que permite aos filhos avaliar a gravidade da situação. Normalmente são tidos em conta os aspectos mais visíveis, como a queda do cabelo, como consequência dos tratamentos, ou a mastectomia radical, como se caso tais efeitos ou consequências não se verificassem a possibilidade de cura fosse muito maior. Quando esta situação se verifica apresentam então uma maior revolta e receio face à possibilidade de morte da mãe.

Estes filhos também têm ideias formadas sobre o comportamento que é esperado quando há uma revelação de cancro materno, como o chorar ou mostrar desespero.

Desta forma, o que acontecerá a estes filhos quando o presente não se coaduna com as suas concepções prévias? Será que experimentam um aumento nos níveis de ansiedade por temerem um futuro mais complicado e incerto ou tentam arranjar outras estratégias que evitem esse confronto?

34. Centrado em si próprio (E6,10,12)

Um filho entrevistado [E6] revelou alguma dificuldade ao nível da adaptação à doença materna, evidenciando uma forte negação da mesma, com dificuldade em se colocar no lugar do outro. Quando olhamos, de um modo mais profundo, para o seu discurso percebemos que se encontra muito centrado em si, nas suas necessidades e objectivos, o que poderá ser justificativo dessa fraca adaptação. De facto, não se consegue colocar no lugar do outro, não se identifica com a sua família, sente que é sempre ele o único lesado e que caso pudesse beneficiar de apoio psicológico este seria utilizado para poder falar sobre os seus aspectos específicos e não sobre a doença da mãe, estando ainda muito longe de perceber o impacto que a doença poderá ter nele e na sua família.

Será que este filho se centra em si próprio para não se confrontar com a doença da sua mãe? Será que ele necessita do seu espaço para se poder organizar numa família em que não tem o seu espaço? O que o fará estar centrado sobre si próprio, parecendo assumir uma atitude tão egocêntrica?

39. Comunicação Pais/Filhos (T11; T12; E1,1,2,3,4; E2,1)

Um filho [E1] referiu que praticamente não houve qualquer comunicação entre os pais e ele. Todas as conversas eram mantidas à porta fechada, sem que o filho tivesse qualquer participação, o que fez com que este passasse ao lado de toda a condição de doença e tratamentos correspondentes. Este filho apresentou uma atitude extremamente passiva onde os perigos não foram tidos em conta. Um aspecto positivo é o facto dos filhos não experienciarem um aumento ao nível da ansiedade e manterem a normalidade da sua vida e das suas tarefas do quotidiano. No entanto, estes filhos não perguntam e os pais também não esclarecem, criando um fosso entre estas duas gerações num momento em que ambos poderão estar a necessitar de afecto e atenção.

Estes filhos não ficam com uma noção do que realmente se está a passar na sua família. Apesar de saberem que a mãe tem um cancro, eles não são envolvidos no processo e acabam também por não se envolverem, onde a doença passa como um pormenor nas suas vidas. Mesmo nas situações em que a informação lhes é dada, parece não haver uma comunicação totalmente verdadeira, em que nem toda a informação e possibilidades de desfecho são postas em cima da mesa (*« A... prontos, eu falei muito com a minha mãe, mas... não falámos muito sobre o assunto... na altura... a... falei*

com ela, perguntei se ela estava bem e pronto» [E2,2]). Contudo, é importante olhar para esta situação, de não procura de informação, como uma estratégia de evitamento, em que ao não ter acesso a toda a informação também não se confronta com uma situação que poderia ser mais angustiante e stressante.

Um filho [T12] referiu, no entanto, que com a doença da mãe sentiu um maior afastamento por parte dos pais e a perda da atenção dos mesmos. Não havendo a capacidade de expressar por palavras o que estava a sentir, escreveu uma carta aos mesmos, o que terá melhorado a sua relação. No entanto, esta situação mostra apenas que também os filhos não conseguem fazer esta ponte, apesar de, por vezes, conseguirem desenvolver estratégias para apresentarem a sua tristeza.

Será que a qualidade de informação que é transmitida pelos pais influencia a adaptação à doença materna? O que fará com que os filhos não procurem saber mais, com recurso à conversa com os seus pais, quando sentem que nem tudo lhes é transmitido?

45. Contacto com a doença (E5,1,4,5; E6,8)

Uma filha [E5] referiu que o facto de contactar diariamente com a doença oncológica, por trabalhar num Serviço de Oncologia, a terá ajudado a uma adaptação mais positiva para com a doença da mãe, dizendo que o facto de deter a informação sobre o seu processo clínico a ajudou a manter a calma e perceber sempre o que se estava a passar. No entanto, esta situação só parece ser positiva, pelo facto da mãe ter sido diagnosticada muito cedo e o prognóstico ser muito positivo, visto que a comparação com outras situações era uma constante na cabeça desta filha (*«Mas experienciar todos os dias a vivência das mulheres, que é uma luta constante pela vida, e depois ver que algumas delas não conseguem ultrapassar esta fase e acabam mesmo por morrer, é difícil transportar para nós. É preciso uma grande gestão cá dentro... (...)» [E5,4]*), o que acaba por nos fazer supor que, perante o constante confronto com situações de morte e sofrimento, esta filha, apesar de deter mais informações do que os outros filhos, pela sua formação de base, também acaba por fazer negação da doença, quando diz que a adaptação à doença é boa (como se pudesse controlar a doença), mas transparecendo o medo da perda da figura materna. Um outro facto que parece sustentar esta possibilidade é o de dizer que nunca percepcionou a sua mãe como doente (transparecendo logo aqui alguma dificuldade em aceitar e integrar a doença materna), porque não a viu no hospital (*«É que se calhar ainda não me apercebi que ela é nossa*

doente (risos), porque acho que, como nunca a vi mesmo lá no serviço, em tratamentos, nem nada disso, não, não consegui vivenciar isso» [E5,4]), o que nos leva a supor que também aqui há uma negação da doença. A doença da mãe é vivida em casa, como filha, e ela, a filha, até refere olhar para esta doença do ponto de vista profissional, mas depois na prática o seu discurso revela, tal como os outros filhos, dificuldade em aceitar que a mãe experimenta uma doença que pode ser mortal e que ela, filha, não consegue integrar.

Caso esta mãe não tivesse um prognóstico tão bom seria fácil a esta filha conseguir fazer a separação entre o hospital e a casa? Será de facto, o conhecimento da doença e a formação de base um apoio para a adaptação ou, por seu turno, a doença poderia ter um impacto mais negativo em todo o processo? Até que ponto é que esta filha considera como positivo o facto de estar num serviço em que se confronta frequentemente com o sofrimento de outras mulheres, que chegam mesmo a morrer, onde a comparação com a sua mãe é inevitável?

52. Desconhecimento da doença (T5; E2,1,2; E6,1)

Alguns filhos referem desconhecimento da doença até as suas mães serem diagnosticadas. É nessa altura, do diagnóstico, que se procuram informar sobre a doença e as alterações que daí poderão ocorrer. Uns filhos referem que fizeram a procura de informação com as suas mães, outros sozinhos, e, outros, dizem nem ter procurado, apesar de referirem ter facilidade de acesso à informação. No entanto, o cancro é, normalmente uma doença desconhecida e, até então, impensável, pelo que não sabem o que se passa, já que é normalmente uma doença que é falada nos outros e não na sua própria família, referindo até que, por vezes, quando estes assuntos eram falados na televisão, mudavam de canal ou procuravam manter a atenção num outro ponto, como se receassem que a doença os atingisse.

Perante uma doença que é desconhecida, o que leva estes filhos a não procurarem informação que os possa preparar em relação a um futuro que é próximo? O que os leva a não querer saber que tipo de tratamentos podem ser infligidos? Mesmo numa situação prévia à doença, o que os levará a nem querer ouvir falar da mesma?

56. Deslocar atenção (T3; T4; E3,6; E4,1; E5,11; E6,13)

Alguns filhos tendem a deslocar a sua atenção da doença materna para outros aspectos da sua vida, como a escola, como forma de não se confrontarem com as

angústias que a doença da mãe poderia acarretar. Apesar de mostrarem uma preocupação constante, mais ou menos notória, para com a doença e bem-estar da sua mãe, os filhos referem, por exemplo, que passaram a ter melhores notas numa altura em que talvez fosse esperado um retrocesso neste processo.

Estes filhos também sentem a necessidade de sair de casa, “arejar a cabeça” e poder estar com outras pessoas, amigos, com os quais não se fale sobre a doença materna («(...) *como eu tenho muita responsabilidade em cima, também preciso de distrair a cabeça, sair, nem que seja por uma hora, abrir a porta e ir-me embora... (...)»* [E5,11]).

Tal como outras categorias, também esta poderá convergir, mais uma vez para uma categoria que parece surgir como central e que é a negação, em que há uma tentativa de manter a normalidade e de se afastar de tudo o que poderá surgir como mais angustiante.

Será que esta atitude de concentrar a sua atenção em outros assuntos ou actividades é consciente para os filhos? Porque motivo deslocarão a atenção para outros aspectos da sua vida?

68. Dizer logo (E5,1)

Alguns filhos revelaram que o diagnóstico lhes foi logo apresentado havendo depois uma conversa mais calma com a mãe ou pais. Um filho [E2] referiu inclusive que o diagnóstico lhe foi dado pelo seu irmão mais velho, quando o foi buscar à escola, tendo apenas conversado com a mãe quando chegou a casa. No entanto, nesta situação verificou-se então que essa conversa se baseou apenas em perceber como é que a mãe estava perante o diagnóstico, mas que as causas, consequências e prognósticos não foram conversados, o que, de uma forma geral, poderá fazer com que depois os filhos não perguntem porque não lhes é falado, criando aqui uma bola de neve. Por acalmar ficam uma série de dúvidas e questões que não vêm resolvidas.

De um modo geral, os pais, principalmente as mães, acabam por falar com os seus filhos no momento do diagnóstico, apesar de depois poderem aligeirar o discurso, como forma de não os preocupar, ou de o exacerbar em alturas em que estes estão demasiado preocupados e não conseguem colocar-se no lugar dos seus filhos.

O que fará com que os pais tenham alguma necessidade em revelar aos seus filhos o diagnóstico, sem que depois os acalmem nas suas dúvidas e anseios? O que os faz

dizer logo tudo sem que depois lhes seja explicado o que vem daí para a frente? Será para evitar outro tipo de questões mais difíceis de responder?

69. Dizer tudo (E2,1; E3,2,8; E4,6; E5,5,6)

Uma filha entrevistada [E3] refere que tudo lhe foi dito sobre a doença da sua mãe, associando este facto à idade, já que o seu irmão mais novo não foi alvo de tanta informação como ela, por, segundo a mesma, ser mais novo. Vê este facto como algo perfeitamente normal, reportando que, numa fase anterior, em que ela também era mais nova não teve acesso a tanta informação durante a doença do seu avô (*«(...) as coisas tentaram ser suavizadas, tanto para ele [o irmão mais novo], como para outros membros da minha família, mas a mim, sim, sempre me foi dito tudo»*) [E3,2].

Também numa situação em que era a filha a revelar o diagnóstico [E5], ela decidiu dizer logo aos seus pais o que se estava a passar (e o que lhes era revelado pela equipa do hospital), mesmo quando a informação não era a melhor, por considerar que estes deveriam deter toda a informação para poderem tomar as decisões de forma consciente (*«Eu contava tudo e disse: “Não, eu estou lá dentro, mas o que eu sei é o que vocês sabem (...) Não há nada mais do que isso. Toda a informação que lá está, vocês têm para poderem pensar acerca dela”, porque isto tem de ser pensado, não é assim uma coisa que se leve de ânimo leve.»*) [E5,6].

No entanto, nem todos os filhos entrevistados referem estas conversas em que tudo é revelado. Por outro lado, uma filha [E4] referiu algum desconforto pelo facto da mãe lhe ter apresentado, de forma tão crua, os seus medos, principalmente de morte, que vão, por sua vez, agravar os seus e condicionar a sua adaptação à doença.

Quais serão os benefícios, do ponto de vista da adaptação dos filhos à doença oncológica materna, na revelação total do diagnóstico? Será um facilitador ou inibidor neste processo? Numa situação em que parece que os filhos tendem a negar a doença das suas mães, até que ponto é que eles valorizarão esta revelação?

77. Esconder a situação (E1,1,3,4; E4,10)

Os filhos sentem que os seus pais tendem a esconder o que realmente se está a passar, não tendo noção de toda a perigosidade que um cancro envolve. Um aspecto positivo é o facto de os filhos adoptarem por manter as suas rotinas diárias e o seu quotidiano como se nada de extraordinário estivesse a ocorrer nas suas vidas, aspecto

que, no limite, pode mascarar a negação da situação, o que surgiria como negativo neste processo de adaptação.

Como já aqui foi referido, aquando da reflexão na categoria “Comunicação Pais/Filhos”, também esta situação poderá conduzir a uma bola de neve, já que os pais escondem a situação, mas os filhos também não procuram mais informações sobre esta condição específica, podendo até fazer pesquisa na Internet, mas não juntos dos seus pais, os quais deveriam ser os principais informadores.

Será que o facto dos pais esconderem, não será um efeito facilitador para a negação da doença, o que compromete a possibilidade de integração daquilo que realmente se está a passar? Será que o facto dos pais não actuarem de forma clara neste processo, escondendo aquilo que se está a passar, ajuda a que os filhos, também eles, escondam aos seus próprios olhos aquilo que não querem ver?

78. Estigma (T10; E3,2; E5,2)

Os filhos temem que as suas mães sejam alvo dos olhares e do estigma das outras pessoas. Um dos maiores confrontos com a doença das mães é o cair ou rapar do cabelo. Aliam-se à dor das suas mães perante uma situação que passa a ser visível para todas as pessoas, sentindo este momento como muito difícil de gerir (*«E depois, sair de lenço a primeira vez, por exemplo, foi muito complicado para ela, porque ela não conseguia e tinha receio das pessoas, o que é que iam achar e... e todos estes processos foram complicados»* [E2,4]).

Estes filhos têm eles próprios os seus estigmas, preconceitos e estereótipos acerca da doença. Quando não ocorre queda do cabelo, ou outras condições normalmente associadas ao tratamento do cancro, os filhos consideram que tudo está a correr bem, situação que os tranquiliza, não só porque consideram que o prognóstico é mais positivo mas também porque, provavelmente, não serão alvo da pena dos outros (*«(...) como só fez radioterapia e alguns medicamentos, não... o cabelo não caiu, não ficou debilitada (...)»* [E3,1]). Uma filha [E4], por exemplo, reagiu muito mal ao facto de, na operação, se ter retirado os gânglios, pois, desta forma, teria de fazer quimioterapia, o que, através do estereótipo que tem da doença seria uma situação bem mais grave do que teria percebido.

Será que o estigma e as atitudes pré-concebidas não serão um factor preponderante na adaptação à doença? O que sentirá um filho perante os olhares dos outros, que espelham o pesar, a “pena” e a ideia de morte, que tanto procura negar?

82. Falar como se se despedisse (E4,6)

Uma filha [E4] referiu como muito angustiante o facto de a sua mãe lhe falar sempre como se se despedisse ou como se a preparasse para a sua morte («(...) *foi assim o pior momento da minha vida, porque eu telefonei-lhe à noite (...) e ela falou comigo como se tivesse a, a despedir-se.*» [E4]). Os outros filhos entrevistados, filhos de mulheres que já se encontram numa fase mais avançada da recuperação, não evidenciam este discurso. Por um lado, pode de facto nunca ter surgido este tipo de discurso por parte das suas mães, onde estas possam ter assumido uma atitude de maior fortaleza, mas, por outro, este poderá ter sido um discurso que foi anulado da mente dos filhos, numa fase de maior acalmia, o que suporta a hipótese de “fugirem” (negar) de uma situação que os poderia angustiar.

Qual seria o discurso destes filhos se eles tivessem sido entrevistados numa fase em que o prognóstico positivo não era ainda uma realidade? Será que evidenciaríamos que as suas mães sempre apresentaram um discurso de confiança? Não será que algumas das verbalizações destas mulheres, numa fase de desespero, poderão ter sido anuladas ou esquecidas pelos seus filhos?

88. Filha reveladora (E5,1,2,3,5,10,14)

Uma filha [E5] referiu, com algum desconforto, que, por trabalhar num Serviço de Oncologia, toda a informação sobre o processo clínico da mãe lhe foi dada em primeira-mão. Refere que, provavelmente, a equipa o faria com a melhor das intenções, mas que se esqueciam que estavam a dar a informação a uma filha, que, apesar de profissional, sentia como filha e que, ainda por cima, tinha de levar essa informação até ao seio familiar, assumindo um papel que, claramente, não era o seu («*E pronto, contavam-me a mim, se calhar inconscientemente, pensando “Se calhar ela...” ... Não, não me custava ouvir, eu gostava de saber tudo. O pior era chegar a casa e dizer (...) acho que o pior nem era dizer, era ver a reacção dela a seguir (...)*» [E5,3]). Esta filha sentia então que os papéis se invertiam e que não lhe era possível mostrar os seus sentimentos aos pais, dado ter de assumir uma função de âncora, perante uma missão que lhe era dada – a de transmitir a informação.

Mais do que analisá-la do ponto de vista do estudo, esta situação mostra a necessidade de se trabalhar também com as equipas de oncologia, que, por se confrontarem diariamente com tantas situações complicadas, se esquecem que podem

ferir os familiares e impedir ou dificultar uma melhor adaptação. Provavelmente, pela postura que um enfermeiro deve assumir num serviço de oncologia, em que a imagem de esperança deve ser passada a cada momento, esta filha não teve oportunidade de chorar o impacto de uma notícia que a chocou (conforme referiu na entrevista) e a transportou para um turbilhão de sentimentos.

Por outro lado, o facto da filha ser a fonte de informação também parece ter conduzido ao facto de os pais lhe perguntarem insistentemente aspectos relacionados com a doença, não dando espaço para poderem perceber o que ela sentia. Também transportavam para ela todos os seus medos e inseguranças, temendo sempre que nem tudo lhes fosse revelado, o que acaba por desestabilizar também a boa adaptação da filha (*«Eu acho que estar lá dentro, para a família, deposita muito em cima de uma pessoa, e eu fiz questão de dizer logo: “Não, eu sou filha, não estou a estudar enfermagem. Não, esqueçam! Eu estou cá para apoiar no que for preciso, nessa parte, mas agora sou filha!»* [E5,5]; *«(...) era o medo deles de eu saber alguma coisa que eles não soubessem»* [E5,5]). Ora, esta desconfiança na revelação coloca também a filha numa situação complicada, pois o facto de os pais lhe perguntarem constantemente se está na posse de mais informação do que aquela que é transmitida põe em causa as relações de confiança que estão estabelecidas e o normal relacionamento entre a filha e os pais, já para não falar que esta situação conduz inevitavelmente a uma inversão dos papéis, em que a filha passa a assumir um papel que até ali não lhe era atribuído.

No entanto, como positivo, ressalta o facto de, por estar a estudar enfermagem e haver esse contacto privilegiado com a equipa de oncologia, ter visto o processo de tratamento da sua mãe acelerado e de deter sempre a informação que precisava de saber (apesar de depois não se sentir bem por a ter de transmitir, como referido).

Um outro aspecto interessante é o de que esta filha foi a única pessoa a quem a mãe revelou o diagnóstico, porque se encontrava muito preocupada por ter encontrado um nódulo na mama, o que fez com que também aqui tivesse de ser ela a revelar o diagnóstico à família, neste caso, como forma de procurar ajuda e apoio junto dos mais próximos.

Até que ponto é que a formação de base terá ajudado esta filha? Que impacto terá tido o facto de tudo lhe ser revelado e de ela ter de assumir um papel que não era o dela? E como terá sido para ela lidar com as angústias da mãe, tendo o conhecimento técnico do sofrimento que a doença oncológica poderia acarretar?

89. Fraco envolvimento (E1,1; E5,3,12; E6,7)

Alguns filhos apresentam um fraco envolvimento em todo o processo de doença e recuperação das suas mães. Não procuram saber o que se está a passar, mas também não lhes é dada qualquer informação que os estimule no sentido contrário. Será causa ou consequência? Será que o facto de não lhes ser dada informação os afasta deste processo ou será que é o facto de estarem afastados que faz com que não procurem informação e fiquem cada vez mais longe física e/ou emocionalmente dos seus familiares, que poderão necessitar deles. O facto é de tal forma notório que, por vezes, estes indivíduos não conseguiram reportar com precisão o que se passou e a forma como tal aconteceu (*«Não me lembro de... de... disso ter sido falado.»* [E1,2]). Contudo, este fraco envolvimento também poderá estar relacionado com uma estratégia de evitamento ou negação, onde, na impossibilidade do confronto com a doença (e possibilidade de morte da mãe) se afastam da situação, mantendo uma atitude de fraco envolvimento.

Uma filha [E5] apresenta ainda como justificativa do fraco envolvimento do irmão, não só a negação da doença, mas também uma forma de evitar o confronto com a mãe, numa altura em que a mãe acaba por estar mais frágil, visto que a relação mãe/filho sempre foi dotada de pequenos conflitos e desentendimentos. Desta forma, ao se afastar, ao não participar do processo de cura, ao não dialogar também não discorda do que a mãe faz e, portanto, não a incomoda numa fase complicada para toda a família (*«(...) não sei até que ponto é que ele não faz isto, do afastar-se, para não chocar com ela.»* [E5,9]). Contudo, apesar desta explicação, que a filha tenta arranjar, que não deixa de ser válida, parece, acima de tudo, haver uma atitude de negação da doença, uma negação de tal forma que, quando a irmã o tenta chamar para este processo, ele parece nem entender do que é que se está a falar (*«(...) ainda ontem lhe disse “Olha, a mãe já, já veio o resultado da mãe” e ele olhou para mim “Qual resultado?”, “Atão, da cirurgia, do que veio”, “Ah, eu não quero saber disso para nada!”*) [E5,3]).

Numa situação em que toda a família parece centrada no processo de recuperação materna, o que levará um filho a não querer saber e, simplesmente, não se envolver no processo? Não existirão dúvidas, perguntas, medos ou anseios? O que os fará não perguntar? Terão receio do que poderão ouvir? Ou será uma medida protectora dos pais, em que consideram que não devem ser mais uma fonte de preocupação ou de desconforto, já que as respostas, por poderem ser negativas do ponto de vista médico, poderiam pôr em causa a boa relação entre pais e filhos?

91. Fonte de suporte (T19; E2,2; E3,3,8; E5,3,8,11,12; E6,7)

Os filhos referem ser uma fonte de suporte para as suas mães, apoiando-as e estando ao seu lado sempre que necessário. No entanto, ao verem as suas mães como valentes e corajosas acabam também por dizer que muitas vezes são elas que funcionam como fonte de suporte para os filhos ao os tentar tranquilizar e apoiar nas suas angústias e medos, o que reforça ainda mais a ideia de mãe valente.

Se esta é uma doença que nem sempre é considerada (ou percepcionada) como grave pelos filhos, o que os leva a sentirem que são uma fonte de suporte? Porque sentem eles que têm de ser suportados se os medos e as angústias não são explícitos?

98. Incerteza face ao futuro (E2,1; E5,1,2,5,7,12; E6,3,4,5,10)

No momento do diagnóstico, os filhos tendem normalmente a sentir incerteza face ao futuro e perante uma situação que não esperavam acontecer com as suas mães e que, até certo ponto, desconhecem («*Pensei: “Prontos, o que é que vai acontecer agora?”*» [E2,1]). No entanto, alguns filhos parecem, nos seus discursos, não querer elaborar um raciocínio que os poderiam levar a reflectir o medo da morte da sua mãe, pelo que preferem referir um pensamento positivo, mostrando esperança no futuro, ou ausência de reflexão sobre as possíveis consequências. O futuro pode de facto ser incerto, mas a possibilidade de alguma coisa não correr bem não poderá ser contemplada por estes filhos, pelo que passam a assumir uma atitude positiva, considerando que o futuro será melhor do que o presente, acabando por não elaborar outras situações.

O que os leva a assumir esta atitude positiva perante um futuro tão incerto? Quais serão os sentimentos destes filhos quando reflectem sobre o futuro? Quais serão os medos não revelados?

99. Inversão de papéis (E4,3,5; E5,1,2,3,5)

Algumas filhas referiram que, com a doença da mãe, se procedeu a uma alteração da mudança de papéis, o que também leva a uma alteração da relação mãe/filha. Esta alteração nem sempre é percepcionada como positiva, já que passam a desenvolver actividades que, do ponto de vista emocional, não lhes competem a elas («*(...) era sempre ela que apoiava sempre os outros membros da família... eu acho que o papel de mãe é sempre assim (...) Agora o papel inverteu-se (...)*» [E4,2]). A mudança de papéis não se vê tanto nas tarefas domésticas mas mais ao nível emocional em que estas filhas

sentem que têm de assumir um papel que não lhes competia até ali e, numa altura em que necessitam de suporte, serem também elas suporte para as suas mães.

Uma destas filhas [E5] sentiu também a inversão dos papéis pelo facto de ter de ser ela a transmitir toda a informação clínica à mãe, passando a ser ela a conter as angústias, medos e perguntas da mãe, em vez de acontecer o contrário, onde, na sua cabeça, a informação deveria ser dada em primeiro lugar à sua mãe e depois ser esta a transmitir a informação aos filhos, para que estes a pudessem integrar e pudessem fazer as perguntas que considerassem necessárias. Com esta inversão de papéis, esta filha passou a sentir um peso e uma responsabilidade que talvez tenha impossibilitado que integrasse verdadeiramente a doença, visto que o seu discurso parece evidenciar que tinha de assumir uma atitude de esperança e de optimismo, quando, na realidade, e apesar de estagiar num Serviço de Oncologia, lhe ser difícil apresentar o distanciamento esperado nestas situações, dado que, para além de enfermeira, ser essencialmente filha, sentindo como filha, e logo, poderá não ter tido a oportunidade de chorar junto da sua mãe e mostrar-lhe aquilo que realmente estava a sentir.

Até que ponto é que esta inversão dos papéis não conduz a alterações na relação mãe/filha? Será que esta inversão dos papéis não conduz a um crescimento mais rápido e obrigatório nestas jovens? Não comprometerá esta situação a adaptação dos filhos à doença das suas mães?

102. Mãe âncora (E3,3,6)

Muitas vezes, para além destas mães serem percepcionadas como mães muito fortes e valentes, capazes de superar a doença, são também vistas como uma âncora, onde, num momento de crise e de angústia são elas próprias as que suportam e apoiam toda uma família que reflecte preocupação e angústia face a um diagnóstico que não esperavam e a um futuro que, por ser incerto, temem. Este facto faz aumentar ainda mais a admiração para com uma pessoa que luta pela sobrevivência de uma doença que ainda assume uma estereotipia de mortalidade.

Mas, à semelhança do referido na categoria “Alteração da Personalidade da Mãe”, não será esta percepção fruto do facto destas mães terem sido capazes de ultrapassar a doença? Não será que estas mães tiveram, durante o processo de recuperação, muitos momentos em que não foram capazes de servir como âncoras, mas tiveram elas próprias de serem “levadas ao colo”? Ou será que esta percepção é fruto de atitudes pré-

concebidas que os filhos têm, mas que não se verificaram com estas mães e, logo, não consideradas como valente e âncoras?

109. Mãe valente (T10; T11; E3,2,3,4,6,13)

Alguns dos filhos entrevistados descrevem as suas mães como pessoas com uma personalidade muito forte e capazes de vencer a doença. Sentem que, apesar da cronicidade da sua situação, que leva muitas vezes ao desconforto e à dor, as suas mães fazem de tudo para ultrapassar a doença e manter uma vida normal, apoiando, muitas vezes, os próprios filhos numa altura em que também elas parecem não estar disponíveis.

Reportam que, numa fase anterior à doença, apesar de sentirem as suas mães como pessoas muito especiais e a quem querem muito, normalmente não lhes expressavam tal sentimento. No entanto, com o diagnóstico da doença, talvez temendo a perda destas figuras de referência, sentem a necessidade de lhes mostrar o quanto elas são importantes e necessárias para o seu bem-estar psicológico.

Esta situação pode levar a uma maior aproximação entre as mães e os filhos, principalmente as filhas, porque lhes ganham maior respeito e admiração. Uma das mães dos filhos entrevistados [E3] havia perdido o seu pai há apenas dois meses com cancro no cólon quando foi diagnosticada com cancro da mama. Esta situação fez com que a filha a percepcionasse como uma pessoa muito valente, já que estando a passar por um luto foi capaz de enfrentar e lutar contra uma doença tão negativa como o é o cancro. Essa força que esta mãe demonstrou desde o primeiro momento ajudou os filhos a uma maior adaptação a toda esta situação oncológica.

No entanto, esta situação parece estar presente apenas no discurso dos filhos cujas mães têm um prognóstico positivo já que numa entrevista a uma filha de uma mulher recém mastectomizada (e a iniciar tratamentos agressivos) esta evidenciou uma descrição de uma mãe frágil e a necessitar de muito suporte, ao qual ela, enquanto filha, nem sempre consegue corresponder («*Ficou... de repente ficou frágil... É como se... tivesse tornado num copo de cristal e tu não sabes bem como lhe podes tocar.*» [E4, 3]).

Será que esta característica apenas surge porque as mães foram capazes de ultrapassar a doença? Será que esta descrição vai mais uma vez ao encontro de uma atitude de negação em que se “esquecem” de todos os momentos de fraqueza?

110. Manutenção da normalidade (T11; E1,1,2,3,4; E2,5; E3,3)

Durante a doença, os filhos referem que as suas mães, percebidas como mães valentes, fazem de tudo para manter a normalidade da vida quotidiana. Referem que continuam a sair com os seus amigos, não comprometendo a sua própria vida e que são estas mães que os estimulam para que saiam e possam seguir com o seu próprio caminho. No entanto, esta manutenção da normalidade é mais fácil de conseguir quando as mães estão em casa, já que, com as hospitalizações e tratamentos, muitas vezes os filhos acabam por as ir visitar ao hospital, o que, momentaneamente, provoca alteração das rotinas. Este facto coloca a hipótese de que as mães não queiram, por causa da sua doença, comprometer o normal desenvolvimento dos seus filhos, o que poderá fazer com que nem tudo lhes seja revelado, apesar de eles assim não o entenderem, para que tudo possa correr dentro do mais normal possível.

Porém, esta poderá ser uma “manutenção da normalidade” mascarada já que uma filha [E4], por exemplo, referiu que a doença da mãe não tinha alterado em nada a sua vida, mas o seu discurso revela uma preocupação constante em que o assunto “doença materna” está sempre presente nas suas relações familiares e de amizade, o que acaba obrigatoriamente por conduzir a uma outra condição que não a que ocorria anteriormente.

Será de facto que tudo é revelado no discurso dos filhos? Será que, no turbilhão de sentimentos em que a família se deverá ver envolvida, os filhos conseguem manter a normalidade do seu dia-a-dia?

111. Maturidade (E2,6; E3,8; E5,8; E6,7,12)

Alguns filhos reportam que se tornaram mais maduros depois da doença das suas mães. Dizem que, apesar de tentarem manter a normalidade no seu dia a dia, acabaram por ficar mais maduros e crescer de uma forma diferente, olhando para a vida de outro modo e dando mais valor às pequenas coisas e às relações familiares («(...) *aquilo que nos acontece muda-nos, né?*» [E2,5]; «*Mas vivenciar estas coisas e ter que assumir responsabilidades, que até agora não tínhamos, ainda nos faz crescer ainda mais... É um crescimento mais rápido.*» [E5,8]). Por vezes, esta maturidade é acompanhada por uma aproximação da relação entre os dois (mãe/filho), que poderá comprometer a manutenção dos papéis familiares, ou seja, esta aproximação seria negativa no sentido em que a relação naturalmente assimétrica poder-se-ia tornar demasiado linear, onde o

distanciamento necessário não seria mantido, podendo levar a uma confusão e/ou inversão dos papéis.

Este será um factor positivo ou negativo ao nível da adaptação e do impacto que a doença oncológica provoca nos filhos? Será que o facto de haver um crescimento leva a uma melhoria da compreensão da doença e do papel que aí poderão desempenhar?

113. Medo constante (E4,1)

Uma filha [E4] expressou que sentia um medo constante face à doença da sua mãe. Apesar de não ser capaz de referir claramente o medo da morte, teme um desfecho menos positivo para esta situação, o que faz com que expresse uma preocupação constante para com a sua mãe onde quer que esteja (*«(...) começámos a ter muitos medos, muitos receios (...)»* [E4,1]).

Apesar de não ser explícito nos outros filhos entrevistados, também eles acabam por evidenciar um discurso que nos conduz para a hipótese de que também temam a morte das suas mães, ou de que lhes aconteça algo de muito grave, embora não o consigam expressar por ser demasiado doloroso, assumindo antes uma atitude de afastamento e desvalorização da situação.

Não haverá um medo que, nos outros filhos, fica por revelar? O que leva uns filhos a apresentarem este medo e outros a não o evidenciar?

117. Medo de morrer (E4,3,5)

Uma mãe, que se encontrava numa fase inicial de tratamento, referiu com frequência à sua filha [E4], as suas ideias e angústias de morte, como consequência da doença. Esta é uma situação muito angustiante para a filha que teme a perda da sua mãe, agravado pelo facto desta expressar com frequência um sofrimento que a filha que tenta manter não consciente (*«(...) mas a minha mãe já me disse várias vezes, e há uma coisa que é muito dolorosa de ouvir, é para eu me preparar porque as pessoas não são eternas e que há pessoas que se safam e pessoas que não se safam e eu não... (...)»* [E4, 5]). Esta filha tenta dar à situação algum optimismo que é logo contraposto pelas verbalizações mais negativistas da progenitora, colocando-a numa situação de impotência e incapacidade para lidar com a doença.

Como será para um filho lidar com estas angústias dos pais? Comprometerá a adaptação ou poderá conduzir a um efeito contrário? Até que ponto é que esta mãe se encontra consciente daquilo que verbaliza à sua filha?

122. Morar em casa (E4,3)

Uma filha [E4] referiu que, relativamente à forma como vivenciava a doença materna, havia diferença entre ela, que morava em casa, e as suas irmãs que, no momento do diagnóstico, já haviam estabelecido uma vida independente. Ela descrevia que, apesar de as procurar para desabafar havia sempre uma grande componente afectiva e emocional que muitas vezes não era relatada, não só para não as preocupar, mas também porque não conseguia expressar aquilo que realmente estava a viver. É no dia-a-dia da casa que se observam as conversas escondidas, os choros encontrados, e isso não é expresso às irmãs, que não vivem a doença de uma forma tão intensa («(...) *porque eu estou lá em casa e elas já lá não estão. Eu acabo por viver mais as coisas. Vejo mais quando a minha mãe está sozinha e apanho-a a chorar, a... aqueles desabafos que ela às vezes tem com o meu pai, que eu vou a passar pelo corredor e oiço, coisas que eu não queria ouvir, não é? (...) Às vezes conto-lhes, outras vezes não conto, porque eu também não quero que elas estejam a sofrer mais.*» [E4,3]).

Será que o facto dos filhos morarem com os pais têm influência na forma como se adaptam e percebem a doença? Será que, por estarem em casa, estes filhos vivem mais a doença dos seus pais ou os outros, os que já saíram, apresentam uma preocupação maior por não estarem constantemente com as suas mães?

126. Mudança radical (E5,1; E6,1,3)

Quando os filhos são capazes de expressar os seus sentimentos de forma mais clara, referem também que a doença oncológica materna acarreta uma mudança radical nas suas vidas («*Uma pessoa perceber que, de um momento para o outro, tudo muda... (...)*» [E5,1]), pelas transformações a que terão de proceder e pelos medos que passam a vivenciar. Esta situação leva também ao receio do que o futuro poderá trazer, pois tudo aquilo que até ali era tido como certo deixa de fazer sentido ou até de poder ser levado a cabo, onde os projectos ficam de lado e só a doença materna, e a sua rápida recuperação, interessa.

Será que, numa situação de diagnóstico de cancro da mama, em que os filhos sentem que há uma mudança radical nas suas vidas, olham para o futuro com o receio do que este poderá trazer ou, numa atitude mais centrada em si própria, temem as coisas que poderão deixar de fazer devido à doença materna? Será que quando esta mudança

radical é referida, o que está em causa é a mãe ou a sua própria vida? O que querem de facto estes filhos dizer quando referem a “mudança radical”?

127. Não conseguir falar (E4,1)

Alguns filhos sentem dificuldade em conseguir falar sobre doença das suas mães e de todas as consequências que se encontram subjacentes. Referem ser algo muito doloroso e que, por isso, lhes custa expressar os seus medos e as suas angústias. Para fugir a esta situação, dizem tentar abstrair-se e, em alguns discursos, podemos ver uma tentativa de negar uma realidade que não lhes é favorável. Este facto poderá fazer com que os filhos não procurem ajuda numa altura em que também eles estão fragilizados. Por outro lado, ao negar a realidade acabam por não fazer parte do processo de doença/recuperação das suas mães e levar a um afastamento da família, não se promovendo uma boa adaptação à doença materna.

O que levará, de facto, estes filhos a não conseguirem falar sobre a doença das suas mães? Será que temem as perguntas? Será que temem o resultado das suas próprias reflexões pessoais? Quais são as estratégias que estes sujeitos utilizam para não falarem sobre a doença das suas mães? Quais serão as consequências emocionais de não conseguirem expressar o que estão a sentir?

128. Não dizer nome (E2,1,2; E3,1; E4,2,4,5,9,11; E6,1,8,9,12)

Alguns filhos sentem dificuldade em dizer o nome da doença que afectou as suas mães, referindo-se muitas vezes ao cancro como “aquilo” ou “aquela coisa”. Esta situação poderá estar ligada ao medo e ao estigma da doença, à qual se associa, inevitavelmente, o medo da morte.

Mesmo quando o discurso dos filhos vai no sentido de expressar os seus medos e angústias de forma clara, a palavra cancro raramente é referenciada. Ficam então as frases por acabar, onde o sentido é perceptível e a palavra “cancro” ou “oncologia” são as que se encontram em falta (*«É se fosse preciso, mesmo antes da... eu sempre fui muito próxima da minha mãe»* [E4, 3]; *«(...) depois há sempre pessoas que nós conhecemos que tiveram outras pessoas na família que infelizmente tiveram... o mesmo...»* [E4,5]).

Quais são as concepções ou ideias pré-concebidas que se encontram por detrás da palavra “cancro” para estes filhos? Quais os constrangimentos que estão inerentes a esta

palavra, quando na realidade até poderão dizer outros termos técnicos com significados idênticos (por exemplo, neoplasia)?

130. Não esperar (E2,1; E4,1)

A maioria dos filhos refere que nunca esperou que o cancro da mama pudesse atingir a sua família e, em particular, as suas mães. Apesar de terem a noção de que poderá ser uma doença presente em qualquer pessoa, por ser ainda muito ligada ou associada ao estigma da morte, tendem a denegar uma condição que poderia ser muito dolorosa para eles e distanciam-se dos casos que vão surgindo na televisão ou de que vão sabendo através de conhecidos, amigos ou familiares. Desta forma, por nunca ter sido pensado, ou capaz de tornar consciente, os filhos sentem-se apanhados de surpresa quando há uma confirmação de cancro da mama.

Numa sociedade em que o cancro é uma doença de conhecimento comum, muito falada, o que leva estes filhos a não pesquisarem ou levarem as suas mães a fazer auto-exames mamários ou exames médicos? O que os leva a virar a cara ou mudar de canal cada vez que o assunto é abordado nas televisões? O que os levará a pensar que só acontece aos outros?

131. Não falar (E1,4; E2,4; E4,11; E6,6)

Alguns filhos referiram que não falaram muito com as suas mães sobre a doença, mesmo quando o diagnóstico lhes foi revelado. Parece que temem fazer questões dolorosas para as suas mães ou, por outro lado, ouvir uma resposta que os poderá magoar ou angustiar. Não procurando a verdade, os pais não precisam de lhes mentir e eles não precisam de elaborar um pensamento em torno de um sofrimento que até poderão não vivenciar.

No entanto, surgiram outros filhos, estas do sexo feminino, que procuraram saber tudo sobre a doença das suas mães, havendo aqui uma forte aproximação entre ambas. Esta conversa é sempre tida a duas, numa aliança que compromete a manutenção dos papéis e relações familiares.

Numa situação em que os filhos terão dúvidas sobre o cancro das mães, o que os leva a não conversar com elas sobre isso? O que os leva a não lhes colocarem as suas questões? Será que as têm? Será que numa atitude de protecção, os filhos nem tenham questões ou preocupações para colocar às suas mães (ou seja, “Se está tudo bem, porque me haveria de preocupar e querer falar sobre uma coisa que não me aflige?”)?

132. Não mostrar sentimentos (E2,4,5,6; E4,1,2,3,7,8; E5,5,7,8; E6,3,4,6,10)

Os filhos optam por não mostrarem os seus sentimentos, por não revelarem aquilo que realmente estão a sentir, para não preocuparem ainda mais os seus pais («*Por exemplo, em frente à minha mãe eu tinha de estar sempre a, a fazer um sorriso para ela e ver se ela se alegrava, etc., mas fora disso, às vezes ficava mais triste (...)*» [E2,5]; «*(...) mas eu ao pé da minha mãe não chorei.*» [E4,1]; «*Quando eu estou sozinha eu farto-me de chorar e quando estou ao pé de amigos meus estou a falar da mesma coisa (...)*» [E4,3]; «*Sentia... sentia que não podia mostrar isso a ela. Não mostrava a ela, mas falava com outras pessoas para não guardar tudo para mim...*» [E5,8]), numa altura em que também estes estão mais frágeis e a tentar manter a vida o mais estável possível, de forma a não alterar o bom desenvolvimento dos filhos. Este facto faz com que os pais julguem que a adaptação à doença se faz de forma mais harmoniosa e positiva quando, na realidade, tal pode não estar a acontecer. Quando são capazes, estes filhos escolhem um ou dois amigos mais próximos para poderem desabafar, mas, por sentirem que “não falam a mesma língua”, muito fica por dizer e por exprimir («*Falava com uma amiga minha, mas era mais um desabafo, porque ela não passou pelo que eu passei, embora não saiba bem o que estava a passar, mas sempre era uma maneira de eu desabafar e muita coisa guardava para mim*» [E3,6]).

Os filhos referem ainda que, mais do que não querer preocupar os seus pais, por vezes também decidem não lhes contar aquilo que se está a passar para não os sobrecarregar perante tantas outras preocupações que já têm («*(...) [a mãe] e já tinha tanta gente para estar a animar, não queria também estar ali a ser mais outra*» [E3, 6]).

Por outro lado, uma filha acrescentou ainda que não mostrava a sua tristeza perante a sua mãe por considerar que isso poderia piorar o seu estado de saúde, parecendo evidenciar alguma culpabilização, como se o assumir das suas angústias e medos pudesse levar a um agravamento da condição de doença ou uma atitude mais positiva conduzisse a melhorias («*Tento sempre estar bem ao pé da minha mãe e nunca chorar ao pé dela, porque eu sei que isso vai, se ela me vir triste ou se... vai piorar o estado dela, porque isso também tem efeitos, tem impacto negativo na doença e... foi isso, de repente tive de ficar mais forte e, e encarar as coisas dessa maneira*» [E4,1]). Contudo, este “não mostrar sentimentos” não fica somente circunscrito aos sentimentos e medos inerentes à doença, mas também ao desagrado e aos constrangimentos pelo

facto de terem de alterar as suas rotinas e o seu dia-a-dia para poderem estar disponíveis para a realização das tarefas domésticas ou para prestar apoio às suas mães.

O facto de não mostrarem os seus sentimentos, e, conseqüentemente, conduzir a uma má avaliação por parte dos pais, poderá fazer com que estes descurem dos cuidados aos filhos e os sobrecarregarem, do ponto de vista emocional, com os seus próprios medos e angústias. Por exemplo, os pais de uma rapariga entrevistada [E4] expressaram-lhe com alguma frequência os seus medos e angústias mais primitivas, onde se incluía o medo da morte ou as ideias de suicídio.

Uma outra filha [E5] sentia, por seu turno, que não podia mostrar os seus sentimentos aos seus pais, por ser ela a transmissora da informação clínica, pelo que deveria transmitir sempre uma imagem de segurança e esperança em relação ao prognóstico.

Se os filhos não valorizam (ou pelo menos não verbalizam) todo este processo de doença, porque é que têm momentos em que sofrem em silêncio, tendo a noção de que a sua mãe (ou os seus pais) não se podem aperceber, como forma de não os preocupar? O que leva um filho a sentir que não pode mostrar à sua mãe o que está viver, por considerar que isso poderá piorar o seu estado de saúde? Será que o facto de “não mostrarem os seus sentimentos” não vai comprometer a percepção dos pais em relação à adaptação dos filhos à doença?

133. Não pensar (T3; E6,4,5,12)

Alguns filhos referem que preferem não pensar sobre a possibilidade da recidiva da doença das suas mães. Dizem que temem os momentos em que as mães têm de voltar a fazer os exames, como forma de controlo, e que por isso procuram ter pensamentos positivos tentando não colocar a hipótese de algo poder estar mal. Esta atitude surge como contraditória de todo o discurso que apresentam, já que na grande parte das suas verbalizações referem a sua experiência enquanto filhos de mulheres com cancro da mama como algo que passou e que não teve grande influência na sua vida. Mais uma vez, este facto de não quererem pensar sobre a doença das mães e das suas conseqüências, associado ao facto de temerem a morte destas figuras («(...) *quando ela vai fazer os exames e isso eu posso pensar que... mas eu nem coloco essa hipótese, porque acho que ela tá, tá curada. É isso que devemos achar.*» [E2,5]) parece reforçar uma postura de negação da doença.

Será que estes filhos preferem negar a doença, sentindo que ela nem existe, ao invés de a elaborarem e se poderem adaptar à mesma? Será que este “não pensar” é uma protecção que os filhos arranjam para não se terem de confrontar com o medo de morte ou sofrimento da mãe?

136. Não querer acreditar (E4,1,2)

Uma filha [E4,1] referiu assumir uma postura de não querer acreditar que a sua mãe poderia vir a ter cancro da mama. Nos momentos que antecederam o diagnóstico procurou ter uma atitude mais optimista (apesar de dizer que teria uma personalidade mais negativista), como se isso pudesse condicionar o resultado da doença. Pela representação negativa que as consequências do cancro ainda têm, esta filha não foi capaz de colocar a hipótese dos sintomas poderem ser compatíveis com a doença oncológica. Por temer a morte, o sofrimento ou as perdas afectivas foi, para esta filha, mais fácil considerar que o diagnóstico poderia estar errado ou os sintomas terem outra causa, incorrendo numa atitude de negação daquilo que lhe está a acontecer (*«(...) no início havia uma desconfiança, mas eu não quis acreditar que era... eu sempre pensei que... a... eu até nem costume ser muito optimista (...) mas neste assunto da minha mãe, como eu ouvia casos de situação que era só, de início era só alarme eu pensei que, sempre pelo lado melhor, que não era, que não era, mas depois as coisas foram sempre correndo mal (...)»* [E4,1]).

Estarão as concepções prévias desta filha, em relação ao cancro, relacionadas com o facto de não querer acreditar na doença da sua mãe? Quais serão os sentimentos inerentes ao descrito nesta categoria?

138. Não recordar (E3,3,4,5,9)

Uma filha [E3] mostrou muita dificuldade em lembrar muitos dos aspectos relacionados com a doença da sua mãe, como se tivesse apagado da memória um momento da sua vida que foi traumático para ela (*«É assim: eu há uma parte que, não sei..., parece que se varreu...»* [E3,3]). Este aspecto parece ir ao encontro de uma outra categoria designada de negação, uma categoria que parece estar presente nos filhos das mulheres com cancro da mama, em que assumem uma atitude de despreocupação face a uma doença que poderá ser deveras angustiante. No entanto, aqui o medo parece estar mais patente, ao ponto de não querer recordar para não se confrontar com uma situação bastante angustiante.

O que faz apagar da memória uma situação que foi vivida, que foi experienciada por um filho? O que faz não conseguir lembrar os momentos de incerteza pelos quais estes filhos passaram?

139. Não revelar (E2,3; E4,8; E5,10,11; E6,9,12)

Muitos dos filhos optam por não revelar aos seus amigos e professores o que estão a passar nas suas vidas e nas suas famílias. Dão como justificativa o facto de não gostarem de falar sobre as suas vidas privadas (*«Sou mesmo assim, (...) não trespasso muito os problemas para os outros»* [E2,3]), escolhendo apenas um ou outro amigo para desabafarem sobre o que os angustia. Muitas vezes sentem-se obrigados a revelar quando os amigos vêem a sua mãe com alteração da imagem corporal (*«(...) mesmo os colegas... poucos souberam. Alguns descobriram, porque a minha mãe às vezes ia-me buscar à escola e ia de lenço, mas nunca, nunca falei assim muito com eles»* [E2,3]). Contudo, esta atitude parece evidenciar o medo do estigma dos colegas e da sociedade. Não falam talvez com medo da pena e consternação das pessoas que os circundam. Evitam também esta situação para não terem de se confrontar com perguntas que não querem que lhes façam ou dar respostas que não querem, numa tentativa de evitar o confronto com a incerteza do futuro ou de tentar manter a vida o mais normal possível.

Por outro lado, outros filhos optam por não revelar ou não falar sobre o que os angustia por sentirem que os outros não falam a sua “língua”, no sentido em que não sentem o mesmo que eles, já que não passaram pela mesma situação, e, portanto, optam por guardar para si próprios os seus medos e angústias. Contudo, uma filha [E4], que passa ainda pela fase de tratamento, acaba por revelar aos seus colegas as suas preocupações e recolher deles os seus conselhos e opiniões, que, embora acabe por aceitar sente sempre como alguém que fala e que está de fora e que, portanto, não conhece o real sofrimento.

Também uma mãe decidiu não revelar o seu diagnóstico à família, fazendo-o apenas à filha [E5], provavelmente por esta ser estudante de enfermagem e poder ter mais informação ou conhecimento sobre os passos a dar (*«Ela disse-me a mim, porque estava assustada (...)»* [E5,10]). Esta foi a única vez em que as mães não revelaram o diagnóstico ou preferiram fazê-lo somente a um descendente. No entanto, a filha sentiu necessidade de procurar ajuda, e fê-lo junto da sua família, por sentir que não seria capaz de suportar esta situação sozinha, acabando por ser ela a revelar.

No entanto, um filho [E6] revelou com bastante facilidade o diagnóstico da sua mãe aos seus amigos e professores. Talvez por não encontrar apoio entre os membros da família, sinta a necessidade de o procurar fora de casa e é nos amigos e professores que tem o suporte necessário (*«(...)Eu mesmo... lá tá consigo, por algumas horas, com uma pessoa que não conheço de lado nenhum, consigo falar... e essa pessoa se calhar eu penso que essa pessoa me compreende mais do que se fosse uma pessoa de casa, porque... em casa, se eu tiver algum problema com quem é que eu vou falar? (...)»*, [E6,9]).

O que leva estes filhos a não procurar ajuda ou conversar com outras pessoas sobre aquilo que estão a viver? Será que temem as perguntas das outras pessoas? Será que receiam o estigma? Temem não serem entendidos pelos outros que não estão a passar pelo mesmo que eles? Ou será que não sentem essa necessidade por não percecionarem esta experiência como gravosa?

143. Negação (T9; E1,1,2,3,4,5; E2,1,3,4,5; E3,2,3,5,8; E4,1,2,5,6; E5,2,3,4,5,8,9,12; E6,1,3,5,8)

Todos os filhos entrevistados pareceram revelar uma defesa ao nível da negação da doença. De forma mais ou menos evidente pareceram evidenciar um comportamento de extrema despreocupação em relação à doença das suas mães. Perante uma doença que ainda é considerada mortal, ou até mesmo só com tratamentos que levam a alterações ao nível da imagem corporal, não parece ser adaptativo o facto dos filhos agirem de forma tão normal e natural e como se nada se passasse. No fundo parece que mostrar esses sentimentos seria o confronto com algo mau, com a morte e com a incerteza, preferindo, desta forma, não pensar e levar a vida como se de nada de extraordinário se passasse.

No entanto, um olhar mais profundo sobre o discurso destes filhos denota uma preocupação e um medo escondidos, onde, por exemplo, o momento de controlo da doença, com a realização dos exames, faz temer o perigo de recidiva, surgindo aqui algumas angústias mais ou menos escondidas, que logo tendem a ser transformadas por palavras e afirmações de esperança (*«Epá, quando ela vai fazer exames e isso eu posso pensar que... mas eu nem coloco essa hipótese, porque acho que ela tá, tá curada. É isso que devemos achar»* [E2,5]; *«(...) as pessoas não são eternas e que há pessoas que se safam e eu não... eu não consigo encaixar muito bem isso... eu, para mim, vai correr tudo bem, pronto, e tem de correr tudo bem.»* [E4,5]). Por outro lado, o próprio discurso

dos filhos revela alguma ambivalência, oscilando entre uma atitude de extremo positivismo, em que a doença “passou, passou” e portanto não merece maior preocupação, e de extrema ansiedade e preocupação em que, para além de referirem que têm um pensamento constante em relação à doença das suas mães (e de como é que elas se estarão a sentir quando não estão na sua presença), nem conseguem dizer a palavra “cancro”, referindo-se à mesma como “aquilo” ou não terminando as frases.

O facto de não recordar o que se passou durante a doença da mãe, ou não conseguir reportar situações específicas desta vivência, também poderá sugerir um recurso à negação, como forma de confronto com o sofrimento induzido pela doença (*«(...) eu, eu, não, não sei muito bem... lá está. Há coisas que eu não me lembro muito bem (...)»* [E3,4]).

Uma outra situação que também poderá reforçar a ideia de negação é o facto de uma das filhas entrevistadas referir que se tentava abstrair da doença da mãe como uma estratégia para não sofrer mais ou pensar nas consequências que daqui poderão advir. Ao se abstrair, não procura saber, não procura participar, procura não sofrer e, desta forma, “quem não vê é como quem não sente” e assim conseguiria mais facilmente afastar-se e negar essa realidade mais dolorosa e negativa (*«(...) nem sequer consigo falar sobre isso... abstraio-me um pouco, tento-me abstrair, como uma técnica de defesa... (...)»* [E4,1]). Esta filha referiu ainda que não conseguia aceitar a hipótese de morte, negando a sua preocupação constante (*«(...) como é que eu me vou sentir preocupada, se eu não consigo projectar na minha cabeça a ideia da minha mãe morrer?»* [E4, 5]), uma negação que é contradita durante todo o seu discurso, porque acaba por denotar os seus medos e preocupações constantes ao longo de toda a entrevista.

Também o facto da doença não ser visível ajuda a que mais facilmente se proceda à negação, o que leva depois a um confronto quando as mães são operadas ou há um contacto com os efeitos secundários da doença/tratamentos, como o é a queda do cabelo (*«E foi naquele momento que me custou mais (...) e acho que também foi a parte em que toda a gente se consciencializou que ela estava, tinha uma doença, independentemente de como ia ser tratada.»* [E5,7]). Este é muitas vezes o real choque que estes filhos sentem, porque a doença deixa de ser invisível e passa a ser uma marca, de tal forma que, por exemplo, um filho [E6] referiu que não esperava que o cabelo pudesse cair à mãe (apesar de saber que isso tinha acontecido a outras mulheres com o mesmo problema) e que não consegue estar ao pé da sua mãe sem que esta tenha um

chapéu ou lenço, que tape a nuca, por não suportar observar a parte visível da doença da mãe e ter contacto com a noção real da situação.

Uma forma de negação ainda mais notória foi descrita por uma filha [E5] quando se referia ao seu irmão. Esta filha referiu que o irmão assumia uma atitude de total afastamento e desinteresse para com a doença da mãe, ao ponto de que, quando a sua irmã lhe disse que o resultado da cirurgia tinha sido muito positivo para a mãe e que o prognóstico seria positivo, ele parecia nem saber do que se falava dizendo depois «(...) *Ah, eu não quero saber disso para nada! (...)*» ([E5,3]), o que denota de facto a necessidade de apoio perante este tipo de situações, dado que esta negação acaba por revelar o enorme sofrimento em que estes filhos se encontram, que não permite sequer querer perceber o que se está a passar no seio da família.

Perante toda esta descrição, será que existem factores ou categorias facilitadoras da negação? E inibidoras? Será que quando há um confronto real com a doença, por exemplo, estes filhos conseguem continuar a negar a condição que experimentam? O que os leva a fazer a negação de toda esta situação?

144. Noção real da doença (E5,6,7; E6,1,2,8)

Alguns filhos referem que apenas tomaram a noção da doença materna quando esta se tornou visível, através da cirurgia ou alteração da imagem corporal, como a queda do cabelo. Até ali, enquanto a doença é não visível, parece ser mais fácil de suportar (e de negar), pelo que muitas vezes este é o choque há muito adiado. Uma filha [E5] referiu, por exemplo, que só quando a mãe foi operada é que experimentou realmente a verdadeira sensação de que a sua mãe estava doente, enquanto que outro filho [E6] mostrou um grande desconforto pelo facto da mãe ter perdido o cabelo devido aos efeitos da quimioterapia. Esta situação pode acontecer, porque os filhos, numa atitude de manterem a normalidade do seu dia-a-dia e não se confrontarem com a angústia da incerteza do futuro e da possibilidade de morte da mãe, acabam por negar a realidade, o que passa a não ser possível quando os efeitos secundários tornam a doença visível.

Numa doença que se torna visível, quais são os sentimentos presentes nestes sujeitos? Quais serão as suas principais reacções? Será que encontram estratégias para poderem suportar este confronto?

146. Notícia má de ouvir (E4,10)

Os filhos tentam sempre manter a esperança de que tudo vai correr bem e que a evolução da doença vai ser positiva, com um desfecho feliz para toda a família. Este é também um mecanismo de negação da doença onde as consequências e as notícias más não podem ter lugar, esperando que a operação não revele aquilo que não querem ouvir. No entanto, nem sempre esta situação acontece e uma filha [E4] referiu desagrado por ter ficado a saber, depois da operação da mãe, de que a situação era mais grave do que ela, filha, tinha imaginado (ou que o seu ego tinha sido capaz de integrar). É sempre pintado um cenário em que tudo vai correr pelo melhor possível, mas, por vezes é o pior que surge (*«Essa também foi uma notícia que não gostei de ouvir... porque eu também estava com a esperança que não tivesse nenhuns gânglios afectados e... mas pronto. Porque assim ela acho que não tinha de fazer radioterapia, acho que era isso.»* [E4,9]). Mais uma vez esta categoria parece convergir para uma outra, a da negação da doença, onde se tenta criar um cenário em que a realidade é diferente e a doença é facilmente combatida ou nem assume a verdadeira gravidade.

Será que as atitudes pré-concebidas têm influência na forma como são percebidas as doenças, progressos e retrocessos? O que acontece quando as “notícias são más de ouvir” e vão contra as suas ideias pré-concebidas? Quais os sentimentos e emoções que experimentam?

156. Pensamento constante (E4,3,4,11)

Uma filha [E4] referiu que não consegue estar longe da sua mãe sem estar constantemente a pensar nela, em como estará ou como se estará a sentir, acabando por condicionar os seus relacionamentos, já que todas as conversas acabam por ir ter à doença da sua mãe. Apesar de dizerem que só falam do que sentem com os seus amigos mais próximos, a doença da mãe acaba por ser tema de conversa, não conseguindo um distanciamento em relação a esta situação. No entanto, esta atitude acaba por ser um contra-senso quando olhamos para um discurso que tenta passar uma imagem de normalidade. No fundo, este é um tema doloroso e difícil de abordar, mas que não sai do seu pensamento (*«(...) eu estou sempre, constantemente, a pensar nela, mesmo quando eu estou com os meus amigos, estou sempre, sempre, sempre a pensar nela (...)»* [E4,2]).

Perante uma atitude de que tudo é normal e que o cancro materno não passa de um “acidente de percurso”, o que levará esta filha a, dada altura do seu discurso, apresentar esta preocupação excessiva e constante para com a doença da sua mãe?

158. Percepção de distanciamento (E4,3,6,8)

Com a doença, uma filha [E4] referiu que a sua progenitora começou a sentir/percepcionar algum distanciamento na relação mãe/filha. Sempre muito unidas, a filha contava, com frequência, todos os seus segredos e acontecimentos diários. Com o diagnóstico, e numa atitude de não procurar preocupar a sua mãe com temas que considera uma futilidade, a filha parou de falar nesses assuntos o que leva a que a mãe sinta que a sua relação se alterou e, inclusive, deteriorou. Contudo, a filha não procura a mãe para falar destes assuntos para não a preocupar e a mãe sente esse afastamento como se a sua doença pudesse condicionar um relacionamento que até ali era positivo. Por outro lado, este distanciamento também pode ser justificado pelo facto desta mãe apresentar sempre à filha a hipótese da sua morte, colocando-a em confronto com as suas angústias e medo de perda do objecto, onde, perante esta situação, a filha passa a evitar todas as conversas com a mãe que se relacionam com a doença e que, mais uma vez, a confrontaria com a ideia de morte. Assim, não procurando o diálogo com a mãe esse tema acaba por não surgir, protegendo-se (*«Eu não sei como é que hei-de lidar com a situação, primeiro porque não posso estar ao pé dela a chorar e depois porque quero mostrar que estou bem e depois ela se calhar pensa que eu estou indiferente e não é nada disso»* [E4,2], *«É como eu te digo: tu, tu não podes estar muito próxima dela a tentar falar muito do problema, mas depois se não falares do problema também pareces distante, então ficas sempre assim na corda bamba, é assim que eu me sinto.»* [E4,6]), Este distanciamento parece ainda acentuar mais o sentimento de fragilidade da mãe, onde é a filha que deve conferir apoio e suporte, um papel que antes estava confinado à progenitora.

Será que este distanciamento, relacionado, segundo a filha, por não querer preocupar a mãe com assuntos que considera fúteis, terá este mesmo fundamento? Não será uma forma de não se confrontar com a dor e sofrimento da sua mãe? Não estará este distanciamento relacionado com a dificuldade da filha em se adaptar à doença da mãe?

159. Perder atenção dos pais (T12)

Os filhos referem que sentem a falta dos seus pais, depois do diagnóstico do cancro da mama. Com o diagnóstico, tratamento e, por vezes, admissões hospitalares, as mães, mas também os pais, tendem a estar muito centrados na questão da doença e a estarem menos tempo no lar e com os seus filhos. Estes sentem então que perderam a atenção dos seus pais, deixando de lhes contar o seu dia a dia e os seus problemas. Esta situação poderá também justificar o facto dos filhos não revelarem aos seus pais como se sentem e as dúvidas que vão experienciando na sua ausência.

Será que os filhos se encontram centrados em si próprios e, portanto, sentem mais dificuldade em aceitar o afastamento dos pais, assim como os motivos que lhes estão inerentes? Ou será que esta é uma reacção à doença, no sentido de dizerem que não se sentem bem pelo que estão a viver, já que não o conseguem dizer de uma outra forma?

160. Personalidade (E1,1,3; E5,2,3,4,9; E6,1,5,6,7,10)

A personalidade dos filhos parece ter influência na forma como eles lidam com a doença oncológica das suas mães, o que poderá levar a um fraco envolvimento familiar ou, pelo contrário a uma superprotecção excessiva em que pretendem tomar parte no processo de recuperação das suas mães.

Quais serão os tipos de personalidade que serão facilitadores de uma maior adaptação e porquê? Será que há algum factor da personalidade que possa actuar como inibidor desta adaptação?

168. Preocupação com a saúde (T13; E3,4,5; E5,1,10,11,13,14)

As filhas de mulheres com cancro da mama apresentam alguma atenção (sem que expressem grande preocupação) para com os sinais e sintomas da doença, fazendo, com frequência apalpação mamária. Apesar de não se sentirem como “condenadas” sentem que a genética não joga a seu favor e, portanto, apresentam uma maior atenção para com o seu corpo (*«Mesmo os médicos dizem, não quer dizer que eu esteja condenada, mas, à partida, o risco é maior e nesse sentido tenho... tido mais preocupações, fazer o auto-exame e ver se... (...)»* [E3,5]), numa atitude que não deixa de denotar preocupação com a saúde. Uma das filhas entrevistadas referiu que teve um nódulo na mama que teve de retirar, associando essa preocupação (de retirar o nódulo) à doença da mãe ao dizer: *«Se calhar, se eu não tivesse tido logo essa experiência tão próxima, se calhar tinha, não*

tinha tratado logo imediatamente, tinha deixado “Ah, isto pode passar!” ... Mas sim, posso dizer que estou mais desperta.» ([E3,5]).

Contudo, uma filha [E4] evidencia um discurso de pouca preocupação com a sua própria saúde por se encontrar demasiado centrada na doença da sua mãe. Refere que não se preocupa com a possibilidade de doença oncológica devido à susceptibilidade genética, apesar de ter conhecimento da mesma, dizendo que não tem medo de sofrer, assumindo maior preocupação para com a sua mãe e o sofrimento que esta enfrenta com a operação e tratamentos. O seu discurso é também dotado de uma grande raiva e zanga em relação à doença, dizendo que a sua mãe não mereceria este sofrimento, o que pode justificar este não olhar para si, mas sim para as pessoas que se encontram a sua volta.

Uma outra filha [E5] evidenciava, já antes da doença, esta preocupação com a saúde para com a sua mãe. Talvez por ser estudante de enfermagem a estagiar num Serviço de Oncologia, e deter mais conhecimentos e formação acerca desta doença, sempre mostrou interesse em que a mãe se preocupasse em realizar o auto-exame da mama, uma situação que difere dos outros filhos entrevistados, que nunca referiu essa preocupação antes do diagnóstico. Parece então aqui que a informação é um factor importante na prevenção e posterior diagnóstico e tratamento, o que, aparentemente, também proporciona uma melhor adaptação.

Será que a preocupação com a saúde é influenciada pela fase da doença que a familiar atravessa ou pelo conhecimento sobre a doença que se possa ter? Será que o género influencia esta categoria, já que apenas as filhas o revelaram, podendo haver aqui alguma ligação com a susceptibilidade genética?

170. Preocupação constante (T7; T15; T16; E2,3; E3,2; E4,3,6; E5,1,3,4,5,6; E6,5,6)

Foi entrevistada uma filha [E3], curiosamente do sexo feminino, que apresentou uma preocupação constante desde que a mãe foi diagnosticada com cancro. Desde essa altura procurou informação sobre a doença oncológica para estar ao corrente de tudo o que se estava a passar. Esta é quase que uma preocupação subtil, apesar de muito presente. A filha apresentou um discurso de como se essa preocupação fosse bastante normal e adequada à situação, mas que não deixa de ser alarmante, já que originou uma aproximação excessiva entre as duas. Passou a haver também uma preocupação em relação às questões de doença, onde qualquer questão de saúde, por mais singela, faz reavivar o medo de metástases ou recidiva.

No entanto, os filhos, do sexo masculino, que foram entrevistados não mostraram esta preocupação. De facto, alguns procuraram estar informados sobre a doença e estar presentes para dar apoio às suas mães nesta situação mais complicada. Contudo, pelas suas características pessoais ou até forma de ver a vida, não mostram preocupação acrescida pela situação passada, olhando para trás como uma situação que “passou, passou” e que apenas deve ser relembrada como uma situação da qual devem retirar algum ensinamento positivo.

Será que a manifestação de preocupação se encontra relacionado com o género e com o papel que se espera que este ocupe na sociedade, onde os rapazes, por exemplo, deveriam mostrar um maior controlo da situação e, portanto, não apresentar tanta preocupação?

175. Procurar informação (T5; T8; E1,1,5; E2,2; E3,2; E4,2; E6,4)

Estes indivíduos sentem necessidade de saber mais sobre a doença oncológica nas variadas fontes de informação, de forma a poderem reunir estratégias para melhor poderem ajudar as suas mães a enfrentarem a doença. Chegam por vezes a pedir para acompanhar as suas mães às consultas médicas, para poderem colocar as suas questões aos médicos e poderem ter um papel mais activo em todo o processo terapêutico.

No entanto, houve, nas entrevistas realizadas para o estudo, o caso de um rapaz [E1] que não sentiu qualquer necessidade de saber o que a mãe estava a passar. Apesar de referir que tinha toda a informação disponível na Internet, diz que nunca pesquisou sobre o cancro da mama, relacionando-se este facto com o modo como os seus pais lidaram com a doença, ou seja, tratando a doença sempre de um modo conjugal, não falando com os filhos sobre o que se estava a passar. Todo o processo foi aligeirado e, portanto, a questão do perigo nunca teve em causa, logo não surgiram preocupações de maior que levassem a esta necessidade (*«Nunca [resposta à pergunta se havia procurado informação]... Nunca fiz isso. Por acaso até nas coisas que tenho interesse pela Internet é facilimo. Apesar de saber que é uma doença que se propaga pelas células nunca fui buscar directamente essa informação»* [E1,5]). Um outro filho [E6] referiu que a informação que tinha lhe bastava e que não queria saber mais nada, por ter receio do que poderia encontrar, aplicando-se aqui o ditado “Olhos que não vêem, coração que não sente!”

Numa outra situação [E3], uma filha refere ter feito a procura de informação com a mãe por perto. Diz que sentiu a necessidade de saber o que estava a passar, mas que

sentiu como muito positivo o facto da mãe estar sempre ao lado dela e de seleccionar com ela a informação que se encontrava mais adaptada para a situação (*«(...) fiz essa procura com ela (a mãe) e nesse sentido acho que ainda bem, porque poderia encontrar coisas que me poderiam levar a pensar o pior (...)»* [E3,2]). Esta procura de informação em conjunto levou a outro aspecto positivo, no sentido em que possibilitou uma maior aproximação entre as duas.

Nos dias de hoje em que a informação está tão acessível, o que faz um filho não aceder à Internet, por exemplo, para poder pesquisar sobre a doença das mães? Porque é que quando essa procura é feita têm a mãe por perto para poder explicar algum conceito que não está tão claro? Será que os filhos temem a informação à qual poderão aceder? Será que optam por nem a procurarem para não acederem a informação que os poderia assustar ainda mais?

177. Qualidade de vida (E2,5; E3,3; E5,7)

Depois da cirurgia muitas destas mulheres vêem a sua qualidade de vida diminuída, devido à força que perdem no braço, passam a necessitar de ajuda para situações que até há bem pouco tempo eram totalmente autónomas (*«(...) a força toda que tinha no braço passou, porque também esvaziaram-lhe os gânglios e então aquele braço hoje está muito sensível e, nesse sentido, a qualidade de vida da minha mãe decresceu bastante»* [E2,3]). Os filhos apresentam alguma sensibilidade para este facto e tentam estar atentos aos esforços que as suas mães não podem fazer. Referem-se a este facto com bastante normalidade, que poderá esconder alguma angústia perante uma situação de mudança nas suas famílias, assumindo uma normalidade, que não sentem ou que não corresponde à verdade.

Também, de uma forma geral, a qualidade de vida da família é alterada, visto que surgem algumas mudanças a nível económico e social. Destes, é o factor financeiro que é mais referido, já que com a doença, muitas vezes, estas mulheres são reformadas por invalidez e acaba por entrar menos dinheiro em casa, o que faz com que não se consiga manter o mesmo nível de vida que anteriormente tinham.

Com alterações na qualidade de vida, com implicações também para os filhos, como são percebidas essas mudanças? É o confronto com a noção real da doença em que ela passa a ser visível e portanto mais difícil de lidar para os filhos? Ou será visto como uma fase normal da doença e que deverá ser entendida como tal, mesmo que isso leve a alterações ao nível dos papéis?

181. Realidade diferente da anterior (E4,1)

Alguns filhos referiram que a doença das suas mães levou a que as suas vidas se tornassem numa realidade completamente diferente da que tinham anteriormente, em que passaram a viver com mais medos e preocupações do que até ali. Há constantemente, mais ou menos explícito, o medo da morte e de que tudo possa acabar mal («(...) *de repente nós somos confrontados com uma realidade que... a... completamente diferente daquilo que nós estávamos a viver, começámos a ter muitos medos, muitos receios e... e... simplesmente às vezes não consigo falar sobre isso...*» [E4, 1]), dado que não esperavam que a doença pudesse vir a ser diagnosticada nas suas mães, situação para a qual sentem que têm de desenvolver esforços adicionais para se adaptarem.

Como experimentam eles esta nova fase? Quais são os sentimentos que são experimentados perante uma realidade que é diferente da anterior?

186. Relação Mãe/Filha(o) (T7; T14; T17; E3,2,3,4,6,8; E4,2,4,7,8; E5,3,9,11,14; E6,1,4,5,6,7,10,11)

Os filhos referem que, depois do diagnóstico de cancro da mama, houve alteração no relacionamento Mãe/Filho(a), procedendo-se a uma relação mais positiva entre os dois elementos e surgindo um maior espaço de partilha e suporte entre ambos («*Discutíamos por tudo e por nada. Quando a minha mãe me disse que tinha cancro da mama comecei a sentir-me mesmo mal [T14]*»; «*Tenho de admitir que antes da minha mãe estar doente discutíamos um bocado (...) Com a doença da minha mãe tornámo-nos mais unidos [T17]*»).

Uma filha [E3] referiu que a doença aproximou-a da mãe, quer pela compreensão, quer pela necessidade de suporte e apoio numa fase de maior dificuldade da família. Se antes já eram próximas a doença fez com que a relação se fortificasse e se sentissem âncora uma da outra. Procuram informação juntas, a filha sabe sempre quando a mãe tem consultas e a filha surge como uma fonte de suporte sempre que a mãe está mais angustiada. Mais do que uma aproximação ou uma relação de apoio, a doença e a aproximação Mãe/Filha levou ao aprofundamento de uma relação de confiança entre ambas, que poderá condicionar a manutenção dos papéis. Esta aproximação pode fazer com que a filha percepcione o pai como uma figura parental mais fraca e incapaz de conferir apoio e suporte emocional («(...) *o meu pai é um homem muito nervoso, muito*

mesmo. Faz tudo no melhor dos sentidos, mas é muito nervoso, então a minha mãe teve de ser a âncora do meu pai, do meu irmão e de mim... (...)» [E3, 2]).

No entanto, uma outra filha [E4] referiu que, apesar de tentar estar próxima da sua mãe, e de ter uma atitude de contenção e apoio, a mãe sentiu um afastamento na sua relação, que antes era muito próxima e afectiva. No entanto, esta filha referiu que, por dificuldade de confronto com o sofrimento da mãe, acabou por adoptar uma atitude, diria inconsciente, de afastamento da mãe de forma a não a preocupar com coisas que considera uma futilidade, quando comparadas com a doença materna. Contudo, nesta situação o que acaba por acontecer é que as conversas que antes eram mantidas entre mãe e filha deixam de ocorrer e a relação acaba por ser afectada. Por exemplo, esta filha contava sempre tudo à sua mãe, assim que chegava a casa, e agora, por considerar que as suas queixas não têm sentido, deixou de o fazer (*«Eu também pedia muitos conselhos à minha mãe, também era um bocado dependente nesse sentido, mas agora como deixei de querer preocupá-la com as coisas, por exemplo, se eu tinha algum problema eu chegava a casa e contava à minha mãe para desabafar e agora já não faço isso, porque não quero está-la a chatear com assuntos fúteis (...)» [E4,7]).*

No entanto, este afastamento também acaba, por vezes, por ser percebido pelos filhos. Pela própria personalidade dos pais ou adaptação à doença, também as mães se acabam por afastar e alterar uma forma de relacionamento que até ali era visto como satisfatório pelos filhos, situação que poderá condicionar a adaptação destes à doença, visto que não conseguem aceder aos pais, não só para saber o que se está a passar e o que eles sentem, mas também pelo facto de não terem a possibilidade de os questionarem sobre o futuro ou de lhes expressar os seus medos e anseios.

Um outro filho [E6] apresentou uma visão diferente daquela que até ao momento havia surgido. Este filho apresenta um relacionamento familiar empobrecido, em que não existe uma boa comunicação entre os membros da família e não há uma boa compreensão sobre o que se está a passar. Esta situação conduz depois a uma fraca adaptação à doença materna e a um mal-estar, em que é fora de casa que procura o apoio. Não há depois aqui uma relação de confiança e tudo é posto em causa, principalmente no que diz respeito às intenções da mãe nas suas verbalizações (*«(...) às vezes começo a pensar “Se eu disse que fazia, porque é que ela ta a fazer? Será pa, pa demonstrar que nós temos mesmo de fazer para não ser ela a fazer?” (...)» [E6,11]).*

Quais são os perigos que uma aproximação excessiva poderá acarretar para o normal “funcionamento” de uma relação entre a mãe e o(a) seu(sua) filho(a)? Esta

aproximação também ocorre quando os laços relacionais não são tão fortes? Haverá uma melhoria ao nível da relação? E quando a alteração da relação ocorre por parte do progenitor, como sentem os filhos essa alteração?

189. Revolta (E4,8,11; E5,12; E6,1,7,9)

Uma filha [E4] apresentou alguma revolta no seu discurso relativamente à doença oncológica da sua mãe. Parece assumir uma atitude de que a doença surge como um castigo, como se as pessoas necessitassem de passar por esta situação para poderem fazer alguma aprendizagem nas suas vidas ou pagar por alguma coisa ou atitude («(...) *acho que ninguém devia passar por isto... porque eu também já sabia o que era mais importante, não é?*» [E4,8]), situação com a qual não concorda, mas que também poderá ser vista como uma fase de adaptação à doença onde a revolta poderá surgir já depois da negação.

Será a revolta uma fase necessária para a adaptação à doença? Depois de uma fase de choque e negação, não será importante poder viver a revolta, a zanga, o luto para poderem aceitar a doença que afecta o seu seio familiar?

191. Sentimento de impotência/incapacidade (E4,2,3,6,8; E5,2)

Uma filha [E4] apresentou, no seu discurso, sentimentos de impotência e incapacidade para lidar com a doença da mãe, referindo que não sabe como é que poderá falar com ela («*Não posso fazer mais nada*»; «*Eu não sei como é que hei-de lidar com a situação, primeiro porque não posso estar ao pé dela a chorar e depois porque quero mostrar que estou bem e depois ela se calhar pensa que eu estou indiferente e não é nada disso*» [E4,1]; «(...) *e eu não sei como hei-de reagir com a situação, porque eu não posso transformar a situação num drama, porque depois vou piorar... quando já é um drama por si só*» [E4,8]). Tenta ter uma atitude optimista e de ânimo, mas a mãe tenta consciencializá-la de que a doença poderá conduzi-la à morte, coisa que não quer ouvir, o que condiciona a relação e promove um afastamento. Por mais que tente, o seu discurso acaba por revelar um distanciamento da relação, em que a mãe também percepção que a relação entre as duas já não é a mesma que a anterior.

Como é que os filhos se sentem perante uma situação em que percebem que não conseguem fazer muitas coisas para ajudar as suas mães? O que lhes passará pela cabeça? Culpabilizar-se-ão por essa situação? Quais serão as estratégias que são utilizadas para tentar ajudar as suas progenitoras?

192. Sentir falta da mãe (T9; E2,2,3,9; E5,2,8)

Os filhos referem que sentem falta das suas mães neste período em que se encontram menos disponíveis devido a doença. Muitas vezes, os tratamentos ou até mesmo a cirurgia leva a que as mães estejam ausentes de casa durante um maior período de tempo, sendo que a atenção que é dada aos seus filhos passa a ser muito menor.

Outros filhos, maioritariamente do sexo masculino, referem que sentem falta das suas mães, principalmente devido à realização de tarefas domésticas. As famílias ficam sem o suporte familiar no momento em que as mães estão internadas ou mais absorvidas pelos seus tratamentos e os filhos referem que a alteração das rotinas familiares lhes transtornam a vida, já que têm de fazer a comida ou assumir papéis que antes não estavam a seu cargo (*«A minha mãe chegou a estar internada, por isso cheguei a viver, ou seja, sem ela algum tempo em casa, o que era muito complicado, porque mãe é mãe (risos). A nossa mãe faz-nos a comida, arranja-nos a casa e viver sem ela foi um bocado complicado»* [E2,2]). Ora, esta situação provoca alguma estranheza, ao reduzir a falta da figura materna a uma falta funcional, o que nos leva a supor que estes filhos apresentam uma grande dificuldade em percepcionar, ou verbalizar, o que realmente sentem/sentiram em relação à doença da mãe e que poderá esconder o medo da perda ou do sofrimento materno.

Numa situação de doença, o que leva os filhos a reduzirem a falta da mãe a um papel funcional? Será uma defesa? Porque será que a maioria dos filhos apenas refere a falta da mãe ao nível das tarefas domésticas, deixando de parte a componente emocional?

196. Só acontece aos outros (E4,10; E6,1,12,13)

Muitas vezes o diagnóstico é recebido com surpresa e sem muito conhecimento, onde os filhos referem que, apesar de verem alguns programas na televisão, acabam por não lhes dar muita atenção, por se tratar de uma condição de doença que não os atinge. Parece haver aqui uma fuga ao confronto com esta doença, como se, ao lhe fecharmos os olhos e os ouvidos, pudéssemos impedir que ela entrasse nas nossas vidas (*«(...) nós vemos os programas na televisão, mas... não é achar que só acontece aos outros, mas são coisas tão horríveis que nós acho que não ficamos assim com tantos conhecimentos.»* [E4,9]).

Não detendo informação, porque não a procuram? O que os leva a não dar atenção a uma doença e aos seus sinais de alarme que, infelizmente, vai sendo cada vez mais frequente?

201. Surpresa (E3,1)

Muitas vezes o diagnóstico de cancro é recebido com surpresa, o que faz colocar muitas questões. Muitos dos filhos nem sabem que as mães vão fazer exames, já que as mães dos filhos entrevistados descobriram a doença de um modo accidental. O facto do diagnóstico ser uma surpresa e depois a urgência na operação e tratamentos a que estas mulheres são sujeitas faz com que os filhos nem tenham tempo para se adaptar à situação num curto espaço de tempo e portanto muitas vezes as angústias de perda do objecto podem até nem ser elaboradas («(...) *nós fomos assim todos apanhados um bocado de surpresa, porque a minha mãe, inicialmente, foi operada para tirar umas microcalcificações que tinha. Só depois é que, depois de tirar essas tais microcalcificações é que soube realmente que havia outro problema (...)*» [E3,1]) e chegam mesmo a não ter noção daquilo que estão a passar («(...) *como foi tudo assim tão rápido nunca ganhámos mesmo a noção do que se estava a passar com a nossa mãe (...)*» [E3,1]). No entanto, será que esta situação também poderá ter um efeito adverso, já que em alguns filhos poderá levar a um bloqueio que não lhes permite criar estratégias de *coping* com a doença?

207. Ver a vida de forma diferente (T2; T16; T17; T18; E2,4,6; E3,8,9; E4,4,5,8; E5,9)

Com a doença das suas mães, os filhos tendem a ver a vida de forma diferente. Referem que passam a dar mais valor às pequenas coisas da vida e a agir de uma forma que antes não era habitual («*Há coisas que mudam e tudo o que passa por nós faz-nos mudar um bocadinho e olhar as coisas de maneira diferente [E1]*»). Reportam que sentem mais necessidade de mostrar às suas mães o quanto gostam delas, podendo evidenciar aqui algum medo da morte, onde o amanhã é sempre uma incerteza. Tendem a considerar a vida dos seus amigos sem quaisquer objectivos, fazendo uma ponte entre o que estes filhos eram antes (tal como os seus amigos, sem dar valor às pequenas coisas do dia a dia, sem qualquer importância com o futuro) e com o que são actualmente com a doença da mãe.

Quando a doença já está numa fase mais positiva, é mais fácil percepcionar a situação pela qual passaram como mais positiva e impulsionadora de mudança, no sentido em que passam a dar mais valor às pequenas coisas e aos momentos em família, aprendendo aquilo que consideram ser o mais importante na vida (o qual referem ser a importância da família e as relações que aí se estabelecem). No entanto, quando a doença ainda está muito activa, esta relação não é tão fácil de se estabelecer e parece que nada de positivo há a retirar desta experiência sem ser, lá está, a importância das relações familiares e do apoio que daí se retira (resposta referente à pergunta: «Em todo este processo, há alguma coisa positiva que tenhas retirado desta fase da tua vida?» - «(silêncio) *Eu acho que não. Só, só o facto de nós termos consciência que... a... a... aprendes a ver o que é mais importante na vida...*» [E4,8]).

Por outro lado, estes filhos também referem que olham para as doenças de outra forma, como se tivessem não só mais atenção e sensibilidade para essas questões, mas também mais respeito para com esta condição, que poderá ser demasiado angustiante para o doente e familiares («(...) *cresci e aprendi a ver as doenças de outro prisma e, se por exemplo, um amigo meu aparecer, tiver uma situação parecida, eu já saberei como o ajudar... (...)*» [E3,8]).

Será que a doença oncológica conduz a um desenvolvimento mais acelerado? Haverá uma maturidade inerente a esta experiência? Por outro lado, esta capacidade de olhar para a vida de forma diferente estará ela própria relacionada com alguma fase da doença, em que é mais fácil olhar para trás quando o prognóstico já é mais positivo?

209. Vida suspensa (E4,9)

Uma filha [E4] referiu que durante a fase de doença da mãe, em que inicia os tratamentos depois de uma mastectomia, sentia a sua vida suspensa, ou seja, como se a qualquer altura pudesse acontecer uma desgraça pronta a desmoronar a sua vida, como a morte ou incapacidade materna. Desta forma, esta filha parece mover-se em “pés de lã”, sempre com medo do futuro, e sem saber muito bem o que pode fazer para contrariar esta situação que traz alterações profundas para a sua vida («*É como se de repente ficasses suspensa e a qualquer momento pudesses cair... (...)*» [E4,8]).

De que forma é que esta filha consegue então integrar a doença materna quando sente que a qualquer momento a “espada que se encontra sobre a sua cabeça” pode cair?

Com a realização do *sorting* foi possível identificar essencialmente quatro grupos:

Fase da doença

A fase da doença em que a mãe se encontra parece ter muita influência na forma como os filhos se adaptam à mesma. De facto, parecem surgir aqui dois grupos: um grupo que olha para a doença de uma forma despreocupada, como algo que passou e que, portanto, já não tem qualquer importância na sua vida, e um grupo de sujeitos (na realidade apenas uma filha) que se encontra muito preocupado com o prognóstico da doença e que evidencia o medo de morte da sua mãe. Enquanto que os primeiros parecem nem querer recordar a fase pela qual passaram, a outra filha não o pode fazer, pois diariamente olha para a dor e sofrimento da sua mãe. A diferença entre estes dois grupos? O primeiro apresenta um prognóstico que é positivo e a doença encontra-se na sua grande maioria controlada, pelo que a incerteza face ao futuro será, à partida, menor, enquanto que no segundo, a filha identificada, revela angústias de morte e um enorme medo de perder a sua mãe, ao que acrescenta o facto de que a mãe ainda lhe revela todos os seus receios. De um modo geral, parece-nos que estes filhos poderão também ter experimentado o medo que o segundo grupo apresenta, mas que, por já se encontrarem numa fase mais positiva poderão não se conseguir (ou querer) recordar, mostrando um discurso muito adaptado e tranquilo, onde já diz o ditado “Depois da tempestade...”.

Parece então que é mais fácil falar quando a fase de tratamento já está mais avançada, olhar para trás e até encontrar alguns pontos positivos nesta experiência tão trágica para a sua família. Quando a doença se encontra numa fase mais activa, a revolta e a raiva predomina e esconde o medo.

No entanto, um dos filhos entrevistados [E6] teria, por esta lógica, todas as razões para estar integrado neste segundo grupo, já que a mãe se encontra numa fase muito inicial do tratamento onde as dúvidas são muitas. Porém, este filho mostrou-se demasiado centrado em si próprio, o que pode evidenciar alguma dificuldade em perceber a gravidade da doença materna, levando-nos a supor que a fase da doença não será de toda a categoria primordial para compreender o impacto que a doença oncológica tem nos filhos.

Fica, contudo, a questão? Será que o discurso do grupo em que os filhos seriam mais des preocupados seria o mesmo se tivessem sido entrevistados há alguns meses atrás quando o prognóstico positivo ainda não era conhecido? Será que eles também não experimentaram a angústia e o medo da morte das suas mães? Como seria o discurso da filha que agora se encontra a viver uma das piores fases da vida dela se fosse entrevistada num momento em que sabe que a sua mãe tem uma boa possibilidade de cura? De que modo é que a fase da doença tem impacto no modo como os filhos se adaptam à doença materna?

Transmissão da informação

A transmissão da informação também parece ser uma categoria com alguma importância na compreensão do impacto que o cancro materno tem nos filhos. Apesar de alguns filhos referirem que as suas mães lhes deram logo (dizer logo) a notícia de que haviam sido diagnosticadas com cancro na mama e que, aparentemente, lhes foi dito tudo acerca da doença, acabam depois por referir que têm a noção de que há algumas conversas que são tidas à porta fechada e que algo lhes é escondido. Esta situação parece depois ter influência na forma como os filhos se adaptam, no sentido em que nos parece que quando a informação é encoberta e pouco clara, os filhos acabam também por não se envolverem no processo. Se nada lhes é revelado, eles também não perguntam e, se não perguntam, as suas dúvidas ficam por tirar, saindo a relação abalada.

Numa situação em que uma mãe falou abertamente com a sua filha e fizeram uma procura de informação em conjunto, a relação parece ter saído a ganhar, assim como a adaptação da filha, que se mostrava mais calma e, aparentemente, adaptada.

De facto, se os filhos se virem envolvidos no processo, acabam por poder colocar as suas dúvidas e receios de uma forma mais clara, onde, de acordo com as questões poderão ficar mais descansados, não fantasiando sobre considerações que poderiam ser mais difíceis de aceitar e gerir (e que nem poderiam vir a concretizar-se). Caso contrário, os filhos não perguntam porque não lhes é revelado, e como não lhes é revelado sentem que a história fica por contar, mas também não se aproximam de um processo para o qual não foram chamados. Como negativo surge o facto de poderem surgir alterações ao nível da relação pais/filhos, podendo, por exemplo, surgir algum afastamento ou fraco envolvimento que depois é entendido pelos pais de uma forma

negativa, não sentindo que, de certo modo, foi um pouco potenciado por eles e pela sua comunicação empobrecida.

O que leva os pais a não envolverem os seus filhos neste processo de doença? A não revelar tudo? Temem a reacção dos filhos? Temem comprometer o normal desenvolvimento dos seus filhos? Ou temerão as questões que lhes poderão ser colocadas? Quais são os sentimentos dos filhos que não são chamados para este processo? E dos seus pais? Quais as principais diferenças entre os filhos que têm um papel activo neste processo e os que assumem uma atitude mais passiva?

Relação familiar

A relação familiar prévia à doença também parece ter influência na adaptação à doença materna, como aliás é descrito na literatura sobre o tema. Quando há uma relação mais próxima, as alterações parecem ser sentidas com maior intensidade, onde a doença vem como que “estragar” algo que até ali era muito positiva. Estes filhos sentem que perdem a atenção dos pais, já que as mães passam a estar menos disponíveis devido aos tratamentos e hospitalizações, e que estas se encontram menos disponíveis.

De acordo com a relação familiar, pode haver uma aproximação, onde os laços são estreitados e a doença é vista como positiva devido a esta mudança, mas também pode haver um afastamento, não só devido a factores da personalidade dos filhos como das mães. Quando esta relação não é tão forte, os filhos parecem não perceberem as ausências das mães do ponto de vista emocional, mas antes do ponto de vista funcional, em que é sentida a falta da mãe em casa no momento de fazer a comida ou de desempenhar alguma outra tarefa doméstica. O que levará um filho a colocar a mãe somente a um nível funcional? Será uma forma de não se confrontarem com a ausência emocional da mãe, desvalorizando a situação?

Uma categoria que parece ter influência na adaptação dos filhos é a forma como a relação conjugal é percebida. Será que numa situação de abandono da figura parental, esta categoria teria o mesmo peso? Nas entrevistas realizadas, todos os pais eram percebidos como figuras presentes e preocupadas com o bem-estar das suas esposas, substituindo-as muitas vezes ao nível das tarefas domésticas ou até desculpabilizando algumas das suas atitudes, associando-as ao efeitos secundários dos tratamentos.

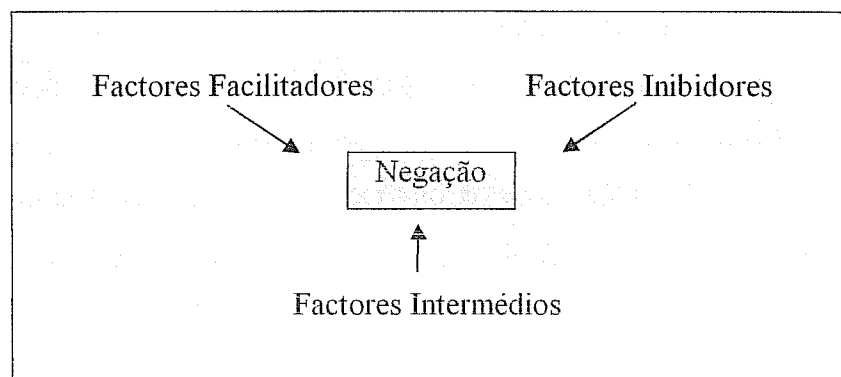
No entanto, muitas vezes esta relação pode sofrer com alterações ao nível da personalidade da mãe ou dos filhos. Mesmo quando a relação era positiva, a doença

pode provocar algumas mudanças, com as quais não esperavam. Ou porque a mãe necessita de espaço de adaptação à doença, e não quer conversar com ninguém, ou porque a filha sente que as conversas que tinha até então são demasiado fúteis e, portanto, não quer importunar a sua mãe com as mesmas, o que é certo é que surgem algumas mudanças que parecem condicionar a adaptação da doença. Já não se pode voltar atrás e nem sempre é fácil olhar para as alterações, físicas e psicológicas, a que o cancro conduz, pelo que é necessário um esforço redobrado destas famílias para se poder tentar manter a normalidade de uma vida que sofreu uma mudança radical. Contudo, quais serão os factores implicados neste afastamento? Será o receio de que todas as conversas girem em torno do cancro? Será o evitar do confronto com assuntos mais ansiogénicos?

Finalmente, numa relação empobrecida parece haver uma maior capacidade de integração da doença, onde um filho [E6] apresentou uma atitude de enorme centração em si próprio, como se ele fosse o centro do mundo e mais nada fosse importante. De facto a sua mãe está doente e necessita de ajuda, mas ele também necessita de resolver os seus problemas e de viver a sua própria vida, não recebendo bem as críticas da sua mãe que o lembram que nem sempre ele se encontra disponível para ela. Será que este jovem se centra nele próprio para não se confrontar com o sofrimento materno? O que o leva a ter uma atitude tão egocêntrica perante uma fase em que toda a família necessita de reunir esforços e permanecer unida?

Negação

Quando olhamos para as entrevistas dos filhos de mulheres com cancro da mama verificamos que a maioria dos filhos tende a negar a situação pela qual está a passar. Parece então que surgem 3 tipos de factores: os factores facilitadores, os factores inibidores e os factores intermédios, que ora parecem facilitar, ora parecem inibir a negação por parte dos filhos.



Desta forma, nos **factores facilitadores** da negação, ou seja, nos factores que parecem ajudar a que os filhos neguem a doença das mães, parecem estar envolvidas as seguintes categorias:

<p>Comunicação Pais/Filhos: Esconder a situação Manutenção da normalidade Aligeirar</p> <p>Conhecimento da doença Desconhecimento da doença Procurar informação Atitudes pré-concebidas Só acontece aos outros Não esperar</p> <p>Relação Mãe/Filha(o) Afastamento Fraco envolvimento Percepção de distanciamento Mãe funcional</p> <p>Factores intrapessoais Não recordar Centrado em si próprio Atitude positiva Deslocar atenção Não conseguir falar Não dizer nome Não revelar Não pensar Não falar Não querer acreditar</p>
--

-Comunicação pais/filhos – esta categoria parece ter influência positiva para a negação no sentido em que normalmente os pais não pautam as suas relações por uma comunicação aberta e efectiva, onde tudo é revelado. Pelo contrário, apesar de os filhos referirem que a existência da doença nunca lhes foi negada, parece que não é tudo revelado, chegando mesmo um filho a dizer que algumas das conversas sobre a doença eram tidas à porta fechada, dando a entender que os assuntos mais graves e ansiogénicos não eram transmitidos aos filhos. Tal como já aqui foi referido, como os filhos não são chamados para esta relação, ao nível da comunicação, acabam por não ter noção real do que se está a passar, o que ajuda a que os filhos possam anular das suas mentes esta realidade. De facto, se tudo é aligeirado estes filhos acabam por olhar para o cancro como uma outra doença, não mortal, e portanto, não integram os perigos reais que um cancro pode acarretar. Os pais tomam esta atitude como forma de poderem proceder à

manutenção da realidade, talvez para promover o normal desenvolvimento dos seus filhos, mas esta situação facilita depois um não envolvimento dos filhos. Se tudo é tão normal, se a doença é apresentada de uma forma tão simplista, com o que é que os filhos se vão preocupar? Estes filhos até poderão ter uma ideia de que o cancro é uma doença difícil de se vencer, mas como a doença não lhe é revelada na totalidade como a poderão integrar? Este comportamento parental não pode ser uma ajuda para a não elaboração do que se está a passar? Por outro lado, numa sociedade com tanta informação, como é possível que os filhos não sintam que há alguns assuntos que não são revelados? O que os leva a não fazer perguntas? O que os deixa tão calmos numa situação de perigo para a sua família? Não será que estes filhos passam a viver numa realidade que não existe? Será que a realidade é “inventada” por eles ou pintada pelos seus pais?

Ainda ao nível da comunicação entre os pais e os filhos, alguns filhos referiram também que os seus pais esconderam a situação, no sentido em que, associado à revelação, nem tudo lhes é dito, o que os leva a não ter a noção de toda a perigosidade que um cancro envolve. Um aspecto positivo é o facto de os filhos adoptarem por manter as suas rotinas diárias e o seu quotidiano como se nada de extraordinário estivesse a ocorrer nas suas vidas, aspecto que, no limite, poderia então mascarar a negação da situação, que surge depois como negativo neste processo de adaptação à doença.

No que diz respeito à comunicação, esta situação poderá depois conduzir a um efeito bola de neve, já que os pais escondem a situação, mas os filhos também não procuram mais informações sobre esta situação específica, podendo até fazer pesquisa na Internet, mas não juntos dos seus pais, os quais deveriam ser os principais informadores. Mesmo na procura de informação, alguns destes filhos referiram que não a haviam feito, não dando qualquer justificação para tal. Um filho [E1] inclusive referiu que sabia perfeitamente onde procurar a informação, através da Internet, mas que não teve a necessidade de o fazer, relacionando-se este facto com o modo como os seus pais lidaram com a doença, ou seja, tratando a doença sempre de um modo conjugal, não integrando os filhos. Todo o processo terá sido aligeirado e, portanto, a questão do perigo nunca teve em causa, logo não surgiram preocupações de maior que levassem a essa necessidade. O que leva um filho a não procurar a informação, quando sabe onde a procurar, e esta não lhe é cedida? Será que teme o que pode encontrar? Uma outra filha fez esta procura de informação sempre com a sua mãe por perto, referindo que assim se

sentia mais segura. Porquê? Será que sentiu a necessidade de ter uma âncora que a pudesse suportar para o caso de aparecer alguma informação mais difícil de gerir?

-Conhecimento da doença – o conhecimento ou desconhecimento da doença também parece contribuir para facilitar a negação da doença materna. Estes filhos não têm muita informação sobre a doença, mas quando as suas mães são diagnosticadas com cancro também não fazem essa procura, conforme foi referido anteriormente quando se analisaram as categorias que se encontravam em ligação com a comunicação pais/filhos. Antes do diagnóstico, esta é uma doença que se pensa que só acontece aos outros, sendo que, até quando há alguma reportagem na televisão ou algum caso que lhe é reportado parecem não querer ouvir. Se antes não querem saber, porque pensam que isso nunca lhes vai acontecer ou porque consideram que só o facto de pensarem já pode ser angustiante, quando há doença também não ocorre qualquer alteração. O que leva a esta situação? O que faz com que os filhos não queiram saber mais sobre a doença que não afecta somente a sua mãe mas também toda a família?

Por outro lado, o desconhecimento da doença leva a que as atitudes pré-concebidas tenham influência na forma como os filhos olham para a doença e a interpretam. Estas atitudes advêm de alguma informação que detêm, nem sempre correcta e que permite aos filhos avaliar a gravidade da situação. Normalmente são tidos em conta os aspectos mais visíveis como a queda do cabelo, como consequência dos tratamentos, ou a mastectomia radical, como se tais efeitos ou consequências não se verificassem a possibilidade de cura fosse muito maior. No entanto, uma vez que quando esta situação se verifica tendem a apresentar uma maior revolta e receio face à possibilidade da morte da mãe este será um efeito facilitador ou intermédio, no sentido em que conforme as atitudes pré-concebidas se vão realizando ou não assim vai sendo a capacidade de negação da doença. Num primeiro momento, estas atitudes ajudam à negação da doença, porque são preconceitos que têm (ou que criam) e que até os podem ajudar, como por exemplo “Se a minha mãe não tirou o peito então é porque a doença dela não é grave, logo não me tenho de preocupar!” (esta frase é apenas resultado de uma reflexão, não reflectindo nenhuma transcrição de entrevista), o que significa que podem ser elaboradas a partir do que os filhos conseguem integrar (e onde a morte da mãe não estará por certo contemplada). Mas o que acontecerá quando estes filhos se confrontam com a realidade que vai contra o que haviam imaginado ou até planeado? Estes filhos têm também ideias formadas sobre o comportamento que é esperado quando há uma revelação de cancro materno, como o chorar ou o desespero. Desta

forma, o facto de não manifestarem estes comportamentos também poderá ser um sinal de que não percebem a doença como grave ou, por outro lado, sentem que a sua adaptação é positiva e, portanto, o desfecho só poderá ser bom. Será que existem “regras” sociais que se forem contrariadas influenciam também o diagnóstico, segundo o raciocínio dos filhos? O que os leva a não expressarem os seus sentimentos, mesmo se não à frente dos seus pais? Terão a ideia de que se o fizerem poderão piorar o diagnóstico? Sentir-se-ão culpados por aquilo que se está a passar?

Estes filhos assumem também um discurso de que não esperavam que a doença oncológica atingisse a sua família, onde só aconteceria aos outros, o que faz com que o diagnóstico seja recebido com surpresa e sem muito conhecimento da doença, em que os filhos referem que, apesar de verem alguns programas na televisão, acabam por não lhes dar muita atenção, por sentir que o cancro não será uma “linguagem” da sua família e por ser algo não esperado. Parece então haver aqui uma fuga no confronto com esta doença, mesmo antes desta ter sido diagnosticada, de tão repleta de estigma que se encontra. Contudo, tal como já aqui foi referido também não a procuram depois do diagnóstico, o que nos leva a pensar que a procura de informação pode não ser só um facilitador da negação, mas uma das várias formas de expressão da negação.

-Relação mãe/filha(o) – o relacionamento entre a mãe e os filhos também parece influenciar a adaptação e conseqüente negação a que os filhos parecem proceder. Apesar de algumas filhas apresentarem uma relação forte com as suas mães, que até se solidificou e tornou mais forte, a grande maioria dos filhos referiu que, com a doença oncológica, houve alteração ao nível da relação, principalmente a 3 níveis que parece ser importante de analisar para esta questão da negação da doença materna. Alguns filhos referiram que sentiram um afastamento em relação às suas mães depois do diagnóstico de cancro. Este afastamento é mais percebido por parte dos filhos que sentem que as suas mães ficam, do ponto de vista emocional, pouco disponíveis para eles, não lhes dizendo aquilo que estão a sentir e não os ajudando a ter um papel mais activo o nível do processo de tratamento. A mãe tende a ficar no seu lugar, no seu mundo, a viver a doença, e os filhos não conseguem aceder a ela. Não olhando para a comunicação pais/filhos que aqui já foi descrito, estas mães não permitem a comunicação, mas também não acedem aos sentimentos dos seus filhos e às alterações de personalidade que poderão ocorrer. Depois de algumas tentativas, estes filhos podem desistir do processo e acabam também eles por se afastar e não querer saber o que se está a passar. Isto poderá depois conduzir a um fraco envolvimento por parte dos filhos,

sendo que, passado algum tempo, poderão ser os pais a sentir que eles não estão lá quando eles necessitam, que não deixam de fazer a sua própria vida devido à doença materna, quando foram eles que, inicialmente, não permitiram esse contacto. Será que o facto de não lhes ser dada informação os afasta deste processo ou será que o facto de estarem afastados faz com que não procurem informação e fiquem cada vez mais longe e afastados física e/ou emocionalmente dos seus familiares que poderão necessitar deles. Este facto é de tal forma notório que, por vezes, quando entrevistados, os filhos não conseguiram reportar com precisão o que se passou e a forma como tal aconteceu. Mais, pareceu muitas vezes que a entrevista foi o primeiro momento em que pensaram sobre alguns assuntos, e talvez só o tenham feito, porque eram questionados sobre estes factos. No entanto, este fraco envolvimento também poderá estar relacionado com factores da personalidade (não tendo directamente a ver com o afastamento das mães) ou com a incapacidade dos filhos para aceitarem aquilo que se está a passar. Se não estiverem perto não vêem, logo não sentem e, portanto, tentam não se envolver... para não **sofrer** ainda mais. De facto, parece que esta negação é uma estratégia para não sofrer, logo, quanto mais afastados mais fácil é de continuar a viver o seu dia-a-dia.

Como já foi referido, algumas mães dizem aos seus filhos que percepcionam o seu distanciamento, que, de facto, poderá acontecer, como estratégia para não se confrontarem com determinados assuntos ou situações constrangedoras. Numa situação específica, uma filha [E4] referia que tinha deixado de procurar a mãe para falar sobre assuntos fúteis que até ao momento do diagnóstico lhe contava, o que terá feito com que a mãe sentisse que a sua relação se havia alterado. Esta filha sentia que a mãe tinha outro tipo de preocupações e que, portanto, não a deveria importunar com essas questões. Contudo, quando olhamos para o discurso da filha verificamos que a mãe lhe passava muitas angústias de morte, umas mais conscientes do que outras e que pode, inevitavelmente conduzir a um afastamento e a alteração na relação. Assim, não procurando o diálogo com a mãe, esse tema acaba por não surgir, protegendo-se. Deste modo, num acontecimento que a poderia pôr em contacto com uma situação com a qual é difícil de gerir, esta filha afasta-se evitando, mas negando esse afastamento, já que diz que se sente tão próxima como antes e que apenas não lhe conta as coisas do dia-a-dia sem importância.

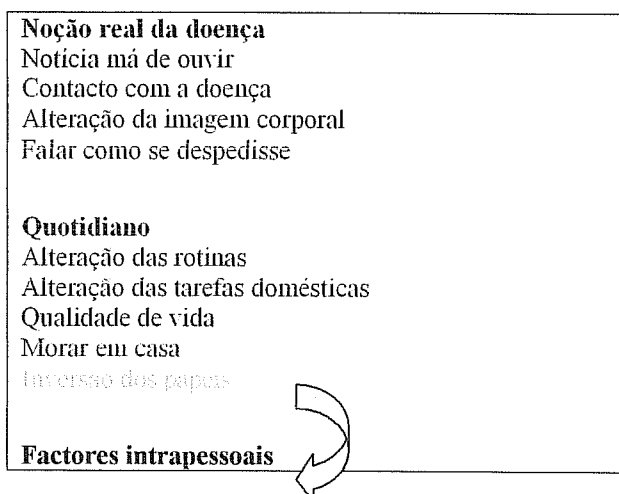
Por outro lado, estes filhos também referem sentir a falta da mãe quando esta se encontra hospitalizada ou menos presente devido aos tratamentos. Contudo, parece que também aqui há alguma dificuldade na aceitação desta perda, em que os filhos parecem

reduzir esta falta ao papel de uma mãe funcional, ou seja, do ponto de vista emocional, a falta não é tão sentida, ou pelo menos não é tão expressa, ressaltando aqui a falta que a mãe faz em casa, na realização de algumas tarefas domésticas, como fazer a comida ou arrumar a casa.

Parece ainda que um relacionamento empobrecido acentua ainda mais esta facilidade de negação. Um filho com uma relação empobrecida com a sua mãe, do ponto de vista emocional e dos laços afectivos, evidenciou uma forte dificuldade em se colocar no papel da sua mãe e em se descentrar das suas próprias necessidades, considerando, por exemplo, que se mais ninguém se interessa pela sua mãe (quando comparando com os seus irmãos) não haveria de ser ele a fazê-lo. Não será que o facto de haver uma relação com laços poucos estruturados faz depois impedir uma aproximação, talvez até como forma de culpabilização da doença? Não será que este discurso centrado em si próprio não esconde uma sensação de responsabilidade pela doença oncológica?

- Factores intrapessoais – depois de uma reflexão mais atenta sobre as categorias que integrariam esta categoria mais alargada a que foi dado o nome de factores intrapessoais, colocou-se a hipótese de que tais categorias aqui abarcadas seriam elas próprias a expressam da negação, pelo que foram retiradas enquanto factores facilitadores da negação, sendo descritas aquando da caracterização da categoria que surge cada vez mais como central – a negação.

Por outro lado, parecem existir factores inibidores, que, como o próprio nome indica não facilita a negação, e que coloca estes filhos em confronto com a doença, o que poderá levar a maiores comportamentos de raiva ou angústia. Nestes factores coloca-se a hipótese de surgirem as seguintes categorias:



Inversão dos papéis Preocupação com a saúde Preocupação constante Pensamento constante

- Noção real da doença – tal como foi descrito anteriormente, os filhos tentam não ver aquilo que está à frente dos seus olhos, tentam anular que a sua mãe passa por uma doença que ainda acarreta uma forte componente de mortalidade e este factor parece ser facilitado por se tratar de uma doença não visível. Contudo, quando esta doença se torna visível é mais complicado conseguir arranjar estratégias que permitam não ver aquilo que está à sua frente, sendo, nessa altura que experimentam a angústia, o medo e a incerteza, já que até ali, enquanto a doença não era visível, talvez fosse mais fácil de suportar (e de negar), pelo que muitas vezes este é o choque há muito adiado. Este confronto pode então surgir no momento da cirurgia, no confronto com a cicatriz do peito, ou, principalmente com os efeitos secundários do tratamento, onde se destaca a queda do cabelo. É interessante verificar que, ao nível dos efeitos secundários é mesmo a queda do cabelo que implica um maior confronto com a doença, já que as náuseas ou as alterações na personalidade da mãe, apesar de presentes ou declaradas, acabam por ser desculpabilizadas e atenuadas, talvez por estas não apresentarem marcas físicas e visíveis aos olhos de todos, os que moram em casa e os que com eles convivem.

De facto, a alteração da imagem corporal parece ter importância na inibição da expressão da negação, onde os filhos referem viver momentos complicados quando vêem as suas mães raparem o cabelo ou quando surge outras alterações ao nível da imagem corporal. Se, como foi descrito nos factores facilitadores da negação, os pais tentam aligeirar toda esta fase de diagnóstico e tratamento como garante de um desenvolvimento normal e harmonioso dos seus filhos, e que até permite a estes últimos não ter a noção daquilo que se está a passar, numa fase em que a imagem se altera, e se altera de uma forma tão brusca como o é cortar o cabelo, deixa de ser possível “pintar” um outro cenário, que não aquele que está visível aos olhos de todos. No entanto, parece que aqui os filhos também desenvolvem estratégias para tentar fugir e atenuar ao máximo este impacto visível, em que, por exemplo, reúnem esforços para comprarem ou encontrarem pontos de venda de cabeleiras ou pestanas postiças ou pedem às mães para não estarem na sua presença sem lenços ou chapéus, já que não conseguem olhar para elas e vê-las com a nuca sem cabelo. Porém, no discurso dos filhos, este momento de grande sofrimento é bastante atenuado, parecendo não passar de mais um pormenor,

o que nos pode levar a pensar que mesmo numa situação que conduz ao inevitável confronto com a doença, estes filhos tentem encontrar mecanismos para continuar a negar o cancro materno.

Ainda ao nível da noção real da doença, embora não o façam de forma consciente, o discurso dos filhos tende ainda a revelar alguns pormenores que nos levam a perceber que o confronto com a doença não é fácil e leva muitas vezes à revolta ou a sentimento de impotência/incapacidade, onde também se inclui, por exemplo, o contacto com a doença. Em circunstâncias em que já há um contacto prévio com a doença, pelo facto de haver história de doença na família (alguns filhos haviam já perdido o pai ou os avós com doença oncológica) ou por questões profissionais (uma das filhas entrevistadas era estagiária de enfermagem num Serviço de Oncologia), onde a formação os leva a ter contacto com a doença, a noção real da morte e das consequências mais gravosas estão bem presentes e atenuam o medo do sofrimento e da morte, o que acarreta muitas angústias ao nível do medo da perda da figura materna.

Por outro lado, o facto de alguns filhos terem atitudes pré-concebidas sobre o cancro faz com que até possam elaborar um cenário mais positivo onde a cura é algo que é possível. Tal como também já aqui foi referido, os filhos tentam sempre manter a esperança de que tudo vai correr bem, em que as notícias más de ouvir não podem ter lugar. Porém, quando os acontecimentos vão contra aquilo que haviam “planeado” apresentam alguma revolta por lhes ter sido apresentado um cenário para o qual não estavam preparados. O que será que estes filhos sentem quando se vêem confrontados com uma situação para a qual não estavam preparados? Esta será uma revolta contra a doença ou contra os médicos que não fazem aquilo que já estava previamente delineado nas cabeças destes filhos? Será que eles conseguem expressar a revolta para com a doença e a situação que afecta a sua doença ou, não sendo capazes de o fazer, a direccionam para os médicos, como se fossem eles os culpados do prognóstico não ser tão positivo?

Finalmente, o discurso dos pais, principalmente da mãe, também parece dificultar a manutenção do mecanismo de defesa aqui referido. Parece que quando o discurso é de esperança e de confiança, os filhos, mesmo que sintam que não são essas as palavras mais verdadeiras (no sentido em que sentem que o discurso pode ser aligeirado) se “adaptam” melhor a esta condição, do que quando lhes são expressas angústias de morte. De facto, nas situações em que as mães falavam como se despedissem houve uma maior dificuldade em gerir as emoções e um maior confronto com a doença. O

facto de constantemente lhes ser apresentada a possibilidade de morte inibe que a negação se possa manifestar. De facto, parece ser contra estas angústias mais primitivas que os filhos parecem lutar, adoptando uma atitude de negação, mas o que sentirão quando, constantemente, as mães lhes dizem para se prepararem porque o desfecho não será o melhor? A agravar esta situação, também a má adaptação paterna poderá evidenciar algumas angústias de morte, como no caso de um pai [E4] que referiu que, caso a sua esposa não sobrevivesse, também ele poria termo à sua vida. Ora, como se sentirá um filho ao ouvir tais palavras? Como é possível assumir uma atitude de que nada se passa naquela família? Como é possível um filho negar a situação do que se está a passar. Contudo, mesmo assim, esta filha [E4] apesar de expressar uma grande angústia e medo face a esta expressão de angústia de morte que a coloca inevitavelmente em ligação com o confronto com a doença, tenta transparecer a imagem de que tudo irá correr bem e o final será positivo.

Porém, de uma forma geral, este confronto com a noção real da doença parece levar a sentimentos de impotência/incapacidade, visto que os filhos não sabem o que podem fazer para ajudar os seus pais. Também eles, os filhos, não estão preparados para este papel de suporte aos pais, para esta mudança de papéis, e essencialmente para este confronto com a doença, e portanto, a frase “não sei o que fazer” é muitas vezes repetida. Como poderão ser eles capazes de dar resposta a uma pergunta que nunca se fizeram? Como poderão eles suportar os seus pais, se eles não conseguem tomar consciência (ou fogem dela) de que os seus pais estão realmente doentes e que a vida poderá correr perigo? Surge então por vezes a revolta, a ideia de que ninguém deveria passar por esta situação para aprender a dar valor à vida, para aprender a dar valor à família. Esta revolta, expressa de forma ténue nos seus discursos, parece, por vezes, transparecer um castigo, como se tivessem de viver esta situação para “aprender a...”. Mas a revolta, como aqui já foi referido poderá surgir como resposta ao confronto com a doença, como resposta a uma situação que não conseguem elaborar e integrar. Não fará sentido?

- Quotidiano – também as alterações que decorrem da doença materna parecem surgir como factores inibidores da negação, pelo confronto diário que as alterações das rotinas ou tarefas domésticas implicam, por exemplo. No entanto, este parece não ser um factor tão importante como o anterior – noção real da doença – já que aqui os filhos conseguem arranjar outro tipo de estratégias para que o confronto e os sentimentos daí resultantes não sejam tão notórios. No entanto, apesar de não lhe conferirem muita

importância e tenderem a desdramatizar a situação, estas alterações do quotidiano acabam por ter implicações nas suas vidas e isso, de forma mais ou menos directa, acaba por ser expresso no discurso.

Os filhos sentem que têm de alterar as suas rotinas o que, para alguns pode acarretar alguma revolta e dificuldade em gerir estas alterações, bem como alterações psicológicas ou na relação com os seus pais. Contudo outros filhos, na incapacidade de falar abertamente sobre estes assuntos, referem não sentir qualquer tipo de alterações, associando o aumento de tarefas ao seu crescimento e à sua própria idade. Quando o fazem tendem a desdramatizar a situação, mas o discurso não deixa de evidenciar algum desconforto por estas alterações.

Também ao nível das alterações das tarefas domésticas os filhos não expressam de forma clara o desconforto pelas mudanças a que as suas vidas ficam sujeitas. Apesar de alguns filhos referirem, tal como na categoria anterior, que tais alterações não estão só relacionadas com a doença materna, mas também com a sua fase de desenvolvimento, em que é esperado que passem a realizar determinadas tarefas, outros referem algum desagrado pelo facto de se verem responsabilizados por tarefas que antes se encontravam a cargo das suas mães, apontando-os como um dos aspectos negativos de toda a doença. Por outro lado, alguns filhos referem que estas alterações manifestam-se mesmo depois da doença terminar, mas em que as consequências são notórias, como por exemplo, a perda da força do braço.

Parece surgir então ao nível destas alterações no quotidiano uma tentativa de negar também as mudanças inerentes a este período. Contudo, aquilo que está à frente dos seus olhos é mais evidente, surgindo aqui como um inibidor desse referido mecanismo de defesa.

A percepção das alterações na qualidade de vida materna também aqui parece ter alguma influência. Por mais que tentem não ver o que a realidade lhes apresenta, não há como fugir às mudanças que levam a diminuição da qualidade de vida das suas mães, mudanças essas que se expressam a nível físico, emocional, financeiro e social. De facto, depois da cirurgia, muitas destas mulheres, vêem a sua qualidade de vida diminuída devido à força que perdem no braço, passando a necessitar de ajuda para situações que até há bem pouco tempo eram totalmente autónomas, ao que os filhos parecem sensíveis, tentando estar atentos aos esforços que as suas mães não podem fazer.

Esta alteração na qualidade de vida acarreta também alterações financeiras, já que, com a doença, muitas vezes estas mulheres são reformadas por invalidez, havendo menos fontes de rendimento, o que faz com que não se consiga manter o mesmo nível de vida que anteriormente tinham. Ora, este facto conduz também a que os filhos tenham menos disponibilidade económica para poderem sair com os seus amigos, o que nem sempre é revelado pelos filhos.

Finalmente, também o facto de morar em casa faz com que os filhos vivam mais esta situação de doença, quando comparados com outros irmãos que já tenham saído de casa. Referem que vivenciam mais as angústias maternas e que nem sempre conseguem expressar ou partilhar com os irmãos que já têm uma vida independente aquilo que ouvem quando passam em frente à porta do quarto dos pais ou ouvem as suas mães a chorar. É, de facto, no dia-a-dia da casa que se observam as conversas escondidas, os choros encontrados e isso não é expresso aos irmãos que, por não estarem em casa, não vivem a doença de uma forma tão intensa. Os filhos que já têm uma vida independente conseguirão com mais facilidade passar ao lado desta doença. Já não há tanta dependência física e emocional e, por certo, será mais fácil manter a normalidade do quotidiano, mas para quem mora em casa, o confronto com a doença faz-se de forma mais directa e diária, o que inibe a possibilidade de negar uma realidade tão presente.

Inicialmente havia-se considerado ainda que a inversão dos papéis deveria ser integrada na categoria quotidiano, contudo, por levar a dificuldades de adaptação de ordem mais intra e interpessoal, considerou-se que o mesmo deveria passar a constar na categoria seguinte.

- Factor intrapessoais – inicialmente, para esta categoria, haviam sido agrupadas quatro categorias (inversão dos papéis, preocupação com a saúde, preocupação constante e pensamento constante) que se considerava fazer parte dos factores intrapessoais responsáveis pela inibição da negação no impacto que a doença oncológica materna. Contudo, depois de analisadas essas hipóteses com mais atenção levantou-se a ideia de que as três últimas categorias poderiam integrar um outro factor, designado inicialmente como intermédio. Desta forma, esta categoria passaria apenas a ser designada como inversão dos papéis e não como factores intrapessoais já que é apenas uma categoria que existe a este nível.

Esta alteração dos papéis nem sempre é bem aceite pelas filhas (já que ocorre maioritariamente com o sexo feminino). De facto, esta doença leva a que, por vezes, as filhas sejam obrigadas a assumir um papel que até ali não lhes cabia. O que sentirão os

filhos que se querem afastar da doença, mas são constantemente chamados para o cenário da doença? Os filhos tendem na sua grande maioria a negar a doença, o que não é facilmente conseguido quando têm de ser uma fonte de suporte e uma âncora para as suas mães que se encontram mais fragilizadas. Como se sentirão as filhas que sempre perceberam as suas mães como pessoas valentes, mas que agora assumem um papel de fragilidade? Como se sentirão quando suportam em vez de serem suportadas? Quais as estratégias que conseguirão encontrar para também conseguirem “fugir” desta realidade? Esta inversão nos papéis leva depois a uma alteração na relação mãe/filha(o)? Esta mudança de papel na família leva também a que sintam um peso e uma responsabilidade que talvez impossibilite a integração verdadeira da doença, visto que os seus discursos parecem evidenciar que têm de assumir uma atitude de esperança e optimismo, quando, na realidade sentem as suas vidas suspensas, como se a qualquer momento lhes pudesse cair uma espada em cima da cabeça, e que não podem mostrar os seus sentimentos aos seus pais. Este factor é ainda mais complicado, quando, numa situação específica, uma filha [E5] foi ela própria reveladora do diagnóstico da sua mãe. Quais serão os sentimentos inerentes a este papel de filha reveladora? Não será um confronto demasiado cruel com uma realidade da qual se tenta afastar?

Finalmente, existe no discurso dos filhos algumas verbalizações que ora expressam uma tentativa de negação, ora um confronto directo com a doença, que os faz oscilar entre factores inibidores e facilitadores da doença, pelo que se pensou criar um terceiro grupo – os **factores intermédios** – no qual se integraram as seguintes categorias:

<p>Discurso ambivalente Não mostrar sentimentos Mudança radical Incerteza face ao futuro Vida suspensa Mãe valente/Mãe âncora Ver a vida de forma diferente Maturidade Alterações psicológicas Realidade diferente da anterior Preocupação com a saúde Preocupação constante Pensamento constante</p>
--

- Discurso ambivalente – embora o façam de uma forma totalmente inconsciente, estes filhos acabam por apresentar um discurso ambivalente que oscila entre a negação e

a expressão de sentimentos de maior pesar e preocupação em relação à doença. De facto, tal como já foi expresso anteriormente nem sempre os filhos têm à sua frente a capacidade de se afastarem e assumirem um papel de normalidade para com a doença das suas mães. Apesar do esforço que pais e filhos fazem para a manutenção da normalidade, há alturas em que o confronto com a noção real da doença é inevitável, mas mesmo assim os filhos tentam desenvolver estratégias para poderem negar a doença e é no discurso ambivalente que melhor isso se verifica. É considerado factor intermédio porque ora a negação é visível ora a inibição da mesma é mais notória. Este discurso apresenta então a incerteza face ao futuro e a percepção que, com a doença materna, houve uma mudança radical nas suas vidas e uma realidade diferente da anterior. Se tudo é considerado tão normal, se há filhos que olham para trás como uma experiência que passou, passou o que os leva então a temer o futuro? Como conseguirão eles imaginar um futuro que se apresenta como incerto? Haverá por certo algum medo que os impeça de olhar para o futuro com apreensão ou nem quererão pensar muito sobre isso? O que os leva a perceberem que há uma mudança radical nas suas vidas se depois todo o discurso se encontra repleto de “normalidade”?

De facto, em alguns momentos do discurso há uma fase de maior preocupação, o que também poderá estar relacionado com a fase da doença em que se encontram, em que a preocupação poderá ser mais evidente se o prognóstico positivo ainda não for conhecido e houver um maior sentimento de incerteza em relação ao futuro. Contudo, expressam então uma preocupação com a saúde, que muitas vezes se expressa ainda antes da doença materna, e um pensamento e preocupação constante, onde se refere que quando não estão por perto das suas mães sentem a preocupação em saber como é que ela está e como se estará a sentir. Referem ainda que estes sentimentos não poderão ser expressos às suas mães como forma de não as preocuparem. Ora, isto leva-nos a supor então que a doença oncológica deixa de facto mazelas nos filhos, apesar de eles não as conseguirem expressar de uma forma clara. Esta situação parece estar ainda mais presente no discurso dos filhos quando a cura já foi alcançada ou quando o prognóstico é muito positivo.

Realmente, quando as coisas começam a ir melhor, e o medo da morte é colocado de parte ou deixa de ser uma hipótese bem possível, é mais fácil falar e olhar para trás percebendo a forma como experimentaram alguns dos momentos da doença materna. Referem então ai que passaram a ver a vida de forma diferente, dizendo também que cresceram com a doença, alcançando a maturidade de uma forma mais rápida,

experimentando também alterações psicológicas. Mas não era esta doença que não causava qualquer tipo de mudança nos filhos? Não eram eles que mantinham as suas vidas com a maior normalidade possível, não eram eles que não falavam com ninguém sobre a doença e que não reflectiam sobre a mesma? De facto, este discurso ambivalente parece reforçar ainda mais esta ideia de negação. Quando a doença passa, alguns filhos (porque outros mantêm a mesma atitude mesmo depois da recuperação) conseguem então falar com mais facilidade e perceber que, durante o período mais activo da doença, sentiram que as suas vidas estavam suspensas, e esta suspensão poderá ter conduzido à impossibilidade de reflectir e ponderar sobre o que sucedia nas suas vidas.

Outra categoria que evidencia também este discurso ambivalente é o de percepcionarem as suas mães como mãe valente ou mãe âncora, como vencedoras por terem conseguido ultrapassar uma situação de cancro, o que mais uma vez não é compatível com o discurso geral da entrevista, onde tudo não passa de um cancro (visto como algo muito simples). Mas não será que esta percepção de mãe valente não é o resultado de uma necessidade de valorização para com uma pessoa que temeram perder? Não será um “obrigado mãe por não me teres deixado?”, “obrigado mãe por não teres morrido e teres conseguido ultrapassar a doença?”. Esta situação poderá levar depois a uma maior aproximação entre as mães e os filhos, que lhes ganham maior respeito e admiração. Contudo, esta é uma relação que não é fácil de fazer quando ainda há uma luta para ganhar – a luta da vida, onde a mãe é considerada muitas vezes uma mãe frágil, idêntica a um copo de cristal.

Mas, como se expressa a negação? Sabemos que, à partida, surgiram factores facilitadores, inibidores e até intermédios, mas como se expressa realmente a negação? Como é que os filhos a operacionalizam? Algumas das hipóteses serão apresentadas em baixo:

Atitude positiva
Deslocar atenção
Centrado em si próprio
Não recordar
Não pensar
Não conseguir falar
Não revelar
Não falar
Procurar informação*
Não dizer nome
Não querer acreditar
Fraco envolvimento*

De um modo geral, estes filhos evidenciam um discurso caracterizado por uma atitude positiva para com a doença e expectativas em relação ao futuro. Houve mesmo alguns filhos que referiram que, pela sua própria personalidade, evidenciavam normalmente uma atitude negativa, achando sempre que as coisas iriam correr mal. Contudo, nesta fase de doença materna assumiram, na sua grande maioria, uma atitude mais positiva de optimismo em relação ao futuro, parecendo não conseguir assumir outra expectativa mais negativa. De facto, o futuro pode ser incerto, mas estes filhos não conseguem integrar que a sua mãe poderá morrer ou que os tratamentos lhe poderão induzir muito sofrimento. Não será mais fácil pensar que o futuro será bem melhor do que o presente? Como reagiriam estes filhos se pintassem um cenário mais negativo? Não entrariam, possivelmente, numa depressão e num estágio de ansiedade enorme? Não será a negação um escape? Mesmo que pouco adaptativo, não será melhor a negação do que a desorganização?

Uma outra estratégia passa também por deslocar a atenção para outros assuntos. Podem concentrar a atenção na escola, e “estranhamente” ter melhores notas do que seria de esperar para uma altura tão complicada das suas vidas ou querer passar mais tempo fora de casa, mas tentam manter a cabeça ocupada, para não terem de pensar. Ao não pensarem não elaboram o futuro e, logo, não sofrem. Quando pensam optam por atitudes mais positivas, sugerindo-se que queiram sempre evitar tudo o que os possa angustiar. Contudo, num momento em que a sua cabeça está cheia de dúvidas, como conseguem concentrar a atenção nos livros? Como conseguem ter melhores notas? Mas... será que essas dúvidas os assombram ou nem as conseguem colocar a si próprios? Uma filha [E4] referia inclusive que sentia a necessidade de se abstrair como estratégia para não sofrer mais ou pensar nas consequências que daí pudessem advir.

Alguns filhos ficam centrados em si próprios e não se conseguem sequer colocar no lugar do outro, dos seus pais. Olham apenas para as suas dificuldades individuais, sem que estas se associem à doença oncológica, e sem querer saber o que se está de facto a passar. Acham que eles são os únicos prejudicados em todo o processo, não contemplando o sofrimento que os seus familiares poderão sentir. Como também já foi referido, este comportamento pode estar relacionado com uma relação familiar mais fraca ou empobrecida, onde cada um só olha para si próprio. Porém, também poderá evidenciar a dificuldade de olhar para esta doença como algo gravoso, que pode colocar em perigo a vida da sua mãe. Não será mais fácil olhar para o seu próprio umbigo, só ver as suas próprias dificuldades em vez de olhar para a frente e ver uma mãe com uma

doença cujo diagnóstico é muito incerto? Um filho [E6] já havia perdido o pai e o padrasto, ambos com doenças oncológicas, como se sentirá ele perante o diagnóstico de cancro da mama? Esta centração na sua própria pessoa quase que nos leva a pensar “Se eu não olho para mim quem vai olhar? Se a minha mãe não sobreviver quem vai cuidar de mim?” Não terá ele medo de um desfecho mais negativo, depois das experiências anteriores? Esta categoria havia inicialmente sido identificada como um factor facilitador, incluída na relação mãe/filha(o). No entanto, um olhar mais atento faz com que possa ser caracterizada como expressão da negação, que faz com que se esconda em si e nos seus problemas para não ter de ver o sofrimento da sua mãe.

Mas existem ainda outros factores que expressam a negação. Alguns filhos referiram uma enorme dificuldade em recordar (não recordar) algumas das fases pelas quais a mãe passou durante a doença. Apesar de referir que esteve sempre presente durante todo o processo de recuperação da sua mãe, uma filha [E3], por exemplo, apresentou uma enorme dificuldade em lembrar muitos dos aspectos relacionados com a doença da sua mãe, como se quisesse (consciente ou inconscientemente) ter apagado da sua memória um momento da sua vida que foi traumático para ela, como se fosse algo tão mau, tão angustiante que teve de ser apagado para que pudesse proceder com o seu normal desenvolvimento. O que fará então apagar da memória uma história que é contada na primeira pessoa? Será o medo do confronto com a incerteza ou a possibilidade de um final menos feliz uma das razões para apagar uma história vivida?

De facto, estes filhos afirmam claramente que a doença da mãe era um assunto sobre o qual não queriam pensar. Pensar sobre a doença da sua mãe e sobre toda a situação sobre a qual as suas famílias estavam a passar seria o colocar-se diante de hipóteses difíceis de gerir. Mesmo naquelas que não contemplariam obrigatoriamente a morte, a possibilidade de consequências físicas gravosas ou o desmoronamento da família seriam por si só angustiantes ao ponto de não quererem elaborar um raciocínio deste tipo. De facto, alguns filhos dizem não querer pensar (e aqui fazem-no de uma forma muito clara e directa) sobre a doença da mãe (esteja em que fase esteja). Mesmo em alturas em que a doença já está quase dada como curada, o momento da realização de exames de controlo acarreta medos, mas a possibilidade de passar por tudo outra vez não pode ser contemplada e, portanto, o melhor é nem pensar sobre ela (como se o pensar pudesse atrair outra desgraça).

Por seu turno, o não pensar conduz também a outra categoria – o não conseguir falar. Realmente, alguns filhos sentem dificuldade em conseguir falar sobre a doença

das suas mães, bem como todas as consequências que se encontram subjacentes. Desta forma, para tentarem fugir às perguntas mais directas das outras pessoas, parecem querer abstrair-se, adoptando, muitas vezes, uma atitude de não revelar os factos pelos quais a sua família passa. Dão como justificação o facto de não gostarem de falar sobre a sua vida privada, mas o certo é que optam por não revelar este *assunto específico* das suas vidas, quando tudo o resto parece ser conversado. São várias as justificações para não o fazerem: não gostarem de expor as suas vidas, não quererem que lhes coloquem questões indelicadas ou por sentirem que os seus amigos, por não experimentarem a mesma condição, não falam a mesma língua, mas, parece acima de tudo que não se querem confrontar com a pena e pesar dos outros, conseguindo, desta forma, não só escapar a essas perguntas, mas também assegurar uma maior normalidade do seu quotidiano. Este facto faz com que muitas vezes, amigos e professores, apenas tenham noção do que se está a passar quando observam alguns dos efeitos secundários dos tratamentos.

Por outro lado, estes filhos evitam também a conversa com as suas mães sobre a doença (não falar), onde parece que temem fazer questões dolorosas para a sua mãe ou, por outro lado, ouvir uma resposta que os poderá angustiar ou magoar, onde, ao não falar, ao não procurar a verdade, os pais não precisam de lhes mentir e eles não precisam de elaborar um pensamento em torno do sofrimento que até poderão não vivenciar. Esta categoria leva-nos também à procura de informação. Inicialmente caracterizada como factor facilitador da negação, a procura de informação já foi descrita, mas parece que é como expressão da negação que ocupa um lugar mais correcto. Como foi referido ainda agora, os filhos não perguntam, mas também não procuram a informação, apesar de saberem onde a podem encontrar e como podem aceder a ela. Contudo, ou porque não sentem essa necessidade (dada a força da negação) ou porque temem o que aí poderão encontrar, o que é certo é que não procuram compreender o que se vai passar dali para a frente, quais serão os tratamentos e consequências ou até em que medida poderão ajudar neste processo de reabilitação. Mas o que os leva a não ter dúvidas, a não sentir necessidade de aceder à Internet? Será que não existem mesmo dúvidas como resposta à negação ou elas existem mas não conseguem ser formuladas?

Um aspecto interessante ao nível da negação é o facto de os filhos, quando se referem ao cancro, não dizerem o nome ou não o conseguirem pronunciar. De facto, a palavra “cancro” ainda se encontra muito associada ao estigma da morte e do

sofrimento, referindo-se muitas vezes à doença como “aquilo” ou “aquela coisa”. Mesmo quando o discurso dos filhos vai no sentido de expressar os seus medos e angústias de forma clara, a palavra “cancro” nunca é referenciada. Parece então que o facto de expressar o nome da doença das suas mães os levaria a tomar consciência de algo que tentam omitir e esconder, pelo que, de forma pouco consciente, o optam por não fazer.

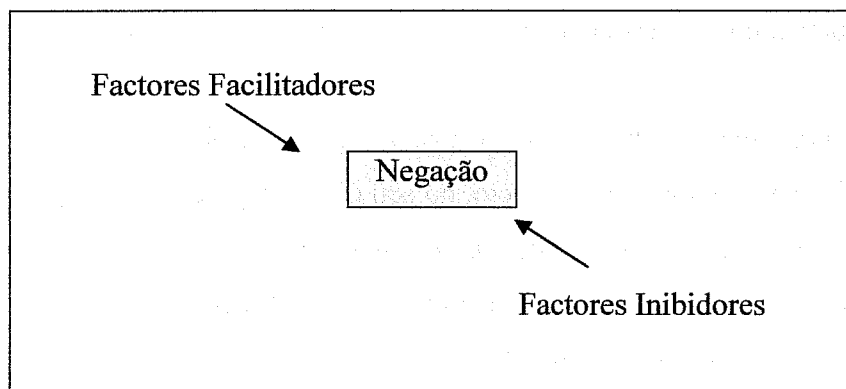
Finalmente, alguns filhos sentem ainda alguma dificuldade em acreditar no diagnóstico de cancro da mama. De facto, no seu discurso parecem não querer acreditar que a sua mãe pudesse vir a ser atingida pelo cancro da mama, tentando ter sempre uma atitude positiva durante a fase de diagnóstico diferencial, como se sentisse que poderia ter um papel activo na decisão do diagnóstico de cancro, onde, pela representação negativa que as consequências do cancro ainda têm, estes filhos não são capazes de colocar a hipótese dos sintomas das suas mães poderem vir a ser compatíveis com a doença oncológica. Por temerem a morte, o sofrimento ou as perdas afectivas não seria mais fácil considerarem que o diagnóstico pudesse estar errado ou os sintomas terem outra causa, incorrendo numa atitude de negação daquilo que lhes está a acontecer?

A última categoria identificada até agora expressa mais uma atitude dos filhos do que uma emoção ou sentimento. Alguns destes filhos tendem a apresentar um fraco envolvimento durante o processo de doença materna. À semelhança de outras categorias, também esta se encontrava caracterizada como um dos factores facilitadores da negação, mas parece que também ela é uma forma de expressão deste mecanismo de defesa do ego. Se não se envolvem não sabem o que se está a passar, se não sabem o que se está a passar e não perguntam não pensam sobre isso, se não pensam sobre isso é mais fácil negar a realidade, incorrendo, no entanto, num efeito de bola de neve, porque depois se nega não se envolve e por aí em diante.

Um aspecto interessante nestas entrevistas, e tendo por base a revisão de literatura, as filhas entrevistadas não apresentaram qualquer preocupação face à componente genética e hereditária desta doença, o que reforça mais uma vez que não é isso que está em causa neste processo de adaptação à doença materna.

Depois de se proceder a uma “leitura fria” colocou-se então a seguinte questão: será que a categoria discurso ambivalente poderá ser considerado um factor intermédio? Fará sentido a existência de um factor intermédio? Não poderá esta categoria integrar os factores inibidores, porque, apesar de haver alguma tentativa de negação, há algo neste

discurso que, de facto inibe a negação, mais do que a potencializa, e que advém daquilo que os filhos constataam, do qual não podem fugir. Desta forma, toda a descrição relativa a esta categoria deverá ser integrada em factores inibidores da negação, passando o esquema a constituir-se da seguinte forma:



Uma outra questão que suscitou muitas dúvidas foi a terminologia da categoria central. Será que os filhos utilizam a negação como forma de não se confrontarem com uma situação deveras angustiante ou usam antes uma estratégia de evitamento, onde, de forma deliberada decidem evitar toda a informação sobre o cancro como forma de lidar com o stresse inerente à doença? Numa primeira linha de pensamento, parece, de facto, que os filhos adoptam uma linha de pensamento ao nível do evitamento, já que não há uma negação pura, a doença é do seu conhecimento, não há forma de a negar. Estes filhos tem conhecimento daquilo que se está a passar, mas tentam a todo o custo esquecer, ao não pensar, ao não recordar, ao deslocar a atenção e de certa forma, não se trata apenas de um evitamento da situação, mas de uma negação. Contudo, de uma negação mais ligeira, de acordo com aquilo que Rabinowitz e Peirson (2006) defendem no seu artigo ao referirem que «a negação pode estar presente em qualquer estadio da doença e com níveis variados de intensidade» (pp.71). De facto, mais do que evitar a doença estes filhos parecem mesmo querer negar a sua existência, como forma de protecção da sua mente contra pensamentos dolorosos ou ameaçadores, apesar de tal nem sempre ser fácil devido ao constante contacto com a realidade e discursos parentais.