



**UNIVERSIDADE DE ÉVORA**  
**ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS**

**Mestrado em Psicologia**  
*Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde*

**Apoio social e apoio familiar par na doença oncológica:  
um estudo exploratório**

Marta Sofia de Imaginário Grilo

**Orientadora:**  
Professora Doutora Heldermerina Samutelela Pires

ÉVORA  
MARÇO DE 2012

*Aos meus pais e ao meu irmão... por tudo...*

## **AGRADECIMENTOS**

Em primeiro lugar, quero apresentar os meus sinceros agradecimentos à minha orientadora, a Professora Heldermerina Samutelela Pires, pela sua disponibilidade ao longo dos últimos meses, bem como pelo apoio e interesse pelo meu trabalho.

Agradeço igualmente a disponibilidade e simpatia a todos aqueles que colaboraram na realização das entrevistas. O meu muito obrigada aos técnicos que contribuíram para a selecção dos doentes entrevistados.

Não poderia deixar de agradecer aos meus pais e ao meu irmão. Sem eles teria sido bastante difícil completar este percurso. Obrigada pelo amor e apoio incondicional, por acreditarem em mim, pela paciência, pela compreensão em alturas em que me revelei pouco disponível e pelo significado que dão à minha vida.

Agradeço também aos meus amigos pelos momentos de descontração proporcionados ao longo desta caminhada, pelo apoio, motivação e por estarem sempre presentes.

Obrigada a todos os meus colegas, pelo ânimo e incentivo nos dias mais solitários. Um enorme agradecimento à Bárbara Mendes pelos ensinamentos, disponibilidade e paciência. Sem a tua ajuda, a concretização deste trabalho não teria sido possível.

Finalmente, o meu muito obrigada a todos aqueles que de alguma forma contribuíram para a realização da presente dissertação.

# **Apoio social e apoio familiar par na doença oncológica: um estudo exploratório**

## **Resumo**

O apoio entre pares tem sido associado positivamente à diminuição dos efeitos decorrentes da doença oncológica (Dennis, 2003). A compreensão do apoio prestado por familiares com antecedentes oncológicos adquire importância pela prevalência de história familiar de cancro entre os doentes.

Neste estudo propomos aprofundar os conhecimentos sobre o tipo de apoio social procurado e recebido e compreender a influência da história familiar de cancro na experiência oncológica dos doentes. O estudo de cariz qualitativo e exploratório incide sobre uma amostra de 10 doentes oncológicos, sujeitos a entrevista.

Os resultados demonstram que a família e os membros da comunidade correspondem às fontes de apoio mais procuradas e que o apoio informacional é o tipo de apoio mais procurado, seguido pelo emocional. Verifica-se que a história de cancro dos familiares influencia a experiência oncológica dos doentes e observa-se maior influência de antecedentes oncológicos familiares em participantes com diagnóstico oncológico até um ano.

**Palavras – Chave:** Apoio familiar par, apoio entre pares, apoio social, doença oncológica, história familiar de cancro.

# **Peer support and peer family support in cancer: an exploratory study**

## **Abstract**

Peer support has been positively associated with decreased effects of cancer (Dennis, 2003). The understanding of support provided by relatives with cancer history becomes relevant because of the prevalence of family history of cancer amongst the patients.

In this study we aim to deepen the knowledge about the type of social support sought and received; and understand the influence of a family history of cancer in the patient's oncologic experience. This qualitative and exploratory study focuses on a 10 cancer patients sample, subjected to interview.

The results demonstrate that family and community members are the most sought source of support and that informational support is the most sought kind, followed by emotional support. It was found that a family history of cancer influences the patient's cancer experience; and there was a greater influence of family cancer history in participants that were diagnosed with cancer less than a year ago.

**Key-words:** Peer family support, peer support, social support, cancer, family history of cancer.

# ÍNDICE GERAL

|  |    |
|--|----|
| <b>Introdução</b>  | 1  |
| <b>PARTE I – ESTUDO TEÓRICO</b>  |    |
| <b>Capítulo I - A doença oncológica</b>  |    |
| 1.1. Doença oncológica, história familiar e risco genético                             | 5  |
| 1.2. Tipos de tratamento   | 8  |
| 1.3. Prevalência da doença oncológica  | 10 |
| 1.4. Implicações psicológicas da doença oncológica                                     | 11 |
| 1.5. Ajustamento psicossocial à doença oncológica                                      | 15 |
| 1.5.1. Estilos de <i>coping</i>  | 17 |
| <b>Capítulo II - Rede social e apoio social</b>  |    |
| 2.1. Rede social   | 21 |
| 2.2. Apoio social  | 24 |
| 2.2.1. Modelos explicativos do apoio social e suas implicações na saúde e no bem-estar | 27 |
| 2.2.2. Apoio social, saúde e doença oncológica   | 29 |
| <b>Capítulo III - Apoio entre pares e doença oncológica</b>                            |    |
| 3.1. Apoio entre pares, saúde e doença oncológica                                      | 33 |
| 3.2. Modelo do Efeito Directo e Modelo Protector no apoio entre pares                  | 38 |
| 3.2.1. Teoria da comparação social e apoio entre pares                                 | 40 |
| <b>Capítulo IV – Apoio familiar e doença oncológica</b>                                |    |
| 4.1. Família e doença oncológica   | 43 |
| 4.2. Apoio familiar e doença oncológica  | 48 |

## **PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO**

### **Capítulo V – Metodologia**

|                                  |    |
|----------------------------------|----|
| 5.1. Considerações metodológicas | 53 |
| 5.2. Problemática em estudo      | 55 |
| 5.3. Objectivos de estudo        | 57 |
| 5.4. Caracterização da amostra   | 58 |
| 5.5. Instrumentos                | 61 |
| 5.6. Procedimentos               | 63 |
| 5.7. Tratamento de dados         | 64 |

### **Capítulo VI – Análise e discussão dos resultados**

|   |    |
|---|----|
| 6.1. Conhecer a rede social actual e anterior ao diagnóstico oncológico dos entrevistados   | 89 |
| 6.2. Determinar o tipo de apoio mais frequentemente procurado e recebido pelos doentes e examinar se o tipo de apoio recebido corresponde ao procurado            | 91 |
| 6.3. Determinar as fontes de apoio social procurado e recebido dos sujeitos com diagnóstico oncológico  | 93 |
| 6.4. Compreender que tipo de apoio os doentes oncológicos procuram e recebem das suas fontes, nomeadamente dos familiares com antecedentes oncológicos            | 96 |
| 6.5. Compreender se existe facilidade, por parte dos doentes em receberem o apoio que necessitam  | 97 |
| 6.6. Explorar a influência, nomeadamente da morte e sobrevivência, dos familiares com antecedentes oncológicos na experiência de cancro dos doentes entrevistados | 99 |

|                  |     |
|------------------|-----|
| <b>Conclusão</b> | 107 |
|------------------|-----|

|                                   |     |
|-----------------------------------|-----|
| <b>Referências bibliográficas</b> | 115 |
|-----------------------------------|-----|

## **ANEXOS**

|   |     |
|---|-----|
| Anexo I – Pedido de autorização escrito para a realização da recolha de dados | 141 |
| Anexo II – Guião de entrevista  | 143 |
| Anexo III – Consentimento informado   | 147 |
| Anexo IV – Questionário sociodemográfico                                      | 149 |
| Anexo V – Instruções para a construção do Mapa mínimo                         | 151 |
| Anexo VI – Mapa mínimo  | 153 |
| Anexo VII – Descrição de atributos  | 155 |
| Anexo VIII – Análises adicionais  | 159 |

## ÍNDICE DE QUADROS

|  |    |
|--|----|
| <b>Quadro 1:</b> Caracterização sociodemográfica dos participantes   | 59 |
| <b>Quadro 2:</b> Caracterização dos participantes e familiares ao nível da doença                            | 60 |
| <b>Quadro 3:</b> Categoria 1 – Relações actuais  | 67 |
| <b>Quadro 4:</b> Categoria 2 – Relações anteriores ao diagnóstico oncológico                                 | 68 |
| <b>Quadro 5:</b> Categoria 3 – Implicações da doença oncológica e dos tratamentos                            | 69 |
| <b>Quadro 6:</b> Categoria 4 – Apoio social procurado  | 71 |
| <b>Quadro 7:</b> Categoria 5 – Apoio social recebido   | 72 |
| <b>Quadro 8:</b> Categoria 6 – Fontes de apoio social procurado  | 74 |
| <b>Quadro 9:</b> Categoria 7 – Fontes de apoio social recebido   | 75 |
| <b>Quadro 10:</b> Categoria 8 – Contacto/intensidade relacional com as fontes de apoio                       | 77 |
| <b>Quadro 11:</b> Categoria 9 – Procura de apoio em função das fontes  | 78 |
| <b>Quadro 12:</b> Categoria 10 – Procura/obtenção de apoio   | 78 |
| <b>Quadro 13:</b> Categoria 11 – Influência de familiares com antecedentes oncológicos                       | 79 |
| <b>Quadro 14:</b> Categoria 12 – Influência de familiares que faleceram                                      | 80 |
| <b>Quadro 15:</b> Categoria 13 – Influência de familiares que sobreviveram                                   | 81 |
| <b>Quadro 16:</b> Categoria 14 – Contacto/intensidade relacional com familiares com antecedentes oncológicos | 83 |
| <b>Quadro 17:</b> Categoria 15 – Proximidade com a experiência de cancro dos familiares                      | 84 |
| <b>Quadro 18:</b> Categoria 16 – Parentesco dos familiares com antecedentes oncológicos                      | 85 |
| <b>Quadro 19:</b> Categoria 17 – Estratégias de <i>coping</i>  | 86 |
| <b>Quadro 20:</b> Categoria 18 – Razões de contacto com a experiência de cancro dos familiares               | 87 |

## INTRODUÇÃO

Os dados que caracterizam a prevalência da doença oncológica colocam o cancro como um importante problema de saúde pública. O cancro é uma das doenças mais temidas do mundo moderno e constitui-se um factor de morbilidade psicológica, envolvendo sentimentos de angústia e desespero. Se alguns doentes revelam uma boa adaptação, muitos outros, por seu lado, manifestam um desânimo geral (Schroevers, Helgeson, Sanderman, & Ranchor, 2010).

O cancro é a segunda causa de morte em Portugal e o seu diagnóstico pode afectar a vida do indivíduo e a sua rede social. Esta problemática não se circunscreve apenas aos doentes, estendendo-se também à família, amigos e muitas vezes, a todas as pessoas e entidades envolvidas no tratamento (PNPCDO, 2007). É uma doença com forte impacto social, quer pela sua acentuada incidência e mortalidade, quer pelos recursos envolvidos na sua prevenção, tratamento e reabilitação.

Na sua maioria, a doença oncológica tem subjacente uma história familiar. Um padrão de agregação de cancro pode evidenciar uma predisposição familiar para esta doença, relacionada simultaneamente com factores genéticos e ambientais (Riggs & Giuliano, 2007).

Perspectivando as últimas décadas, apesar das elevadas taxas de mortalidade, tem-se verificado um aumento da taxa de sobrevivência, devido ao avanço da medicina no domínio das doenças oncológicas. Tal situação ilustra a necessidade de investimento em termos do conhecimento dos recursos disponíveis para auxiliar tanto o processo de adaptação, como os resultados ao nível da saúde, sobrevivência e qualidade de vida do doente com cancro (Gil, Sirgo, Lluch, Maté, & Estradé, 2002).

No contexto oncológico, o apoio social torna-se indispensável devido a aspectos relacionados com a própria doença e com as implicações que esta acarreta. De acordo com Pais-Ribeiro (1999), verifica-se uma forte correlação entre o apoio social e a saúde, tendo o apoio social efeitos mediadores na protecção da saúde. As relações interpessoais protegem os indivíduos dos efeitos negativos do *stress* na saúde, no bem-estar e na qualidade de vida (Cohen, Gottlieb, & Underwood, 2000; Filazoglu & Griva, 2008). O apoio social possibilita uma melhor adaptação a um novo diagnóstico de saúde e uma adequada utilização dos recursos disponíveis (Boutin-Foster, 2005).

Mais especificamente, a literatura tem revelado os efeitos benéficos do apoio entre pares no campo da doença oncológica. Em contexto oncológico, o apoio entre

pares refere-se ao apoio prestado a pessoas com cancro, por parte de outras que já passaram pela experiência de cancro (Dunn, Steginga, Rosoman, & Millichap, 2003). Este modo de apoio social assenta numa sensação de identificação mútua (Dennis, 2003), empatia experimentada (Hoey, Leropoli, White, & Jefford, 2008) e contribui para o aumento do ajustamento emocional e funcional à doença oncológica (Helgeson & Cohen, 1996). A investigação revela-se escassa ao nível do apoio entre pares, incidindo-se principalmente no apoio dado pelos voluntários com diagnóstico anterior de doença oncológica, aos pacientes recentemente diagnosticados com cancro (Campbell, Phaneuf, & Deane, 2004). Em Portugal, os estudos encontrados ao nível do apoio fornecido por iguais consideram essencialmente o apoio prestado por adolescentes a outros, quando um deles se encontra em situação de doença. Nas investigações encontradas, o apoio entre pares é conceptualizado como o apoio dado por indivíduos que se encontram em igual fase de desenvolvimento (Góis, 2002; Nunes, 2004). Contudo, o apoio entre pares considerado no presente estudo prende-se com o apoio prestado por sujeitos que passaram por uma situação de saúde semelhante. De referir que a opção de tradução do conceito *peer support* para *apoio entre pares*, baseou-se fundamentalmente nos estudos portugueses encontrados com população adolescente.

Para além do apoio entre pares, o apoio prestado pela família tem sido considerado como uma das principais formas de apoio. A família funciona como um sistema de apoio constante para os pacientes com diagnóstico oncológico (Kristjanson, 1986). Os membros da família desempenham papéis psicológicos e biomédicos substanciais nos cuidados ao paciente e subseqüentes resultados de saúde (Weihs, Fisher, & Baird, 2002). O apoio familiar está associado à competência social, à adopção de estratégias de *coping* com vista a lidar com situações problemáticas, à percepção de controlo, à percepção de estabilidade, ao autoconceito, ao afecto positivo e ao bem-estar psicológico (Langford, Browsher, Maloney, & Lillis, 1997).

Apesar da crescente documentação sobre a importância do apoio familiar aos doentes oncológicos, particularmente durante os períodos de elevado *stress* (Leydon et al., 2000), existem poucas evidências sobre o papel do apoio prestado por familiares que passaram pela experiência de cancro, no ajustamento à doença (Rees & Bath, 2000). A compreensão do apoio prestado por familiares com antecedentes oncológicos adquire maior importância pelo facto de muitas famílias possuírem vários elementos que passaram pela experiência de cancro.

Face ao exposto, o presente estudo tem como objectivo geral investigar a rede social dos indivíduos com cancro, nomeadamente que tipo de apoio social procuram e recebem dos membros da sua rede, especialmente em relação aos familiares que já passaram pela experiência de cancro; e compreender a influência de diagnósticos oncológicos anteriores na família, ao nível da experiência de cancro dos doentes.

O presente trabalho de investigação, de carácter qualitativo e exploratório, envolve 10 sujeitos com diagnóstico de doença oncológica e história familiar de cancro, utentes do Serviço de Oncologia do Hospital do Espírito Santo de Évora E.P.E.

Na primeira parte deste trabalho, procede-se à revisão de literatura, mediante a organização em quatro capítulos. O primeiro capítulo prende-se com as informações médicas referentes à doença oncológica, dados epidemiológicos sobre a mesma, suas implicações físicas e psicológicas, e factores psicossociais relacionados com o ajustamento ao cancro. No segundo capítulo, é exposto o papel da rede social e do apoio social na doença oncológica e no terceiro capítulo é esclarecido o conceito de apoio entre pares, enfatizando-se os efeitos desta forma de apoio em contexto oncológico. No quarto capítulo, analisa-se a importância da família e do apoio familiar, especialmente em situação de doença oncológica.

A segunda parte do trabalho é dedicada ao estudo empírico, no qual se apresenta a metodologia utilizada, assim como os resultados obtidos através de análise qualitativa. É ainda apresentada a discussão dos resultados, tendo sido considerada a revisão de literatura realizada na primeira parte desta investigação. Por fim, expõem-se as conclusões relativas ao trabalho efectuado, bem como as suas implicações práticas, limitações identificadas e sugestões de investigação futuras.

Esperamos, através deste trabalho, contribuir para o conhecimento mais pormenorizado da temática do apoio social em contexto oncológico, particularmente do apoio familiar par, bem como para o melhor entendimento sobre a influência das experiências dos familiares pares nos doentes. Os resultados encontrados poderão ser perspectivados como meio para melhorar os resultados de saúde e contribuir para o atendimento especializado e direccionado para as necessidades dos doentes.



## PARTE I – ESTUDO TEÓRICO

A primeira parte deste trabalho procura fazer uma revisão de literatura acerca dos aspectos biológicos, sociais e psicológicos implicados na doença oncológica e considerados pertinentes para a compreensão do estudo que será apresentado.

Inicialmente, será dado destaque à informação médica relativa à doença, sua definição, etiologia, factores de risco mais frequentemente associados e intervenções médicas utilizadas nesta problemática. Será efectuada uma resenha de dados epidemiológicos e enfatizados os aspectos relacionados com as alterações físicas e psicológicas resultantes do cancro e do seu tratamento. Abordar-se-á o ajustamento psicossocial à doença oncológica, atribuindo-se especial atenção às estratégias de *coping* adoptadas pelos doentes oncológicos e à influência da experiência anterior de cancro na família, ao nível da utilização desses mesmos estilos de *coping*.

De seguida, procurar-se-á salientar o papel da rede social e do apoio social na saúde e na doença oncológica, dando especial atenção ao apoio entre pares. O papel da família será considerado, de forma a enfatizar a importância do apoio familiar a pacientes com diagnóstico oncológico.

### Capítulo I - A doença oncológica

#### 1.1. Doença oncológica, história familiar e risco genético

De acordo com o *Centers for Disease Control and Prevention* (2009, p. 2), a doença oncológica “prolonga-se no tempo, não se resolve espontaneamente e em certos casos raramente tem cura completa”, tendo por isso alcançado o estatuto de doença crónica.

O cancro ocorre quando as células normais se transformam em células cancerosas, devido há acção de agentes carcinogéneos. No seu ciclo de vida, as células envelhecem, morrem e são substituídas por novas células, com o intuito de manter a integridade e o correcto funcionamento dos diferentes órgãos. No entanto, os agentes carcinogéneos vão alterar o material genético que regula a divisão das células, formando-se novas células sem que o organismo necessite e,

simultaneamente, sem se verificar a morte das células mais antigas. Este conjunto extra de células possibilita o desenvolvimento de tumores, que podem ser benignos ou malignos (Barraclough, 2000).

Os tumores benignos não são considerados cancro, raramente colocam a vida da pessoa em risco; geralmente podem ser removidos; muitas vezes, regridem; e as células que os compõem não se disseminam para os tecidos em volta ou para outras partes do organismo. Já os tumores malignos, considerados cancro, são normalmente mais graves que os tumores benignos; podem colocar a vida da pessoa em risco; são muitas vezes removidos, mas existe uma grande probabilidade de voltarem a crescer; e as células que os constituem podem invadir e danificar os tecidos e os órgãos circundantes ou podem ainda, libertar-se do tumor primitivo e entrar na corrente sanguínea ou no sistema linfático, formando novos tumores noutros órgãos – metastização (NCI, 2006).

Ainda que existam mais de 200 tipos de cancro, a grande variedade são de quatro tipos, classificados de acordo com a origem embrionária do tecido, do qual o tumor deriva: carcinomas, que se desenvolvem a partir das células epiteliais; linfomas, que se traduzem pela existência de carcinomas no sistema linfático; sarcomas, referentes a tumores malignos com origem no tecido mesenquimatoso, que constitui por exemplo, os ossos, as cartilagens ou os músculos; e leucemias, que se traduz pela ocorrência de cancro com início nas células do sangue (Fernandes, 2000).

A ocorrência de anomalias nas células pode estar associada a determinados factores, nomeadamente à idade, ao consumo de tabaco, à exposição à luz solar, à radiação, a substâncias químicas, a agentes infecciosos, à dieta alimentar, ao álcool, à falta de exercício físico, ao excesso de peso e a outros aspectos relacionados com o estilo de vida dos sujeitos ou com o ambiente (Barraclough, 2000; NCI, 2006).

Perante um diagnóstico oncológico, a história familiar também surge como um importante factor de risco. Um padrão de agregação de cancro pode evidenciar uma predisposição familiar para esta doença, relacionada simultaneamente com factores genéticos e ambientais. No entanto, na generalidade, os casos de múltiplos tumores na mesma família são apenas coincidência, as situações de alterações genéticas não são muito frequentes. E, mesmo que um indivíduo possua uma predisposição genética testada para o aparecimento de doença oncológica, não significa que esta se desenvolva (Riggs & Giuliano, 2007).

As histórias familiares de cancro surgem divididas em três categorias: hereditária, familiar e esporádica. Os cancros hereditários são predominantemente

provocados por alterações de um gene, com padrões de risco hereditário (Qureshi et al., 2007), sendo que a maioria destes cancros está associada a uma penetração incompleta do gene, o que indica a probabilidade do cancro se desenvolver, mas não a certeza. Para além disso, os cancros hereditários são ainda caracterizados pela expressividade variável, uma vez que a idade de aparecimento, o número de tumores primários e a localização do tumor, pode variar entre e dentro das famílias (Trepanier et al., 2004).

Os cancros familiares são classificados quando se verifica a incidência de um mesmo tipo de cancro, várias vezes numa mesma família, mas não necessariamente exibindo alterações genéticas herdadas. Os cancros de cariz familiar podem ser resultado do pequeno tamanho da família, da escassez de indivíduos do género de maior risco, de influências multifactoriais (factores ambientais ou riscos comportamentais), da possibilidade de agrupamento de casos esporádicos ou da possibilidade de transmissão de um gene susceptível ao cancro, normalmente de baixa penetração (Trepanier et al., 2004).

Os cancros esporádicos são aqueles que ocorrem sem um aparente padrão hereditário ou familiar (Qureshi et al., 2007).

Alguns tipos de cancro surgem mais frequentemente em dadas famílias do que no resto da população, nomeadamente o cancro da mama, do ovário, da próstata, do pulmão e o colo-rectal (Qureshi et al., 2007).

Um estudo realizado por Mulsow, Lee, Dempsey, Rothwell, e Geraghty (2009), revelou que aproximadamente 15 a 20% das mulheres diagnosticadas com cancro da mama acarretam história familiar e 5 a 10% possuem predisposição genética. Por seu lado, Levy, Garber, e Shields (2009), defendem que 10% dos cancros do ovário, ou 1.900 novos casos deste cancro por ano, são hereditários.

Uma outra investigação, realizada com 70 famílias, encontrou dois casos de cancro da próstata em três famílias, três casos em 31 famílias e quatro a oito casos nas restantes famílias (Meulenbeld, Verhage, Kil, Kiemeneij, & Vasen, 2002). Contudo, apenas 5% a 10% dos cancros da próstata podem ser atribuídos a factores genéticos (Bratt, 2002). Já uma investigação realizada com pacientes diagnosticados com cancro do pulmão indicou que dos 560 indivíduos avaliados, 148 (26%) possuíam história familiar e 115 apresentavam um familiar de primeiro grau afectado (Ganti, Loberiza, & Kessinger, 2009).

Um outro estudo demonstra que a maior parte dos casos de cancro colo-rectal (cerca de 80%) são provavelmente causados por factores ambientais. No entanto, em

5% deste tipo de cancro, os factores genéticos desempenham um importante papel (Slattery et al., 2003; Samowitz et al., 2001). Cerca de 10 a 15% de todos os casos revelam história familiar (Fernandez, La Vecchia, Talamini, & Negri, 2002). O risco associado depende do número de familiares afectados e da idade do doente aquando do diagnóstico (Kerber, Slattery, Potter, Caan, & Edwards, 1998).

Neste sentido, o aumento da probabilidade de desenvolvimento de vários casos de cancro numa família, resulta da combinação de factores, nomeadamente de alterações genéticas herdadas, factores ambientais e ainda comportamentais (Riggs & Giuliano, 2007).

## **1.2. Tipos de tratamento**

A abordagem relacionada com o tratamento oncológico é multidisciplinar. Os especialistas em cancro – cirurgiões, radioterapeutas e oncologistas – trabalham em conjunto para formularem um plano de tratamento específico para cada paciente. Esta abordagem pode envolver uma combinação de diferentes terapêuticas, com o intuito de aumentar os níveis de sobrevivência e reduzir o risco de recidiva (Cukier, Gingerelli, Makari-Judson, & McCullough, 2005).

O tratamento do cancro depende de um conjunto de factores, nomeadamente do tipo de tumor e do seu estágio, que é determinado pela avaliação da extensão da doença (tamanho do tumor e existência de disseminação à distância) (Kahana, Kahana, Wykle, & Kulle, 2009).

A modalidade terapêutica seleccionada pode possuir um carácter curativo, adjuvante ou paliativo. A primeira tem como propósito eliminar completamente as células cancerosas. Quanto ao tratamento adjuvante, este consiste na destruição de células cancerosas residuais, para além de reduzir o risco de recidiva local (através de radioterapia adjuvante) e retardar o aparecimento de metástases (através de quimioterapia adjuvante). No que se refere ao tratamento paliativo, este ocorre quando o cancro se encontra num estado demasiado avançado para ser curado. Os objectivos deste tipo de tratamento passam pelo alívio de sintomas sentidos pelo doente, prevenção de sintomas e prolongamento de vida (Barraclough, 2000).

A maioria dos planos de tratamento oncológico inclui cirurgia, radioterapia ou quimioterapia (Kahana et al., 2009). As diferentes modalidades terapêuticas têm como

objectivo curar a pessoa, controlar a doença ou reduzir os sintomas durante o maior período de tempo possível (Fernandes, 2000).

A cirurgia, é a forma mais antiga de tratamento e pode ser usada com intuito paliativo, para diagnóstico e classificação, controlo de dor e reconstrução. No entanto, a sua utilização mais comum passa pela remoção total do tumor, assim como de alguns tecidos e células circundantes, de modo a que não reapareça posteriormente nessa zona (Sands & Dennison, 1996). Se o cancro não for totalmente removido ou existir risco de disseminação para outros órgãos, serão adoptadas outras formas de tratamento, como radioterapia, quimioterapia ou ambas. A cirurgia é indicada para tumores pequenos, localizados e potencialmente curáveis. Três em cada cinco doentes são submetidos a esta terapêutica (Fernandes, 2000).

A radioterapia consiste na utilização de ondas de alta energia, como os raios – x, com o intuito de lesionar e destruir as células cancerosas. Quando um determinado cancro se encontra localizado, esta modalidade terapêutica pode levar ao desaparecimento total do mesmo. Está indicada para alguns tumores sólidos e para pequenas áreas, podendo ser utilizada para diminuir a área constituída pelas células cancerosas antes da cirurgia. Durante a terapêutica é aconselhável repouso, uma dieta equilibrada e o aumento da ingestão de líquidos (Fernandes, 2000). A totalidade da radiação divide-se em pequenas doses diárias, que serão administradas durante um dado período de tempo, uma vez que uma grande quantidade de radiação simples apresenta-se muito tóxica para os tecidos normais. Este tratamento pode ser utilizado de forma isolada ou em combinação com outras modalidades terapêuticas, sendo que o número de tratamentos depende do tipo e extensão de tumor. A administração de radioterapia pode ser efectuada de várias formas, nomeadamente através de feixes externos (teleterapia) ou através do implante de fontes radioactivas, directamente nos tecidos ou cavidades corporais (braquiterapia). Noutras circunstâncias, quando se pretende um efeito sistémico, os materiais radioactivos são administrados por via endovenosa ou oral (Iwamoto, 2000).

No que diz respeito à quimioterapia, esta é uma forma de tratamento sistémica, que consiste no emprego de substâncias químicas, isoladas ou em combinação, tendo como objectivo o tratamento de tumores malignos. São drogas que actuam ao nível celular, interferindo no seu processo de crescimento e divisão (Cukier et al., 2005). Os objectivos de administração desta medicação baseiam-se na remissão da doença, promovendo a erradicação de todas células neoplásicas; no controlo da doença, impedindo a progressão da mesma; ou ainda, na sua utilização como medida

profiláctica ou de alívio de alguns sintomas desconfortáveis em doentes que se encontram em fase avançada (Barraclough, 2000). As vias de administração são variadas, sendo a mais frequente a via endovenosa (Cukier et al., 2005). A quimioterapia pode ainda ser ministrada de forma isolada ou em associação com outros tratamentos, como a cirurgia e a radioterapia (Fernandes, 2000). Esta terapêutica é frequentemente aplicada durante várias sessões ou ciclos. A administração por ciclos tem como objectivo a eliminação do máximo de células malignas em determinada fase, uma vez que as células não se encontram todas na mesma etapa do seu ciclo de vida (Langhorne, 2000). A quimioterapia pode ser fornecida nos vários estádios da doença; num período peri-operatório, cujo objectivo consiste na diminuição do tamanho do tumor, de forma a facilitar a cirurgia; após a cirurgia ou radioterapia, proporcionando a destruição de células residuais; após tratamento de quimioterapia sem resposta favorável; e com o intuito de controlar sintomas desagradáveis ou prolongar a vida, quando a cura não é possível (Langhorne, 2000).

### **1.3. Prevalência da doença oncológica**

A doença oncológica tem vindo a revelar-se um dos principais problemas do século XXI. Constitui a segunda principal causa de morte em Portugal e possui profundas implicações nos doentes, nas famílias e na sociedade (PNPCDO, 2007). O risco de vir a desenvolver cancro ao longo do ciclo de vida é de cerca de 41% (Horner et al., 2009).

No ano de 2001, em Portugal, foram diagnosticados 33.052 novos casos de cancro, sendo que 55% dos casos foram diagnosticados no sexo masculino e 66% em idades superiores a 60 anos (Couceiro, Alves, & Almendra, 2009). Segundo o Registo Oncológico Nacional (2009), no ano de 2005 foram diagnosticados em Portugal 38.519 novos casos de cancro. A taxa de incidência total foi de 284.64/100.000, sendo no sexo masculino de 342.68/100000 e no sexo feminino de 246.14/100.000. De acordo com dados publicados em 2006, a taxa de incidência padronizada pela idade em Portugal, é de 428 casos por 100.000 habitantes do sexo masculino e de 289 casos por 100.000 habitantes do sexo feminino (Ferlay et al., 2007). O cancro da mama é o cancro com maior taxa de incidência em Portugal e o tumor mais frequente nas mulheres, com cerca de 4300 novos casos estimados para 2002 (Bastos, Barros, &

Lunet, 2007). Quanto à Europa, relativamente ao mesmo ano, estimou-se existirem 3.191.600 novos casos de cancro diagnosticados (excluindo o cancro de pele não-melanoma) (53% nos homens e 47% nas mulheres) (Ferlay et al., 2007).

Relativamente à taxa de mortalidade associada à doença oncológica, no ano de 2000, registaram-se 1.122.000 óbitos na totalidade dos estados membros da União Europeia. Estima-se, com base em projecções populacionais e na tendência prevista para as taxas de mortalidade específicas por idade, que até 2015 este número aumente cerca de 11%, para 1.249.000 óbitos (Plano Nacional de Saúde, 2004).

Em Portugal, o número de óbitos por cancro mostra ainda tendência de crescimento com um aumento de 15.8% entre os triénios de 1993-1995 e 2003-2005, tendo sido registados 22.682 óbitos em 2005 (PNPCDO, 2007).

Importa referir que, apesar do aumento generalizado do número absoluto de óbitos por cancro, verifica-se uma diminuição da mortalidade em algumas neoplasias, nomeadamente no cancro do estômago, cólon e recto, próstata, pulmão e mieloma múltiplo (Plano Nacional de Saúde, 2004). A melhoria no acesso aos cuidados de saúde, a ocorrência de um diagnóstico mais atempado e os avanços verificados nos tratamentos têm contribuído para uma diminuição/estabilização das taxas de mortalidade associadas à doença oncológica (Wilking & Jönsson, 2005).

A sobrevivência relativamente a muitos cancros ilustra a necessidade de um grande investimento ao nível do conhecimento das necessidades do paciente, com o intuito de aumentar a qualidade de vida do mesmo (Richardson, Sitzia, Brown, Medina, & Richardson, 2005).

#### **1.4. Implicações psicológicas da doença oncológica**

Como resultado da terapêutica e do diagnóstico oncológico, os pacientes com cancro experienciam alterações no seu estado emocional (Barracough, 2000).

As reacções psicológicas comuns incluem sentimentos de incerteza sobre a eficácia do tratamento e sobre o futuro, a possibilidade de efeitos secundários a longo prazo e o reaparecimento do cancro (Schroevers et al., 2010). Pode também observar-se dificuldades em lidar com a doença, tristeza, dificuldades financeiras, alterações nos seus papéis (familiares, profissionais, sociais) e capacidades (Bultz & Carlson, 2006), dificuldades em dormir (Paresh et al., 2007), dificuldades de concentração, solidão, perda de controlo, diminuição da auto-estima (Stanton & Revenson, 2007),

desespero, raiva, culpa e confusão mental (Barraclough, 2000).

De acordo com o *Centers for Disease Control and Prevention*, 1.5 milhões de adultos foram hospitalizados com diagnóstico de cancro em 2005, sendo possível que 375.000 a 960.000 deles possam experimentar níveis significativos de *distress*<sup>1</sup> (De Frances & Hall, 2007). A longo termo, o *distress* psicológico pode ter consequências ao nível da adesão ao tratamento, sobrevivência, qualidade de vida e associar-se a um desejo de morte prematura (Merckaert et al., 2010).

A investigação ao nível da psicopatologia na área da oncologia tem revelado a prevalência de uma percentagem relevante de doentes com depressão e ansiedade (Bitsika, Sharpley, & Christie, 2010).

A depressão *major* tem sido identificada como uma das formas mais comuns de *distress* nos doentes oncológicos, sendo que a prevalência desta perturbação psiquiátrica situa-se entre 0 e 38% (Massie, 2004). Sharpe et al. (2009) efectuaram um estudo com 5613 doentes frequentadores das consultas externas de uma unidade de oncologia, tendo verificado que a prevalência estimada de depressão *major* foi de 8%. Outro estudo, que envolveu 222 pacientes com cancro da mama, revelou intervalos de prevalência de depressão e ansiedade de 33% na fase de diagnóstico, 15% após um ano e 45% aquando de recidiva da doença (Burgess et al., 2005). Em doentes em estado avançado, a depressão tem sido relatada ao nível dos 26% (Massie, 2004).

A existência de depressão diminui a motivação, reduz a adesão ao tratamento (Ayres et al., 1994) e compromete significativamente a qualidade de vida do paciente, o que pode estar relacionado com o prolongamento do tempo de internamento, com a capacidade para o paciente cuidar de si mesmo e possivelmente, até com o seu tempo de sobrevivência (McDaniel, Musselman, Porter, Reed, & Nemeroff, 1995). Para além de um sofrimento pessoal intenso, a depressão está associada à modulação da dor e à probabilidade aumentada de suicídio e de desejo de apressar a morte, situação mais prevalente em estádios avançados da doença (Miovic & Block, 2007).

No que diz respeito à prevalência de ansiedade na doença oncológica, esta situa-se entre 10 e 30% (Kissane et al., 2004). Num estudo realizado por Carrol, Kathol, Noyes, Wald, e Clamon (1993), verificou-se que 47,6% dos doentes oncológicos apresentavam perturbação psiquiátrica, sendo que 23,1% sofria de ansiedade. Estes autores constataram que a ansiedade pode interferir de forma

---

<sup>1</sup> O *distress* define-se por uma experiência emocional desagradável de natureza psicológica, social e/ou espiritual. É um fenómeno multifactorial que decorre ao longo de um *continuum*, a partir de sentimentos "normais" e esperados perante o diagnóstico de cancro, tais como vulnerabilidade, tristeza e medo, até problemas mais incapacitantes/difuncionais como depressão, ansiedade, pânico, isolamento social e crises espirituais e existenciais (National Comprehensive Cancer Network, 2008).

substancial no conforto do doente e na sua qualidade de vida. Um outro estudo, efectuado com doentes oncológicos nos Estados Unidos, revelou que 44% dos doentes apresentava ansiedade moderada e 23% ansiedade significativa. Os autores sugerem que a prevalência elevada desta patologia deve-se à convivência dos doentes com a dor, aos efeitos dos tratamentos, às frequentes idas ao hospital, ao sofrimento das próprias famílias e à proximidade com a morte (Schag & Heinrich, 1995). Numa avaliação com doentes oncológicos, Teles, Ribeiro, e Cardoso (2003) concluíram que 98% dos sujeitos sofriam de ansiedade, dos quais 82% apresentavam ansiedade “grave”.

Por sua vez, as perturbações de adaptação são um dos diagnósticos psiquiátricos mais comuns entre os pacientes com cancro (Li, Hales, & Rodin, 2010). Segundo Kirsh, McGrew, Dugan, e Passik (2004), as perturbações da adaptação em doentes oncológicos variam entre 16% a 42%. Embora a categoria de perturbações da adaptação possua um inegável valor descritivo, existem dúvidas se deve ser considerada como uma perturbação psiquiátrica (Kirsh et al., 2004). As perturbações da adaptação localizam-se, no *continuum* de *distress*, numa zona de transição entre a adaptação normativa e a psicopatologia (Li et al., 2010).

O confronto súbito com um certo risco de vida e com tratamentos que muitas vezes acarretam dor pode estar associado não só a efeitos colaterais severos, mas também a interrupções das actividades sociais diárias. Muitos doentes, por exemplo, são obrigados a abandonar o seu trabalho, o que pode resultar numa redução da sua rede social de apoio (Schroevers et al., 2010). Pelo contrário, segundo Sluzki (1997), para além da redução da rede social, a doença pode também potenciar a formação de novas redes ou de novos quadrantes na rede, nomeadamente ao nível das relações com os serviços sociais e de saúde. Além do risco inerente a uma situação problemática, também se verifica um potencial de mudança.

Segundo So et al. (2009), a fadiga é o efeito secundário mais sentido em todas as fases da doença e do tratamento oncológico. De acordo com o mesmo autor, a fadiga pode ser definida como uma sensação de cansaço físico e/ou mental, podendo interferir com as actividades diárias do indivíduo e com a sua qualidade de vida.

De acordo com Gili e Roca (1996), Jimmie Holland, em 1979, organizou as reacções emocionais associadas ao diagnóstico de cancro segundo a tipologia «6D»: *Death* (morte - medo das consequências da doença, preocupação com o futuro); *Dependency* (dependência da família e dos profissionais de saúde); *Desfigurement* (desfiguramento, alterações na imagem corporal e ao nível funcional); *Disability*

(incapacidade para prosseguir com os objectivos); *Disruption* (ruptura, principalmente nas relações sociais); e *Discomfort* (mal-estar, consequências da doença e dos tratamentos).

As reacções emocionais decorrentes da existência de diagnóstico oncológico estão implicadas no ajustamento do indivíduo à sua nova situação de saúde. Deste modo, variáveis psicossociais têm sido associadas ao ajustamento à doença oncológica, nomeadamente o tipo de cancro, expectativas de sobrevivência do paciente, efeitos dos tratamentos, alterações da imagem corporal, características da personalidade (Pais-Ribeiro, 1998), acontecimentos de vida negativos, estratégias de *coping* e apoio social (Patrão & Leal, 2004).

Com o intuito de diminuir as dificuldades emocionais associadas à doença oncológica e de promover as variáveis psicossociais implicadas no ajustamento à doença, a literatura tem salientado a importância de um conjunto de intervenções, de cariz psico-educacional, cognitivo-comportamental ou de apoio (Edelman, Bell, & Kidman, 1998; Edelman, Craig, & Kidman, 2000; Spiegel et al., 1999).

Um estudo realizado por Stiefel, Die, Berney, Olarte, e Razavi (2001) sugere que processos fisiológicos que influenciam o crescimento das células neoplásicas poderão ser afectados pela intervenção psicoterapêutica, através da redução dos sintomas de depressão, o que contribui para a luta contra a doença.

Uma investigação realizada por Spiegel, Bloom, Kraemer, & Gottheil (1989), com doentes oncológicos sujeitos a intervenção psicológica em grupo, revelou que a expressão de emoções relacionadas com o cancro, em contexto de grupo de apoio, permite a redução do *distress* psicológico, depressão, respostas de *coping* mal-adaptativas e fobias, por parte dos pacientes. No *follow-up* a 10 anos, verificou-se que o tempo de sobrevivência dos sujeitos submetidos a intervenção psicológica era 18 meses mais longo, do que o tempo daqueles que não foram sujeitos a intervenção psicológica. Variáveis como a idade, o estágio da doença, o número de dias de radioterapia, o tipo de cirurgia ou o grau de proliferação das metástases foram consideradas. Concluiu-se também que o aumento do tempo de sobrevivência estava relacionado com a intervenção psicológica em grupo. Uma investigação mais recente, realizada por Goodwin et al. (2001), contraria a evidência anterior de que a intervenção psicológica influencia a longevidade.

Um outro estudo realizado por Fawzy et al. (1993), com sujeitos diagnosticados com melanoma, concluiu que as intervenções psiquiátricas, através da educação para a saúde, do desenvolvimento de competências de resolução de problemas, da

promoção de estratégias de *coping*, da aprendizagem de técnicas de gestão de *stress* e de relaxamento, e de apoio psicológico, estão relacionadas com a diminuição dos sintomas de depressão, aumento de estratégias de *coping* adaptativas, aumento de aspectos relacionados com o sistema imunitário dos participantes, e redução de recidiva e de mortes entre os participantes que foram sujeitos a intervenção. 38% dos indivíduos que não foram submetidos a intervenção psicológica sofreram recidiva ou morreram, em detrimento de 21% dos participantes sujeitos a intervenção.

Nesta linha, uma intervenção apropriada permite aos sujeitos com cancro minimizarem os aspectos negativos decorrentes da doença oncológica.

### **1.5. Ajustamento psicossocial à doença oncológica**

O ajustamento psicológico tem sido conceptualizado a partir de diferentes perspectivas. Para Lazarus (1969, cit. por Brennan, 2001, p. 18) o “ajustamento consiste nos processos psicológicos através dos quais o indivíduo gere as diversas pressões ou exigências”. Por seu lado, Brennan (2001) percebe o ajustamento como uma tendência para um estado emocional normativo e sugere uma mudança de um estado para outro. Para este autor, o “ajustamento devia destinar-se a descrever um processo de adaptação que ocorre ao longo do tempo, em que o indivíduo vai lidando, aprendendo e acomodando-se às mudanças que foram precipitadas pela alteração das circunstâncias da sua vida” (p. 2). Greer e Watson (1987) defendem que o ajustamento ao cancro pode ser definido como o conjunto de respostas cognitivas e comportamentais manifestadas por um indivíduo face ao diagnóstico oncológico.

De acordo com Kornblith (1998), o conceito de ajustamento é ainda vago, pois não existe uma compreensão e descrição do processo de ajustamento e das suas implicações para o cancro. Segundo Brennan (2001), não existem modelos teóricos adequados que permitam a descrição do referido processo.

Os modelos de adaptação psicossocial à doença crónica referenciados na literatura salientam os elementos que participam nessa adaptação, nomeadamente: elementos intrapessoais (mecanismos de *coping*, experiências anteriores ao aparecimento da doença, avaliações cognitivas), elementos interpessoais (influência das redes sociais, barreiras do meio ambiente, disponibilidades terapêuticas, recursos de reabilitação) e outros componentes independentes da estrutura e dinamismo dos elementos anteriores (Livneh & Parker, 2005). Brennan (2001) propôs o *Social-Cognitive Transition Model*, um dos modelos teóricos mais conhecidos na

conceptualização da adaptação à doença oncológica. Segundo este modelo, o ajustamento é um processo contínuo de aprendizagem e adaptação às alterações resultantes da doença oncológica ou dos tratamentos. O grau de ajustamento depende de um conjunto combinado de factores, nomeadamente de respostas de *coping*, apoio social e avaliação cognitiva da experiência de cancro. O *Social-Cognitive Transition Model* enfatiza o contexto social em que ocorre a experiência do indivíduo.

Pelo menos cinco conceptualizações relacionadas com o ajustamento à doença crónica aparecem consistentemente na literatura (Stanton, Collins, & Sworowski, 2001): domínio das funções adaptativas da doença; manutenção do *status* funcional adequado, ausência de perturbação psicológica diagnosticável; relatos de afecto negativo relativamente baixos e qualidade de vida percebida em diferentes domínios.

Na perspectiva de Stanton e Revenson (2007), a doença crónica exige uma adaptação nos vários domínios de vida, não podendo o ajuste ser descrito adequadamente sem referência ao contexto do indivíduo. Os mesmos autores referem que os indicadores positivos e negativos do ajustamento são relevantes, que a adaptação não é estática e que implica heterogeneidade. Para estes, a rapidez do início da doença, o grau de ambiguidade na apresentação dos sintomas, o nível de ameaça à vida, a proeminência da dor, o curso da doença, o grau de perturbação da vida diária, o tratamento e a eficácia do mesmo são os factores responsáveis pela adaptação à doença.

Importa salientar que as teorias psicológicas de *stress* e *coping*, de auto-regulação, da personalidade e dos processos sociais, formam a base para a compreensão do ajustamento à doença crónica. As orientações de personalidade, avaliações cognitivas, processos de *coping*, acontecimentos de vida negativos e apoio interpessoal, parecem ser reconhecidos como os determinantes mais frequentes no ajustamento psicossocial à doença (Stanton & Revenson, 2007). Neste sentido, o contexto pessoal, familiar, social, profissional e espiritual dos indivíduos interfere na adaptação à doença oncológica.

Considerando as variáveis que afectam a adaptação à doença oncológica e os objectivos do presente trabalho, vamos apenas focar-nos nas estratégias de *coping* adoptadas pelos doentes oncológicos e na influência da experiência anterior de cancro na família ao nível da utilização desses mesmos estilos de *coping*. Para além disso, debruçar-nos-emos sobre a temática do apoio social, que será tratado de forma mais detalhada nos capítulos seguintes do presente estudo, por se considerar este constructo como central aos objectivos de investigação.

### 1.5.1. Estilos de *coping*

Os estilos de *coping* representam as estratégias utilizadas pelos indivíduos para lidar com acontecimentos indutores de *stress*, internos ou externos. Estes acontecimentos são avaliados como algo que ultrapassa os recursos pessoais do sujeito, para os quais, no reportório de comportamentos, não tem uma resposta automática (Lazarus & Folkman, 1984).

A implementação de estratégias de *coping* implica um conjunto de comportamentos e pensamentos (factores cognitivos, comportamentais e afectivos) que a pessoa utiliza na sua integração com o meio em que se insere, de forma a manter o equilíbrio (Watson & Greer, 1998). De acordo com esta orientação, o *stress* é resultado do desequilíbrio entre os recursos da pessoa e as solicitações do contexto em que se insere. Quando o indivíduo avalia uma situação como geradora de *stress*, os mecanismos de *coping* funcionam como mediadores da relação problemática entre o indivíduo e o meio (Lazarus, 1990).

Mendes (2002) refere que as capacidades de adaptação ao *stress* são melhores quando os indivíduos possuem um *locus* de controlo interno, do que quando possuem um *locus* de controlo externo, constituindo, este último, um factor de vulnerabilidade. Assim sendo, o *coping* não é um traço de personalidade, estável, que se aplica às situações de vida em geral, mas sim um processo dinâmico que implica mudanças em função de avaliações e reavaliações contínuas (Pais-Ribeiro & Santos, 2001).

Lazarus e Folkman (1984) classificam as estratégias de *coping* em duas grandes categorias: as estratégias centradas no problema e as estratégias centradas na emoção. As estratégias de *coping* centradas no problema pressupõem esforços desencadeados para alterar ou gerir aspectos percebidos como geradores de *stress* no indivíduo, no meio ou na relação entre ambos (Folkman, 1984). Estas estratégias incluem a procura e utilização de informação ou de apoio social, para alcançar objectivos, tais como o de alterar a fonte de *stress* (Anagnostopoulos, Vaslamatzis, & Markidis, 2004). Por sua vez, as estratégias de *coping* centradas na emoção correspondem aos esforços desencadeados pelo indivíduo para regular (aumentar ou diminuir) as emoções resultantes da situação geradora de *stress*. De referir, que pode verificar-se a modificação do significado do acontecimento, sem alterar o próprio acontecimento (por exemplo, através da minimização da ameaça, optimismo, aceitação, evitamento, auto-culpabilização, negação) (Folkman, 1984).

De acordo com Folkman e Lazarus (1980), a utilização de uma das formas de

*coping* não é mais vantajosa que a outra, sendo ambas utilizadas na maioria das transacções. Neste estudo de 1980, verificou-se que as estratégias de *coping* centradas no problema aumentavam em situações avaliadas como passíveis de serem modificadas e em que a percepção de controlo da situação estava presente. Por sua vez, as estratégias de *coping* centradas na emoção aumentavam face a situações avaliadas como difíceis de alterar. Lazarus (1990) preconiza que a adopção das estratégias de *coping* é mediada pela avaliação que o sujeito faz do acontecimento.

Uma outra perspectiva, defendida por Watson e Greer (1998), revela que os estilos de *coping* podem ser considerados mais passivos ou mais activos. O *coping* passivo engloba o fatalismo, preocupação ansiosa e desamparo/desespero. O fatalismo traduz a aceitação passiva da doença, enquanto na preocupação ansiosa transparece uma ansiedade constante pela percepção da doença como ameaçadora. O desânimo/fraqueza está associado a uma atitude pessimista, em que a doença é vivida como uma perda, e o seu desenrolar será sempre negativo, sem controlo. O *coping* activo, geralmente, engloba o espírito de luta e o evitamento. O espírito de luta indica uma atitude optimista, de desafio perante a doença e de percepção de controlo quanto ao seu desenvolvimento. Na estratégia de *coping* de evitamento pode ser minimizado e/ou negado o diagnóstico e, desta forma, não se fala ou pensa sobre a doença.

Mulheres que utilizam um *coping* activo e técnicas de resolução de problemas relatam um melhor humor e uma melhor adaptação à doença (Falagas et al., 2007). Por seu lado, mulheres que são capazes de extrair e utilizar recursos disponíveis adaptam-se melhor e podem apresentar uma maior esperança de vida, quando comparadas com mulheres que não utilizam tais recursos (Kroenke, Kubzansky, Schernhammer, Holmes, & Kawachi, 2006). Pelo contrário, Rowland e Massie (2010) referem que mulheres passivas, sem esperança, pessimistas e rígidas no que toca aos estilos de *coping* possuem uma maior probabilidade de não adaptação à doença. Para além disso, Friedman et al. (2006) sublinha que desenvolver um espírito de luta e optimismo face ao cancro e utilizar a expressão emocional, contribui para níveis mais baixos de ansiedade e depressão.

Na perspectiva de Kiely (1972, citado por Joyce-Moniz & Barros, 1994) a compreensão individual da doença poderá influenciar a adopção de estratégias de *coping*, por parte dos sujeitos. Existe uma implicação mútua entre as significações de doença e as estratégias de *coping*, sendo que a ideia de doença só é emocionalmente aceite se, simultaneamente integrar ideias de tratamento, cura e reabilitação.

Neste sentido, Gameiro (1999) refere que os indivíduos constroem os seus próprios modelos de doença, atribuindo-lhes significado e servindo de referência para as suas estratégias de *coping*. Segundo Garcia, Wax e Ghwrtzmann (1996), o momento de vida em que a pessoa se encontra aquando do diagnóstico, bem como experiências passadas com familiares ou conhecidos, exercem influência na construção de quadros de representação da doença oncológica.

Um estudo realizado por Boehmke e Dickerson (2006) demonstra que o sujeito, ao passar pelo processo de doença oncológica numa atitude positiva, de espírito de luta, reage melhor a todos os tratamentos. O positivismo e esperança parecem ocorrer especialmente quando o doente já teve contacto na família com uma situação de cancro, em que o familiar tenha adquirido o estatuto de sobrevivente. O referido estudo defende a necessidade de maior investigação ao nível de estratégias de *coping* utilizadas e história familiar de cancro.

Em suma, variáveis de cariz físico, psicológico, social e comportamental possuem implicações no processo de ajustamento à doença oncológica. Neste sentido, a identificação dos factores associados à adaptação ao processo de doença pode influenciar a detecção precoce de problemas comportamentais e/ou perturbações psicológicas, o que poderá determinar o tipo e a qualidade de atendimento oferecido ao paciente, bem como a diminuição do sofrimento deste (Stout & Cook, 1999).



## Capítulo II - Rede social e apoio social

### 2.1. Rede social

O conceito de rede social tem sido amplamente estudado nos últimos anos, sendo referenciado em diferentes contextos e com múltiplos significados (Sluzki, 1997).

Para Sluzki (1997), a rede social pode definir-se como o conjunto de pessoas com quem se interage de forma regular. Numa perspectiva mais alargada, a rede social é descrita como um conjunto de nós, ligados por uma ou mais relações. Os nós podem traduzir-se em pessoas, grupos, empresas ou outras instituições (Wasserman & Faust, 1994). Este conceito é delimitado a partir de um actor social, sendo considerado como o campo relacional do sujeito (Martinez-Lopez, Perez, & Sanchez-Vizcaino, 2009).

A rede social assume características “micro”, que dizem respeito à rede social significativa do sujeito, e “macro”, que se referem à comunidade, sociedade, espécie, etc., da qual o indivíduo faz parte. Todos os contextos culturais, subculturais, históricos, políticos, económicos ou religiosos integram o universo relacional do sujeito (Sluzki, 1997).

Dentro desse universo, todas as relações que o indivíduo percebe como significativas ou diferenciadas, constituem a sua rede social pessoal. As relações sociais estabelecidas pelos indivíduos serão conectadas por laços ou vínculos sociais (Sluzki, 1997).

Sluzki (1997) considera o vínculo como a palavra-chave para a compreensão do conceito de rede social, pois esta corresponde a uma espécie de mapa mínimo e íntimo das relações da pessoa, ao nicho interpessoal mais significativo do plano dos afectos do sujeito, que é composto por quatro quadrantes: a família, a amizade, as relações de trabalho ou de estudo e as relações comunitárias, de serviços ou de credo.

O conjunto de relações que constituem a rede social contribui para o auto-reconhecimento e auto-imagem do sujeito. A rede social pessoal é uma fonte fundamental de identidade, bem-estar, competência e acção (Sluzki, 1997), sendo perspectivada como um sistema aberto, dinâmico e em permanente construção, ao nível individual e colectivo (Elkaïm, 1989). House, Landis, e Umberson (1988)

revelaram que a ausência de uma rede social de apoio e de qualidade nas relações sociais está associada ao aumento de resultados de saúde negativos.

A rede social possui características estruturais e funcionais. A componente estrutural coloca ênfase no número de relações sociais estabelecidas e na estrutura das interconexões entre essas relações (Taylor, 2007). Como tal, acede-se ao número de relações ou papéis sociais que a pessoa possui, à frequência de contacto entre os vários membros (Decker, 2007) e à homogeneidade, densidade e simetria das relações entre os indivíduos (Ertel, Glymour, & Berkman, 2009). As características estruturais não determinam a qualidade das relações existentes, nem o tipo de apoio fornecido pelos elementos da rede (Wills & Fegan, 2001). Estas características estão relacionadas com alguns factores estruturais, nomeadamente o tamanho, composição, densidade, proximidade ou dispersão, homogeneidade ou heterogeneidade, vínculos específicos e funções dos vínculos (Sluzki, 1997).

Quanto ao tamanho da rede social, ele compreende o número de pessoas ou instituições incluídas na rede social (Barrón, 1996). Sluzki (1997) afirma que as redes de tamanho médio são mais eficazes, pois permitem uma maior mobilização dos seus elementos. Já as redes mínimas são menos eficazes em situações de sobrecarga ou tensão de longa duração. Nas redes mínimas, os indivíduos podem apresentar-se sobrecarregados ou tendem a evitar o contacto, de modo a não existir uma sobrecarga. Por sua vez, redes muito extensas podem mostrar-se ineficazes, pela suposição dos seus membros de que o auxílio na resolução de um problema está a ser prestado por outrem. Importa referir que Sluzki (1997), não determina o número de indivíduos que constituem uma rede média, mínima ou numerosa.

No que se refere à composição, ela diz respeito à proporção total de vínculos do indivíduo, de acordo com a área da sua vida (família, amigos, comunidade e relações de trabalho). Redes muito localizadas são menos flexíveis e menos efectivas, permitindo ao indivíduo uma maior dependência e menor confronto com a realidade. Já redes muito amplas são menos eficazes, devido a uma menor capacidade de reacção por parte dos seus elementos (Sluzki, 1997).

Quanto à densidade, ela está relacionada com a conexão e vínculo existentes entre os diferentes membros da rede (Barrón, 1996). Um nível de densidade médio favorece a eficácia dos seus elementos. Um nível de densidade elevado possibilita a conformidade dos seus membros, pressionando os indivíduos a adaptarem-se às regras do grupo e promovendo a inclusão ou exclusão destes. Um nível de densidade baixo, reduz a eficácia, devido à distância da relação entre os elementos (Sluzki,

1997).

A proximidade ou dispersão da rede social são determinadas pela distância geográfica entre os membros da rede. Indica a facilidade ou dificuldade para contactar os membros constituintes da rede. Esta distância afecta tanto a eficácia, como a velocidade de resposta, perante uma situação de crise (Sluzki, 1997).

A homogeneidade ou heterogeneidade dizem respeito às características demográficas e socioculturais pessoais dos constituintes da rede. Estas características determinam a existência de semelhanças entre os elementos da rede, mas também as potenciais tensões (Sluzki, 1997).

Quanto aos vínculos específicos existentes na rede, eles referem-se ao compromisso, disponibilidade, intensidade, durabilidade e grau de intimidade das relações. Por sua vez, as funções dos vínculos compreendem o tipo de funções desempenhadas por cada vínculo (Sluzki, 1997).

De acordo com as propriedades específicas de cada relação, podemos analisar os vínculos estabelecidos consoante os seus atributos (Sluzki, 1997). Os vínculos são caracterizados pelas suas funções predominantes; pela multidimensionalidade ou versatilidade, que se refere ao número de funções que desempenha um mesmo vínculo; pela reciprocidade, que é determinada pelo grau em que os recursos existentes na rede são trocados equitativamente por ambas as partes; pela intensidade, que revela o compromisso e o grau de intimidade existente numa relação; pela frequência dos contactos; e pela história da relação, a qual remete para o começo da interacção, bem como para os factores que propiciaram o início e a manutenção do vínculo (Berkman, Glass, Brissette, & Seeman, 2000; Sluzki, 1997).

No que diz respeito à componente funcional da rede social, ela centra-se nas funções da rede social. É colocada ênfase nas percepções individuais do tipo e qualidade das relações (Decker, 2007).

De acordo com Sluzki (1997), os elementos funcionais de uma rede social prendem-se pela companhia social, referente aos membros que realizam actividades em conjunto ou simplesmente compartilham uma rotina; apoio emocional, característico das relações mais íntimas, que diz respeito aos intercâmbios pessoais em que prevalece uma atitude emocional positiva, clima de compreensão e ajuda; guia cognitivo e de conselhos, que compreende as interacções destinadas a compartilhar informações pessoais ou sociais, a esclarecer expectativas e a funcionar como modelos de papéis; regulação social, determinada pelas funções que visam a reafirmação de responsabilidades e papéis, bem como a adequação do

comportamento às expectativas sociais; ajuda material e de serviços, que fornecem conhecimentos e informações especializadas sobre serviços e necessidades materiais; e acesso a novos contactos, que se refere à possibilidade de novas conexões com outras pessoas e redes sociais, que até então não faziam parte da rede social do indivíduo.

De notar que o apoio social, acima representado pelo apoio emocional e pela ajuda material e de serviços, é considerado uma das funções da rede social que mais se destaca (Berkman et al., 2000).

## **2.2. Apoio social**

Definir apoio social é uma tarefa complexa e pouco consensual. A literatura fornece várias definições deste conceito (Berterö, 2000). Geralmente, estas tendem a ser vagas e circulares e raramente determinam os tipos de relação, as interações entre o fornecedor e o receptor ou, as necessidades de apoio deste último (Hupcey, 1998). Vaux (1988) afirma que nenhuma definição simples de apoio social será adequada, uma vez que o apoio social é um metaconstruto constituído por três elementos conceptuais, que se relacionam num processo dinâmico de transacções entre o sujeito e o ambiente: os recursos da rede de apoio, os comportamentos de apoio e as avaliações de apoio (valorizações subjectivas dos recursos da rede e dos comportamentos). O autor salienta que estes três elementos conceptuais são influenciados pela relação existente entre factores pessoais (traços de personalidade, recursos pessoais e competências) e factores do contexto social (*stressores*, família, papéis sociais e comunidade). As investigações realizadas referem-se tanto a aspectos objectivos de apoio social, relacionados com a quantidade de membros de apoio, intensidade e frequência de contactos, bem como a aspectos de carácter subjectivo, associados à percepção de apoio social (Pais-Ribeiro, 1999).

Após a análise das principais definições teóricas de apoio social, Hupcey (1998) defendeu que elas poderiam ser agrupadas em cinco categorias. A primeira relaciona-se com o tipo de apoio fornecido (Hupcey, 1998) e nela enquadra-se a definição de Cobb (1976), que descreve o apoio social como sendo a informação que conduz o indivíduo a acreditar que é cuidado e amado, estimado e valorizado e que pertence a uma rede de comunicação e de obrigações mútuas. A segunda refere-se à percepção de apoio social recebido pelo sujeito (Hupcey, 1998). Procidano e Heller (1983) definem apoio social percebido na medida em que o indivíduo acredita que a

suas necessidades de apoio, informação e *feedback* estão a ser satisfeitas. A terceira categoria é ilustrada pelas intenções ou comportamentos de quem fornece apoio (Hupcey, 1998). Shumaker e Brownell (1984) representam esta categoria definindo o apoio social como uma troca, entre dois indivíduos, de recursos percebidos por estes como destinados a melhorar o bem-estar do receptor. A quarta está associada à reciprocidade (Hupcey, 1998), na qual Antonucci e Jackson (1990) afirmam que o acto de dar e receber está inerente à função do apoio social. Por fim, a quinta categoria, encontra-se ligada à rede social (Hupcey, 1998). De acordo com esta categoria, Lin, Simeone, Ensel, e Kuo (1979) definem apoio social como um apoio acessível a qualquer indivíduo, através de laços sociais com outros sujeitos, grupos e comunidade.

Uma definição mais recente, caracteriza o apoio social como o conjunto de interações e processos dinâmicos, no qual determinadas acções ou comportamentos são dirigidos a um indivíduo com a intenção de influenciar de forma positiva o seu bem-estar social, físico e psicológico (Boutin-Foster, 2005).

Segundo Rook e Doopley (1985), embora se verifiquem discrepâncias na caracterização de apoio social, todas as definições possuem implícita a ideia de interação ou de ajuda positiva.

O apoio social pode envolver trocas particulares, através das quais o indivíduo recebe explicitamente benefícios de outro, ou pode ser vivenciado através da percepção de que essa ajuda e apoio estão potencialmente disponíveis (Taylor, 2007). Neste sentido, pode distinguir-se apoio social percebido e recebido. O primeiro diz respeito à potencial disponibilidade de apoio social proveniente da rede social, enquanto o segundo refere-se ao apoio social recebido efectivamente pelo indivíduo (Vangelisti, 2009). Esta última forma de apoio social tem sido também diferenciada do conceito de apoio social desejado, que se prende pelo apoio procurado nas diferentes fontes de apoio (Rose, 1990).

O apoio prestado pode provir de duas fontes: informal, concedido pela família e pelos amigos, e formal, que envolve não só as organizações sociais formais (hospitais, serviços de saúde), mas também os profissionais de saúde (médicos, assistentes sociais, psicólogos) (Kahana et al. 2009).

O apoio social é um constructo multidimensional, que tipicamente compreende três tipos: emocional, informacional e instrumental (Schaefer, Coyne, & Lazarus, 1981). O primeiro traduz-se na função central do apoio social e envolve demonstrações de empatia, segurança, amor e carinho. O segundo refere-se à

prestação de conhecimento relevante, numa situação particular que o indivíduo está a experienciar. Este tipo de apoio inclui a concessão de informações, conselhos ou esclarecimentos de dúvidas. Já o apoio instrumental, é definido pelas acções ou materiais proporcionados por outros, com o intuito de resolverem problemas práticos e/ou facilitarem a realização de tarefas quotidianas. Traduz-se, por exemplo, na ajuda nas tarefas domésticas, cuidar dos filhos, emprestar dinheiro ou fornecer refeições.

A literatura tem demonstrado a existência de diferenças de género, na forma como os indivíduos agem e experienciam o apoio social (Clarke, Booth, Velikova, & Hewison, 2006). Segundo Burlinson (2003), estas discrepâncias parecem estar relacionadas com a emotividade e com a expressividade emocional referentes aos indivíduos de diferentes sexos.

Taylor (2007) demonstra que, ao longo do ciclo de vida, as mulheres fornecem mais apoio social do que aquele que recebem e estão mais propensas a procurar e usar o apoio social para lidar com uma ampla gama de *stressores* (Tamres, Janicki, & Helgeson, 2002). Geralmente, as mulheres possuem mais amigos chegados do que os homens e tendem a enfatizar a intimidade, empatia e a auto-revelação nas suas relações (Glynn, Christenfeld, & Gerin, 1999). Elas parecem ter uma maior devoção à família e amigos. Os homens tendem a receber mais apoio do que aquele que dão, possuem uma rede social mais alargada e procuram mais apoio nas suas parceiras, do que as mulheres (Taylor, 2007).

Segundo Phillipson (1997), muitos homens apontam a sua esposa como a principal fonte de apoio emocional, sendo esta a única pessoa com quem falam dos seus problemas e dificuldades. Já as mulheres, tanto procuram apoio no marido, como numa amiga do mesmo sexo ou num familiar (Taylor, 2007). Um estudo realizado com pacientes submetidos a cirurgia, demonstrou que numa fase inicial, tanto os homens como as mulheres apresentavam altos níveis de apoio emocional fornecido e recebido, pelos seus parceiros. Porém, seis meses após a cirurgia, as mulheres indicavam menos apoio emocional recebido, do que os homens (Luszczynska, Boehmer, Knoll, Schulz, & Schwarzer, 2007). Para além disso, nos dias em que os maridos experienciam maior *stress*, as mulheres tendem a prestar-lhes um maior apoio e a acumular as tarefas domésticas destinadas aos seus parceiros. Pelo contrário, quando as mulheres experienciam maior *stress*, os homens, apesar de prestarem apoio, contribuem para o aumento de *stress*. De referir que, apesar das diferenças observadas, tanto os homens, como as mulheres são equitativamente competentes para fornecer apoio aos seus parceiros (Neff & Karney, 2005).

### 2.2.1. Modelos explicativos do apoio social e suas implicações na saúde e no bem-estar

Com o intuito de explicar o papel do apoio social no bem-estar do indivíduo, a literatura apresenta dois modelos teóricos diferentes: o Modelo de Efeito Directo e o Modelo Protector (ou amortecedor) (Barrón, 1996).

O Modelo de Efeito Directo defende que o apoio social possui implicações directas sobre o bem-estar do sujeito, independentemente do nível de *stress* vivenciado por este (Cohen & Wills, 1985). De acordo com este modelo, o apoio social pode influenciar directamente o ajustamento a uma nova situação de saúde, pois ao existir um sentimento de segurança por parte do sujeito, ele irá perceber um maior controlo da situação e terá subjacente a ideia de que haverá alguém para o ajudar ou para o aconselhar (Kornblith et al., 2001). Para este modelo, quanto maior for o grau de apoio social, menor será o mal-estar psicológico experimentado pelo sujeito. Por outro lado, quanto menor for o nível de apoio social, maior será a incidência de perturbações (Barrón, 1996).

No que se refere ao Modelo Protector, baseado na teoria de Lazarus e Folkman (1984), ele manifesta-se sempre que o apoio social actua como moderador dos efeitos negativos proporcionados pelos acontecimentos de vida que provocam *stress* (Cohen & Wills, 1985). Com efeito, o apoio social intervém entre o agente *stressor* e a resposta ao *stress*, influenciando a avaliação do indivíduo sobre o *stressor* e demonstrando que o apoio social facilita a reorganização dos mecanismos de resposta, face a novas situações (Thoits, 1986). A presença dos efeitos indirectos do apoio social pode passar, por exemplo, pela diminuição do *stress* psicológico induzido pela existência de doença e pela redução do risco de depressão, ansiedade e patologias em caso de situações *stressantes* (Cohen & Wills, 1985). O Modelo Protector considera a utilidade do apoio social, apenas se este for sentido como necessário pelo indivíduo, assumindo que a prestação de apoio aos sujeitos que não estão sob *stress* ou uma concessão de apoio em excesso, não é válida (Stroebe & Stroebe, 1996). Para além disso, o Modelo Protector pressupõe que as situações indutoras de *stress* só apresentam efeitos negativos nos indivíduos que possuem um nível de apoio social baixo (Bárron, 1996).

Devido às características multidimensionais do conceito de apoio social, torna-se possível que os modelos anteriormente apresentados determinem, em conjunto, a relação existente, por exemplo entre o apoio social, a saúde e o bem-estar do

indivíduo. Neste sentido, o Modelo de Combinação (directo/protector) salienta que o apoio social possui uma influência directa no impacto da doença, assim como um efeito protector sobre ela, verificando-se o ajustamento do indivíduo à sua nova situação de saúde. Por um lado, é através da existência de apoio emocional, que se pode verificar um aumento directo do ajustamento a uma nova situação de saúde e, por outro, é através da reavaliação cognitiva de um evento *stressante* ou da mobilização de recursos durante um período de *stress*, que o seu impacto se torna mais reduzido (Kornblith et al., 2001).

O apoio social tem vindo a revelar-se como fundamental na área da Psicologia da Saúde (Symister & Friend, 2003). A importância das relações sociais no tratamento da doença e na manutenção da saúde e do bem-estar do indivíduo tem sido investigada por uma variedade de ciências comportamentais e disciplinas médicas (Cohen et al., 2000).

A literatura tem demonstrado que o apoio social afecta a saúde física e mental do indivíduo, através da sua influência sobre as emoções, cognições e comportamentos (Cohen, 1988). O seu papel traduz-se na manutenção, protecção e promoção da saúde e está associado à progressão e recuperação das doenças físicas (Schulz, Tompkins, Decker, & Wood, 1987). Os comportamentos de apoio são fundamentais durante os períodos de dor, incapacidade, ajustamento e insegurança (Cohen et al., 2000).

Hockenbury e Hockenbury (2003) demonstraram que o isolamento social aparece como um risco de vida tão elevado quanto o tabagismo, obesidade, inactividade física e altos níveis de colesterol. O apoio social tem sido associado a um aumento da adesão terapêutica (Resnick, Orwig, Magaziner, & Wynne, 2002), o que permite perceber o apoio social como uma variável mediadora implicada na redução de mortalidade (Berkman e Syme, 1979). Também a satisfação com o apoio social, nomeadamente com o relacionamento interpessoal, parece ter um papel determinante na percepção de bem-estar subjectivo (Coelho & Ribeiro, 2000).

Stanton & Revenson (2007) afirmam que os indivíduos que recebem mais apoio social exibem uma maior auto-estima e satisfação com a vida, lidam com as situações de forma mais eficaz e apresentam um menor número de sintomas depressivos. Estes autores defendem ainda que o apoio social permite que os sujeitos utilizem estratégias de *coping* mais eficazes, ajudando-os a compreenderem melhor o problema, aumentando a motivação para a acção instrumental e reduzindo o *stress* emocional. Nesta mesma linha, Filazoglu e Griva (2008), demonstraram a importância

do apoio social como recurso de *coping*, para uma melhoria dos resultados de saúde e qualidade de vida.

Mais do que o apoio social, a literatura tem revelado que a percepção de apoio social é determinante para a saúde (Wethington e Kessler, 1986). Sarason, Sarason, Shearin, e Pierce (1987) constataram que o apoio social percebido possui uma correlação mais forte com variáveis como a saúde física, a adaptação individual e o bem-estar, do que o apoio recebido. O apoio social percebido tem-se também revelado um mediador do impacto de situações adversas referentes ao bem-estar emocional e físico dos indivíduos (Cohen & Wills, 1985).

O apoio social constitui-se assim, um recurso para auxiliar os sujeitos em situação de doença, possibilitando uma adequada utilização dos recursos disponíveis e uma melhor adaptação a um novo diagnóstico de saúde (Boutin-Foster, 2005).

### **2.2.2. Apoio social, saúde e doença oncológica**

Perante as alterações e os desafios que a doença oncológica pode trazer, os aspectos inerentes ao processo de adaptação à doença têm sido amplamente estudados. Todos os recursos disponíveis para auxiliar tanto o curso adaptativo, como os resultados ao nível da saúde, sobrevivência e qualidade de vida têm despertado interesse junto da comunidade científica (Santos, Ribeiro, & Lopes, 2003).

A literatura tem vindo a demonstrar que o apoio social desempenha um importante papel junto dos doentes com cancro (Cohen et al., 2000). Para além disso, tem-se verificado a necessidade de um frequente apoio como forma de lidar mais eficazmente com a doença oncológica, com os medos, ambiguidades e com questões associadas ao percurso e ao tratamento da mesma (Robinson & Tian, 2009).

Com efeito, doentes oncológicos que percebem altos níveis de apoio social evidenciam processos de adaptação mais positivos (Holland & Holahan, 2003), uma redução na mortalidade, um aumento da auto-eficácia e um melhor ajustamento psicológico (Julkunen, Gustavsson-Lilius, & Hietanen, 2009). A investigação tem também estabelecido uma associação entre o apoio social, a morbidade psiquiátrica (Simpson, Carlson, Beck, & Patten, 2002) e o bem-estar dos indivíduos com cancro (Bloom, Stewartb, Johnstonb, & Banksb, 2001). Por sua vez, Dirksen (2000) examinou a influência do apoio social na auto-estima, desenvoltura e bem-estar de um grupo de mulheres com cancro da mama. Este observou que o apoio social pode reduzir a ansiedade resultante do diagnóstico e dos factores *stressores* do tratamento.

Devido a níveis mais acentuados de depressão e ansiedade na fase de diagnóstico (Burgess et al., 2005) e a um maior desconforto e sofrimento no primeiro ano após o diagnóstico (Dorval, Maunsell, Deschenes, Brisson, & Masse, 1998), a satisfação com o apoio social por parte dos indivíduos, no período que sucede o diagnóstico, revela-se muito importante, essencialmente pelo efeito redutor deste mecanismo ao nível do *distress*. O apoio da família, do companheiro, dos amigos e da equipa médica é imprescindível (Winnubst, Couzjin, & Ros, 1990).

Por seu lado, Thoits (1995) defende que o apoio fornecido deve ir ao encontro das necessidades de apoio do receptor. Este ponto de vista denomina-se perspectiva da correspondência óptima. Segundo Martin, Davis, Baron, Suls, e Blanchard (1994), a incongruência entre a necessidade de apoio e o tipo de apoio recebido de uma determinada fonte pode produzir insatisfação e *distress*. Cutrona e Russell (1990), também sugeriram que a eficácia do apoio social pode ser aumentada quando se verifica uma correspondência óptima entre o tipo de apoio recebido e as necessidades ou desejos do receptor.

Numa das primeiras investigações realizadas sobre a perspectiva de correspondência óptima, Dakof e Taylor (1990) descobriram que a desejabilidade de um determinado tipo de apoio depende da fonte. Neste sentido, enquanto o apoio emocional se torna prioritário em relação ao apoio informacional quando provém da família, o contrário torna-se verdade quando os profissionais de saúde são a fonte de apoio. O resultado desta investigação leva-nos a sugerir que diferentes fontes de apoio, tal como a família, os amigos ou os profissionais de saúde, fornecem frequentemente diferentes tipos de apoio (Masters et al., 2007).

Masters, Stillman, e Spielmans (2007) examinaram a correspondência entre a doença que o indivíduo possui, os tipos de apoio (emocional, informacional e instrumental), as necessidades de apoio e o papel que as várias fontes de apoio podem desempenhar. De entre os tipos de apoio, o apoio instrumental foi classificado como mais útil e o apoio emocional foi o tipo de apoio mais provável de ser classificado como inútil. Entre as fontes de apoio, os amigos, familiares e cônjuges foram apontados como mais úteis. Os resultados aqui encontrados também sugerem a existência de receptividade diferencial para determinados tipos de apoio, fornecidos por determinadas fontes.

Uma investigação realizada por Rose (1990) examinou o desejo de apoio social por parte dos doentes oncológicos, em relação à família, aos amigos que passaram pela experiência de cancro e aos profissionais de saúde. A investigação revelou que

os sujeitos preferem uma ajuda tangível dos membros da família, o que poderá estar relacionado com a partilha das condições de vida, história de vida e normas de obrigação familiar. Em relação aos amigos que já tiveram cancro, verificou-se um grande desejo de modelagem, através da observação da utilização de estratégias de *coping* por parte dos seus semelhantes. No que diz respeito aos profissionais de saúde, os pacientes procuraram clarificação e uma comunicação aberta, justificada pela percepção dos profissionais de saúde como especialistas.

Num outro estudo desenvolvido por Arora, Rutten, Gustafson, Moser, e Hawkins (2007) observou-se que os membros da rede social de um grupo de mulheres com cancro da mama desempenham diferentes papéis de apoio, em diferentes momentos da doença oncológica. No período imediatamente após o diagnóstico, a família e os profissionais de saúde fornecem apoio emocional e auxílio na tomada de decisões. No entanto, só os profissionais de saúde fornecem apoio informacional. Já os amigos, apenas fornecem apoio emocional. Num momento mais afastado do diagnóstico, a família e os amigos continuam a fornecer apoio emocional, mas não informacional. Por sua vez, os profissionais de saúde continuam a auxiliar a maioria das mulheres através de apoio informacional, mas não de apoio emocional.

A investigação em torno da procura por parte dos pacientes de diferentes tipos de apoio em diversas fontes, ressalta a importância da distinção entre os membros da rede em futuras investigações que se debrucem sobre as funções do apoio social (Rose, 1990). De facto, muitos dos estudos que pretendem avaliar as múltiplas dimensões do apoio social não delineiam frequentemente as fontes que fornecem apoio, tornando-se difícil ter conhecimento sobre a contribuição dos diferentes membros da rede social dos pacientes (Arora et al., 2007).



## Capítulo III - Apoio entre pares e doença oncológica

### 3.1. Apoio entre pares, saúde e doença oncológica

No contexto do apoio social, o conceito de apoio entre pares tem adquirido crescente visibilidade entre a comunidade científica, pela sua influência positiva ao nível dos resultados de saúde (Dennis, 2003). Em termos dos cuidados de saúde, o apoio entre pares define-se pela prestação de apoio emocional, informacional e instrumental, por um membro da rede social do paciente, que possui o conhecimento experiencial de um determinado comportamento ou *stressor* (Dennis, 2003). No que se refere à doença oncológica, o apoio entre pares traduz-se no apoio prestado a doentes oncológicos por outros que já passaram pela experiência de cancro (Hoey et al., 2008).

O apoio entre pares tem emergido nos últimos 50 anos como um tipo de apoio baseado na comunidade, numa abordagem de baixo custo e com o intuito de fornecer cuidados psicossociais aos pacientes com diferentes diagnósticos de cancro (Dunn et al., 2003; Campbell et al., 2004; Hoey et al., 2008). Este tipo de apoio baseia-se na premissa de que os indivíduos recém-diagnosticados com cancro podem beneficiar do encontro com alguém que passou pela mesma experiência (Houts, Whitney, Mortel, & Bartholomew, 1986). Tal contacto permite a prestação de uma forma única de empatia e apoio aos indivíduos com diagnóstico oncológico (Dunn et al., 2003).

O apoio entre pares tem vindo a ser reconhecido como uma forma de prestação de apoio psicossocial (Davison, Pennebaker, & Dickerson, 2000) que afecta positivamente os resultados físicos e psicológicos relacionados com a doença (Cohen et al., 2000; Helgeson & Gottlieb, 2000; Dennis, 2003). As investigações sugerem que o apoio emocional, informacional e instrumental fornecido pelos pares possibilita uma melhor compreensão da doença oncológica (Campbell et al., 2004).

Esta forma de apoio facilita a validação de emoções difíceis, o optimismo sobre o futuro, a normalização de experiências e a redução do isolamento e do estigma social (Dunn et al., 2003). Segundo Magen e Glajchen (1999), a mutualidade e a coesão fornecida pelos pares permitem o desenvolvimento de um sentido de esperança, altruísmo e universalidade. Por outro lado, a identificação com os pares está ligada a um sentimento de pertença e empatia (McGrath, 1999) e a prestação de informação relacionada com o cancro e com os tratamentos por parte dos pares, actua

no sentido de aumentar as estratégias de *coping* dos pacientes (Coreil & Behal, 1999; Poole et al., 2001). O apoio entre pares parece promover alguns aspectos relacionados com o bem-estar dos indivíduos, tal como a sexualidade e a auto-imagem (Dunn et al., 2003). Esta forma de apoio possibilita o desenvolvimento de uma percepção de envolvimento pessoal por parte dos indivíduos no processo de doença (Stewart, 1990) e o aumento do seu conhecimento sobre a experiência de cancro (Gray et al., 1997). O apoio entre pares assenta numa sensação de identificação mútua (Dennis, 2003), empatia experimentada (Hoey et al., 2008) e contribui para o aumento do ajustamento emocional e funcional à doença oncológica (Helgeson & Cohen, 1996).

Um estudo desenvolvido por Dunn et al. (1999) revelou que mulheres com cancro da mama se mostravam menos ansiosas após a visita de uma voluntária. A autenticidade, a experiência comum e a empatia são apontadas como estando subjacentes à auto-revelação e à disponibilidade de recepção de apoio. Uma investigação realizada por Ussher, Kirsten, Butow, e Sandoval (2006) revelou que os grupos de apoio com sujeitos que passarem pela experiência de cancro proporcionam sentimentos de reciprocidade, coesão, esperança, altruísmo, empatia, pertença, universalidade e informações relacionadas com o cancro. Segundo Helgeson e Gottlieb (2000), quanto mais homogêneas as relações entre pares forem, mais provavelmente o apoio permitirá a existência de compreensão, empatia e ajuda mútua.

Num estudo realizado por Dasch e Kendall (2007), que pretendia explorar os assuntos discutidos por pacientes recentemente diagnosticados com cancro, com indivíduos que sobreviveram ao cancro, observou-se que os pacientes abordavam questões psicológicas, assuntos relacionadas com o tratamento e preocupações relacionadas com o dia-a-dia.

O apoio entre pares desempenha também um papel determinante na promoção da saúde, nomeadamente no rastreio e prevenção do cancro. Os pares têm sido utilizados para promover o rastreio do cancro colo rectal entre indivíduos de nível socioeconómico baixo ou para a fomentar a realização de mamografias em mulheres a partir dos 65 anos (Weinrich, Weinrich, Stromborg, Boyd, & Weiss, 1993).

Para além das inúmeras consequências favoráveis do apoio entre pares, também se verificam alguns efeitos adversos, os quais têm sido pouco evidenciados pela literatura (Dennis, 2003). Num estudo realizado por Miller (1995), uma percentagem substancial de pacientes (23%) mencionou situações em que a partilha de experiências por parte dos pares se revelou inútil ou mesmo prejudicial. Os sujeitos

referiram que o facto de a sua experiência diferir da de outros, tornava o contacto pouco informativo. Para além disso, os participantes apontaram como prejudiciais as histórias que continham *distress* ou aquelas que comunicavam o que os seus semelhantes sentiam. Muitos dos indivíduos revelaram a presença de *distress* após os pares terem-lhe descrito os efeitos negativos da sua experiência de cancro ou após comunicações desencorajadoras. De referir, que os pacientes que reagiram negativamente à informação experiencial restringiram a sua exposição a informações médicas.

De notar que se observam os efeitos da informação experiencial na adesão, na tomada de decisão e no autocuidado dos indivíduos. A informação experiencial pode afectar as expectativas dos pacientes sobre o cancro e o seu tratamento (Rotter, 1954) e alterar as suas crenças sobre aquilo que é normal ou o seu comportamento efectivo (Cialdini, 1998). Um estudo realizado por Denberg, Melhado, e Steiner (2006) demonstrou que as preferências de tratamento dos pacientes com cancro da próstata eram mais fortemente influenciadas pelos medos e equívocos que os sujeitos possuíam, decorrentes das experiências de outros pacientes, do que pela informação baseada na população.

O apoio entre pares possui um carácter multifacetado. Ele pode ser prestado através de várias formas de interacção: em sessões individuais de um-para-um, grupos de apoio, grupos *on-line* ou por telefone. O apoio fornecido individualmente envolve visitas ao hospital ou a casa, de indivíduos que já passaram pela experiência de cancro. Eles escutam as preocupações dos pacientes, partilham pormenores da sua própria experiência e prestam um apoio prático e informacional. Quanto aos grupos de apoio, eles envolvem encontros regulares de um número limitado de sujeitos, normalmente com o mesmo tipo de cancro. As sessões traduzem-se num apoio mútuo e na partilha de preocupações, dúvidas e informações. No que se refere ao apoio prestado através da *internet* e do telefone, ele operacionaliza-se à semelhança dos grupos de apoio. É um tipo de apoio disponível 24h por dia, em que se verifica a transmissão de um grande número de mensagens de cariz informacional e emocional. As sessões individuais de um-para-um e os grupos de apoio constituem-se as formas mais frequentes de apoio, sendo normalmente proporcionadas pelas organizações de voluntariado, pelos grupos da comunidade ou pelos centros de tratamento. O apoio entre pares concedido pela *internet* e pelo telefone são as formas mais recentes de apoio e têm sido prestadas pelas organizações de saúde ou de voluntariado (Campbell et al., 2004). A intervenção com os pares ocorre na maioria

das vezes nos hospitais, em casa dos pacientes ou através do telefone (Macvean, White, & Sanson-Fisher, 2008).

Ao longo das últimas décadas tem-se verificado o desenvolvimento de programas que promovem a prestação de apoio entre pares. O programa *Reach to Recovery*, desenvolvido nos Estados Unidos, em 1952, por Terese Lasser, é um das intervenções realizadas ao nível do apoio entre pares. Este programa tem como objectivo fornecer apoio às mulheres recentemente diagnosticadas com cancro da mama a partir de voluntárias treinadas, que passaram pela experiência de cancro e que actualmente se encontram recuperadas. O *Reach to Recovery* tem vindo a revelar-se um programa eficaz, durável e de baixo custo, tendo sido implementado em países da Europa, Ásia e América do Sul (Willits, 1994).

No estado australiano de *Queensland*, aproximadamente 75% das mulheres recém-diagnosticadas com cancro da mama são visitadas pelo *Breast Cancer Support Service*, a expressão local do programa *Reach to Recovery*. O *Breast Cancer Support Service* presta apoio emocional e prático através de visitas individuais de voluntárias, que já passaram pela experiência de cancro da mama. Todas as voluntárias recebem um treino inicial e participam em formações regulares, normalmente realizadas pelas coordenadoras locais (Dunn, Steginga, Occhipinti, & Wilson, 1999).

Embora a grande maioria dos programas envolva apoio entre pares com voluntárias que passaram pela experiência de cancro da mama (Macvean et al., 2008), na última década os programas de prestação de apoio direccionados para o sexo masculino, como o *Man to Man*, nos Estados Unidos (Coreil & Behal, 1999) ou o *Prostate Support and Awareness*, no Canadá (Gray, Fitch, Davis, & Phillips, 1997), tornaram-se mais proeminentes. Estes programas são de particular importância, uma vez que os homens possuem uma menor tendência para procurar apoio emocional do que as mulheres (Taylor, 2007). Os programas de apoio entre pares no contexto oncológico, também incluem pais de crianças ou adolescentes com cancro ou jovens mulheres com cancro da mama (Carpenter et al., 1992; Steginga & Dunn, 2001). Estes programas apresentam-se como uma intervenção de apoio psicossocial útil ao nível do género, idade ou tipo de cancro (Dunn et al., 2003).

De salientar que a maior parte dos pares que integram estes programas recebem formação (Macvean et al., 2008). Segundo Dennis (2003), o treino de pares é condição necessária à sua intervenção. Contudo, a formação de pares deve evitar a profissionalização dos mesmos e a subsequente criação de para-profissionais. Os para-profissionais são descritos como sujeitos que passaram por uma experiência de

saúde semelhante à dos indivíduos da população alvo e que receberam formação para a prestação de apoio. Eng e Smith (1995) referem que quando os pares recebem formação, como é o caso dos voluntários, as suas qualidades e responsabilidades para com a população alvo são transferidas para o sistema de saúde, diminuindo a identificação mútua e a credibilidade junto dos pacientes. No entanto, a quantidade de formação necessária para criar um para-profissional é ainda desconhecida, existindo a necessidade de investigação adicional.

Paralelamente ao conceito de para-profissionais, o conceito de colaboradores naturais leigos tem também sido associado ao apoio entre pares. Os colaboradores naturais leigos são indivíduos que de forma natural prestam apoio emocional, informacional e instrumental a outros (Eng & Smith, 1995). Estes sujeitos fazem parte da rede social dos pacientes, sendo considerados bons ouvintes e a primeira opção quando existe alguma dificuldade ou problema, podendo frequentemente serem vizinhos, familiares, amigos ou colegas de trabalho. Os colaboradores naturais leigos diferem dos pares, pois o conhecimento experiencial ou a identificação mútua não são condições que definem o apoio fornecido e não recebem formação das organizações comunitárias ou dos sistemas de saúde (Dennis, 2003). A prestação de ajuda encontra-se tão presente no quotidiano destes indivíduos que muitas vezes não é reconhecida como função (Israel, 1985). Consequentemente, a contribuição dos colaboradores naturais leigos para a comunidade de saúde e para o bem-estar dos indivíduos é invisível aos outros. Neste sentido, torna-se difícil demonstrar e operacionalizar o conceito de colaboradores naturais leigos em termos empíricos (Eng, Rhodes, & Parker, 2009).

Os colaboradores naturais leigos fornecem aos indivíduos apoio social e um sistema de cuidados baseado na comunidade, o que não substitui os serviços de saúde mais especializados (Eng & Smith, 1995). Eles possuem uma profunda compreensão da comunidade e da rede social onde o indivíduo está inserido, bem como das suas necessidades de saúde. Esta compreensão provém de um conhecimento interior sobre aquilo que é significativo para os membros da comunidade; como comunicar numa linguagem semelhante; e como reconhecer e incorporar uma cultura de forma a promover a saúde e a aumentar os resultados de saúde (Eng et al., 2009). O *Save Our Sisters Project*, é um dos exemplos da utilização de colaboradores naturais leigos. Aquando da sua fundação, este programa visava sensibilizar mulheres afro-americanas para o rastreio do cancro da mama, através do auxílio dos seus familiares, amigos e colegas de trabalho (Eng, 1993). De acordo com

Eng e Smith (1995), 14 entrevistas realizadas através de *focus group*, no âmbito do desenvolvimento do *Save Our Sisters Project*, demonstraram que as mulheres procuravam indivíduos leigos quando possuíam uma preocupação feminina específica, em vez de ou antes de procurarem a ajuda de profissionais. Deste modo, os colaboradores naturais leigos tornam-se eficazes, por fazerem parte da comunidade e da rede social dos sujeitos (Eng et al., 2009).

Importa referir que apesar do extenso alcance e aplicabilidade dos programas de apoio entre pares, eles têm recebido pouca atenção por parte da literatura. Verifica-se, por exemplo, uma compreensão limitada do modo como eles influenciam o ajustamento psicológico dos indivíduos (Macvean et al., 2008) e existem poucas evidências que permitam o uso de intervenções baseadas no apoio entre pares (Dunn et al., 2003). A investigação na área do apoio entre pares é limitada por inconsistências na forma como este tipo de apoio é descrito e por uma ausência de avaliações controladas (Dunn et al., 2003). O facto do apoio entre pares ser um fenómeno complexo, cuja aplicação é vaga e altamente variável, dificulta a investigação (Dennis, 2003).

### **3.2. Modelo do Efeito Directo e Modelo Protector no apoio entre pares**

Dois modelos teóricos distintos, subjacentes ao apoio social, têm sido apontados, com o intuito de descrever os mecanismos pelos quais o apoio entre pares pode aumentar o bem-estar dos pacientes e os resultados de saúde: o Modelo de Efeito Directo e o Modelo Protector (Helgeson & Gottlieb, 2000).

O Modelo de Efeito Directo sugere que o apoio entre pares influencia directamente os resultados de saúde através de vários mecanismos, nomeadamente da integração social. A participação nas relações entre pares contribui para o aumento da integração social, que tem sido associada ao aumento da longevidade, à sobrevivência do cancro da mama, à diminuição de sintomatologia depressiva, à recidiva da doença oncológica e à susceptibilidade de doenças infecciosas (Berkman, 1985; Helgeson, Cohen, & Fritz, 1998; Seeman, 1996). Semelhantemente, através da integração social, o apoio entre pares pode influenciar a diminuição de sentimentos de isolamento e solidão, condições associadas não só ao aumento de afecto negativo e da sensação de alienação, mas também à diminuição da auto-estima e da sensação de controlo (Cohen et al., 2000). Por outro lado, a participação em relações entre

pares pode estar relacionada com o encorajamento de comportamentos de saúde e com promoção de estados psicológicos positivos e de motivação individual (Dennis, 2003). Por sua vez, o apoio entre pares pode favorecer a prestação de informação sobre o acesso aos serviços médicos, o que contribui para o aumento da probabilidade do indivíduo receber a informação adequada, de forma a adquirir comportamentos que influenciem positivamente a saúde, sendo submetido simultaneamente a controlos e pressões sociais que favorecem o desenvolvimento de comportamentos normativos, através da regulação de respostas e da prevenção de reacções extremas (Rook, Thuras, & Lewis, 1990). As relações entre pares podem ainda fornecer cuidados de saúde informais, que contribuem para a prevenção de doenças secundárias, para o encorajamento de comportamentos de procura de ajuda, para a adesão a regimes médicos, para o aumento da motivação e do autocuidado (Brissette, Cohen, & Seeman, 2000; Cohen et al., 2000; Cohen, 1988) e para recuperação da doença (Dennis, 2003).

O Modelo Protector, baseado na teoria de Lazarus e Folkman (1984), revela que o apoio entre pares protege o indivíduo das influências nocivas provenientes de acontecimentos potencialmente *stressantes*, através da reavaliação das ameaças e do aumento das respostas de *coping* e dos comportamentos (Cohen et al., 2000). As relações entre pares podem influenciar a avaliação do *stressor*, não só de uma forma directa, nomeadamente através da prestação de informação sobre a natureza do *stressor* e de esforços para o aliviar ou diminuir, bem como através de respostas indirectas, que envolvem uma comparação social. A comparação de respostas emocionais pode aumentar ou diminuir a confiança do indivíduo na sua capacidade de superar uma ameaça, dependendo da forma como o seu grupo de referência reage (Lakey & Cohen, 2000). A capacidade do indivíduo comparar a sua própria experiência com a dos seus semelhantes pode contribuir para a normalização da experiência, proporcionando um papel de modelagem positivo e encorajando a promoção de comportamentos de saúde e o aumento da auto-estima (Helgeson & Cohen, 1996).

Segundo o Modelo Protector, a integração de relações entre pares pode atenuar a influência do *stress* na saúde, através da redefinição e redução da ameaça imposta pelo *stressor*; da ampliação do número de estratégias de *coping*; da discussão de estratégias de *coping*, de técnicas de resolução de problemas e de contra-respostas, que moderam as avaliações primárias do *stressor*; da delimitação de normas em torno da comparação social que prescrevam o comportamento adaptativo; da inibição de respostas mal-adaptativas; e do impedimento de culpa pela origem do

*stressor* (Cohen & Syme, 1985; Gottlieb, 1985; Lakey & Cohen, 2000; Thoits, 1995).

### **3.2.1. Teoria da comparação social e apoio entre pares**

Ao longo dos últimos anos, a literatura tem revelado interesse no processo de comparação social entre os indivíduos que experienciam problemas de saúde (Tennen, McKee, & Affleck, 2000). De acordo com a teoria da comparação social de Festinger (1954), todos os seres humanos possuem uma necessidade básica de autoconhecimento e auto-avaliação das suas capacidades, opiniões e atitudes. Na ausência de uma medida de comparação objectiva, verifica-se uma comparação com outros indivíduos. A teoria de Festinger (1954) propõe a preferência por comparações sociais com indivíduos semelhantes, uma vez que tais comparações permitem avaliações mais precisas e estáveis. A percepção por parte dos indivíduos da posição dos seus semelhantes pode influenciar o autoconceito, o nível de aspiração e os sentimentos de bem-estar dos mesmos (Suls, Martin, & Wheeler, 2002).

Resultante da teoria da comparação social de Festinger (1954), a literatura evidenciou a existência de uma comparação social ascendente e descendente (Taylor, Buunk, & Aspinwall, 1990).

A comparação social ascendente traduz-se pela preferência por parte dos indivíduos em se compararem a outros, cujos resultados ou capacidades são superiores (Taylor & Lobel, 1989). As avaliações realizadas por comparação ascendente podem contribuir para auto-percepções mais positivas, pois os indivíduos ao identificarem similaridades com sujeitos que se encontram em situação superior ou que possuem capacidades superiores vão desenvolver um sentimento de pertença (Suls et al., 2002). Para além disso, comparações sociais ascendentes contribuem para um aumento da auto-avaliação de competência, motivação (Lockwood & Kunda, 1997), inspiração e esperança (Wood, 1989). Um estudo realizado por Legg, Occhipinti, Ferguson, Dunn, e Chambers (2010), demonstrou que mulheres envolvidas em comparações ascendentes, que percebem o seu diagnóstico como mais ameaçador, apresentam níveis de depressão mais baixos do que as mulheres que se sentem menos ameaçadas. Importa salientar que a avaliação em relação a outros indivíduos percebidos como superiores está também associada a sentimentos de desvantagem, o que pode ter um impacto negativo nos sujeitos, nomeadamente ao nível da auto-estima (Carmack et al., 2007).

A comparação social descendente propõe que os indivíduos possuem uma tendência em comparar-se com outros que se encontram numa situação pior que a deles (Taylor et al., 1990). A exposição perante outros sujeitos em pior situação, estimula o bem-estar subjectivo dos indivíduos e pode levar a uma autopromoção e ao desenvolvimento de visões mais positivas de si mesmo, uma vez que os sujeitos percebem a sua situação como sendo mais favorável. (Wills, 1981). As comparações descendentes podem promover o aumento da auto-estima e permitir que os indivíduos se sintam melhor em relação a eles próprios (Helgeson & Taylor, 1993). Por outro lado, embora as comparações descendentes possam contribuir para uma auto-avaliação positiva dos indivíduos, os estudos têm vindo a revelar que alguns sujeitos se sentem desconfortáveis na presença de comparações descendentes. As investigações demonstram que existem indivíduos que preferem evitar o contacto com sujeitos que se encontram numa situação mais desfavorável (Molleman, Pruyn, & Van Knippenberg, 1986). Contactar com outros que estão piores, pode ser deprimente e assustador quando se teme pelo agravamento da sua própria situação (Taylor & Lobel, 1989). A comparação descendente pode provocar medo nos indivíduos e diminuir o seu optimismo face ao futuro (Helgeson & Cohen, 1996).

Assim, a comparação social envolve processos sociais e cognitivos que podem ter um impacto positivo ou negativo, dependendo da direcção da actividade de comparação (Buunk, Collins, Taylor, Van Yperen, & Dakof, 1990) e da identificação do indivíduo com o objecto de comparação (Stapel & Koomen, 2000).

De acordo com a teoria da comparação social, condições ameaçadoras motivam os sujeitos a compararem-se com outros que já passaram ou estejam a passar por uma ameaça semelhante, de modo a identificarem a resposta emocional adequada (Schachter, 1959). Neste sentido, uma vez que a comparação social ocorre quando os indivíduos estão sob ameaça, os pacientes com cancro estão propensos a envolverem-se em comparação social. Tanto as comparações ascendentes como descendentes são potenciais formas de apoio aos indivíduos em situação de ameaça (Carmack et al., 2007).

Os pacientes com cancro possuem uma elevada necessidade de comparação social. Verifica-se a necessidade de compararem a sua doença, tratamentos, sentimentos e estratégias de *coping* com outros pacientes (Bennenbroek, Buunk, Van der Zee, & Grol, 2002). Um estudo realizado por Van der Zee et al. (1996) demonstrou uma relação entre a incerteza acerca da doença e do tratamento e a necessidade de comparação social. Uma outra investigação, realizada por Buunk (1995) revelou que a

ansiedade, a falta de controlo e a frustração estão associadas a uma necessidade de comparação social. Para além disso, há evidências de que os pacientes que experienciam sintomas depressivos são mais propícios a comparação social (Ahrens & Alloy, 1997). Deste modo, a teoria da comparação social explicita a forma como o apoio entre pares pode validar os sentimentos dos pacientes com cancro, as suas preocupações e experiências e aumentar a sua auto-estima (Campbell et al., 2004).

Em síntese, o apoio entre pares, ao complementar o trabalho dos profissionais de saúde, apresenta-se como uma área prioritária de investigação no contexto da oncologia psicossocial. Por existir uma sub-representação do apoio entre pares na literatura, futuras investigações são necessárias para combater a falha substancial entre a teoria e a prática (Dunn et al., 2003). Considerando as concepções de para-profissionais e colaboradores naturais leigos supracitadas, torna-se interessante ter em conta a experiência comum como condição para o apoio, subjacente aos para-profissionais, e o apoio “natural”, subjacente ao conceito de colaboradores naturais leigos.

## Capítulo IV – Apoio familiar e doença oncológica

### 4.1. Família e doença oncológica

A família, instituição tão antiga como a espécie humana, constitui-se a rede inicial de relações do indivíduo. Ao longo do tempo, o conceito de família sofreu transformações significativas relacionadas com factores de natureza sociocultural, económica e política, que contribuíram para a existência de diferentes conceptualizações e tipos de família (Palacios & Rodrigo, 1998).

Podemos definir o conceito de família a partir de três perspectivas diferentes. A perspectiva biológica define a família como sendo composta por um conjunto de elementos ligados por laços sanguíneos (Bonet, 1995). A perspectiva sociológica considera-a como um grupo de pessoas unidas directamente por traços de parentesco, no qual os adultos assumem a responsabilidade de cuidar, quer das crianças quer dos idosos, satisfazendo algumas das suas necessidades (Minuchim, 1990; Rey & Avelar, 2000). A perspectiva psicológica percebe a família como uma rede de relações emocionalmente fortes onde o afecto mútuo entre os seus membros é a base da solidariedade e liberdade (Rey & Alvear, 2000).

Sampaio e Gameiro (1985) definem a família como “um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados” (p.11).

Segundo Relvas (2006), a família é constituída por um conjunto de indivíduos que desenvolvem entre si, de forma sistémica e organizada, interacções particulares que conferem individualidade grupal e autonomia. Para esta autora, de entre um conjunto variado de tipos de família, podemos distinguir família nuclear e família extensa. Enquanto a primeira diz respeito à família num sentido restrito, aos pais e filhos, a segunda refere-se à família num sentido mais alargado, que engloba os intervenientes anteriores, mas também outros familiares, ligados por laços de parentesco ou afinidade, como tios, avós, enteados, primos, sobrinhos, cunhados, etc.

Alarcão (2006) refere-se à família como o lugar onde naturalmente nascemos, crescemos e morremos. Este é um contexto privilegiado para a elaboração e aprendizagem de dimensões significativas da interacção, para a vivência de relações afectivas profundas, e uma importante base da vida social.

A família deve ser considerada um sistema único e complexo, um todo, uma entidade própria que emerge das interações e padrões organizados de relação entre cada um dos indivíduos que a compõe. A família deve também ser entendida como parte de outros sistemas, contextos e realidades mais vastas (Alarcão, 2006).

O sistema familiar é caracterizado por uma complexidade relacional, na medida em que cada elemento participa em diversos sistemas e subsistemas, desempenhando diferentes e diversificados papéis que implicam outros tantos estatutos, funções e tipos de interação. Tal como em qualquer outro sistema, também a família é composta por objectos e respectivos atributos e relações; contém subsistemas e é contida por outros supra-sistemas, todos eles ligados de forma hierarquicamente organizada; e possui limites ou fronteiras que a distinguem do seu meio (Alarcão, 2006).

Ao considerarmos a família nuclear constituída por subsistemas (individual, conjugal, paternal e fraternal) e simultaneamente, parte de sistemas mais alargados (como as famílias de origem e a comunidade), Alarcão (2006) evidencia a permeabilidade das fronteiras, entre sistemas ou subsistemas, o que permite a passagem selectiva da informação; e a análise das relações verticais (ou seja, as que acontecem entre diferentes subsistemas e sistemas) e horizontais (isto é, aquelas que ocorrem dentro do mesmo subsistema) estabelecidas pelos membros da família. A participação dos elementos da família nos vários sistemas está associada a um aumento e complexificação das interações, funções e papéis por si desempenhados. Verifica-se uma relação entre o sistema familiar e os restantes sistemas mais alargados, como a rede social formal e informal da família (Alarcão, 2006), os quais constituem recursos na adaptação à doença e no apoio ao doente oncológico.

Para Alarcão (2006), ao longo do ciclo de vida, a família tem como objectivo a protecção e desenvolvimento dos seus membros, assim como a socialização dos mesmos, através de um equilíbrio entre o desenvolvimento de um sentimento de pertença à família e a individuação e autonomização dos seus elementos.

Esta rede complexa de relações e emoções constitui-se como um sistema social aberto, que recebe um conjunto de influências do exterior ao mesmo tempo que o influencia. Na sua evolução, o sistema familiar vai regulando a sua abertura ao exterior, através de movimentos centrípetos e centrífugos (isto é, abrindo-se ou fechando-se), de acordo com as suas necessidades e as suas características. Neste sentido, o sistema familiar possui a capacidade de se auto-organizar, ou seja, de gerir autonomamente a informação recebida (Alarcão, 2006).

Sendo a família um sistema dinâmico, esta encontra-se em constante processo de desenvolvimento no sentido da sua evolução. Segundo Hill e Mattessich (1979), este processo de desenvolvimento refere-se à diferenciação estrutural e à transformação sofrida pelos indivíduos ao longo da história familiar. De acordo com Relvas (2006), é possível a identificação de uma sequência de transformações na organização familiar, se se verificar o cumprimento de tarefas de desenvolvimento, integradas nas várias etapas do Ciclo de Vida da Família. Vários modelos classificativos de desenvolvimento familiar foram desenvolvidos, tendo todos eles em comum a definição de estádios em função de momentos de crise. Considera-se um novo estágio do ciclo de vida da família quando esta vive uma situação de crise. A crise pode estar relacionada com exigências de mudanças internas ou externas ao sistema, com tarefas normativas do evoluir da família e com situações ou fontes de *stress* acidentais que intersectam ou colidem com o curso da família ao longo do ciclo vital (Relvas, 2006). Para Hernández (1998), a família é percebida como um sistema dinâmico de interações, onde a mudança de um dos seus membros potencia a modificação dos demais, redefinindo-se assim o sistema perante cada mudança. O aparecimento de uma doença num dos elementos da família pode, considerando a sua gravidade e duração, ser sentida como um crise e levar a alterações na estrutura do sistema familiar.

Perante uma situação de crise, a família possui a capacidade de permanecer em equilíbrio através de mecanismos de retroacção negativa e retroacção positiva. Os mecanismos de retroacção negativa permitem a regulação, de forma autocorrectiva, dos efeitos dos factores que poderiam modificar o equilíbrio do sistema. Estes mecanismos implicam uma mudança de pequena amplitude, não existindo mudanças qualitativas no sistema, e estão associados a mudanças de primeira ordem. A retroacção positiva implica uma mudança qualitativa do sistema e está associada a mudanças de segunda ordem (Alarcão, 2006). Estes conceitos permitem compreender as mudanças que ocorrem no sistema familiar aquando de uma situação de crise como a que surge quando um membro da família é diagnosticado com cancro.

O diagnóstico de cancro afecta não só o doente, mas também os contextos em que ele se insere, particularmente a família (Figueiredo & Pereira, 2007). De acordo com a perspectiva sistémica, o comportamento de cada membro da família é indissociável do comportamento dos restantes. Os acontecimentos referentes a cada indivíduo afectam a família no seu conjunto, tanto ao nível individual como ao nível das relações do sistema (Alarcão, 2006).

O diagnóstico oncológico desencadeia um conjunto de alterações estruturais, psicológicas, económicas e sociais, ao nível familiar e individual. No funcionamento familiar ocorrem alterações ao nível de planos futuros, papéis, responsabilidades, padrões de interação familiar (Figueiredo & Pereira, 2007), rotinas, padrões comunicacionais, regras e rituais familiares (Pereira & Lopes, 2002).

A experiência de cancro é um acontecimento de vida que provoca uma situação de crise na família e que requer uma adaptação do doente e da família. Este processo de adaptação exige a mobilização de recursos e competências pessoais (Pereira & Lopes, 2002). A família assume um papel importante na medida em que influencia significativamente a forma como o doente reage à doença, responde ao tratamento e se adapta emocionalmente (Phipps, 1999).

Jassak (1992) identificou quatro factores que influenciam a adaptação à doença por parte família, nomeadamente a percepção da doença na família, a ameaça da doença percebida pela família, os recursos disponíveis e a experiência prévia com situações semelhantes. Segundo Vachon (2005), o processo de adaptação é determinado por variáveis relacionadas com a doença, nomeadamente características da doença, evolução e prognóstico; características individuais de cada sujeito, valores, crenças; significado atribuído à doença pela família; experiências anteriores de doença no indivíduo e na família; qualidade das interações familiares; etapa do desenvolvimento em que a família se encontra; e variáveis socioeconómicas e culturais. Por sua vez, Santana (2000) defende que a adaptação dos familiares à situação de cancro está associada à relação de proximidade com a pessoa doente, às histórias anteriores de morte vivenciadas na família e ao papel que o sujeito diagnosticado com cancro ocupa no contexto familiar. Já Bloom (1996) aponta como recursos de adaptação da família, a coesão e a flexibilidade entre os vários membros, bem como a capacidade da família em utilizar os recursos externos ao seu núcleo, incluindo a comunidade.

Numa perspectiva desenvolvimental, a reorganização familiar em resposta a uma situação de cancro é influenciada pelo tipo de ligação vivenciada no seio da família. Weihs e Reiss (1996) referem *que* “relacionamentos caracteristicamente inseguros serão provavelmente especialmente vulneráveis aos efeitos destrutíveis da ameaça do cancro” e “relações familiares seguras protegem a família do impacto destrutivo da ameaça da doença, pelo ajustamento psicológico dos seus membros e adaptação no seu curso de vida” (p. 14).

Nesta linha, a vivência de uma situação de doença no seio familiar está

também relacionada com a percepção de apoio externo. De acordo com Martins (2002), famílias com fracas fontes de apoio são mais vulneráveis às situações de crise e, conseqüentemente, à ruptura. Torna-se assim importante a mobilização de redes de apoio social (familiar e comunitário) que visem facilitar a adaptação em situações de crise acidental, como é o caso de doença, evitando situações extremas de ruptura.

Ao longo do processo de doença, tem-se verificado que a percepção de bem-estar apresentado pela família dos doentes oncológicos se encontra relacionada com o comportamento, atitude e papel desempenhado pelos vários elementos do sistema familiar (Dias, Costa, & Garrido, 2002). Uma das questões mais importantes diz respeito à reavaliação dos papéis na família, onde a necessidade da reestruturação de responsabilidades e funções entre os membros da mesma, de uma forma permanente, se torna uma necessidade (Andersen, 1998).

A forma como a família reage, influencia significativamente o estado do doente. Enelow (1999) refere que famílias que encorajam a discussão aberta acerca dos sentimentos e das estratégias para lidar com a doença, podem tornar os seus laços mais fortes. Contudo, famílias que já apresentavam problemas antes do diagnóstico de doença têm a tendência a tornarem-se disfuncionais quando um membro adocece.

Segundo Correia (1996), a doença representa para qualquer indivíduo, tanto uma ameaça como um desafio. A situação de doença é vivenciada quer pelo próprio sujeito quer pela família, de uma forma mais ou menos ameaçadora, uma vez que esta altera o decorrer normal do quotidiano dos indivíduos. Por outro lado, a doença é vivida como um desafio, pelo carácter inquietante e desconhecido da situação.

O papel da família é complexo e ambivalente. Em algumas famílias, a doença oncológica aproxima os seus membros, noutras separa-os, mas nenhuma consegue ficar-lhe indiferente. (Pereira & Lopes, 2002). Durante o processo de doença, os elementos da família passam a ser quase as únicas pessoas com quem o doente interage, uma vez que os contactos sociais por parte do doente reduzem-se substancialmente. A família possui o papel de unidade de tratamento central e insubstituível no tratamento ao doente oncológico, quando articulada com as equipas médicas (Twycross, 2003). Conseqüentemente, a atenção centrada na família deve ser uma realidade, pois ela afigura-se como uma das formas de apoio social mais importantes para o doente (Enelow, 1999).

## 4.2. Apoio familiar e doença oncológica

É essencialmente a família quem presta apoio ao doente, sendo sobre ela que recai a grande responsabilidade de cuidar do doente. Os membros da família desempenham papéis psicológicos e biomédicos substanciais nos cuidados ao paciente e subsequentes resultados de saúde (Weihs et al., 2002). A família funciona como um sistema de apoio constante para os pacientes com diagnóstico oncológico (Kristjanson, 1986).

O constructo de apoio familiar pode ser considerado multidimensional, complexo e de difícil operacionalização, já que a literatura não oferece uma definição padrão de apoio familiar, mas a constituição dimensional deste constructo (Castro, Campero, & Hernández, 1997). Segundo Olson (2000), o conceito de apoio familiar pressupõe a compreensão da família como um sistema em funcionamento, que possui implicações ao nível do desenvolvimento dos seus membros e das estratégias adoptadas na gestão de situações complexas. O autor apresenta um modelo de apoio familiar dividido em três dimensões: coesão, flexibilidade e comunicação. A coesão é definida como o vínculo emocional que os membros da família têm entre si, incluindo limites, alianças, tempo, espaço, amizade, decisões, interesses e recreação. A flexibilidade refere-se ao equilíbrio entre mudanças e estabilidade de papéis e regras, frente à necessidade de adaptação. A flexibilidade é composta pela assertividade, controlo, disciplina e negociação. Por último, a comunicação é considerada uma dimensão facilitadora, pois permite o movimento das famílias e as negociações das outras duas dimensões. Esta dimensão inclui a empatia, capacidade de escuta, clareza, respeito e partilha.

Segundo Caplan (1976), os sistemas de apoio implicam padrões duradouros de vínculos que contribuem de maneira significativa para a manutenção da integridade física e psicológica do indivíduo. O mesmo autor descreve a família enquanto sistema de apoio que possui funções de colectora e disseminadora de informação; fornecedora de orientação e *feedback*; fonte de ideologia, guia e mediadora na solução de problemas; fonte de serviços práticos e ajuda concreta; refúgio para repouso e recuperação; referência e grupo-controlo; e fonte validadora da identidade e apoio emocional.

O apoio dado pelos familiares converge em três dimensões: informacional, instrumental e emocional. O apoio informacional permite que o paciente aceda, processe e actue sobre a informação recebida relacionada com a saúde. O apoio

instrumental inclui tarefas como levar o paciente ao médico, preparar as refeições ou limpar a casa. O apoio emocional permite que os pacientes se sintam valorizados, cuidados e amados (Bevan & Pecchioni, 2008). O apoio prestado pela família pode ser considerado um dos mais relevantes mecanismos de protecção perante situações que impliquem *stress*. Vários autores (Castro et al., 1997; Procidano & Heller, 1983) destacam a influência da percepção de apoio familiar na saúde, mais do que o apoio efectivamente recebido. Porém, estes dois constructos encontram-se directamente relacionados.

Assim, para Campos (2004), os efeitos do apoio familiar estão relacionados com o facto de os indivíduos perceberem o apoio que lhes é prestado como satisfatório, sentindo-se amados, valorizados, compreendidos, reconhecidos, acolhidos, protegidos, cuidados e participantes de uma rede de recursos e informações que são compartilhadas. Essa percepção permite uma maior autoconfiança perante situações ameaçadoras, trazendo consequências positivas para o bem-estar dos indivíduos, tais como a redução do *stress*, o aumento da auto-estima e do bem-estar psicológico. Mais do que estar inserido numa rede social, é fundamental que essa rede propicie a oportunidade de relacionamentos de apoio, oriundos de relações interpessoais próximas e acolhedoras. De acordo com o mesmo autor, a família enquanto fonte de apoio social pode proporcionar melhores condições para enfrentar e lidar com situações de *stress*, superar ou prevenir doenças (Campos, 2004). Neste sentido, a percepção de disponibilidade de apoio familiar ajuda os pacientes a lidarem melhor com o *stress*, resultante da doença e tratamento oncológicos (Tan & Karabulutlu, 2005).

Langford et al. (1997), através de uma revisão de literatura, constataram que o apoio familiar está associado à competência social, à adopção de estratégias de *coping* com vista a lidar com situações problemáticas, à percepção de controlo, à percepção de estabilidade, ao autoconceito, ao afecto positivo e ao bem-estar psicológico. Altos níveis de apoio familiar estão também relacionados com a baixa prevalência de perturbações do humor (Moos, 1990; Patten et al., 1997). Procidano e Heller (1983) referem a existência de correlação entre apoio social familiar, depressão e ansiedade. Os indivíduos que demonstraram elevados níveis de apoio familiar apresentaram baixos níveis de sintomatologia depressiva e ansiosa.

As relações familiares podem auxiliar os sujeitos no desenvolvimento de sentimentos de pertença e competência, actuando na capacidade do indivíduo de controlar o ambiente à sua volta e as respostas orgânicas (ao nível do sistema

imunitário) e psicológicas (Fuhrer & Stansfeld, 2002).

De acordo com Pardeck et al. (1991), os sujeitos que possuem a percepção da existência de apoio familiar relatam uma maior satisfação com a vida. Da mesma forma, Ross e Mirowsky (2002) também apontam que a percepção de um adequado apoio familiar está relacionada com o aumento da percepção de sobrevivência, em indivíduos com constantes crises de saúde. Os sujeitos, perante a percepção de disponibilidade de apoio emocional por parte da família apresentam uma esperança de vida subjectiva mais elevada.

Segundo Primomo, Yates e Woods (1990), o funcionamento físico, o ajustamento social, a ansiedade, a depressão e o bem-estar são positivamente afectados pelo apoio proveniente da família. O apoio emocional fornecido pelos membros da família está ainda associado a uma melhor qualidade de vida nos pacientes com cancro (Parker, Baile, Moor, & Cohen, 2003), assim como a uma diminuição de sentimentos de solidão e abandono (Sjölander & Berterö, 2008).

Numa investigação realizada por Weidman-Gibbs e Achterberg-Lawlis (1978) com doentes oncológicos, constatou-se que os pacientes demonstravam um melhor ajustamento às dificuldades físicas e psicológicas associadas à doença quando apresentavam altos níveis de apoio emocional proveniente das famílias. Para além disso, baixos níveis de apoio familiar percebido parecem estar associados ao *distress* psicológico (Baider, Ever-Hadani, Goldzweig, Wygoda, & Peretz, 2003).

Um estudo realizado por Arora et al. (2007) demonstra que no período logo após o diagnóstico, a família apoia os pacientes através de estratégias de *coping* focadas na resolução de problemas/regulação da doença, através de estratégias de *coping* focadas na emoção/regulação da emoção e no auxílio em decisões médica. Já numa fase distante do diagnóstico, a família continua a prestar apoio ao nível das estratégias de *coping* focadas na emoção, mas não focadas na resolução de problemas.

O apoio social fornecido pelos parceiros tem sido especialmente reconhecido como uma das mais importantes fontes de apoio social para os pacientes (Pitceathly & Maguire, 2003). O apoio dado pelo parceiro prediz uma melhor qualidade de vida (Parker et al., 2003) e ajustamento à doença nos pacientes com cancro (Couper et al., 2006). Num estudo desenvolvido com mulheres com cancro da mama, verificou-se que estas procuravam apoio emocional e prático nos familiares mais próximos e nomeavam os seus parceiros como a fonte mais importante de apoio emocional durante o processo de tratamento (Primomo et al., 1990). Neste contexto, o apoio

fornecido pelos parceiros está associado a uma redução da depressão e ansiedade (Maly, Umezawa, Leake, & Silliman, 2005).

De acordo com Manne, Taylor, Dougherty, e Kemeny (1997), a disponibilidade percebida de apoio social por parte da família tem sido associada ao bem-estar psicológico entre mulheres com cancro da mama. Por seu turno, o apoio fornecido pelos membros da família tem sido relacionado com o ajustamento à doença oncológica (Couper et al., 2006). Nesta linha, a família constitui-se uma das fontes de apoio mais importantes para o doente oncológico.



## **PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO**

Na segunda parte do presente trabalho, apresenta-se o estudo empírico. Num primeiro momento, pretende-se descrever a metodologia orientadora do mesmo e, em seguida, será apresentada a problemática em estudo, os objectivos de investigação, bem como caracterizada a amostra e os instrumentos utilizados. Por fim, serão expostos os procedimentos adoptados e as análises de dados realizadas.

### **Capítulo V – Metodologia**

#### **5.1. Considerações metodológicas**

A investigação científica é um processo sistemático e rigoroso que permite examinar fenómenos com o objectivo de obter respostas para questões precisas que requerem uma investigação, enquanto método que conduz à aquisição de novos conhecimentos pelo desenvolvimento da teoria ou pela verificação da teoria (Fortin, 1999).

É através da metodologia que se estudam, descrevem e clarificam os métodos utilizados ao longo do trabalho de investigação, de forma a responder ao problema colocado (Fortin, 1999). Segundo Polit, Beck, e Hungler (2004), a metodologia corresponde às técnicas utilizadas para estruturar a investigação e para reunir e analisar informações relevantes às questões de investigação. Assegura-se a fiabilidade e validade dos instrumentos, bem como a descrição de todos os passos de execução do estudo. Estas decisões metodológicas são necessárias para assegurar a qualidade e fiabilidade dos resultados de investigação (Fortin, 1999).

Segundo Fortin (1999), a determinação do tipo de estudo a realizar está associada à formulação do problema. Para este autor, as questões de investigação ditam o método apropriado à análise do fenómeno. Considerando a problemática em estudo e os objectivos definidos, optou-se por uma abordagem qualitativa.

A investigação qualitativa é particularmente importante para o estudo das relações sociais, dada a pluralidade dos universos de vida, o que exige uma particular sensibilidade para a análise empírica das questões (Flick, 2002). Face à multiplicidade

dos estilos de vida e à crescente mudança social, as metodologias dedutivas tradicionais, nas quais as questões e hipóteses de investigação derivam de modelos teóricos e são submetidas ao teste dos resultados empíricos, têm fracassado no estudo dos assuntos. A investigação é, por isso, cada vez mais forçada a recorrer a estratégias indutivas, as quais pressupõem que se parta do geral para o particular e que sejam exigidos “conceitos sensibilizadores” de modo a abordar os contextos sociais que se quer estudar, em vez de se partir das teorias para o teste empírico (Flick, 2002).

Uma abordagem qualitativa permite a adopção de métodos que se ajustem à complexidade do objecto estudado. Neste caso, é o objecto a estudar, e não o contrário, o factor determinante da escolha do método. Os objectos não são reduzidos a simples variáveis, são percebidos na sua complexidade e totalidade, integrados no seu contexto quotidiano (Flick, 2002).

Considerando Bodgan e Biklen (1994), a investigação qualitativa possui características específicas, apesar da não obrigatoriedade de inclusão da totalidade das mesmas em todos os estudos de cariz qualitativo. Para estes autores na investigação qualitativa:

a fonte directa dos dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal (...); a investigação qualitativa é descritiva (...); os investigadores qualitativos interessam-se mais pelo processo, do que simplesmente pelos resultados ou produtos (...); os investigadores qualitativos tendem a analisar os seus dados de forma indutiva (...); o significado é de importância vital (pp. 47-50).

Neste sentido, a escolha da abordagem qualitativa prendeu-se pela não operacionalização das questões de investigação em função de variáveis, mas sim de um fenómeno específico em contexto real, que implica os próprios indivíduos, as suas relações interpessoais e o significado único que cada um atribui ao fenómeno em estudo. A opção qualitativa afigura-se como sendo capaz de fornecer contributos inovadores para a compreensão do assunto.

De notar que esta abordagem qualitativa assume um cariz exploratório. Como refere Polit e Hungler (1995), a investigação exploratória mais do que a observação e descrição do fenómeno, visa compreender as dimensões desse fenómeno, o modo pelo qual ele se manifesta e os factores com os quais se relaciona. Pensamos que, ao

explorar o fenómeno em estudo, podemos contribuir para um melhor conhecimento da problemática em questão.

## 5.2. Problemática em estudo

Perante um novo diagnóstico de saúde, o apoio social tem sido descrito como tendo um papel de extrema relevância. O apoio fornecido pelos elementos da rede social do doente funciona como um factor protector, pois diminui os efeitos negativos de um determinado acontecimento *stressante* e contribui para o aumento do bem-estar físico e emocional do indivíduo (Jackson et al., 2009).

A literatura tem demonstrado a importância do apoio social como forma de lidar com a doença oncológica, com os medos, ambiguidades e com questões associadas ao percurso e ao tratamento da mesma (Robinson & Tian, 2009). Assim, doentes oncológicos que percebem altos níveis de apoio social evidenciam processos de adaptação mais positivos (Holland & Holahan, 2003), redução na mortalidade, aumento da auto-eficácia e melhor ajustamento psicológico (Julkunen et al., 2009). As investigações têm também estabelecido uma associação entre o apoio social, a morbilidade psiquiátrica (Simpson et al., 2002) e o bem-estar dos indivíduos com cancro (Bloom, Stewartb, Johnstonb, & Banksb, 2001). Nesta mesma linha, Filazoglu e Griva (2008), demonstram a relevância do apoio social como recurso de *coping*, para uma melhoria dos resultados de saúde e da qualidade de vida.

No contexto do apoio social, o conceito de apoio entre pares tem adquirido crescente visibilidade entre a comunidade científica (Dunn et al., 2003). Esta forma de apoio social, afecta positivamente os resultados físicos e psicológicos da doença, devido à sensação de identificação mútua, à partilha de experiências, ao sentimento de pertença (Dennis, 2003) e à capacidade de um par, por ser reconhecido como alguém que passou pela mesma vivência, oferecer empatia experimentada (Hoey et al., 2008). Tem-se ainda verificado a diminuição da sensação de isolamento, o aumento da esperança, do conhecimento acerca da experiência de cancro e de possíveis estratégias de *coping* (Ussher et al., 2006). Um estudo desenvolvido por Cella, Sarafian, Snider, Yellen, e Winicour (1993) revelou que mulheres com cancro da mama se mostravam menos ansiosas após a visita de um voluntário, o que resultava da partilha da sua experiência com outra pessoa que esteve na mesma situação de saúde.

Por sua vez, tem-se verificado um visível interesse por parte da comunidade científica ao nível do apoio prestado ao doente por parte da família, uma vez que esta possui a função de cuidadora central e insubstituível, quando articulada com as equipas médicas (Julkunen et al., 2009; Twycross, 2003). Segundo Primomo et al., (1990), o funcionamento físico, o ajustamento social, a ansiedade, a depressão e o bem-estar são positivamente afectados pelo apoio proveniente da família. O apoio emocional fornecido pelos membros da família está ainda associado a uma melhor qualidade de vida nos pacientes com cancro (Parker et al., 2003), assim como a uma diminuição de sentimentos de solidão e abandono (Sjölander & Berterö, 2008).

Tal como foi referido no Capítulo I do estudo teórico, muitas famílias possuem vários membros que passaram pela experiência de cancro (Chalmers, Luker, Leinster, Ellis, & Booth, 2001). Apesar da crescente documentação sobre a importância de informação e apoio aos doentes oncológicos, particularmente durante os períodos de elevado *stress* (Leydon et al., 2000), existem poucas evidências sobre o papel dos familiares com antecedentes oncológicos na experiência de cancro dos indivíduos (Rees & Bath 2000). A ausência de instrumentos válidos e fidedignos para a avaliação das necessidades de informação e apoio desta população contribui para esta escassez de investigação (Chalmers et al., 2001).

De entre a escassa literatura sobre o papel dos familiares com antecedentes oncológicos, os poucos estudos desenvolvidos abordam essencialmente pacientes com cancro da mama. As evidências sugerem que as taxas de detecção precoce de cancro da mama, em mulheres com história familiar de cancro, não diferem significativamente das mulheres da população geral (Brain, Norman, Gray, & Mansel, 1999).

Por outro lado, pouco se sabe sobre os efeitos a longo prazo da percepção de elevado risco de cancro da mama, por parte de mulheres com história familiar e, quais os serviços de apoio mais adequados e eficazes. Dados de estudos de testes genéticos nos Estados Unidos, revelaram que 70% das mulheres identificadas com risco genético (para cancro da mama ou do ovário) apresentavam sentimentos de preocupação, labilidade emocional e depressão nas 3 a 6 semanas após o diagnóstico (Lynch et al. 1993). Lerman et al. (1993) demonstraram que os familiares directos das mulheres com cancro da mama apresentam níveis substancialmente mais elevados de perturbações de humor, do que as próprias mulheres que estavam a passar pela experiência de cancro.

Nesta linha, Chalmers, Thomson, e Degner (1996) desenvolveram uma

investigação com 55 mulheres com cancro da mama, com história familiar de doença oncológica, com o intuito de compreenderem as suas necessidades informacionais e de apoio. Verificou-se que as percepções de risco de cancro da mama por parte das participantes era significativamente influenciada pelas experiências de cancro dos seus familiares. As participantes revelaram ainda necessidades de informação, apoio e comunicação com outras mulheres que estivessem a passar pela mesma situação de risco. Muitas das mulheres envolvidas no estudo referiram que as suas necessidades de informação e apoio não eram adequadamente preenchidas pelos profissionais de saúde ou pela sua rede social informal.

Para além da reduzida informação acerca das necessidades de apoio dos indivíduos com história familiar de cancro, também não foram encontradas investigações que pretendessem compreender o tipo de apoio dado aos doentes com história familiar de doença oncológica, pelos próprios familiares que passaram pela experiência de cancro (familiares pares). De acordo com o exposto, pretende-se ampliar os conhecimentos face à problemática do apoio prestado e procurado nos familiares que passaram pela experiência de cancro.

### **5.3. Objectivos de estudo**

O presente estudo possui um carácter exploratório e tem como objectivo geral investigar a rede social dos indivíduos com cancro, nomeadamente que tipo de apoio social procuram e recebem dos membros da sua rede, especialmente em relação aos familiares que já passaram pela experiência de cancro; e compreender a influência de diagnósticos oncológicos anteriores na família, ao nível da experiência de cancro dos doentes.

Considerando o objectivo geral supracitado, propuseram-se os seguintes objectivos de base para a investigação:

- Conhecer a rede social actual e anterior ao diagnóstico oncológico dos doentes entrevistados;
- Determinar o tipo de apoio mais frequentemente procurado e recebido pelos doentes e examinar se o tipo de apoio recebido corresponde ao procurado;
- Determinar as fontes de apoio social procurado e recebido dos sujeitos com diagnóstico oncológico;
- Compreender que tipo de apoio os doentes oncológicos procuram e recebem das

suas fontes, nomeadamente dos familiares com antecedentes oncológicos;

- Compreender se existe facilidade, por parte dos doentes em receberem o apoio que necessitam;
- Explorar a influência, nomeadamente da morte e sobrevivência, dos familiares com antecedentes oncológicos, na experiência de cancro dos doentes entrevistados.

#### **5.4. Caracterização da amostra**

O universo amostral do presente estudo é constituído por um total de 10 sujeitos com diagnóstico de doença oncológica, realizado pelo médico oncologista. Todos os participantes são utentes do Serviço de Oncologia do Hospital do Espírito Santo de Évora E.P.E.

Visto pretender-se caracterizar o apoio procurado e recebido pelos doentes com cancro, especialmente por parte de familiares com antecedentes oncológicos, consideraram-se apenas os sujeitos com história familiar de cancro, cuja experiência oncológica fosse anterior ou simultânea à dos participantes. Por seu lado, por se pretender explorar o impacto da morte ou sobrevivência de familiares com cancro na própria experiência oncológica do doente, consideraram-se indivíduos cujos familiares faleceram e/ou sobreviveram ao cancro.

Por não existirem investigações que examinem o apoio concedido por familiares pares que nos permitam a realização de opções metodológicas sustentadas, e apesar de alguns estudos, como o realizado por Wills e Fegan (2001), revelarem que as características estruturais da rede social não determinam a qualidade das relações existentes, nem o tipo de apoio fornecido pelos elementos da rede, decidiu-se compreender a frequência de contacto e a intensidade relacional dos entrevistados com os familiares com antecedentes oncológicos. Deste modo, decidimos incluir indivíduos cujo contacto com os familiares seja percebido como frequente, pouco frequente; exista uma percepção de intensidade ou ausência de intensidade relacional com os mesmos; exista uma percepção de proximidade ou ausência de proximidade com a experiência de cancro dos familiares.

Devido a níveis mais acentuados de depressão e ansiedade na fase de diagnóstico (Burgess et al., 2005) e a um maior desconforto e sofrimento no primeiro ano após o diagnóstico (Dorval et al., 1998), consideraram-se indivíduos com diagnóstico oncológico até um ano e superior a um ano, por forma a permitir

comparação. Pela diversidade dos tempos de diagnóstico, não se determinou que os participantes deveriam estar submetidos a alguma modalidade terapêutica (cirurgia, quimioterapia e radioterapia), aquando da realização de entrevistas.

**Quadro 1: Caracterização sociodemográfica dos participantes**

| Sujeito | Sexo | Idade | Estado Civil | Habilitações Académicas | Profissão | Situação laboral | Residência  |
|---------|------|-------|--------------|-------------------------|-----------|------------------|-------------|
| E1      | F    | 55    | Casada       | 1º Ciclo                | Grupo 9   | Baixa médica     | Meio rural  |
| E2      | F    | 68    | Viúva        | 1º Ciclo                | Grupo 9   | Reformada        | Meio urbano |
| E3      | F    | 41    | Casada       | 3º Ciclo                | Grupo 5   | Baixa médica     | Meio rural  |
| E4      | M    | 72    | Casado       | 1º Ciclo                | Grupo 6   | Reformado        | Meio urbano |
| E5      | F    | 46    | Casada       | Secundário              | Grupo 3   | No activo        | Meio urbano |
| E6      | F    | 63    | Casada       | 1º Ciclo                | Grupo 6   | Reformada        | Meio urbano |
| E7      | F    | 50    | Casada       | 3º Ciclo                | Grupo 3   | Reformada        | Meio urbano |
| E8      | F    | 50    | Casada       | 3º Ciclo                | Grupo 7   | Reformada        | Meio urbano |
| E9      | F    | 46    | Casada       | Superior                | Grupo 2   | Inactiva         | Meio urbano |
| E10     | F    | 48    | Divorciada   | 2º Ciclo                | Grupo 9   | Reformada        | Meio urbano |

Uma vez esclarecidos os critérios de inclusão dos participantes, apresenta-se no Quadro 1, os aspectos sociodemográficos dos mesmos, obtidos através da realização de questionário sociodemográfico (Anexo IV). Como se pode verificar, dos 10 sujeitos entrevistados, 9 pertencem ao sexo feminino e 1 ao sexo masculino, sendo que 8 residem em meio urbano e 2 em meio rural. As idades dos indivíduos que constituem a amostra estão compreendidas entre o valor mínimo de 41 anos e o valor máximo de 72 anos.

Em relação às habilitações académicas, optou-se por uma classificação em níveis de ensino: 1º ciclo (1-4 anos); 2º ciclo (5-6 anos); 3º ciclo (7-9 anos), secundário (10-12 anos) e superior. Observou-se que a maioria dos sujeitos entrevistados (N= 4) concluiu o 1º ciclo de escolaridade.

No que diz respeito à profissão, optou-se pela Classificação Nacional de Profissões: grupo 1, quadros superiores de administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresas; grupo 2, especialistas das profissões intelectuais e científicas; grupo 3, técnicos e profissionais de nível intermédio; grupo 4, pessoal administrativo e trabalhadores similares; grupo 5, pessoal dos serviços e vendedores; grupo 6, agricultores e trabalhadores não qualificados da agricultura e pesca; grupo 7, operários, artifices e trabalhadores similares; grupo 8, operários de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem; grupo 9, trabalhadores não qualificados;

grupo 0, membros das forças armadas (Instituto do Emprego e Formação Profissional, 2001). Verificou-se que a maioria dos participantes (N=4) integra o grupo 9 da Classificação Nacional de Profissões.

De referir que os sujeitos serão referenciados como **E** seguido pelo número de ordem das entrevistas, de 1 a 10.

**Quadro 2: Caracterização dos participantes e familiares ao nível da doença**

| Sujeitos   | Diagnóstico     | Recidiva | Tempo de Diagnóstico | Tipo de Tratamento | Grau de parentesco | Situação |
|------------|-----------------|----------|----------------------|--------------------|--------------------|----------|
| <b>E1</b>  | Mama            | Não      | Até 1 ano            | C/Q                |                    |          |
| Familiar 1 | Mama            |          |                      | S/conheci.         | Tia 1º Grau        | F        |
| Familiar 2 | Linfoma         |          |                      | Q                  | Prima 1º Grau      | F        |
| Familiar 3 | Garganta        |          |                      | S/conheci.         | Tio 1º Grau        | F        |
| Familiar 4 | Pulmão          |          |                      | S/conheci.         | Tio 1º Grau        | F        |
| <b>E2</b>  | Mama            | Sim      | Até 1 ano            | R/C                |                    |          |
| Familiar 1 | Pulmão          |          |                      | R                  | Marido             | F        |
| Familiar 2 | Mama            |          |                      | S/conheci.         | Mãe                | F        |
| Familiar 3 | Linfoma         |          |                      | Q                  | Irmão              | F        |
| Familiar 4 | Ossos           |          |                      | S/conheci.         | Tio 1º Grau        | F        |
| <b>E3</b>  | Mama            | Não      | Até 1 ano            | C/Q                |                    |          |
| Familiar 1 | Intestino       |          |                      | S/conheci.         | Tia 1º Grau        | S        |
| <b>E4</b>  | Intestino       | Não      | Sup. 1 ano           | C/Q                |                    |          |
| Familiar 1 | Rim             |          |                      | C                  | Irmão              | F        |
| Familiar 2 | Intestino       |          |                      | C/Q                | Irmã               | S        |
| Familiar 3 | Recto           |          |                      | Q                  | Sobrinha           | F        |
| Familiar 4 | Coluna          |          |                      | Q                  | Cunhado            | F        |
| <b>E5</b>  | Mama            | Não      | Sup. 1 ano           | C/R                |                    |          |
| Familiar 1 | Mama            |          |                      | C                  | Mãe                | S        |
| Familiar 2 | Intestino       |          |                      | Cirurgia           | Pai                | F        |
| <b>E6</b>  | Mama            | Sim      | Sup. 1 ano           | C/Q/R              |                    |          |
| Familiar 1 | Leucemia        |          |                      | S/conheci.         | Pai                | F        |
| Familiar 2 | Mama            |          |                      | R                  | Irmã               | S        |
| Familiar 3 | Mama            |          |                      | Q/R                | Prima 1º Grau      | S        |
| Familiar 4 | Barriga         |          |                      | S/conheci.         | Prima 1º Grau      | F        |
| <b>E7</b>  | Mama            | Não      | Até 1 ano            | C/Q/R              |                    |          |
| Familiar 1 | Leucemia        |          |                      | Q                  | Pai                | F        |
| Familiar 2 | Mama            |          |                      | C/Q/R              | Mãe                | F        |
| Familiar 3 | Intestino       |          |                      | S/conheci.         | Prima 1º Grau      | F        |
| Familiar 4 | Intestino       |          |                      | S/conheci.         | Prima 1º Grau      | F        |
| <b>E8</b>  | Mama            | Não      | Sup. 1 ano           | C/Q/R              |                    |          |
| Familiar 1 | Intestino       |          |                      | Cirurgia           | Pai                | S        |
| Familiar 2 | Tumor benigno   |          |                      | Cirurgia           | Irmã               | S        |
| Familiar 3 | Linfoma hodgkin |          |                      | Q/R                | Sobrinho           | S        |
| <b>E9</b>  | Mama            | Não      | Até 1 ano            | Q                  |                    |          |
| Familiar 1 | Testículo       |          |                      | Q                  | Pai                | F        |
| Familiar 2 | Mama            |          |                      | C                  | Tia 1º Grau        | S        |
| <b>E10</b> | Mama            | Sim      | Até 1 ano            | C/Q/R              |                    |          |
| Familiar 1 | Mama            |          |                      | C/Q                | Irmã               | S        |
| Familiar 2 | Intestino       |          |                      | C/Q                | Tio 1º Grau        | S        |
| Familiar 3 | Mama            |          |                      | R                  | Tia 1º Grau        | S        |

Legenda: C = cirurgia; Q = quimioterapia; R = radioterapia; S/conheci. = sem conhecimento de diagnóstico oncológico; F = falecido; S = sobrevivente.

O Quadro 2 apresenta dados mais objectivos de caracterização dos participantes e dos seus familiares, nomeadamente ao nível do diagnóstico oncológico, da ocorrência de recidiva nos entrevistados, do tempo de diagnóstico dos participantes, da modalidade terapêutica realizada (cirurgia, quimioterapia e radioterapia), do grau de parentesco dos familiares em relação aos participantes e do falecimento ou sobrevivência dos familiares com antecedentes oncológicos. De salientar que aquando de recidiva, não se fez distinção entre o primeiro e último diagnóstico, uma vez que em todos os casos os diagnósticos foram coincidentes em termos de localização. Nos casos de recidiva, assumiram-se os tratamentos realizados pelos participantes tanto no primeiro como no último diagnóstico. Importa ainda salientar que os diagnósticos familiares foram nomeados pelos participantes, não existindo uma confirmação médica dos mesmos. Para além disso, a morte ou sobrevivência dos familiares foi incluída apenas quando os participantes consideravam que tais situações estavam relacionadas com a experiência oncológica.

## **5.5. Instrumentos**

A recolha de dados constitui-se um dos procedimentos mais importantes no decorrer de uma investigação. Para Fortin (1999), este processo tem como objectivo obter de forma sistemática a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda de instrumentos de medida.

Segundo Maroy (1997), a recolha de dados assume extrema importância “quando se encara a análise qualitativa numa lógica exploratória, como um meio de descoberta e de construção de um esquema teórico de inteligibilidade, e não tanto numa óptica de verificação ou de teste de uma teoria ou de hipóteses preexistentes” (p. 117).

Considerando o objecto de estudo, os objectivos definidos e a problemática construída, utilizou-se como principal técnica de recolha de dados a entrevista semi-estruturada. Este tipo de entrevista é uma das mais utilizadas na metodologia qualitativa, pois permite aprofundar conhecimentos e favorecer a descrição, explicitação e compreensão dos fenómenos em estudo, permitindo ainda uma relação directa entre o investigador e o entrevistado, e facilitando a obtenção clara do significado que os entrevistados atribuem aos factos que descrevem (Bodgan e Bicklen, 1994). Segundo Foddy (1996), esta técnica vai permitir ao investigador a

recolha de dados descritivos na linguagem do sujeito, bem como as suas percepções da realidade. De acordo com o mesmo autor, a colocação de questões possibilita o acesso a um tipo de informação mais subjectivo, nomeadamente comportamentos, experiências passadas, motivações, crenças, valores e atitudes.

Na entrevista semi-estruturada, o investigador possui um conjunto de temas a abordar, formula questões a partir desses temas e apresenta-os ao participante segundo a ordem que percebe como pertinente (Fortin, 1999). Para Ghiglione e Matalon (1997), o entrevistador conhece “todos os temas sobre os quais tem de obter reacções por parte do inquirido, mas a ordem e a forma como os irá introduzir são deixados ao seu critério, sendo apenas fixada uma orientação para o início da entrevista” (p. 64).

Neste sentido, uma vez que na entrevista semi-estruturada a recolha de informação não é feita através de uma ordem específica, verificou-se a necessidade de estruturação prévia da mesma. Assim sendo, considerámos pertinente construir um guião de entrevista (Anexo II).

Para além da entrevista semi-estruturada, utilizou-se um outro instrumento na recolha de dados que se designa por Mapa mínimo (Anexo VI). Este instrumento foi formulado por Sluzki (1997) e permite a avaliação de características estruturais da rede: tamanho da rede social pessoal (número de relacionamentos sociais); composição (sectores com os quais o indivíduo se relaciona: família, amigos, trabalho/escola e comunidade); e proximidade desses relacionamentos (muito íntimo, íntimo, e pouco íntimo) (Sluzki, 1997).

Trata-se de um instrumento gráfico, com características sociométricas, que se constitui um registo estático do momento a que se refere o indivíduo (Sluzki, 1997). A representação gráfica do instrumento é feita por três círculos concêntricos, divididos em quatro quadrantes. O indivíduo entrevistado é representado por um ponto e encontra-se no centro dos círculos. Nos quadrantes estão retratadas as áreas de composição das relações do indivíduo: família, amigos, trabalho/escola e comunidade. Os círculos representam a proximidade de relações: o círculo próximo ao informante representa as relações íntimas; o círculo intermédio representa as relações com menor proximidade; e o círculo externo representa as relações distantes (Domingues, 2000).

A introdução do Mapa mínimo no método de recolha de dados pretendeu essencialmente contribuir para uma melhor visualização das redes sociais dos participantes, essencialmente ao nível da composição e proximidade dos

relacionamentos, de forma a facilitar o processo de análise de dados.

Por sua vez, construiu-se ainda um questionário sociodemográfico, com o intuito de se recolherem informações sobre os sujeitos, familiares e respectivos diagnósticos clínicos (Anexo IV). Os itens que constituem o questionário sociodemográfico referem-se essencialmente à idade, estado civil, local de residência (meio urbano/meio rural), profissão, situação laboral e habilitações académicas. Os dados referentes à situação clínica dos participantes e familiares com antecedentes oncológicos passaram pelo diagnóstico, tempo de diagnóstico, tipo de tratamento e grau de parentesco entre os participantes e familiares.

## **5.6. Procedimentos**

Para a realização da presente investigação foi solicitada autorização à Administração do Hospital do Espírito Santo de Évora E.P.E., ao Director do Serviço de Oncologia e parecer à Comissão de Ética do mesmo hospital.

Os participantes foram seleccionados tendo por base os factores de inclusão para o estudo: serem doentes com diagnóstico oncológico, realizado pelo médico oncologista e possuírem familiares com antecedentes oncológicos.

Após a escolha da metodologia a integrar na presente investigação, procedeu-se à construção de um guião de entrevista. O guião de entrevista elaborado divide-se por blocos temáticos, existindo para cada um, objectivos e questões específicas (Anexo II). De seguida, prepararam-se as instruções para a realização do Mapa mínimo (Anexo V).

As entrevistas ocorreram individualmente num dos gabinetes disponíveis do Serviço de Oncologia do Hospital do Espírito de Santo de Évora E.P.E., tendo cada entrevista a duração aproximada de 20 a 35 minutos.

Num primeiro momento, solicitou-se aos participantes que assinassem a ficha de consentimento informado (Anexo III). Explicou-se aos sujeitos que a participação era voluntária e assegurou-se a confidencialidade dos resultados. A aplicação foi apresentada aos participantes como sendo relativa a uma investigação para Dissertação de Mestrado, que pretendia compreender a rede social dos indivíduos com cancro, nomeadamente que tipo de apoio procuram e recebem dos membros da sua rede, especialmente dos familiares que já passaram pela experiência de cancro.

Posteriormente recolheram-se os dados acerca dos sujeitos, familiares e

respectivas situações clínicas, através do questionário sociodemográfico (Anexo IV). De seguida, procedeu-se à construção do Mapa mínimo elaborado por Sluzki (1997) (Anexo VI) e à realização da entrevista propriamente dita.

As entrevistas foram gravadas em gravador digital para que fosse mais fácil e fidedigna a sua posterior transcrição e a análise dos dados. A utilização do gravador, de acordo com Bogdan e Biklen (1994), é recomendada quando a entrevista é a principal técnica de recolha de dados, para que não se percam informações importantes para o estudo. Após a realização e gravação das entrevistas, estas foram transcritas, de modo a facilitar a sua análise. Aquando das transcrições foram atribuídos códigos às entrevistas, numeradas de 1 a 10, correspondendo ao número de participantes.

## **5.7. Tratamento de dados**

Após a recolha dos dados, procedeu-se à sua análise recorrendo à técnica de análise de conteúdo. Esta técnica, segundo Bardin (1994, p.37) pode ser definida por um “conjunto de técnicas de análise das comunicações que procuram obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens”.

De acordo com Polit e Hungler (1995), a análise de conteúdo pretende analisar um discurso verbal ou escrito, de forma sistemática e objectiva. Para Fortin (1999) esta técnica pretende medir a frequência, a ordem e a intensidade de algumas palavras, frases ou expressões, assim como determinados factos e acontecimentos. A análise de conteúdo permite tratar de forma metódica as informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e complexidade (Quivy & Campenhoudt, 2003).

Esta forma de análise possibilita a sistematização do conteúdo das mensagens e da expressão desse conteúdo, tendo por finalidade efectuar deduções lógicas e justificadas, referentes à origem das mensagens, nomeadamente ao emissor e/ou ao seu contexto ou, eventualmente, aos efeitos dessas mensagens (Bardin, 1994). Minayo (1993) refere que a análise de conteúdo, geralmente, relaciona estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados, além de articular a superfície dos textos descritos e analisados com os factores que

determinam as suas características: variáveis psicossociais, contexto natural e processo de produção da mensagem.

Maroy (1997) propõe para a análise qualitativa das entrevistas, um procedimento organizado segundo etapas sucessivas:

Trata-se, em primeiro lugar, de descobrir o material, de forjar ou de testar um fio condutor atribuído à análise (sob a forma de grelha de análise) (etapa 1), de seguidamente, proceder a uma comparação sistemática do material graças a essa grelha (etapa 2) e de, finalmente, validar diversas hipóteses e interpretações forjadas no decurso da análise (etapa 3) (p. 124).

As entrevistas realizadas no presente estudo foram então submetidas a uma análise de conteúdo com o auxílio do *software* QSR NVivo 8, específico para a análise qualitativa de dados. Embora a compreensão do sentido dos textos não possa ser realizada pelo computador, na análise interpretativa existem tarefas mecânicas que podem ser computadorizadas. A utilização deste *software* facilitou a agregação de toda a informação relevante sobre um determinado tópico e ofereceu maior rigor a todo o processo de análise e codificação (Kelle & Laurie, 1995).

Neste sentido, após a transcrição das entrevistas, ocorreu uma leitura flutuante do material (Bardin, 1994), com vista ao estabelecimento de categorias (corresponde à primeira etapa, defendida por Maroy). A categorização visa “(...) fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados brutos” (Bardin, 1994, p.119). Segundo Bardin (1994, p. 37), as categorias são uma “(...) espécie de gavetas ou rubricas significativas que permitem a classificação dos elementos de significação constitutivos da mensagem”.

A categorização pode ser estabelecida *à priori*, ou seja, a partir de um marco teórico e conceptual, ou *à posteriori*, isto é, a partir de um processo indutivo, à medida que se examinam os dados (Gómez, Flores & Jimenéz, 1999). No presente estudo, é possível falar de um procedimento misto, pois definiram-se categorias *à priori*, que resultaram do corpo teórico e, por outro lado, aprimorou-se o sistema de categorias, em função da emergência de elementos que indicavam a pertinência de novas categorizações. De salientar que a categorização foi também orientada pelos objectivos de investigação.

Abordar o tema de categorização, implica definir unidade de contexto e unidade de registo. A primeira é constituída pelo segmento de texto, de onde se extrai a

unidade de registo e que contribui para a compreensão da mesma. As unidades de registo são segmentos discretos, expressões do texto, referentes aos aspectos individuais da experiência dos participantes (Polit et al., 2004). Vala (2003) faz a distinção entre unidades de registo formais e semânticas. Nas primeiras, “podemos incluir a palavra, frase, uma personagem, a intervenção de um locutor numa discussão, uma interacção ou ainda um item” (p. 114). Nas segundas, “a unidade mais comum é o tema ou a unidade de informação” (p. 114).

Segundo Vala (2003) uma unidade de registo reflecte, através do discurso do sujeito, o conteúdo de cada categoria. Para Gómez et al., (1999), categorizar dados implica decidir se determinadas unidades de registo podem ou não ser incluídas em dada categoria, ou seja, pressupõe a codificação das unidades de registo. De acordo com Maroy (1997), a codificação constituiu-se a segunda etapa da tarefa de análise de conteúdo e pressupõe “(...) codificar o conjunto do material significativo; atribuir uma configuração e uma organização dos dados; efectuar, paralelamente, um trabalho de interpretação” (p. 128). A codificação compreende a comparação sistemática dos conteúdos, que será sempre susceptível de redefinições ao longo de todo o processo de análise de conteúdo. Após o processo de categorização, seguiu-se a posterior inclusão de subcategorias, a partir dos dados recolhidos.

Neste sentido, o sistema final de categorias da presente análise de conteúdo é constituído por 18 categorias, uma categoria livre que corresponde aos dados não codificados e nove atributos (Anexo VII). Os atributos dizem respeito à idade e habilitações académicas dos participantes, número de familiares com diagnóstico oncológico, diagnóstico de cancro do entrevistado, coincidência de diagnóstico em relação aos familiares com antecedentes oncológicos, falecimento/sobrevivência dos familiares com diagnóstico oncológico, recidiva de doença oncológica, tempo de diagnóstico e tipo de tratamento.

De seguida, serão apresentadas todas as categorias e os critérios de construção de cada uma, revelando a sua pertinência para os objectivos de estudo delimitados. No total, as 10 entrevistas introduzidas para análise produziram 452 unidades de registo, que foram codificadas utilizando 18 categorias.

### Categoria 1 - Relações actuais

A categoria *Relações actuais* surgiu no decorrer do primeiro objectivo de investigação que pretendia conhecer a rede social actual e anterior ao diagnóstico oncológico dos entrevistados.

Durante a codificação das entrevistas, verificou-se a necessidade de criar subcategorias que definissem os diversos elementos que compõem as relações actuais dos entrevistados: amigos, colegas de trabalho, família alargada, família nuclear e membros da comunidade.

**Quadro 3: Categoria 1 – Relações actuais**

| Categoria             | Relações actuais  |  |                     |                      |
|-----------------------|---|--|---------------------|----------------------|
| Subcategorias         | Definição   | Exemplo de situação  | Unidades de registo | Unidades de contexto |
| Amigos                | Sujeitos percebidos como amigos pelos doentes entrevistados.  | <i>“ (...) depois com essas minhas amigas da caminhada”</i>      | 3                   | 2                    |
| Colegas de trabalho   | Colegas de trabalho com quem os doentes entrevistados contactam frequentemente.   | <i>“Passo mais tempo com as pessoas do trabalho...”</i>          | 2                   | 1                    |
| Família alargada      | Família num sentido mais alargado. Excluiu-se os pais e filhos (família nuclear) e englobou-se apenas familiares ligados por laços de parentesco ou afinidade, como tios, avós, enteados, primos, sobrinhos, cunhados, etc. | <i>“Com os meus pais, que estão ao pé de mim...”</i>             | 10                  | 7                    |
| Família nuclear       | Família num sentido restrito: pais e filhos.  | <i>“ (...) é mais com os meus filhos e com o meu marido...”</i>  | 15                  | 9                    |
| Membros da comunidade | Pessoas cuja relação com o doente entrevistado surgiu a partir de contactos na comunidade, nomeadamente vizinhas, colegas de piscina ou de ginástica, padres.   | <i>“ (...) também passo muito tempo com os meus vizinhos...”</i> | 4                   | 3                    |

O Quadro 3 demonstra um maior número de referências ao nível da *Família alargada* (10) e da *Família nuclear* (15), sendo que a menor frequência de relações verifica-se em termos da subcategoria *Colegas de trabalho* (2). A maioria dos entrevistados aponta a família nuclear como fazendo parte das suas relações actuais (nove participantes) e sete sujeitos referem a família alargada como parte integrante

das suas relações actuais.

As unidades de registo recolhidas são compostas pelas afirmações que revelam os diferentes membros que constituem as relações actuais dos entrevistados e as unidades de contexto são as entrevistas na sua totalidade.

### Categoria 2 - Relações anteriores ao diagnóstico oncológico

A categoria *Relações anteriores ao diagnóstico oncológico* visa responder ao primeiro objectivo de investigação, que pretende delimitar os membros que constituem a rede social actual e anterior ao diagnóstico oncológico dos entrevistados. Ao longo da análise de entrevistas, tornou-se pertinente a criação de subcategorias que determinassem os vários elementos constituintes das relações dos entrevistados anteriores ao diagnóstico oncológico: amigos, colegas de trabalho, família nuclear e membros da comunidade.

**Quadro 4: Categoria 2 – Relações anteriores ao diagnóstico oncológico**

| Categoria             | Relações anteriores ao diagnóstico oncológico   |  |                     |                      |
|-----------------------|---|--|---------------------|----------------------|
| Subcategorias         | Definição   | Exemplo de situação  | Unidades de registo | Unidades de contexto |
| Amigos                | Sujeitos percebidos como amigos pelos doentes entrevistados.  | <i>“ (...) tenho uma amiga íntima há 32 anos... e continua a ser a minha amiga íntima...”</i>                    | 2                   | 2                    |
| Colegas de trabalho   | Colegas de trabalho com quem os doentes entrevistados contactam frequentemente.   | <i>“ (...) passava mais tempo com as minhas colegas de trabalho...”</i>  | 8                   | 7                    |
| Família nuclear       | Família num sentido restrito: pais e filhos.  | <i>“Antes disto acontecer, o tempo que eu passava com o meu marido e com os meus filhos era mais à noite...”</i> | 6                   | 4                    |
| Membros da comunidade | Pessoas cuja relação com o doente entrevistado surgiu a partir de contactos na comunidade, nomeadamente vizinhas, colegas de piscina ou de ginástica, padres. | <i>“ (...) ia ao café, mas bebia o café e ia-me embora para casa... não tinha assim muita convivência ...”</i>   | 1                   | 1                    |

A frequência das unidades de registo é demonstrada no Quadro 4, onde se pode observar um maior número de referências nas subcategorias *Colegas de trabalho* (8) e *Família nuclear* (6), sendo que a menor frequência de relações verifica-se ao nível da subcategoria *Membros da comunidade* (1). A maioria dos entrevistados engloba os colegas de trabalho nas suas relações anteriores ao diagnóstico oncológico (sete participantes).

As unidades de registo recolhidas são as afirmações que revelam os diferentes membros que compõem as relações anteriores ao diagnóstico de cancro. As unidades de contexto são as entrevistas na sua totalidade.

### Categoria 3 – Implicações da doença oncológica e dos tratamentos

A categoria *Implicações da doença oncológica e dos tratamentos* surgiu durante a codificação das entrevistas. Esta categoria refere-se às consequências inerentes à doença oncológica e aos tratamentos, estando a sua construção relacionada com o facto de alguns participantes revelarem espontaneamente os efeitos da sua situação de doença. Uma vez que as consequências da doença oncológica apontadas pelos participantes possuem características divergentes, foram criadas subcategorias.

**Quadro 5: Categoria 3 – Implicações da doença oncológica e dos tratamentos**

| Categoria | Implicações da doença oncológica e dos tratamentos |   |   |                     |                      |
|-----------|--|---|---|---------------------|----------------------|
|           | Subcategorias                                      | Definição   | Exemplo de situação   | Unidades de registo | Unidades de contexto |
|           | Ampliação da rede                                  | Após a doença, verificou-se o aumento da rede social do doente.           | “ (...) <i>mas também se arranjam outras amizades desde que estou doente...</i> ” | 4                   | 3                    |
|           | Efeitos dos tratamentos                            | Efeitos físicos decorrentes dos tratamentos.                              | “ (...) <i>e ele quando vê que eu estou com sono...</i> ”                         | 2                   | 1                    |
|           | Interrupção da actividade laboral                  | A situação de doença levou à interrupção da actividade laboral do doente. | “ <i>Eu antes trabalhava...</i> ”   | 16                  | 9                    |

|                        |  |  |   |   |
|------------------------|--|--|---|---|
| Medo                   | O processo de doença provoca medo nos doentes.                     | “ (...) <i>mas estava sempre com medo...</i> ”   | 2 | 2 |
| Perdas                 | O processo de doença implica algumas perdas.                       | “ (...) <i>porque fiquei sem nada... fiquei reformada (...) e fiquei sem saúde...</i> ”            | 1 | 1 |
| Redução da rede social | Após a doença, verificou-se a redução da rede social do doente.    | “ (...) <i>e acabei por perder um pouco o contacto com certas pessoas que tinha na altura...</i> ” | 3 | 2 |
| Revolta                | O processo de doença provoca revolta nos doentes.                  | “ (...) <i>de repente, revolto-me...</i> ”   | 1 | 1 |
| Tristeza / abatimento  | O processo de doença provoca tristeza e/ou abatimento nos doentes. | “ (...) <i>parecendo que não, isto leva a gente muito abaixo...</i> ”                              | 5 | 2 |

Verifica-se um maior número de referências nas subcategorias *Interrupção da actividade laboral* (16) e *Tristeza/abatimento* (5). A maioria dos entrevistados referiu a interrupção da actividade laboral como consequência da situação de doença (nove sujeitos) (Quadro 5).

As unidades de registo correspondem às afirmações que revelam os efeitos decorrentes do processo de doença oncológica e as unidades de contexto são as entrevista na sua totalidade.

#### *Categoria 4 – Apoio social procurado*

A categoria *Apoio social procurado* foi criada e definida de acordo com o segundo objectivo de investigação, que pretende determinar o tipo de apoio mais frequentemente procurado e recebido pelos doentes e examinar se o tipo de apoio recebido corresponde ao procurado. De notar que a presente categoria visa igualmente responder ao quarto objectivo de investigação.

Tendo como ponto de partida os três tipos de apoio defendidos por Schaefer et al. (1981) e considerando o conteúdo das entrevistas realizadas para este estudo, foram criadas subcategorias coincidentes com as referidas formas de apoio. Assim, esta categoria é constituída por três subcategorias que distinguem três formas de apoio social: apoio emocional, informacional e instrumental.

**Quadro 6: Categoria 4 – Apoio social procurado**

| Categoria            | Apoio social procurado   |   |  |
|----------------------|--|---|--|
|                      | Apoio emocional procurado  | Apoio informacional procurado   | Apoio instrumental procurado   |
| Subcategorias        |  |   |  |
| Definição            | Traduz-se na função central do apoio social e envolve a procura de empatia, segurança, amor e carinho. Excluiu-se o apoio emocional procurado nos familiares com antecedentes oncológicos. | Refere-se à procura de conhecimento relevante, numa situação particular que o indivíduo está a experienciar. Este tipo de apoio inclui a procura de informações, conselhos ou esclarecimentos de dúvidas. Excluiu-se o apoio informacional procurado nos familiares com antecedentes oncológicos. | Procura de acções ou materiais proporcionados por outros, com o intuito de resolverem problemas práticos e/ou facilitarem a realização de tarefas quotidianas. Traduz-se, por exemplo, na procura de ajuda nas tarefas domésticas, cuidar dos filhos, emprestar dinheiro ou fornecer refeições. Excluiu-se o apoio instrumental procurado nos familiares com antecedentes oncológicos. |
| Exemplo de situação  | “ (...) às vezes procuro um mimo...”   | “ (...) quando tenho dúvidas ou quero saber alguma coisa são eles que procuro...”   | “ (...) que me ajudem quando preciso de ir aqui ou ali...”   |
| Unidades de registo  | 22   | 18  | 3  |
| Unidades de contexto | 8  | 9   | 3  |

Como se pode verificar no Quadro 6, os tipos de apoio social procurado com maior número de referências foram o apoio emocional (22) e o apoio informacional (18). A subcategoria *apoio instrumental procurado* foi a menos frequente (3). De salientar que nove entrevistados afirmaram procurar apoio informacional e oito participantes indicaram procurar apoio emocional.

As unidades de registo consideradas para esta categoria consistem nas descrições de situações em que se verifique a procura de carinho, afecto, informação ou auxílio na resolução de problemas práticos. As unidades de contexto são as entrevistas na sua totalidade. As três subcategorias existentes não são mutuamente exclusivas, uma vez que as situações apresentadas pelos entrevistados contêm mais do que um dos três tipos de apoio supramencionados.

### Categoria 5 – Apoio social recebido

A categoria *Apoio social recebido* foi criada de forma a responder ao segundo objectivo de investigação, que pretende determinar o tipo de apoio mais frequentemente procurado e recebido pelos doentes e examinar se o tipo de apoio recebido corresponde ao procurado. A presente categoria visa ainda responder ao quarto objectivo de investigação.

Esta categoria refere-se ao apoio social que o entrevistado considera receber e, tal como na categoria 4, as subcategorias definidas correspondem às formas de apoio propostas por Schaefer et al., (1981): apoio emocional, informacional e instrumental. A presente categoria torna-se igualmente relevante por permitir compreender se o apoio recebido pelos doentes corresponde ao procurado, uma vez que a literatura tem proposto que a incongruência entre a necessidade de apoio e o tipo de apoio recebido de uma determinada fonte pode produzir insatisfação e *distress* (Martin et al., 1994).

**Quadro 7: Categoria 5 – Apoio social recebido**

| Categoria            | Apoio social recebido   |  |   |
|----------------------|---|--|---|
|                      | Apoio emocional recebido  | Apoio informacional recebido   | Apoio instrumental recebido   |
| Subcategorias        |   |  |   |
| Definição            | Traduz-se na função central do apoio social e envolve demonstrações de empatia, segurança, amor e carinho. Excluiu-se o apoio emocional recebido dos familiares com antecedentes oncológicos. | Refere-se à obtenção de conhecimento relevante, numa situação particular que o indivíduo está a experienciar. Este tipo de apoio inclui a obtenção de informações, conselhos ou esclarecimentos de dúvidas. Excluiu-se o apoio informacional recebido dos familiares com antecedentes oncológicos. | Acções ou materiais proporcionados por outros, com o intuito de resolverem problemas práticos e/ou facilitarem a realização de tarefas quotidianas. Traduz-se, por exemplo, na obtenção de ajuda nas tarefas domésticas, cuidar dos filhos, emprestar dinheiro ou fornecer refeições. Excluiu-se o apoio instrumental recebido dos familiares com antecedentes oncológicos. |
| Exemplo de situação  | “ (...) dá-me carinho e anima-me...”  | “ (...) ele aconselhou-me...”  | “ (...) faz comida, mete a roupa na máquina, tira a roupa, estende-a...”  |
| Unidades de registo  | 22  | 5  | 7   |
| Unidades de contexto | 8   | 4  | 5   |

Tal como se pode observar no Quadro 7, verifica-se um maior número de referências em termos de *Apoio emocional recebido* (22) e uma menor frequência ao nível de *Apoio informacional recebido* (5). A maioria dos entrevistados diz receber apoio emocional (oito participantes).

As unidades de registo consideradas para esta categoria correspondem às descrições de situações em que se verificasse a obtenção de carinho, afecto, informação ou auxílio na resolução de problemas práticos. As unidades de contexto são as entrevistas na sua totalidade. As três subcategorias existentes não são mutuamente exclusivas, uma vez que as situações apresentadas pelos entrevistados contêm mais do que um dos três tipos de apoio acima mencionados.

#### *Categoria 6 - Fontes de apoio social procurado*

A categoria *Fontes de apoio social procurado* foi definida com o intuito de responder ao terceiro objectivo de investigação: *determinar as fontes de apoio social procurado e recebido dos sujeitos com diagnóstico oncológico*. A presente categoria pretende ainda responder ao quarto objectivo de investigação.

A delimitação desta categoria ocorreu na medida em que, a investigação em torno da procura por parte dos pacientes de diferentes tipos de apoio em diversas fontes, ressalta a importância da distinção entre os membros da rede em investigações que se debruçam sobre as funções do apoio social (Rose, 1990).

Com o decorrer da análise das entrevistas, verificou-se a necessidade de criar subcategorias que definissem as diferentes fontes de apoio dos entrevistados. Como tal, construíram-se sete subcategorias: amigos, amigos com antecedentes oncológicos, família alargada, família nuclear, familiares com antecedentes oncológicos, membros da comunidade e outras fontes.

**Quadro 8: Categoria 6 – Fontes de apoio social procurado**

| Categoria                               |  | Fontes de apoio social procurado   |                     |                      |
|---|--|--|---------------------|----------------------|
| Subcategorias                           | Definição  | Exemplo de situação  | Unidades de registo | Unidades de contexto |
| Amigos                                  | Amigos a quem o doente entrevistado revela recorrer quando necessita de apoio.   | “ (...) <i>mas é mais aos amigos que eu recorro...</i> ”   | 3                   | 2                    |
| Amigos com antecedentes oncológicos     | Amigos com antecedentes oncológicos a quem o doente entrevistado revela recorrer quando necessita de apoio.  | “ (...) <i>e recorro muito às minhas amigas que têm o mesmo problema que eu</i> ”  | 6                   | 2                    |
| Família alargada                        | Membros da família alargada a quem o sujeito revela recorrer quando necessita de apoio. Exclui os pais e filhos (família nuclear) e engloba apenas familiares ligados por laços de parentesco ou afinidade, como tios, avós, enteados, primos, sobrinhos, cunhados, etc. | “ (...) <i>os pais e a minha irmã...</i> ”   | 8                   | 7                    |
| Família nuclear                         | Membros da família nuclear a quem o sujeito revela recorrer quando necessita de apoio. Família num sentido restrito: pais e filhos.  | “ (...) <i>nos meus filhos e no meu marido</i> ”   | 14                  | 9                    |
| Familiares com antecedentes oncológicos | Familiares com antecedentes oncológicos a quem o doente entrevistado revela recorrer quando necessita de apoio.  | “ (...) <i>já tinha tido a minha irmã que já tinha passado pela mesma experiência... e quando foi comigo, eu fui logo informar-me com ela...</i> ” | 2                   | 2                    |
| Membros da comunidade                   | Membros da comunidade a quem o doente entrevistado revela recorrer quando necessita de apoio.  | “ (...) <i>e também costumo pedir ajuda às minhas vizinhas...</i> ”  | 13                  | 7                    |
| Outras fontes                           | Outras fontes de apoio às quais o doente entrevistado revela recorrer quando necessita de ajuda, nomeadamente à internet.  | “ (...) <i>e tenho uma empregada...</i> ”  | 5                   | 3                    |

Como se pode verificar no Quadro 8, as fontes de apoio social procurado descritas mais frequentemente pelos entrevistados foram a *Família nuclear* (14) e *Membros da comunidade* (13), seguindo-se a *Família alargada* (8) e os *Amigos com antecedentes oncológicos* (6). A subcategoria *Familiares com antecedentes oncológicos* foi a menos frequente (2). A maioria dos entrevistados aponta a família nuclear como fazendo parte das suas fontes de apoio procurado (nove participantes).

Sete sujeitos referem a família alargada e os membros da comunidade como parte integrante das suas fontes de apoio procurado.

As unidades de registo são as afirmações que revelam as fontes de apoio social procurado e as unidades de contexto são as entrevistas na sua totalidade.

### Categoria 7 - Fontes de apoio social recebido

À semelhança da categoria 6, a categoria *Fontes de apoio social recebido* foi definida com o intuito de responder ao terceiro e quarto objectivos de investigação. A definição desta categoria surgiu ainda pela necessidade de delinear as fontes que fornecem apoio, de modo a facilitar a compreensão da contribuição dos diferentes membros da rede social dos pacientes (Arora et al., 2007).

Tal como se observou na categoria anterior, aquando da codificação das entrevistas, verificou-se a necessidade de criar subcategorias que definissem as diferentes fontes de apoio dos entrevistados. Como tal, criaram-se seis subcategorias: amigos, amigos com antecedentes oncológicos, família alargada, família nuclear, familiares com antecedentes oncológicos e membros da comunidade.

**Quadro 9: Categoria 7 – Fontes de apoio social recebido**

| Categoria                           | Fontes de apoio social recebido   |  |                     |                     |
|-------------------------------------|---|--|---------------------|---------------------|
|                                     | Subcategorias   | Definição  | Exemplo de situação | Unidades de registo |
| Amigos                              | Amigos indicados pelo doente entrevistado como prestadores de apoio.                              | “ (...) <i>mas tenho amigas que não se importam nada de ver a minha mama e a quem eu mostro, falo e comento...</i> ” | 1                   | 1                   |
| Amigos com antecedentes oncológicos | Amigos com antecedentes oncológicos indicados pelo doente entrevistado como prestadores de apoio. | “ (...) <i>e com elas, trocamos experiências...</i> ”  | 2                   | 2                   |

|   |   |  |    |   |
|---|---|--|----|---|
| Família alargada                        | Membros da família alargada indicados como prestadores de apoio. Excluiu-se os pais e filhos (família nuclear) e englobou-se apenas familiares ligados por laços de parentesco ou afinidade, como tios, avós, enteados, primos, sobrinhos, cunhados, etc. | “(…) é a minha mãe que me ajuda…”                    | 3  | 3 |
| Família nuclear                         | Membros da família nuclear indicados pelo doente entrevistado como prestadores de apoio.<br>Família num sentido restrito: pais e filhos.  | “(…) o meu marido ajuda-me em tudo…”                 | 10 | 5 |
| Familiares com antecedentes oncológicos | Familiares com antecedentes oncológicos indicados pelo doente entrevistado como prestadores de apoio.   | “(…) e ela contou-me as peripécias todas da doença…” | 1  | 1 |
| Membros da comunidade                   | Membros da comunidade indicados pelo doente entrevistado como prestadores de apoio.   | “(…) mesmo os vizinhos estão-me sempre a animar…”    | 6  | 4 |

A frequência das unidades de registo é descrita no Quadro 9, onde podemos constatar que a fonte de apoio social recebido mais frequentemente apontada pelos entrevistados foi a *Família nuclear* (10), sendo que as menos frequentes foram os *Amigos* (1) e os *Familiares com antecedentes oncológicos* (1). A família nuclear (cinco participantes) e os membros da comunidade (quatro sujeitos) são as fontes de apoio recebido mais apontadas pelos entrevistados.

As unidades de registo são as afirmações que revelam as fontes de apoio social recebido pelos doentes entrevistados e as unidades de contexto são as entrevistas na sua totalidade.

### *Categoria 8 – Contacto/intensidade relacional com as fontes de apoio*

A oitava categoria intitulada *Contacto/intensidade relacional com as fontes de apoio* pretende conhecer a frequência de contacto e a intensidade relacional do entrevistado com os membros da sua rede social, percebidos como fontes de apoio. Esta categoria foi definida de acordo com dois dos atributos referentes aos vínculos estabelecidos entre os membros da rede social, defendidos por Sluzki (1997):

frequência dos contactos e intensidade. Por seu lado, as subcategorias surgiram da codificação das entrevistas.

**Quadro 10: Categoria 8 – Contacto/intensidade relacional com as fontes de apoio**

| Categoria            | Contacto/intensidade relacional com as fontes de apoio                        |   |  |
|----------------------|---|---|--|
| Subcategorias        | Contacto frequente  | Contacto menos frequente  | Intensidade Relacional   |
| Definição            | Contacto regular, percebido pelo doente entrevistado, com as fontes de apoio. | Contacto menos regular, percebido pelo doente entrevistado, com as fontes de apoio. | Revela o compromisso e o grau de intimidade percebidos pelo doente, nas relações que estabelece. |
| Exemplo de situação  | “ (...) vão lá a casa quase todos os dias ou dia sim, dia não...”             | “ (...) e tem o tempo mais ocupado... é mais difícil vê-la...”                      | “ (...) minha amiga íntima...”   |
| Unidades de registo  | 8   | 3   | 7  |
| Unidades de contexto | 5   | 3   | 4  |

Observa-se uma maior frequência das unidades de registo nas subcategorias *Contacto frequente* (8) e *Intensidade relacional* (7). Cinco entrevistados revelaram contacto frequente com as fontes de apoio (Quadro 10).

As unidades de registo desta categoria são as descrições de situações que reflectem a frequência de contacto e a intensidade relacional entre os entrevistados e as suas fontes de apoio. As unidades de contexto são as entrevistas na íntegra.

#### Categoria 9 – Procura de apoio de acordo com as fontes

A nona categoria - *Procura de apoio depende das fontes* - surgiu durante a codificação das entrevistas. Esta categoria vai de encontro ao estudo realizado por Dakof e Taylor (1990), que demonstra que a desejabilidade de um determinado tipo de apoio depende da fonte.

A presente categoria refere-se à procura de apoio social em função das fontes de apoio, aspecto apontado por um dos entrevistados. Considerou-se a pertinência de codificação deste material, apesar de não se justificar o seu enquadramento em mais nenhuma das categorias estabelecidas.

**Quadro 11: Categoria 9 – Procura de apoio em função das fontes**

| Categoria           | Procura de apoio em função das fontes   |  |
|---------------------|---|--|
| Definição           | O apoio procurado pelo entrevistado varia de acordo com as fontes de apoio.   |  |
| Exemplo de situação | “ (...) as pessoas que estão mais próximas de mim, eu conheço-as muito bem e sei qual é o apoio que posso obter delas...” |  |
| Unidades de registo | 2   |  |
| Unidade de contexto | 1   |  |

O Quadro 11 demonstra a existência de apenas duas referências ao conteúdo da categoria, sendo que apenas um entrevistado referiu procurar apoio de acordo com as fontes. As unidades de registo passam pelas afirmações que demonstram este conteúdo e as unidades de contexto são as entrevistas na sua totalidade.

#### Categoria 10 – Procura/obtenção de apoio

A categoria *Procura/obtenção de apoio* surgiu a partir do quinto objectivo de investigação: compreender se existe facilidade, por parte dos doentes em receberem o apoio que necessitam.

Durante a codificação das entrevistas, verificou-se a necessidade de definir subcategorias, uma vez que os entrevistados referiram dificuldade/facilidade em procurar apoio e dificuldade/facilidade em receber apoio.

**Quadro 12: Categoria 10 – Procura/obtenção de apoio**

| Categoria            | Procura/obtenção de apoio   |  |  |   |
|----------------------|---|--|--|---|
|                      | Dificuldade em procurar apoio   | Dificuldade em receber apoio   | Facilidade em procurar apoio   | Facilidade em receber apoio   |
| Subcategorias        |   |  |  |   |
| Definição            | Dificuldade percebida por parte do entrevistado em procurar o apoio de que necessita. | Dificuldade percebida por parte do entrevistado em obter o apoio de que necessita. | Facilidade percebida por parte do entrevistado em procurar apoio.          | Facilidade percebida por parte do entrevistado em receber apoio.              |
| Exemplo de situação  | “ (...) não procuro a ajuda de ninguém...”  | “ (...) agora com o meu marido... ele não consegue...”                             | “ (...) tudo... sempre que estou a precisar de ajuda ou de apoio, peço...” | “ (...) Eles ajudam-me em tudo... tudo aquilo que possam, vão-me ajudando...” |
| Unidades de registo  | 6   | 4  | 4  | 30  |
| Unidades de contexto | 4   | 2  | 3  | 10  |

Quanto à distribuição pelas subcategorias, verifica-se uma maior frequência da subcategoria *Facilidade em receber apoio* (30). Na mesma linha, dez entrevistados indicam facilidade em receber apoio (10 sujeitos), enquanto quatro entrevistados afirmam ter dificuldade em procurar apoio (Quadro 12). As unidades de registo são as afirmações que revelam dificuldade ou facilidade em procurar/receber apoio e as unidades de contexto são as entrevistas na sua totalidade.

### Categoria 11 – Influência de familiares com antecedentes oncológicos

A categoria *Influência de familiares com antecedentes oncológicos* ocorreu com o intuito de responder ao último objectivo de investigação, que visa explorar a influência, nomeadamente da morte e sobrevivência dos familiares com antecedentes oncológicos na experiência de cancro dos doentes entrevistados. A importância desta categoria é clara, uma vez que um dos principais objectivos do presente estudo passa por explorar o modo como experiências anteriores de doença oncológica na família influenciam a forma como o doente vivencia a doença.

Esta categoria divide-se em sete subcategorias, definidas no decorrer da codificação da entrevista.

**Quadro 13: Categoria 11 – Influência de familiares com antecedentes oncológicos**

| Influência de familiares com antecedentes oncológicos |  |   |                     |                      |  |
|---|--|---|---------------------|----------------------|--|
| Subcategorias   | Definição  | Exemplo de situação   | Unidades de registo | Unidades de contexto |  |
| Ausência de influência                                | A existência de familiares com antecedentes oncológicos não influencia a experiência de cancro do doente entrevistado.     | <i>“Não, acho que não influenciou...”</i>   | 5                   | 3                    |  |
| Comparação descendente                                | Pressupõe que os indivíduos possuam tendência a comparar-se com outros que se encontram numa situação percebida como pior. | <i>“ (...) mas acho que a situação da minha tia é mais grave que a minha situação...”</i>                               | 4                   | 2                    |  |
| Maior adesão ao rastreio                              | A presença de familiares com antecedentes oncológicos leva a uma maior adesão ao rastreio.                                 | <i>“ (...) e foi bom em termos de ter consciência que tinha que fazer a apalpação...”</i>                               | 3                   | 1                    |  |
| Maior conhecimento sobre a experiência de cancro      | A existência de familiares com antecedentes oncológicos permite um maior conhecimento sobre a experiência de cancro.       | <i>“ (...) e então já estou muito elucidada a respeito da situação... não quer dizer que seja igual...”</i>             | 10                  | 5                    |  |
| Modo de lidar com a doença                            | A existência de familiares com antecedentes oncológicos influencia o modo do doente entrevistado lidar com a doença.       | <i>“ (...) e foi um pouco essa postura que o meu pai teve e eu acabei por adoptá-la... e a paciência, sobretudo...”</i> | 3                   | 2                    |  |
| Novos diagnósticos encarados sem surpresa             | A existência de história familiar de cancro facilita a aceitação do diagnóstico e de novos diagnósticos na família.        | <i>“ (...) vai custando menos... uma pessoa vai-se habituando...”</i>   | 5                   | 3                    |  |

Como se pode verificar pela observação do Quadro 13, a subcategoria mais frequentemente referida foi *Maior conhecimento sobre a experiência de cancro* (10), sendo que as subcategorias menos descritas foram *Maior adesão ao rastreio* (3) e *Modo de lidar com a doença* (3). A maioria dos entrevistados revelou um maior conhecimento da experiência de cancro devido aos antecedentes oncológicos familiares (cinco sujeitos).

As unidades de registo utilizadas na codificação destas subcategorias são as frases e/ou expressões dos entrevistados referentes às implicações da existência de familiares com antecedentes oncológicos. As unidades de contexto são as entrevistas na sua totalidade.

#### *Categoria 12 – Influência de familiares que faleceram*

A décima segunda categoria - *Influência de familiares que faleceram* – surgiu a partir do último objectivo de investigação: explorar a influência, nomeadamente da morte e sobrevivência, dos familiares com antecedentes oncológicos na experiência de cancro dos doentes entrevistados.

De notar que um estudo realizado por Santana (2000) demonstra que a adaptação dos familiares à situação de cancro está associada às histórias anteriores de morte vivenciadas na família. Esta categoria divide-se em duas subcategorias, definidas no decorrer da codificação da entrevista.

**Quadro 14: Categoria 12 – Influência de familiares que faleceram**

| Categoria            | Influência de familiares que faleceram   |  |
|----------------------|--|--|
|                      | Ausência de influência   | Também vou morrer  |
| Subcategorias        |  |  |
| Definição            | Não influência, percebida pelos entrevistados, da morte de familiares com antecedentes oncológicos na sua experiência de cancro. | A morte de familiares com antecedentes oncológicos leva a que os entrevistados pensem que vão ter o mesmo fim. |
| Exemplo de situação  | “ (...) o facto de o meu pai ter falecido não me assustou...”  | “Eu penso muitas vezes que me pode acontecer o mesmo...”   |
| Unidades de registo  | 2  | 2  |
| Unidades de contexto | 2  | 2  |

Como se observa no Quadro 14, o número de referências em ambas as subcategorias foi coincidente (2). Da mesma forma, dois entrevistados afirmaram que a morte de familiares com diagnóstico oncológico não influencia o processo de doença e outros dois sujeitos revelaram pensar que também iam morrer.

As unidades de registo utilizadas na codificação destas subcategorias são as descrições de influência ou ausência de influência da morte de familiares com diagnósticos anteriores de cancro. As unidades de contexto são as entrevistas na sua totalidade.

### Categoria 13 – Influência de familiares que sobreviveram

Tal como a categoria anterior, a presente categoria - *Influência de familiares que sobreviveram* - surgiu no desenrolar do processo de codificação da entrevista e visa dar resposta ao último objectivo de investigação. Esta categoria divide-se em duas subcategorias, definidas a partir da análise da entrevista.

**Quadro 15: Categoria 13 – Influência de familiares que sobreviveram**

| Categoria            | Influência de familiares que sobreviveram   |   |  |   |
|----------------------|---|---|--|---|
|                      | Ausência de influência  | Maior coragem   | Maior esperança de viver   | Procura de apoio  |
| Definição            | Não influência, percebida pelos entrevistados, da sobrevivência de familiares com antecedentes oncológicos. | A sobrevivência de familiares com antecedentes oncológicos permite que os entrevistados tenham maior coragem para vivenciar o processo de doença. | A sobrevivência de familiares com antecedentes oncológicos permite que os entrevistados tenham maior esperança de viver. | A sobrevivência de familiares com antecedentes oncológicos permite que os entrevistados procurem apoio junto dos mesmos.  |
| Exemplo de situação  | “ (...) na minha situação, não consigo encontrar uma ligação directa...”                                    | “ (...) falávamos muito sobre as coisas e ainda falamos... esta minha prima ajudou-me muito... deu-me coragem...”                                 | “ (...) assim como está cá tudo, dá mais força também... assim sou mais uma que irei vencer... penso eu...”              | “ (...) como a minha irmã ainda está viva, acho que ajudou... porque assim pude falar com ela sobre a experiência dela... pude pedir-lhe conselhos, tirar dúvidas e pedir informações...” |
| Unidades de registo  | 2   | 2   | 1  | 1   |
| Unidades de contexto | 2   | 2   | 1  | 1   |

Em termos de distribuição, tal como podemos observar no Quadro 15, verifica-se um número coincidente de referências entre as subcategorias *Ausência de influência* (2) e *Maior coragem* (2). Dois entrevistados afirmaram que a sobrevivência de familiares diagnosticados com cancro não teve influência na sua experiência de doença, bem como outros dois sujeitos referem ter ganho maior coragem.

As unidades de registo utilizadas na codificação destas subcategorias correspondem às descrições de influência ou ausência de influência da sobrevivência de familiares com diagnósticos anteriores de cancro. As unidades de contexto são as entrevistas na sua totalidade.

#### *Categoria 14 – Contacto/intensidade relacional com familiares com antecedentes oncológicos*

À semelhança da categoria 8, a construção da categoria *Contacto/intensidade relacional com familiares com antecedentes oncológicos* tem como objectivo conhecer a frequência de contacto e a intensidade relacional do entrevistado com os familiares com diagnóstico oncológico anterior. Esta categoria foi definida de acordo com dois dos atributos referentes aos vínculos estabelecidos entre os membros da rede social, defendidos por Sluzki (1997): frequência dos contactos e intensidade. Apesar de existirem evidências que defendem que as características estruturais da rede social não determinam a qualidade das relações existentes, nem o tipo de apoio fornecido pelos elementos da rede (Wills & Fegan, 2001), decidiu-se compreender a frequência de contacto e a intensidade relacional dos entrevistados com os familiares com antecedentes oncológicos. De referir que as subcategorias surgiram da codificação das entrevistas.

**Quadro 16: Categoria 14 – Contacto/intensidade relacional com familiares com antecedentes oncológicos**

| Categoria            |   | Contacto/intensidade relacional com familiares com antecedentes oncológicos                                       |  |   |  |
|----------------------|---|---|--|---|--|
| Subcategorias        | Ausência de intensidade relacional                                  | Contacto frequente  | Contacto menos frequente   | Intensidade relacional  |  |
| Definição            | Revela ausência de compromisso e intimidade existente nas relações. | Contacto regular percebido pelo doente entrevistado, com os familiares com diagnóstico oncológico.                | Contacto menos regular percebido pelo doente entrevistado, com os familiares com diagnóstico oncológico.                                       | Revela o compromisso e o grau de intimidade existente nas relações. |  |
| Exemplo de situação  | “ (...) mas pronto... não tenho aquela relação profunda...”         | “ (...) não vivíamos todos na mesma terra, mas telefonávamo-nos muitas vezes... e visitávamo-nos muitas vezes...” | “ (...) porque ela estava bastante longe... durante o ano, visitávamo-nos meia dúzia de vezes... ou ela vinha cá ou eu ia lá e era só isso...” | “ (...) tínhamos uma relação muito boa... muito próxima...”         |  |
| Unidades de registo  | 6   | 11  | 5  | 28  |  |
| Unidades de contexto | 4   | 6   | 5  | 9   |  |

Como se pode observar no Quadro 16, as subcategorias com maior número de referências foram *Contacto frequente* (11) e *Intensidade relacional* (28). A maioria dos entrevistados afirma manter intensidade relacional com os familiares com história de cancro (nove sujeitos).

As unidades de registo desta categoria são as descrições de situações que reflectam a frequência de contacto e a intensidade relacional. As unidades de contexto são as entrevistas na íntegra.

#### Categoria 15 – Proximidade com a experiência de cancro dos familiares

A categoria *Proximidade com a experiência de cancro dos familiares* surgiu no decorrer da codificação das entrevistas, por existir uma referência espontânea por parte dos entrevistados sobre o acompanhamento do processo de doença oncológica dos seus familiares. Durante a análise das entrevistas, verificou-se a necessidade de definir subcategorias, uma vez que os indivíduos referiam proximidade ou ausência de proximidade com as experiências de cancro dos seus familiares.

**Quadro 17: Categoria 15 – Proximidade com a experiência de cancro dos familiares**

| Categoria            | Proximidade com a experiência de cancro dos familiares                  |   |
|----------------------|---|---|
|                      | Não proximidade   | Proximidade   |
| Subcategorias        |   |   |
| Definição            | Ausência de contacto com a experiência de cancro dos familiares.        | Proximidade ou contacto próximo com a experiência de cancro dos familiares. |
| Exemplo de situação  | <i>“ (...) os meu tios não os acompanhei muito durante a doença...”</i> | <i>“ (...) e eu sempre segui de perto a doença dela...”</i>                 |
| Unidades de registo  | 3   | 10  |
| Unidades de contexto | 3   | 3   |

Quanto à distribuição pelas subcategorias, verifica-se um maior número de referências na subcategoria *Proximidade* (10). Contudo, importa salientar que três entrevistados revelam proximidade com a experiência de cancro dos familiares e outros três afirmam não ter tido proximidade com essa experiência (Quadro 17).

As unidades de registo são as afirmações que revelam a proximidade ou distância das experiências de cancro na família e as unidades de contexto são as entrevistas na sua totalidade.

#### *Categoria 16 – Parentesco dos familiares com antecedentes oncológicos*

A categoria *Parentesco dos familiares com antecedentes oncológicos* surgiu durante a codificação das entrevistas. Por outro lado, esta categoria atende às investigações realizadas, como é exemplo a de Ganti et al. (2009). Neste estudo, dos 560 pacientes com cancro do pulmão avaliados, 148 (26%) possuíam história familiar e 115 tinham um familiar de primeiro grau afectado. A delimitação de subcategorias foi desencadeada pela análise das entrevistas.

**Quadro 18: Categoria 16 – Parentesco dos familiares com antecedentes oncológicos**

| Categoria            | Parentesco dos familiares com antecedentes oncológicos  |   |
|----------------------|---|---|
|                      | Familiares em primeiro grau   | Familiares em quarto grau   |
| Subcategorias        |   |   |
| Definição            | Familiares em primeiro grau, quer o grau de parentesco seja por consanguinidade ou afinidade. | Familiares em quarto grau, quer o grau de parentesco seja por consanguinidade ou afinidade. |
| Exemplo de situação  | “ (...) a minha irmã... e tenho um tio e uma tia... que são tios diretos...”                  | “(...) e tive ainda uma tia-avó...”   |
| Unidades de registo  | 11  | 1   |
| Unidades de contexto | 10  | 1   |

Tal como podemos observar no Quadro 18, existe um maior número de referências relativas à subcategoria *Familiares em primeiro grau* (11). Dez entrevistados indicaram possuir familiares em primeiro grau, com diagnóstico oncológico anterior, e apenas um referiu possuir familiares em quarto grau.

As unidades de registo são as afirmações que revelam o grau de parentesco dos familiares com antecedentes oncológicos e as unidades de contexto são as entrevistas na sua totalidade.

#### Categoria 17 – Estratégias de coping

A categoria *Estratégias de coping* surgiu durante a codificação das entrevistas. A criação desta categoria deveu-se ao facto de alguns entrevistados revelarem espontaneamente quais as estratégias adoptadas para lidar com a sua situação de doença. Uma vez que os entrevistados referiram não só a adopção de estratégias de *coping* focadas na emoção, bem como de estratégias de *coping* focadas no problema, foram criadas duas subcategorias.

**Quadro 19: Categoria 17 – Estratégias de coping**

| Categoria            | Estratégias de coping  |  |
|----------------------|--|--|
| Subcategorias        | <i>Coping</i> focado na emoção   | <i>Coping</i> focado no problema   |
| Definição            | Corresponde aos esforços desencadeados pelo indivíduo para regular (aumentar ou diminuir) as emoções resultantes da situação geradora de <i>stress</i> . Pode implicar a modificação do significado do acontecimento, sem alterar o próprio acontecimento (por exemplo, através da minimização da ameaça, evitamento e auto-culpabilização). | Corresponde aos esforços desencadeados para alterar ou gerir aspectos percebidos como geradores de <i>stress</i> , no indivíduo, no meio ou na relação entre ambos. Estas estratégias incluem a procura e utilização de informação e apoio, para alcançar objectivos, tais como, o de alterar a fonte de <i>stress</i> . |
| Exemplo de situação  | “ (...) e eu não falo sobre a doença... não gosto de falar...”   | “ (...) mas eu quero saber tudo... eu não quero que evitem dizer-me seja o que for... porque eu prefiro estar bem informada, do que andar iludida...”  |
| Unidades de registo  | 16   | 17   |
| Unidades de contexto | 5  | 7  |

O quadro 19 demonstra uma frequência bastante próxima entre as subcategorias *Coping focado na emoção* e *Coping focado no problema* (16/17). Sete participantes referiram adoptar estratégias de *coping* focadas no problema e cinco sujeitos afirmaram utilizar estratégias de *coping* focadas na emoção.

As unidades de registo são as afirmações que revelam as estratégias de *coping* adoptadas e as unidades de contexto são as entrevistas na sua totalidade.

#### Categoria 18 – Razões de contacto com a experiência de cancro dos familiares

A categoria *Razões de contacto com a experiência de cancro dos familiares* surgiu em função do processo de análise das entrevistas e no decorrer da categoria anterior. Verificou-se a necessidade de definir subcategorias, pois os entrevistados referiam espontaneamente as razões de maior ou menor contacto com a experiência de cancro dos seus familiares.

**Quadro 20:** Categoria 18 – Razões de contacto com a experiência de cancro dos familiares

| Categoria            | Razões de contacto com a experiência de cancro dos familiares                         |  |
|----------------------|---|--|
| Subcategorias        | Razões de maior contacto  | Razões de menor contacto   |
| Definição            | Razões de maior contacto com a experiência de cancro dos familiares.                  | Razões de menor contacto com a experiência de cancro dos familiares.   |
| Exemplo de situação  | “ (...) porque ela esteve doente quando eu era mais nova... e eu tinha mais tempo...” | “ (...) para o fim, é que já não... ela vivia em outra cidade e para o fim, ela já não estava capaz de falar pelo telefone...” |
| Unidades de registo  | 1   | 3  |
| Unidades de contexto | 1   | 2  |

Tal como demonstra o Quadro 20, observa-se um maior número de referências em relação à subcategoria *Razões de menor contacto* (3). Dois indivíduos relatam as razões de menor contacto com a experiência de cancro dos seus familiares.

As unidades de registo passam pela descrição das razões de maior ou menor acompanhamento das experiências de cancro na família. As unidades de contexto são as entrevistas na sua totalidade.

### Categoria residual

A categoria residual contém o material transmitido pelos entrevistados, que não é percebido como relevante para o presente estudo. Esta categoria possui 116 referências de 10 entrevistados, não sendo pertinente revelá-las na presente dissertação.

Após a apresentação das categorias construídas e da análise de dados, proceder-se-á à realização da terceira etapa defendida por Maroy (1997), que “consiste em testar a «robustez» das interpretações ou mesmo das teorias avançadas durante a análise” (p. 154). Neste sentido, no próximo capítulo, efectuar-se-á a interpretação, análise e discussão dos resultados encontrados.



## Capítulo VI – Análise e discussão dos resultados

Depois de apresentados os dados obtidos, passar-se-á a uma análise mais cuidada dos mesmos e à sua discussão, organizada em função dos objectivos de base para a investigação. De forma a complementarmos a análise dos dados, foram efectuadas análises que melhor permitissem a sua interpretação.

### *6.1. Conhecer a rede social actual e anterior ao diagnóstico oncológico dos doentes entrevistados*

O primeiro objectivo específico de investigação passa por conhecer a rede social actual e anterior ao diagnóstico oncológico dos entrevistados. Pretendemos, através deste objectivo, compreender se a rede social do doente sofreu alterações após o diagnóstico oncológico.

A maioria dos entrevistados refere que os membros da família nuclear (nove participantes) e alargada (sete participantes) constituem a maior parte das suas relações actuais (Quadro 3).

*“ (...) as minhas filhas e o meu marido são as pessoas com quem passo mais tempo...” (E8)*

*“ (...) comecei a lidar com mais frequência com a família do que lidava... como deixei de trabalhar, comecei a ficar mais tempo em casa e comecei a ficar mais tempo com a mulher e com o filho...” (E4)*

*“Com os meus pais, que estão ao pé de mim...” (E10)*

*“ Com a (...) nora e neta (...) e com os ditos primos e filhos que moram ali ao pé de mim...” (E4)*

No que diz respeito às relações anteriores ao diagnóstico oncológico, verifica-se uma maior frequência dos colegas de trabalho e da família nuclear. Sete entrevistados afirmam que os colegas de trabalho integram as suas relações anteriores e quatro doentes revelam a presença de membros da família nuclear nas relações anteriores ao diagnóstico de cancro (Quadro 4).

*“ (...) com quem passava mais tempo era com as minhas patroas, com as minhas colegas... e com os filhos das minhas patroas, porque eu tomava conta deles...” (E10)*

*“ (...) era com as minhas colegas de trabalho... porque eu estava com elas 8 horas por dia...” (E7)*

*“ (...) por isso, as pessoas com quem eu sempre passei mais tempo foram eles (marido e filhos)...” (E1)*

*“ (...) com o meu marido também estava muitas horas, mas era a dormir ou às horas da refeição...” (E7)*

No seguimento da análise categorial apresentada, ao compararmos as relações actuais e anteriores ao diagnóstico de cancro dos entrevistados, podemos constatar que a maioria dos entrevistados refere a presença de membros da família nuclear nas relações actuais e anteriores (três participantes). Quanto aos colegas de trabalho, apenas um entrevistado afirma a presença destes nas relações actuais e anteriores ao diagnóstico oncológico, o que sugere um afastamento dos colegas de trabalho após o diagnóstico (Quadro I – Anexo VIII). De salientar a presença da família alargada nas relações actuais, subcategoria não mencionada nas relações anteriores (Quadro 3).

Na mesma linha, três entrevistados afirmam a ampliação da sua rede social após o diagnóstico de cancro, enquanto dois participantes referem a redução da sua rede social (Quadro 5).

*“ (...) mas também se arranjam outras amizades desde que estou doente...” (E7)*

*“ (...) e acabei por perder um pouco o contacto com certas pessoas que tinha na altura, porque não consigo dar resposta ao que elas me dizem...” (E8)*

De acordo com os dados apresentados podemos salientar o papel preponderante da família nas relações do indivíduo. A família é “a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização” (Martins, 2002, p.113). A presença da família nuclear antes e pós diagnóstico oncológico e da família alargada na fase pós diagnóstico parece justificar-se pela compreensão da família enquanto unidade básica do

desenvolvimento do indivíduo e pela sua função vital ao longo do seu ciclo de vida (Alarcão, 2006). Por outro lado, o aparecimento da família alargada após o diagnóstico oncológico pode compreender-se pela reorganização do sistema familiar após uma situação de crise. Para Hernández (1998), a família é percebida como um sistema dinâmico de interações, onde a mudança de um dos seus membros potencia a modificação dos demais. O aparecimento de uma doença num dos elementos da família pode ser percebida como uma crise não normativa e levar a alterações na estrutura do sistema familiar. Como tal, os membros da família alargada podem adquirir um papel mais activo nas relações dos doentes. De salientar que o facto dos colegas de trabalho serem apenas considerados antes do diagnóstico de cancro, parece estar relacionado com a interrupção de actividades sociais diárias, defendidas por Schroevers et al. (2010), frequentes num quadro de doença oncológica.

Tal como é evidenciado pelos dados apresentados, a situação de doença pode levar à diminuição generalizada da actividade social e, conseqüentemente à redução da rede social do indivíduo (Schroevers et al., 2010). Contudo, a doença pode também potenciar a formação de novas relações, nomeadamente ao nível das relações com os serviços de saúde (Sluzki, 1997). Nesta linha, a ampliação da rede social dos sujeitos pode ser justificada pelo aparecimento de novas relações com os membros da comunidade.

Neste sentido, podemos concluir que se verificam alterações na rede social dos doentes, após o diagnóstico de cancro. Tal como demonstra Schroevers et al., (2010), todo o processo inerente à doença oncológica possui implicações ao nível social e familiar.

## *6.2. Determinar o tipo de apoio mais frequentemente procurado e recebido pelos doentes e examinar se o tipo de apoio recebido corresponde ao procurado*

Considerando o segundo objectivo de investigação - determinar o tipo de apoio mais frequentemente procurado e recebido pelos doentes e examinar se o tipo de apoio recebido corresponde ao procurado - importa começar por referir que o tipo de apoio social mais procurado pelos entrevistados é o apoio informacional, seguido pelo apoio emocional. Nove entrevistados revelam procurar mais frequentemente apoio informacional e oito participantes afirmam procurar maioritariamente apoio emocional (Quadro 6).

*“(...) tento informar-me o mais possível com pessoas que tenham conhecimento sobre a doença...” (E4)*

*“(...) pude pedir-lhe conselhos, tirar dúvidas e pedir informações...” (E4)*

*“(...) e eu peço que eles me compreendam e compreendam a minha situação...” (E3)*

*“Olhe às vezes um bocadinho mais de paz, sossego, conforto e ficar menos ansiosa...” (E7)*

No que diz respeito ao tipo de apoio social recebido, o apoio emocional destaca-se dos outros tipos de apoio. Oito participantes referem receber mais frequentemente apoio emocional, por comparação com sete entrevistados que afirmam receber mais vezes apoio instrumental e com cinco entrevistados que indicam receber maioritariamente apoio informacional (Quadro 7).

*“(...) eles dão-me muita força... carinho...” (E10)*

*“(...) na conversa... esta doença leva, muitas vezes, a gente a baixo... e ela arranja sempre maneira de tentar levantar-me ou mudar a conversa quando já vai para o lado pior...” (E4)*

*“(...) e então, tentam confortar-me e consolar-me...” (E5)*

*“(...) faz comida, mete a roupa na máquina, tira a roupa, estende-a...” (E1)*

*“(...) ele aconselhou-me...” (E4)*

Quando comparado o tipo de apoio recebido ao tipo de apoio procurado, constatou-se que o apoio emocional foi o tipo de apoio que os entrevistados mais referiram procurar e receber (seis entrevistados), seguido pelo apoio informacional (quatro sujeitos) e pelo apoio instrumental (dois participantes) (Quadro II – Anexo VIII).

A correspondência entre os tipos de apoio recebido e as necessidades de apoio surgem com o intuito de contribuir para o estudo mais pormenorizado do constructo de apoio social (Masters et al., 2007). A eficácia do apoio social pode ser

aumentada quando se verifica uma correspondência óptima entre o tipo de apoio recebido e as necessidades do receptor (Cutrona & Russell, 1990). Uma discrepância entre o apoio social procurado e recebido poderá estar relacionada com um apoio social inadequado e conseqüentemente com resultados de saúde negativos. Estes últimos poderão traduzir-se na supressão do funcionamento do sistema imunológico, recuperação prolongada da doença diagnosticada, vulnerabilidade a doenças e mortalidade precoce (Baron, Cutrona, Hicklin, Russel, & Lubaroff, 1990; Berkman & Syme, 1979; Cohen & Wills, 1985).

### *6.3. Determinar as fontes de apoio social procurado e recebido dos sujeitos com diagnóstico oncológico*

Através do terceiro objectivo de investigação, pretendemos identificar as fontes de apoio social procurado e recebido e compreender se se verifica uma identificação entre as mesmas.

As fontes de apoio social mais frequentemente apontadas como procuradas pelos entrevistados foram a família nuclear, os membros da comunidade e a família alargada. Nove participantes revelaram a procura de apoio na família nuclear e sete entrevistados afirmaram a procura de apoio nos membros da comunidade e na família alargada. De notar que apenas dois participantes indicaram a procura de apoio nos familiares com antecedentes oncológicos (Quadro 8).

*“ (...) nos meus filhos e no meu marido” (E3)*

*“ (...) e também costumo pedir ajuda às minhas vizinhas...” (E1)*

*“ (...) os pais e a minha irmã...” (E10)*

Os participantes referiram a família nuclear como a maior fonte de apoio social recebido. Os membros da comunidade e a família alargada, embora com menor relevância, também se destacam como uma das fontes que mais apoio presta aos entrevistados. Cinco participantes descrevem a família nuclear como fonte de apoio social recebido, enquanto quatro entrevistados apontam os membros da comunidade como meio de obtenção de apoio social. Três participantes referem a família alargada

como fonte de apoio social recebido. De salientar que apenas um participante revelou obter apoio social a partir de familiares com antecedentes oncológicos (Quadro 9).

*“(...) o meu marido ajuda-me em tudo...” (E1)*

*“(...) a pessoa que me ajudou imenso, imenso, imenso foi a minha filha mais velha...” (E8)*

*“(...) é a minha mãe que me ajuda...” (E3)*

*“(...) mesmo os vizinhos estão-me sempre a animar...” (E6)*

As fontes de apoio identificadas, de cariz formal e informal, parecem coincidir com as que têm sido apresentadas na literatura (Kahana et al. 2009). Pais-Ribeiro (1998) demonstra que as fontes mais comuns de apoio são a família, amigos e, os profissionais de saúde.

Contudo, verificámos que os familiares com antecedentes oncológicos não são apontados como uma das fontes de apoio mais frequentes para os doentes entrevistados, apesar do crescente reconhecimento por parte da literatura da importância do apoio entre pares na doença oncológica (Davison et al., 2000) e dos seus efeitos positivos nos resultados físicos e psicológicos relacionados com a doença (Helgeson & Gottlieb, 2000). Estes resultados poderão ser justificados pela existência de consequências desfavoráveis aquando da prestação de apoio por indivíduos que passaram pela mesma experiência de saúde. Num estudo realizado por Miller (1995), observou-se que a partilha de experiências por parte dos pares se revelou inútil ou mesmo prejudicial. Os sujeitos referiram que o facto de a sua experiência diferir da de outros, tornava o contacto pouco informativo. Para além disso, os participantes apontaram como prejudiciais as histórias que continham *distress* ou aquelas que comunicavam o que os seus semelhantes sentiam. Muitos dos indivíduos revelaram a presença de *distress* após os pares terem-lhe descrito os efeitos negativos da sua experiência de cancro ou após comunicações desencorajadoras.

No seguimento do objectivo de investigação apresentado, realizámos uma análise adicional entre as fontes de apoio social procurado e recebido. Observámos que cinco participantes descrevem a família nuclear como fonte de apoio procurado e recebido, seguida dos membros da comunidade (quatro entrevistados) e da família

alargada (dois entrevistados). Dois participantes referiram os amigos com antecedentes oncológicos como fontes de procura e obtenção de apoio e apenas um participante referiu os familiares com antecedentes oncológicos como fonte de apoio procurado e recebido (Quadro III – Anexo VIII). Assim, as fontes de apoio procurado pelos doentes não correspondem maioritariamente, às fontes de apoio recebido.

No âmbito do presente trabalho, efectuámos uma outra análise onde se constatou que a procura e obtenção de apoio não parece estar associada ao contacto ou intensidade relacional com as fontes de apoio. Apenas quatro entrevistados que afirmaram procurar apoio na família nuclear e três participantes que referiram procurar apoio nos membros da comunidade e na família alargada, revelaram contacto frequente e intensidade relacional com as fontes de apoio. Para além disso, somente três indivíduos que indicaram receber apoio da família nuclear demonstraram contacto frequente e intensidade relacional com as fontes de apoio (Quadro IV – Anexo VIII). Por outro lado, quando examinada a procura de apoio nos familiares com antecedentes oncológicos em relação ao contacto com os mesmos, observou-se que dois entrevistados indicaram um contacto frequente com as referidas fontes de apoio e outros dois sujeitos revelaram uma ausência de contacto com as mesmas. Por sua vez, quando analisada a procura de apoio nos familiares com antecedentes oncológicos em relação à intensidade relacional com os mesmos, verificou-se que dois entrevistados revelaram intensidade relacional com as fontes de apoio e outros dois referiram não existir intensidade relacional (Quadro V – Anexo VIII).

Nesta linha, os resultados encontrados vão de encontro aos dados obtidos por Wills e Fegan (2001), que revelaram que as características estruturais da rede social dos sujeitos não determinam a qualidade das relações existentes, nem o tipo de apoio fornecido pelos elementos da rede. Por seu lado, parece-nos pertinente enfatizar que os resultados encontrados são contrários à perspectiva da correspondência óptima. Segundo Robinson e Turner (2003), a perspectiva de correspondência óptima pode ser estendida ao campo da relação desenvolvida entre o fornecedor e o receptor de apoio social. A lógica prende-se com o facto de determinados tipos de relações (ex.: relações com laços fracos e fortes) poderem levar a que a recepção de apoio social se torne mais desejável ou aceitável pelos indivíduos. De acordo com Watzlawick, Beavin e Jackson (1967), e a partir de uma perspectiva pragmática, a natureza das relações entre o prestador de apoio e o receptor fornece o contexto no qual a comunicação socialmente suportiva ocorre e, de alguma forma, o modo como o apoio social será percebido pelos receptores. Porém, de acordo com os dados apresentados a

prestação do apoio social procurado por um indivíduo não parece depender do tipo de relação com o receptor.

#### *6.4. Compreender que tipo de apoio os doentes oncológicos procuram e recebem das suas fontes, nomeadamente dos familiares com antecedentes oncológicos*

O quarto objectivo de investigação pretende explorar o tipo de apoio procurado e recebido das fontes de apoio, pelos doentes entrevistados.

Considerando as fontes de apoio procurado mais frequentemente descritas pelos doentes entrevistados – família nuclear, membros da comunidade e família alargada – observou-se que na família nuclear o apoio mais procurado é do tipo informacional (oito entrevistados), seguido pelo apoio emocional (sete entrevistados) e instrumental (três entrevistados); nos membros da comunidade, o apoio mais procurado é do tipo informacional (sete entrevistados), seguido pelo apoio emocional (seis entrevistados) e instrumental (três entrevistados); na família alargada, o apoio mais procurado é do tipo informacional (sete entrevistados), seguido pelo apoio emocional (cinco entrevistados) e instrumental (três entrevistados). Em relação aos amigos e aos amigos com antecedentes oncológicos, o apoio mais procurado é do tipo informacional e emocional (dois participantes). Quanto aos familiares com antecedentes oncológicos, o apoio informacional é o mais procurado (dois participantes), seguido pelo apoio emocional e instrumental (um participante) (Quadro VI – Anexo VIII). Deste modo, o apoio informacional revela-se o tipo de apoio mais procurado em qualquer uma das fontes consideradas.

Os dados apresentados em relação ao apoio procurado na família não corroboram o estudo realizado por Rose (1990), no qual se verificou que os sujeitos procuravam apoio instrumental nos membros da família. Porém, neste mesmo estudo, em relação aos amigos que já tiveram cancro, verificou-se a procura de apoio informacional, tal como ocorreu nos resultados que encontramos. No que diz respeito ao apoio dado pelos profissionais de saúde, aqui incluídos nos membros da comunidade, verificou-se a procura de apoio informacional, tal como se observou nos dados que revelámos. Importa referir que o apoio mais frequentemente procurado nos familiares com antecedentes oncológicos é do tipo informacional, o que coincide com o tipo de apoio procurado nos amigos com antecedentes oncológicos, examinado no estudo realizado por Rose (1990).

No que diz respeito às fontes de apoio recebido, constatou-se que a maior parte dos indivíduos entrevistados recebe da família nuclear apoio emocional (cinco entrevistados), seguido pelo apoio instrumental (três entrevistados) e informacional (dois entrevistados). No que concerne aos membros da comunidade, o apoio emocional é o tipo de apoio mais frequentemente fornecido (quatro entrevistados), seguido pelo apoio instrumental (três entrevistados) e informacional (dois entrevistados). Quanto à família alargada, o tipo de apoio mais prestado é o apoio emocional (três participantes), seguido pelo apoio instrumental (dois participantes) e informacional (um participante). Em relação às restantes fontes de apoio – amigos, amigos com antecedentes oncológicos, familiares com antecedentes oncológicos - o apoio mais recebido é do tipo emocional e informacional (um entrevistado) (Quadro VII – Anexo VIII). Desta forma, observamos que o apoio emocional é o tipo de apoio mais recebido a partir das fontes consideradas.

Os resultados encontrados relativamente ao tipo de apoio recebido das fontes, vão de encontro aos resultados obtidos no estudo desenvolvido por Dakof e Taylor (1990), que demonstrou que o apoio emocional se torna prioritário em relação aos outros tipos de apoio quando provém da família. Porém, o mesmo estudo revela que quando os profissionais de saúde são a fonte de apoio, o apoio informacional torna-se mais evidente, o mesmo não se verifica com os dados apresentados, que demonstram a obtenção de apoio emocional dos membros da comunidade.

De acordo com os dados descritos, podemos afirmar que o tipo de apoio procurado pelos doentes entrevistados não parece variar de acordo com as várias fontes, ao contrário do que tem sido defendido pela literatura, que sugere que os diferentes tipos de apoio social variavam em função das fontes de apoio (Masters et al., 2007).

#### *6.5. Compreender se existe facilidade, por parte dos doentes em receberem o apoio que necessitam*

Através do quinto objectivo de investigação, pretendemos compreender se existe facilidade, por parte dos doentes em receberem o apoio que necessitam.

Verificamos que a facilidade em receber apoio surge com significativa frequência no discurso dos entrevistados. Dez entrevistados revelam facilidade em receber o apoio de que necessitam, enquanto dois participantes apontam dificuldade

em receber o apoio pretendido (Quadro 12).

*“Eles ajudam-me em tudo... tudo aquilo que possam, vão-me ajudando...” (E1)*

*“ (...) para mim nunca foi difícil obter a ajuda que precisava... as pessoas vão-me conseguindo ajudar e estão sempre dispostas a ajudar-me...” (E4)*

*“Às vezes tenho, porque às vezes não me percebem... isto em termos emocionais... às vezes eles não percebem que eu preciso de mim...” (E9)*

Por outro lado, quatro entrevistados salientam dificuldade em procurar apoio, ao contrário de três indivíduos que afirmam facilidade em procurar apoio (Quadro 12).

*“É assim... eu sou muito difícil de pedir ajuda...” (E3)*

*“(...) porque eu não fui muito de andar a procurar ajuda...” (E5)*

*“Procuo aquilo que precisar... aquilo que preciso, peço... não me envergonho...” (E1)*

*“Não... não há assim nada de especial... porque eu também sou uma pessoa muito desinibida... e eu também procuro as pessoas que eu sei que me vão ajudar naquele problema...” (E7)*

No âmbito da presente investigação, realizou-se uma análise adicional onde se observou que três entrevistados afirmam ter facilidade em procurar e receber apoio. Por outro lado, apenas uma pessoa que refere ter dificuldade em procurar apoio, afirma ter dificuldade em recebê-lo. De notar que nenhum entrevistado que referiu facilidade em procurar apoio, revelou dificuldade em obter apoio. No entanto, todos os sujeitos (quatro entrevistados) que revelaram ter dificuldade em procurar apoio, demonstraram facilidade em receber apoio (Quadro VIII – Anexo VIII). Podemos deduzir que a facilidade, por parte dos doentes, em receber o apoio de que necessitam não está relacionada com a facilidade ou dificuldade em procurar apoio. Considera-se que, mais do que facilidade, a percepção de facilidade em receber apoio parece ser uma variável a considerar.

No decorrer da análise efectuada observou-se que três participantes que referiam um aumento da rede social após o diagnóstico de cancro indicaram facilidade

em receber o apoio de que necessitavam. Por outro lado, apenas um indivíduo que revelou uma redução da rede social, demonstrou dificuldade em procurar e receber apoio social (Quadro IX – Anexo VIII). Neste sentido, o tamanho da rede social não parece estar associado à facilidade ou dificuldade de procura e obtenção de apoio social.

Para além disso, cinco participantes que referiam um contacto frequente, quatro indivíduos que apontavam intensidade relacional e três sujeitos que afirmavam um contacto menos frequente com as fontes de apoio, revelaram facilidade em receber apoio. Pelo contrário, apenas um entrevistado que indicou contacto frequente/intensidade relacional com as fontes de apoio, afirmou facilidade em procurar apoio. Dois entrevistados que salientaram um contacto frequente, menos frequente e intensidade relacional com as fontes de apoio, referiam dificuldade em procurar apoio (Quadro X – Anexo VIII). Deste modo, a facilidade ou dificuldade em procurar e obter apoio não parece estar associada ao contacto ou intensidade relacional com as fontes de apoio.

Mais do que considerações quantitativas, como a influência do número de pessoas da rede social na facilidade em obter apoio; ou qualitativas, como a facilidade em receber o apoio procurado e tipologia de contacto e relacionamento com as fontes que fornecem esse apoio, para Sarason (1987), a perspectiva a considerar na temática do apoio social deve possuir um carácter individual e subjectivo. Torna-se relevante considerar o grau em que o indivíduo se sente desejado, respeitado e envolvido socialmente, ou seja, o apoio percebido pelo indivíduo. O apoio social percebido ganha relevo pela sua influência na diminuição dos efeitos destrutivos do *stress* no bem-estar e qualidade de vida do indivíduo em situação de doença (Pais-Ribeiro, 1999). Holland e Holahan (2003) referem-se à importância do apoio social na adaptação à doença oncológica, demonstrando que os doentes com níveis elevados de apoio social percebido apresentam processos de adaptação mais positivos.

#### *6.6. Explorar a influência, nomeadamente da morte e sobrevivência, dos familiares com antecedentes oncológicos na experiência de cancro dos doentes entrevistados*

De acordo com o último objectivo de investigação, observou-se que cinco entrevistados revelaram que o facto de possuírem familiares com antecedentes oncológicos leva a um maior conhecimento sobre a experiência de cancro (Quadro 13).

*“ A minha prima, quando eu vinha cá fazer os tratamentos e quando fiz a operação, dizia-me para mexer os braços... e ensinava-me a fazer a ginástica e os movimentos... a pouca sorte dela, ajudou-me...” (E6)*

Três participantes referiram que a história familiar de cancro permitiu que os novos diagnósticos na família fossem encarados sem surpresa (Quadro 13).

*“ (...) o primeiro caso é sempre o mais difícil e neste caso foi o da minha mãe... é claro que depois passaram-se muitos anos antes de aparecer outro caso... mas eu acho que o mais difícil foi mesmo o da minha mãe... e eu acho que depois me fui habituando... hoje é este, depois é o outro... e a seguir fui eu... eu fui a sequência daquilo que foi ficando para trás... fui mais uma sequência... fui mais uma...” (E2)*

Outros três indivíduos afirmaram que a sua experiência de cancro não foi influenciada por diagnósticos oncológicos anteriores na família (Quadro 13).

*“Não, acho que não influenciou...” (E4)*

Por sua vez, dois entrevistados compararam a sua situação oncológica, de forma descendente, com a dos seus familiares e outros dois indivíduos revelaram que a presença de história familiar de cancro influencia o modo como lidam com a doença. De salientar que um entrevistado afirmou que a experiência de cancro na família permite maior adesão ao rastreio oncológico (Quadro 13).

*“ (...) mas acho que a situação da minha tia é mais grave que a minha situação... digo eu... ela tem um saco para as fezes... coitadita... e ela talvez precise de mais apoio, porque ela é divorciada e também tem uns filhos complicados... só uma filha dela é que a ajuda... e eu estou muito melhor... não tem nada a ver... estou melhor em duas situações: tenho uma filha boa... os meus filhos e o meu marido são muito bons para mim... ajudam-me...” (E3)*

*“ (...) está a ver o que ele sofreu... e ele nunca dizia um ai... nada... ele aceitava aquilo tudo como uma coisa absolutamente normal... o que é difícil... e pronto, eu tento um pouco seguir a mesma postura do pai...” (E9)*

*“ (...) se eu não tivesse pessoas na família e eu não estivesse alerta, se calhar*

*não teria feito a apalpação...” (E7)*

De acordo com os dados apresentados, podemos inferir que a história de cancro dos familiares pode influenciar a experiência oncológica dos doentes entrevistados. A presença de familiares com antecedentes oncológicos contribui para a integração social dos doentes. Os sentimentos de isolamento, solidão e alienação parecem diminuir (Cohen et al., 2000), permitindo que os doentes encarem novos diagnósticos de cancro sem surpresa e sem perceberem a sua situação como única.

Por outro lado, tal como Gray et al. (1997) afirmaram sobre o apoio entre pares, verifica-se que o apoio familiar possibilita o conhecimento mais alargado sobre a experiência de cancro. Segundo Poole et al. (2001), a prestação de informação pelos familiares pares, relacionada com o cancro e com os tratamentos actua no sentido de aumentar as estratégias de *coping* dos pacientes. Por sua vez, a experiência de cancro dos familiares permite um maior conhecimento de informação sobre o acesso a serviços médicos, o que contribui para o aumento da probabilidade do indivíduo receber a informação adequada e adoptar comportamentos de saúde (Dennis, 2003), nomeadamente comportamentos de adesão ao rastreio.

De notar que a história familiar de cancro influencia o modo de lidar com a doença por parte dos sujeitos através do aumento de respostas de *coping*, o que possibilita a protecção do indivíduo de influências nocivas provenientes de *stress* decorrente da situação de doença (Cohen et al., 2000). Para além disso, observa-se que a existência de familiares com antecedentes oncológicos favorece a comparação social, o que pode influenciar a avaliação do acontecimento *stressante*. A comparação apresentada pelos entrevistados possui um cariz descendente, o que sugere que os indivíduos possuem uma tendência em comparar-se com outros que se encontram numa situação pior que a deles (Taylor et al., 1990). A exposição perante outros sujeitos em pior situação, estimula o bem-estar subjectivo dos indivíduos e pode levar a uma autopromoção e ao desenvolvimento de visões mais positivas de si mesmo (Wills, 1981).

Ainda no âmbito do presente estudo, realizou-se uma análise adicional onde se constatou que quatro entrevistados que revelaram contacto frequente com a experiência de cancro dos seus familiares, cinco indivíduos que apontaram intensidade relacional e dois indivíduos que afirmaram proximidade com a experiência de cancro dos familiares, relataram maior conhecimento sobre a experiência de cancro devido à história familiar oncológica. As restantes categorias – ausência de influência,

comparação descendente, maior adesão ao rastreio, modo de lidar com a doença e novos diagnósticos encarados sem surpresa – não apresentam dados que justifiquem propor esta associação (Quadro XI – Anexo VIII).

Três entrevistados que afirmaram maior conhecimento sobre a experiência de cancro devido a diagnósticos oncológicos anteriores na família, revelaram a utilização de estratégias de *coping* focadas no problema, enquanto dois indivíduos indicaram utilizar estratégias de *coping* focadas na emoção. Dois participantes que disseram comparar de forma descendente a sua situação com a dos seus familiares com antecedentes oncológicos, demonstraram a utilização de estratégias de *coping* focadas no problema e outros dois referiram adoptar estratégias de *coping* focadas na emoção. No presente estudo, a utilização de estratégias de *coping* focadas no problema é ainda evidente quando os novos diagnósticos oncológicos são encarados sem surpresa (dois entrevistados), quando se verifica influência no modo de lidar com a doença e quando não se observa influência da história familiar de cancro na experiência dos entrevistados (dois sujeitos) (Quadro XI – Anexo VIII).

De acordo com os dados, podemos referir que a opção pela estratégia de *coping* a utilizar não parece ser determinada directamente pela história familiar de cancro. No entanto, importa enfatizar a necessidade de maior investigação ao nível da contribuição da história de cancro dos familiares na adopção de estratégias de *coping*. A adopção de estratégias de *coping* parece estar associada a vários factores. Para Kiely (1972, citado por Joyce-Moniz & Barros, 1994), a compreensão individual da doença poderá influenciar a adopção das estratégias de *coping*. Segundo Gameiro (1999), os indivíduos constroem os seus próprios modelos de doença, atribuindo-lhes significado e servindo de referência para as suas estratégias de *coping*. Garcia et al. (1996) referem que o momento de vida em que a pessoa se encontra aquando do diagnóstico, bem como experiências passadas com familiares ou conhecidos, exercem a sua influência na construção de quadros de representação da doença oncológica. De acordo com Stanton e Revenson (2007), os processos de *coping* têm sido reconhecidos como determinantes mais frequentes no ajustamento psicossocial à doença.

No seguimento, três indivíduos que revelaram a utilização de estratégias de *coping* focadas no problema referiram proximidade com a experiência de cancro dos seus familiares. Porém, outros três participantes que demonstraram adoptar estratégias de *coping* focadas no problema revelaram não ter tido proximidade com a experiência de cancro dos seus familiares. Na mesma linha, um entrevistado que

afirmou ter acompanhado o processo de doença dos seus familiares e um outro que referiu não ter acompanhado, indicaram a utilização de estratégias de *coping* centradas na emoção (Quadro XII – Anexo VIII). Assim, as estratégias de *coping* adoptadas não parecem estar relacionadas com a proximidade com a experiência de cancro dos familiares.

Por outro lado, quatro indivíduos que afirmaram ter adoptado estratégias de *coping* centradas na emoção revelaram possuir um contacto pouco frequente com os familiares, bem como intensidade relacional com os mesmos. Três sujeitos que referiram ter utilizado este tipo de estratégia de *coping* afirmaram não possuir intensidade relacional com os familiares com antecedentes oncológicos e outros três participantes revelaram manter um contacto frequente com os mesmos. No que diz respeito às estratégias de *coping* focadas no problema, verificou-se que três participantes que demonstram utilizar este tipo de estratégias não possuem intensidade relacional com os familiares com história de cancro ou não mantêm um contacto frequente com os mesmos. Para além disso, seis participantes que revelaram possuir intensidade relacional com os familiares com antecedentes oncológicos e cinco sujeitos que referiram um contacto frequente com os mesmos, demonstraram adoptar estratégias de *coping* centradas no problema (Quadro XIII – Anexo VIII). Neste contexto, podemos concluir que apenas as estratégias de *coping* centradas no problema parecem estar relacionadas com o contacto frequente e intensidade relacional com os familiares com antecedentes oncológicos.

Relativamente à influência da morte dos familiares com diagnóstico anterior de cancro no processo de doença dos doentes entrevistados, observou-se que dois sujeitos referiram que a morte dos familiares não teve influência na sua experiência de cancro. Outros dois participantes revelaram que a morte de familiares com antecedentes oncológicos levou a que pensassem que também iam morrer (Quadro 14).

*“Eu não ligo a isso... vivo um dia de cada vez... a sorte que Deus nos dá ou será para melhor ou será para pior... temos que aceitar aquilo que Ele nos quiser dar... nem ajudou, nem dificultou... não ligo a isso... o que tiver que ser, é...” (E1)*

*“Eu penso muitas vezes que me pode acontecer o mesmo... passa-me muitas*

*vezes pela cabeça se eu ao fim de 5 anos também não vou ficar como ela... (E7)”*

Por seu lado, dois entrevistados revelaram que a sobrevivência de familiares com antecedentes oncológicos não teve influência na forma como os sujeitos vivenciam a experiência de cancro. Outros dois indivíduos afirmaram que a sobrevivência destes familiares lhes trouxe uma maior coragem para vivenciar o processo de doença (Quadro 15).

*“ (...) na minha situação, não consigo encontrar uma ligação directa...” (E5)*

*“Pois, dá-me um alento...” (E3)*

Perante os dados apresentados, não podemos inferir que a morte ou sobrevivência dos familiares com doença oncológica anterior possui um papel preponderante na vivência do processo de doença dos sujeitos entrevistados. No entanto, um estudo realizado por Boehmke e Dickerson (2006) demonstra que o sujeito, ao passar pelo processo de doença oncológica numa atitude positiva, de espírito de luta, reage melhor a todos os tratamentos, especialmente se já teve contacto na família com uma situação de cancro, em que o familiar tenha adquirido o estatuto de sobrevivente.

Uma outra análise efectuada no contexto do presente estudo, demonstrou que a influência da morte ou sobrevivência dos familiares com antecedentes oncológicos não parece estar relacionada com o contacto e intensidade relacional com os mesmos e, proximidade com a sua experiência de cancro (Quadro XIV e Quadro XV – Anexo VIII).

Por sua vez, dois participantes que revelaram pensar que também iam morrer, demonstraram utilizar estratégias de *coping* focadas na emoção. Dois sujeitos que não reconheceram influência da morte dos seus familiares na sua experiência oncológica, demonstraram a utilização de estratégias de *coping* focadas no problema (Quadro XIV – Anexo VIII). Ao nível da influência dos familiares sobreviventes com diagnóstico anterior de cancro, observou-se que quando se verifica uma ausência de influência, verifica-se a adopção de estratégias de *coping* centradas no problema (dois entrevistados). Por seu lado, um participante refere utilizar estratégias de *coping* focadas na emoção, quando revela que a sobrevivência dos familiares com

diagnóstico de cancro lhe traz maior coragem e maior esperança de sobreviver (Quadro XV – Anexo VIII). Podemos referir que a adopção das estratégias de *coping* não parece ser determinada directamente pela morte ou sobrevivência da história familiar de cancro.

Aquando de uma outra análise adicional realizada no âmbito da presente investigação, entre as habilitações académicas dos entrevistados e o tipo de apoio social procurado, verificou-se que o apoio emocional e informacional são os tipos de apoio mais procurados pelos sujeitos com habilitações de 1º ciclo (quatro entrevistados), assim como pelos participantes com habilitações de 3º ciclo (dois sujeitos) (Quadro XVI – Anexo VIII).

Para além disso, a proximidade com a experiência de cancro dos familiares não parece estar associada à correspondência de diagnóstico dos entrevistados com o diagnóstico dos seus familiares. Três participantes com igual diagnóstico referem proximidade com o processo de doença dos familiares e dois sujeitos, também com diagnóstico coincidente, refere uma não proximidade com a história de cancro dos familiares (Quadro XVII – Anexo VIII).

Por último, uma análise entre o tempo de diagnóstico e a influência dos familiares com antecedentes oncológicos demonstrou que a maioria dos participantes com diagnóstico oncológico até 1 ano revelou influência dos familiares com antecedentes oncológicos na sua experiência de cancro. Por sua vez, a maioria dos indivíduos cujo tempo de diagnóstico é superior a um ano, não demonstrou influência da história familiar de cancro no seu processo de doença (Quadro XVIII – Anexo VIII). Tais resultados podem ser gerados por um maior sofrimento e desconforto no primeiro ano após o diagnóstico (Dorval et al., 1998).

Em resumo, as análises exploratórias apresentadas salientam a função cuidadora da família no processo de doença oncológica, bem como o papel pouco relevante atribuído aos familiares com antecedentes oncológicos ao nível da procura e obtenção de apoio social. De notar que as análises realizadas indicam que a influência da experiência de cancro dos familiares deve ser considerada em termos do desenvolvimento de abordagens que permitam a qualidade dos cuidados prestados aos doentes oncológicos.



## CONCLUSÃO

Enquanto grupo nosológico, a doença oncológica constitui a segunda principal causa de morte em Portugal (a seguir à doença cardiovascular) e possui profundas implicações nos doentes, nas famílias e na sociedade (PNPCDO, 2007). Perante um diagnóstico oncológico, a história familiar de cancro surge como um importante factor de risco. Um padrão de agregação de cancro pode evidenciar uma predisposição familiar para esta doença, relacionada simultaneamente com factores genéticos e ambientais (Riggs & Giuliano, 2007). De acordo com dados publicados em 2006, a taxa de incidência de cancro padronizada pela idade em Portugal, é de 428 casos por 100.000 habitantes do sexo masculino, e de 289 casos por 100.000 habitantes do sexo feminino (Ferlay et al., 2007).

A literatura tem demonstrado a importância do apoio social na doença oncológica. O apoio social funciona como amortecedor das adversidades impostas pelo diagnóstico e tratamento do cancro (Patrão & Leal, 2004), pode prevenir o aparecimento de respostas comportamentais associadas à pobre adesão ao tratamento (Resnick et al., 2002) e pode prever a qualidade de vida dos indivíduos (Filizoglu & Griva, 2008). Este constructo tem sido associado ao processo de adaptação ao cancro (Holland & Holahan, 2003) e tem sido identificado como um factor importante na prevenção e diminuição da depressão e ansiedade nos doentes oncológicos (Simpson et al., 2002). Mais do que uma relação com o apoio social efectivamente recebido pelo indivíduo, a literatura tem demonstrado que existe maior consistência na associação entre a percepção de apoio social, saúde e bem-estar (Sarason et al, 1987). A percepção de apoio social é apontada como um factor capaz de proteger e promover a saúde (Schulz et al., 1987).

O apoio entre pares tem vindo a ser alvo de crescente interesse por parte da comunidade científica. Esta forma de apoio social assenta num apoio baseado na comunidade (Dunn et al., 2003) e defende que os indivíduos recém-diagnosticados com cancro podem beneficiar do contacto com alguém que passou pela mesma experiência (Houts et al., 1986). A prestação de uma forma única de empatia e apoio aos indivíduos com diagnóstico oncológico (Dunn et al., 2003) tem vindo a ser relacionada com o encorajamento de comportamentos de saúde e com promoção de estados psicológicos positivos e de motivação individual (Dennis, 2003). A mutualidade e coesão fornecidas pelos pares permitem o desenvolvimento de um sentido de esperança, altruísmo e universalidade (Magen & Glajchen, 1999). Esta

forma de apoio facilita a validação de emoções difíceis, o optimismo sobre o futuro, a normalização de experiências, a redução do isolamento e do estigma social (Dunn et al., 2003) e contribui para o aumento do ajustamento emocional e funcional à doença oncológica (Helgeson & Cohen, 1996).

Para além disso, tem-se verificado um visível interesse científico ao nível do apoio prestado ao doente por parte da família, uma vez que esta constitui-se uma das maiores fontes de apoio para o doente oncológico (Twycross, 2003). Segundo Primomo et al. (1990), o ajustamento social, a ansiedade, a depressão e o bem-estar são positivamente afectados pelo apoio proveniente da família. O apoio familiar está associado à adopção de estratégias de *coping*, à percepção de controlo (Langford et al., 1997), maior satisfação com a vida (Pardeck et al., 1991), aumento da percepção de sobrevivência, (Ross & Mirowsky, 2002) e melhor qualidade de vida nos pacientes com cancro (Parker et al., 2003).

Em contexto de apoio familiar, importa salientar a escassez de evidências ao nível das necessidades de apoio dos indivíduos com história familiar de cancro e do papel dos familiares com antecedentes oncológicos na experiência de cancro dos indivíduos (Rees & Bath 2000). Neste sentido, o objectivo geral da presente investigação passa por aprofundar os conhecimentos acerca do tipo de apoio social que os doentes oncológicos procuram e recebem dos membros da sua rede, especialmente em relação aos familiares que já passaram pela experiência de cancro; e compreender a influência de diagnósticos oncológicos anteriores na família, ao nível da experiência de cancro dos doentes.

De acordo com a análise dos dados efectuada, salienta-se a presença da família nuclear nas relações do indivíduo, quer no momento anterior ao diagnóstico oncológico, quer numa fase pós diagnóstico. A família pode ser considerada como uma importante base da vida social do sujeito e como um sistema que se encontra intrinsecamente associado às várias etapas do ciclo vital do indivíduo. A família nuclear, enquanto sistema constituído por subsistemas e simultaneamente, parte de sistemas mais alargado (Alarcão, 2006), deve ser compreendida enquanto recurso na adaptação à doença e fonte de apoio ao doente oncológico.

Por outro lado, os resultados evidenciam a presença da família alargada apenas nas relações actuais, bem como a presença dos colegas de trabalho apenas nas relações anteriores, o que traduz as alterações ocorridas na rede social dos indivíduos aquando do processo de doença. Tal como Schroevers et al. (2010) afirmam, a doença oncológica pode levar a uma diminuição da rede social dos sujeitos

ou potenciar novas relações.

No que diz respeito ao tipo de apoio mais frequentemente procurado e recebido pelos doentes, podemos referir que o apoio informacional corresponde ao tipo de apoio mais procurado pelos sujeitos, seguido pelo apoio emocional. Contudo, no que concerne ao apoio recebido, o apoio emocional adquire relevância, sendo seguido pelo apoio instrumental. Torna-se importante referir que, quando comparado o tipo de apoio procurado ao tipo de apoio recebido, observa-se que o apoio emocional foi o tipo de apoio que os entrevistados mais referiram procurar e receber, seguido pelo apoio informacional. Neste sentido, ganha relevo a perspectiva da correspondência óptima que sugere que o tipo de apoio fornecido deve ir ao encontro das necessidades de apoio do receptor (Thoits, 1995). Segundo Martin et al. (1994), a incongruência entre a necessidade de apoio e o tipo de apoio recebido de uma determinada fonte pode produzir insatisfação e *distress*.

Uma outra conclusão retirada do presente estudo, prende-se com o facto da família nuclear, membros da comunidade e família alargada serem as fontes de apoio social mais frequentemente apontadas como procuradas e recebidas pelos entrevistados. Por outro lado, apesar da importância do apoio prestado pelos pares demonstrado pela literatura, constata-se que os familiares com antecedentes oncológicos não desempenharam um papel de relevância enquanto fontes de procura ou prestação de apoio social. No seguimento do estudo realizado por Miller (1995), que revelou os efeitos desfavoráveis do apoio entre pares, considera-se que a probabilidade de partilha de experiências com familiares com diagnóstico oncológico possa ser percebida pelos doentes como prejudicial.

De notar que as fontes de apoio procurado pelos doentes não correspondem, maioritariamente, às fontes de apoio recebido. Coloca-se a hipótese do aspecto fulcral passar pela qualidade desse apoio e pela percepção do mesmo como benéfico (Winnubst et al., 1990). Por seu lado, a procura e obtenção de apoio não parecem estar associadas ao contacto ou intensidade relacional com as fontes de apoio. Assim, os resultados encontrados são contrários à perspectiva da correspondência óptima quando alargada ao campo da relação desenvolvida entre o fornecedor e o receptor de apoio social (Robinson & Turner, 2003).

No que diz respeito, ao tipo de apoio procurado e recebido das fontes de apoio, observou-se que o apoio mais procurado na família nuclear, nos membros da comunidade, na família alargada e nos familiares com antecedentes oncológicos é do tipo informacional, seguido pelo apoio emocional. Considerando as mesmas fontes, no

que se refere ao apoio recebido, constata-se que a maior parte dos indivíduos recebe apoio emocional, seguido pelo apoio instrumental. Podemos realçar que o tipo de apoio procurado pelos doentes entrevistados não parece variar de acordo com as várias fontes, ao contrário do que tem sido defendido pela literatura (Masters et al., 2007).

De acordo com os resultados encontrados, verifica-se a existência de facilidade por parte dos doentes em receber o apoio que necessitam. Por outro lado, observa-se que a facilidade em receber apoio não está relacionada com a facilidade ou dificuldade em procurar apoio. Constata-se ainda que o tamanho da rede social não está associado à facilidade ou dificuldade em procurar e obter apoio e verifica-se que o contacto e intensidade relacional com as fontes de apoio não estão associados à facilidade e dificuldade em procurar e receber apoio. Em consequência, a percepção de apoio social torna-se relevante. Para Sarason et al. (1987), o apoio social percebido possui uma correlação mais forte com variáveis como a saúde física, a adaptação individual e o bem-estar, do que o apoio efectivamente recebido.

No que concerne à influência da história familiar de doença oncológica na experiência de cancro dos indivíduos, observa-se que a história de cancro dos familiares pode influenciar a experiência oncológica dos doentes. A presença de familiares com antecedentes oncológicos contribui para a integração social dos doentes (Cohen et al., 2000), permitindo que os indivíduos encarem os novos diagnósticos de cancro sem surpresa e sem perceberem a sua situação como única; permite o conhecimento mais alargado sobre a experiência de cancro (Gray et al., 1997); promove comportamentos de adesão ao rastreio (Rook, Thuras, & Lewis, 1990); possibilita o aumento de respostas de *coping* (Cohen et al., 2000); e favorece a comparação social (Taylor et al., 1990). Observa-se ainda que um maior conhecimento da experiência de cancro está associado ao contacto frequente, intensidade relacional e proximidade com a experiência de cancro dos familiares.

Podemos referir que a opção pela estratégia de *coping* a utilizar não parece ser determinada directamente pela história familiar de cancro. No entanto, importa enfatizar a necessidade de maior investigação ao nível da contribuição indirecta da história de cancro dos familiares na adopção de estratégias de *coping*. De acordo com Gameiro (1999), os indivíduos constroem os seus próprios modelos de doença, atribuindo-lhes significado e servindo de referência para as suas estratégias de *coping*. As experiências passadas com familiares ou conhecidos parecem exercer a sua influência na construção de quadros de representação da doença oncológica (Garcia

et al., 1996). Por outro lado, as estratégias de *coping* adoptadas não parecem estar relacionadas com a proximidade com a experiência de cancro dos familiares. Contudo, as estratégias de *coping* centradas no problema parecem estar relacionadas com o contacto frequente e intensidade relacional com os familiares com antecedentes oncológicos.

Relativamente à influência da morte ou sobrevivência dos familiares com antecedentes oncológicos, não podemos inferir uma associação entre tais situações e a vivência do processo de doença dos sujeitos. Por sua vez, a influência da morte ou sobrevivência dos familiares com antecedentes oncológicos não parece estar relacionada com o contacto e intensidade relacional com os mesmos e, proximidade com a sua experiência de cancro. Para além disso, a opção pela estratégia de *coping* a utilizar não parece ser determinada directamente pela morte ou sobrevivência dos familiares com história de cancro.

De realçar que o apoio emocional e informacional são os tipos de apoio mais procurados pelos sujeitos com habilitações de 1º ciclo, bem como pelos participantes com habilitações de 3º ciclo. Por seu lado, a proximidade com a experiência de cancro dos familiares não parece estar associada à correspondência entre o diagnóstico dos entrevistados com o diagnóstico dos seus familiares. Por fim, é importante referir a existência de maior influência da história familiar de cancro em participantes com diagnóstico oncológico até um ano, o que pode ser sustentado pelo facto de o período de diagnóstico ser uma fase de maior sofrimento psicológico para os doentes (Burgess et al., 2005).

O presente trabalho de investigação apresenta alguma relevância, pois poderá ser um modesto contributo para uma melhor compreensão sobre a percepção dos pacientes acerca das várias fontes de apoio e do apoio procurado e recebido a partir das mesmas, assim como para um melhor entendimento acerca da influência das experiências dos familiares pares para os doentes. Este estudo poderá contribuir para a promoção de uma perspectiva mais ampla e inclusiva dos cuidados e fornecer uma visão mais aprofundada sobre os aspectos específicos de apoio aos doentes oncológicos, contribuindo para o início da construção de uma comum compreensão acerca do modo como os familiares pares podem influenciar o ajustamento à doença e o aumento da qualidade de vida dos pacientes. Para além disso, poderá também contribuir para compreender porquê, como e quando, o apoio social e, especificamente, o apoio familiar par, podem ser considerados benéficos. O presente estudo poderá também ser considerado relevante ao priorizar a alocação de recursos

para melhorar a qualidade dos cuidados nos doentes oncológicos, sendo que os resultados encontrados poderão ser perspectivados como meio para melhorar os resultados de saúde dos doentes. Esta investigação poderá ainda contribuir para o desenvolvimento de metodologias de avaliação mais adequadas na área do apoio entre pares, uma vez que os estudos têm apontado para uma falta de rigor metodológico. Por fim, este estudo poderá ajudar a minorar a lacuna existente entre a teoria e a prática na área do apoio entre pares.

A reflexão que se propõe realizar com este trabalho, poderá assim constituir novos fundamentos para uma intervenção apropriada, que permita aos sujeitos com cancro procurarem o apoio que se revele mais adequado e minimizarem os aspectos negativos decorrentes da doença oncológica.

De enfatizar que a presente investigação não pretende atingir qualquer tipo de generalização ao universo do qual foi retirada a amostra, mas sim aprofundar o mais possível, a questão do apoio social, nomeadamente do apoio prestado pelos familiares com antecedentes oncológicos.

Neste contexto, torna-se fundamental evidenciar algumas limitações inerentes a esta investigação e estabelecer algumas sugestões para investigações futuras.

Uma das primeiras limitações a apontar prende-se com a metodologia utilizada no presente trabalho. Apesar de a metodologia escolhida parecer ser a mais indicada perante os objectivos de investigação, não podemos deixar de referir a subjectividade inerente à análise qualitativa e a impossibilidade de transposição dos resultados para outras realidades oncológicas. Por sua vez, o facto de não terem sido objectivados os conceitos de contacto e intensidade relacional entre os indivíduos e os familiares com antecedentes oncológicos, tendo sido deixado ao critério de cada participante a definição dos mesmos, também se constitui uma limitação. Uma outra limitação está relacionada com o número reduzido de participantes. Por fim, importa salientar que a abrangência da temática da doença oncológica e do apoio social é complexa e muitos aspectos não foram considerados e explorados neste trabalho.

Neste sentido, o presente estudo deverá ser compreendido como ponto de partida para investigações futuras. Sugerimos a compreensão da utilidade percebida e da satisfação com o apoio recebido por parte dos doentes, de forma a perceber se mesmo quando não existe uma correspondência entre o tipo de apoio procurado e recebido, se verifica a utilidade e satisfação com o mesmo. Por outro lado, observa-se a necessidade de conhecer as razões subjacentes à facilidade e dificuldade em

procurar e receber apoio. Torna-se também relevante, a compreensão das implicações decorrentes da não correspondência das fontes de apoio procurado e recebido.

Do mesmo modo, poderá existir interesse em investigar mais aprofundadamente o papel dos familiares com antecedentes oncológicos enquanto fontes de apoio social dos doentes, nomeadamente ao nível dos benefícios e efeitos desfavoráveis desta fonte de apoio. Julgamos ainda pertinente identificar as representações de doença dos familiares com antecedentes oncológicos e compreender em que medida é que elas influenciam a experiência de cancro dos doentes e as suas representações de doença. Por seu lado, parece importante analisar se as representações de doença dos familiares com história de cancro influenciam a adopção de estratégias de *coping* por parte dos doentes. Por último, achamos relevante examinar se os familiares com diagnóstico oncológico anterior contribuem para o ajustamento à doença dos indivíduos e aprofundar as implicações da morte ou sobrevivência dos familiares no processo de doença dos sujeitos. De referir que, pelas diferenças encontradas na literatura em termos do apoio social procurado e recebido, o género deve ser uma variável a considerar aquando da realização de futuras investigações ao nível do apoio familiar par.

Em síntese, concluímos que é essencial continuar a estudar e a fundamentar a possibilidade real de apoio aos doentes oncológicos, por parte dos elementos da rede social, nomeadamente dos familiares com antecedentes oncológicos, sob condições de incentivo ao relacionamento interpessoal saudável. Consideramos que ao trabalharmos adequadamente com as famílias e com os familiares pares, mediante intervenções centradas nas competências relacionais, estaremos a permitir que os doentes recebam os cuidados e apoio adequados e que a qualidade de vida dos mesmos seja assegurada.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares: Uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto.
- Ahrens, A. H., & Alloy, L. B. (1997). Social comparison processes in depression. In B. P. Buunk, & F. X. Gibbons (Eds.), *Health, coping and well-being: perspectives from social comparison theory* (pp. 389–410). Hillsdale: Erlbaum.
- Anagnostopoulos, F., Vaslamatzis, G., & Markidis, M. (2004). Coping strategies of women with breast cancer: a comparison of patients with health and benign controls. *Psychotherapy and psychosomatics*, 73, 43-52.
- Anderson, K. (1998). The Relationship Between Family Sense of Coherence and Family Quality of Life After Illness Diagnosis: Collective and Consensus Views. In H. McCubbin, E. Thompson, A. Thompson, & J. Fromer (Eds.), *Stress, Coping and Health in Families: Sense of Coherence and Resilience* (pp. 169-189). London. Sage Publications.
- Antonucci, T. C., & Jackson, J. S. (1990). The role of reciprocity in social support. In B. R. Sarason, I. G. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.), *Social Support: an Interactional View* (pp. 173-209). New York: Wiley & Sons.
- Arora, N. K., Rutten, L. J., Gustafson, D. H., Moser, R., & Hawkins, R. P. (2007). Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 16, 474–486.
- Ayres, A., Hoon, P.W., Franzoni, J.B., Matheny, K.B., Cotanch, P.H., & Takayanagi, S. (1994). Influence of mood and adjustment to cancer on compliance with chemotherapy among breast cancer patients. *Journal Psychosomatic Research*, 38, 393–402.
- Baider, L., Ever-Hadani, P., Goldzweig, G., Wygoda, M. R., & Peretz, T. (2003). Is perceived family support a relevant variable in psychological distress?: A sample of prostate and breast cancer couples. *Journal of Psychosomatic Research*, 55, 453-460.
- Bardin, L. (1994). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Baron, R. S., Cutrona, C. E., Hicklin, D., Russel, D. W., & Lubaroff, D. M. (1990). Social support and immune function among spouses of cancer patients. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 344–352.

- Barraclough, J. (2000). *Cancer and Emotion. A Practical Guide to Psycho-oncology*. Chichester: John Wiley & Sons, Ltd.
- Barrón, A. (1996). *Apoyo Social: aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo Veintiuno España Editores.
- Bastos, J., Barros, H. & Lunet, N. (2007). Evolução da mortalidade por cancro da mama em Portugal (1955-2002). *Acta Médica Portuguesa*, 20, 139-144.
- Bennenbroek, F. T., Buunk, B. P., Van der Zee, K. I., & Grol, B. (2002). Social comparison and patient information: what do cancer patients want?, *Patient Education and Counseling*, 47, 5–12.
- Berkman, L. F. (1985). The relationship of social networks and social support to morbidity and mortality. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social Support and Health* (pp. 241-262). Orlando: Academic Press.
- Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine*. 51, 843-857.
- Berkman, L. F., & Syme, S. L. (1979). Social networks, host resistance and mortality: A nine year follow up study of Alameda County residents. *American Journal of Epidemiology*, 109, 186-204.
- Berterö, C. M. (2000). Types and sources of social support for people afflicted with cancer. *Nursing and Health Sciences*, 2, 93-101.
- Bevan, J. L., & Pecchioni, L. L. (2008). Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. *Patient Education and Counseling*, 71, 356–364.
- Bitsika, V., Sharpley, C., & Christie, D. (2010). 'What made me unhappy'. Experiences of, and responses to, lifestyle changes in breast cancer patients. *British Journal of Guidance & Counselling*, 38, 179-189.
- Bloom J. (1996). Social Support of the Cancer Patient and the Role of the Family. In L. Baider, C. L. Cooper, & A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and the family* (pp. 53-70). Chichester: John Wiley & Sons.
- Bloom, J., Stewart, S., Johnston, M., Bank, P., & Fobair, P. (2001). Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. *Social Science & Medicine*, 53, 1513-1524.
- Bodgan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.

- Boehmke, M., & Dickerson, S. (2006). The diagnosis of breast cancer: transition from health to illness. *Oncology Nursing Forum*, 33, 1121-1127.
- Bonet, I. U. (1995). Atención a la Familia: Utopía o Realidad?. *Revista Rol de Enfermería*, 18, 203-204.
- Boutin-Foster, C. (2005). In spite of good intentions: patients' perspectives on problematic social support interactions. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 1-7.
- Brain, K., Norman, P., Gray, J., & Mansel R. (1999) Anxiety and adherence to breast self-examination in women with a family history of breast cancer. *Psychosomatic Medicine*, 61, 181-187.
- Bratt O. (2002). Hereditary prostate cancer: clinical aspects. *Journal of Urology*, 168, 906-913.
- Brennan, J. (2001). Adjustment to cancer – Coping or personal transistion? *Psycho-Oncology*, 10, 1-18.
- Brissette, I., Cohen, S., & Seeman, T. E. (2000). Measuring social integration and social networks. In S. Cohen, L. G. Underwood, & B. H. Gottlieb (Eds.), *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists* (pp. 53-85). Oxford: Oxford University Press.
- Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M., Ramirez, A (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *British Medical Journal*, 330, 702-707.
- Bultz, B. D., & Carlson, L. E. (2006). Emotional distress: The sixth vital sign—Future directions in cancer care. *Psycho-Oncology*, 15, 93–95.
- Burleson, B. R. (2003). The experience and effects of emotional support: What the study of cultural and gender differences can tell us about close relationships, emotion, and interpersonal communication. *Personal Relationships*, 10, 1–23.
- Buunk, B. P. (1995). Comparison direction and comparison dimension among disabled individuals: toward a refined conceptualization of social comparison under stress. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 4, 316–30.
- Buunk, B. P., Collins, R. L., Taylor, S. E., Van Yperen, N. W., & Dakof, G. A. (1990). The affective consequences of social comparison: Either direction has its ups and downs. *Journal of Personality and Social Psychology*, 6, 1238–1249.
- Caplan, G. (1976). The family as social support. In G. Caplan & M. Killilea (Eds.), *Social support and mutual help* (pp. 19-36). New York: Grune & Stratton.

- Campbell, H.S., Phaneuf, M. R., & Deane, K. (2004). Cancer peer support programs - do they work?. *Patient Education and Counseling*, 55, 3-15.
- Campos, E. P. (2004). Suporte Social e Família. In J. Mello & M. Burd (Orgs.), *Doença e Família* (pp. 141-161). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Carmack, C. L., Kulik, J., Badr, H., Smith, M., Basen-Engquist, K., Penedo, F., & Gritz, E. R. (2007). A social comparison theory analysis of group composition and efficacy of cancer support group programs. *Social Science & Medicine*, 65, 262–273.
- Carpenter, P. J., Vattimo, C. J., Messbauer, L. J., Stolnitz, C., Isle, J. B., Stutzman, H., & Cohen, H. J. (1992). Development of a parent advocate program as part of a pediatric hematology/oncology service. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10, 27-38.
- Carrol, B.T., Kathol, R.G., Noyes, R.J., Wald, T.G., & Clamon, G.H. (1993). Screening for depression and anxiety in cancer patients using the hospital anxiety and depression scale. *General Hospital Psychiatry*, 15, 69-74.
- Castro, R., Campero, L., & Hernández, B. (1997). La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. *Saúde Pública*, 31, 425-435.
- Cella, D. F., Sarafian, B., Snider, P. A., Yellen, S. B., & Winicour, P. (1993). Evaluation of a community-based cancer support group. *Psycho-oncology*, 2, 123–132.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC), U.S.A. Department of Health and Human Services (2009). *Chronic Diseases. The Power to Prevent, the Call to Control*. Consultado a 4 de Outubro de 2010 através de <http://www.cdc.gov/chronicdisease/resources/publications/AAG/pdf/chronic.pdf>
- Chalmers, K. I., Luker K. A., Leinster, S. J., Ellis, I., & Booth K. (2001). Information and support needs of women with primary relatives with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 4, 497-507.
- Chalmers, K., Thomson, K., & Degner, L. (1996). Information, support and communication needs of women with a family history of breast cancer. *Cancer Nursing*, 19, 204-213.
- Cialdini, R. B., & Trost, M. R. (1998). Social influence: social norms, conformity, and compliance. In D. T. Gilbert, S. T. Fiske, & G. Lindzey (Eds.), *The Handbook of Social Psychology* (pp. 151-192). New York: McGraw-Hill.
- Clarke, S. A., Booth, L., Velikova, G., & Hewison, J. (2006). Social support, gender differences in cancer patients in the United Kingdom. *Cancer Nursing*, 29, 66–72.

- Cobb, S. (1976). Social Support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-313.
- Coelho, & Ribeiro (2000). Influência do Suporte Social e do Coping sobre a Percepção Subjectiva de Bem-estar em mulheres submetidas a Cirurgia Cardíaca. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1, 79-87.
- Cohen, S. (1988). Psychosocial Models of the Role of Social Support in the Etiology of Physical Disease. *Health Psychology*, 7, 269-297.
- Cohen, S., Gottlieb, S. L., & Underwood, L. G. (2000). Social Relationships and Health. In S. Cohen, L. G. Underwood, & B. H. Gottlieb (Eds.), *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists* (pp. 3–25). Oxford: Oxford University Press
- Cohen, S., & Syme, S. L. (1985). Issues in the study and application of social support. In S. Cohen, & S. L. Syme (Eds.), *Social Support and Health* (pp. 3-22). San Francisco: Academic Press.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, Social Support and the Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310–357.
- Coreil, J., & Behal, R. (1999). Man to man prostate cancer support groups. *Cancer Practice*, 7, 122-129.
- Correia, M. (1996). Vivências do Idoso e da Família perante um Internamento Hospitalar. *Revista de Geriatria*, 7, 24- 26.
- Couceiro, L., Alves, I., & Almendra, R. (2009). *Doenças oncológicas em Portugal*. Alto Comissariado da Saúde. Gabinete de Informação e Prospectiva. Consultado em 4 de Outubro de 2010 através de <http://www.acs.min-saude.pt/wp-content/blogs.dir/1/files/2009/05/pnsemfoco4.pdf>
- Couper, J., Bloch, S., Love, A., Macvean, M., Duchesne, G. M., & Kissane, D. (2006) Psychosocial adjustment of female partners of men with prostate cancer: a review of the literature. *Psychooncology*, 15, 937-953.
- Cukier, D., Gingerelli, F., Makari-Judson, G., & McCullough, V. (2005). *Coping with Chemotherapy and Radiation*. New York: McGraw-Hill.
- Cutrona, C., & Russell, D. (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching. In B. R. Sarason, I. G. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.), *Social Support: an Interactional View* (pp. 319-366). New York: Wiley & Sons.
- Dakof, G. A., & Taylor, S. E. (1990). Victims' perceptions of social support: What is helpful from whom? *Journal of Personality and Social Psychology*. 58: 80–89.

- Dasch, K., & Kendall, J. (2007). What do newly diagnosed cancer patients discuss with survivors?. *Delaware Medical Journal*, 79, 489-92.
- Davison, K. P., Pennebaker, J. W., & Dickerson, S. S. (2000). Who talks? The social psychology of illness support groups. *American Psychologist*, 55, 205-217.
- De Frances, C. J., & Hall, M. J. (2007). *2005 National Hospital Discharge Survey*. Centers for Disease Control and Prevention National Center for Health Statistics.
- Decker, C. L. (2007). Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 16, 1–11.
- Denberg, T. D., Melhado, T. V., & Steiner, J. F. (2006). Patient treatment preferences in localized prostate carcinoma: The influence of emotion, misconception, and anecdote. *Cancer*, 107, 620-630.
- Dennis, C. (2003). Peer support within a health care context: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 40, 321–332.
- Dias, C., Costa, D., & Garrido, I. (2002). A Sexualidade e o Jovem com Doença Oncológica. *Enfermagem Oncológica*, 23, 9-12.
- Dirksen, S.R. (2000). Predicting well-being among breast cancer survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 937–943.
- Domingues, M. (2000). *Mapa Mínimo das relações: adaptação de um instrumento gráfico para configuração de rede de apoio social do idoso*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo.
- Dorval, M., Maunsell, E., Deschenes, L., Brisson, J., & Masse, B. (1998). Long-term quality of life after breast cancer: Comparison of 8-year survivors with population controls. *Journal of Clinical Oncology*, 16, 487–494.
- Dunn, J., Steginga, S. K., Occhipinti, S., & Wilson, K. (1999). Evaluation of a peer support program for women with breast cancer—lessons for practitioners. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 9, 13–22.
- Dunn, J., Steginga, S. K., Rosoman, N., & Millichap, D. (2003). A Review of Peer Support in the Context of Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 21, 55-67.
- Edelman, S., Bell, D., & Kidman, A. (1998). A group cognitive behavior therapy programme with metastatic breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 8, 295-305.
- Edelman, S., Craig, A., & Kidman, A. D. (2000). Group interventions with cancer patients: Efficacy of psychoeducational versus supportive groups. *Journal of Psychosocial Oncology*, 18(3), 67-85.

- Elkaïm, M. (1988). *Las Prácticas de la terapia de red*. España: Gedisa.
- Enelow, A. (1999). *Entrevista Clínica e Cuidados ao Paciente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Eng, E., 1993. The save our sisters project. A social network strategy for reaching rural black women. *Cancer*, 72, 1071–1077.
- Eng, E., Rhodes, S. D., & Parker, E. (2009). Natural helper models to enhance a community's health and competence. In R. J. DiClemente, R. A. Crosby, & M. C. Kegler (Eds.), *Emerging theories in health promotion: practice and research* (pp. 303-330). San Francisco: John Wiley & Sons, Inc.
- Eng, E., & Smith, J., 1995. Natural helping functions of lay health advisors in breast cancer education. *Breast Cancer Research and Treatment*, 35, 23–29.
- Ertel, K. A., Glymour, M. M., & Berkman, L. F. (2009). Social networks and health: A life course perspective integrating observational and experimental evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 1, 73–92.
- Falagas, M. E., Zarkadoulia, E. A., Ioannidou, E. N., Peppas, G., Christodoulou, C., & Rafailidis, P. I. (2007). The effect of psychological factors on breast cancer outcome: A systematic review. *Breast Cancer Research*, 9, 44-55.
- Fawzy, F. I., Fawzy, N. W., Hyun, S. C., Elashoff, R., Guthrie, D., Fahey, J. L., & Morton, D. L. (1993). Malignant melanoma: Effects of an early structured psychiatric intervention, coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later. *Archives of General Psychiatry*, 50, 681-689.
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations*, 7, 117–40.
- Ferlay, J., Autier, P., Boniol, M., Heanue, M., Colombet, M., & Boyle, P. (2007). Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006. *Annals of Oncology*, 18, 581-592.
- Fernandes, H., Jr. (2000). Introdução ao Estudo das Neoplasias. In F. F. Baracat, H. J. Fernandes Jr., & M. J. Silva (Eds.), *Cancerologia Actual. Um Enfoque Multidisciplinar* (pp. 3-10). São Paulo: Roca.
- Fernandez, E., La Vecchia, C., Talamini, R., & Negri, E. (2002). Joint effects of family history and adult life dietary risk factors on colorectal cancer risk. *Epidemiology*, 13, 360-363.

- Figueiredo, A. P., & Pereira, M. G. (2007). Psicologia da saúde familiar: aspectos teóricos e investigação. In M. G. Pereira (Eds.), *Impacte psicológico do tratamento do cancro no doente e cônjuge* (pp. 163-183). Lisboa: Climepsi Editores.
- Filazoglu, G., & Griva, K. (2008). Coping and social support and health related quality of life in women with breast cancer in Turkey. *Psychology, Health & Medicine*, 13, 559–573.
- Flick, U. (2002). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor.
- Foddy, W. (1996). *Como perguntar*. Oeiras: Celta Editora.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretic analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 839-852.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.
- Fortin, M. (1999). *Processo de Investigação*. Lisboa: Lusociência.
- Friedman, L., Kalidas, M., Elledge, R., Chang, J., Romero, C., Husain, I., Dulay, M., & Liscum, K. (2006). Optimism, social support and psychosocial functioning among women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 595-603.
- Fuhrer, R., & Stansfeld, S. A. (2002). How gender affects patterns of social relations and their impact on health: A comparison of one or multiple sources of support from “close persons”. *Social Science & Medicine*, 54, 811-25.
- Gameiro, M. (1999). *Sufrimento na Doença*. Coimbra. Quarteto.
- Ganti, A. K., Loberiza, F. R., & Kessinger, A. (2009). Association of positive family history with survival of patients with lung cancer. *Lung Cancer*, 63, 136-139.
- Garcia, I.; Wax, P., & Ghwrtzmann, F. (1996). Aspectos Psicossociais do Paciente com Cancer. In A. Murard & A. Katz (Eds.), *Bases Clinicas do Tratamento* (pp. 125-131). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (1997). *O inquérito: a teoria e a prática*. Oeiras: Celta editora.
- Gil, F., Sirgo, A., Lluch, P., Maté, J. & Estradé, E. (2002). Intervención Psicológica en pacientes de cancer. In M. R. Dias & E. Durá (Coordenadoras), *Territórios da Psicologia Oncológica* (p. 427-452). Lisboa: Climepsi Editores.

- Gili, M. & Roca, M. (1996). Transtornos afectivos en oncología. In M. Roca & M. Bernardo (Eds.), *Transtornos Depresivos en Patologías Médicas* (pp. 119-134). Barcelona: Masson.
- Glynn, L. M., Christenfeld, N., & Gerin, W. (1999). Gender, social support, and cardiovascular responses to stress. *Psychosomatic Medicine*, 61, 234–242.
- Góis, C. (2002). Aspectos psico-sociais do adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1. *Psiquiatria Clínica*, 23, 63 – 77.
- Gómez, G. R., Flores, J. G., & Jiménez, E. G. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Archidona: Ediciones Aljibe.
- Goodwin, P J., Leszcz, M., Ennis, M., Koopmans, J., Vincent, L., Guthrie, H., Drysdale, E., Undleby, M. H., Chochinov, H. M., Navarro, N., Peca, M. S., & Hunter, J. (2001). The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. *New England Journal of Medicine*, 345, 1719-1726.
- Gottlieb, B. H. (1985). Social networks and social support: an overview of research, practice, and policy implication. *Health Education Quarterly*, 12, 5–22.
- Gray, R. E., Fitch, M., Davis, C., & Phillips, C. (1997). Interviews with men with prostate cancer about their self-help group experience. *Journal of Palliative Care*, 13, 15-21.
- Greer, S., & Watson, M. (1987). Mental adjustment to cancer: Its measurement and prognostic importance. *Cancer Survey*, 6, 439-453.
- Helgeson, V. S., & Cohen S. (1996). Social support and adjustment to cancer: reconciling descriptive. *Health Psychology*, 15, 135–48.
- Helgeson, V. S., Cohen, S., & Fritz, H., (1998). Social ties and cancer. In J. C. Holland & W. Breitbart (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp. 99-109). New York: Oxford University Press.
- Helgeson, V. S., & Gottlieb, B. (2000). Support groups. In S. Cohen, L. G. Underwood, & B. H. Gottlieb (Eds.), *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists* (pp. 221-245). Oxford: Oxford University Press.
- Helgeson, V. S., & Taylor, S. E. (1993). Social comparisons and adjustment among cardiac patients. *Journal of Applied Social Psychology*, 23, 1171–1195.
- Hernández, C. (1998). Preocupaciones y Necesidades de la Familia del Enfermo en Fase Terminal. In E. Imedio (Eds.), *Enfermería en Cuidados Paliativos* (pp. 237-244). Madrid: Panamericana.

- Hill, R., & Mattessich, P. (1979). Family development theory and life span development. In P. Baltes & O. Brim (Eds.), *Life span development and behavior* (pp. 161-204). New York: Academic Press.
- Hockenbury, D. H., & Hockenbury, S. E. (2003). *Descobrimdo a Psicologia*. São Paulo: Edições Manole.
- Hoey, L. M., Leropoli, S. L., White, V. M., & Jefford, J. (2008). Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Education and Counseling*, 3, 315-37.
- Holland, K. D., & Holahan, C. K. (2003). The Relation of Social Support and Coping to Positive Adaptation to Breast Cancer. *Psychology and Health*, 1, 15–29.
- Horner, M.J., Ries, L., Krapcho, M., Neyman, N., Aminou, R., Howlader, N., Altekruse, S. F., Feuer, E. J., Huang, L., Mariotto, A., Miller, B. A., Lewis, D. R., Eisner, M. P., Stinchcomb, D. G., & Edwards, B. K. (2009). *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2006*. In *Cancer Trends Progress Report – 2009/2010*. National Cancer Institute. Consultado em 2 de Outubro de 2010 através de [http://seer.cancer.gov/csr/1975\\_2006/results\\_merged/topic\\_lifetime\\_risk\\_diagnosis.pdf](http://seer.cancer.gov/csr/1975_2006/results_merged/topic_lifetime_risk_diagnosis.pdf)
- House, J. S., Landis, K. R., & Umberson, D. (1988). Social Relationships and Health. *Science*, 241, 540-545.
- Houts, P. S., Whitney, C. W., Mortel, R., & Bartholomew, M. J. (1986). Former cancer patients as counselors of newly diagnosed cancer patients. *Journal of National Cancer Institute*, 76, 793–796.
- Hupcey, J. E. (1998). Clarifying the social support theory-research linkage. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 1231-1241.
- Israel, B., 1985. Social networks and social support: Implications for natural helpers and community level interventions. *Heath Education Quarterly*, 12, 65–80.
- Iwamoto, R. (2000). Radioterapia. In S. Otto (Eds.), *Enfermagem em Oncologia* (pp. 557-586). Loures: Lusociência.
- Jassak, P. F. (1992). Families: an essential element in the care of the patient with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 6, 871-876.
- Jackson, A.C., Enderby, K., O'Toole, M., Thomas, S. A., Ashley, D., Rosenfeld, J.V., Simos, E., Tokatlian, N., & Gedye, R. (2009). The Role of Social Support in Families Coping with Childhood Brain Tumor. *Journal of Psychosocial Oncology*, 27, 1–24.

- Joyce-Moniz, L., & Barros, L. (1994). Psicologia da doença. *Análise psicológica*, 2, 233-251.
- Julkunen, J., Gustavsson-Lilius, M., & Hietanen, P. (2009). Anger expression, partner support and quality of life in cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 66, 235-244.
- Kahana, E., Kahana, B., Wykle, M., & Kulle, D. (2009). Marshalling Social Support: A Care-Getting Model for Persons Living With Cancer. *Journal of Family Social Work*, 12, 168–193.
- Kelle, U., & Laurie, H. (1995). *Computer-Aided Qualitative Data Analysis: Theory, Methods and Practice*. London: Sage Publications.
- Kerber, R. A., Slattery, M. L., Potter, J. D., Caan, B. J., & Edwards, S. L. (1998). Risk of colon cancer associated with a family history of cancer or colorectal polyps: the diet, activity, and reproduction in colon cancer study. *International Journal of Cancer*, 78, 157-60.
- Kirsh, K. L., McGrew, J. H., Dugan, M., Passik, S. D. (2004). Difficulties in screening for adjustment disorder, Part I: use of existing screening instruments in cancer patients undergoing bone marrow transplantation. *Palliative Support Care*, 2, 23-31.
- Kissane, D. W., Grabsch, B., Love, A., Clarke, D. M., Bloch, S., & Smith, G. C. (2004). Psychiatric disorder in women with early stage and advanced breast cancer: a comparative analysis. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 38, 320-326.
- Kornblith, A. B., Herndon, J. E., Zuckerman, E., Viscoli, C. M., Horwitz, R. I., Cooper, M. R., Harris, L., Tkaczuk, K. H., Perry, M. C., Budman, D., Norton, L., & Holland, J. C. (2001). Social Support as a Buffer to the Psychological Impact of Stressful Life Events in Women with Breast Cancer. *Cancer*, 91, 443-454.
- Kornblith, A. (1998). Psychosocial adaptation of cancer survivors. In J. Holland (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp. 223-254). New York: Oxford University Press.
- Kristjanson, L. J. (1986). Indicators of quality of palliative care from a family perspective. *Journal of Palliative Care*, 2, 8-17.
- Kroenke, C., Kubzansky, L., Schernhammer, E., Holmes, M., & Kawachi, I. (2006). Social Networks, Social Support, and Survival After Breast Cancer Diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*, 7, 1105-1111.

- Lakey, B., & Cohen, S. (2000). Social support theory and measurement. In S. Cohen, L. G. Underwood, & B. H. Gottlieb (Eds.), *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists* (pp. 29-52). Oxford: Oxford University Press.
- Langford, C. P. H., Browsher, J., Maloney, J. P. & Lillis, P. (1997). Social support: A conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 95-100.
- Langhorne, M. (2000). Quimioterapia. In S. Otto (Eds.), *Enfermagem em Oncologia* (pp. 587-630). Loures: Lusociência.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. (1990). Theory-based stress measurement. *Psychological Inquiry*, 1, 3-13.
- Legg, M., Occhipinti, S., Ferguson, M., Dunn, J. & Chambers, S. K. (2010). When peer support may be most beneficial: the relationship between upward comparison and perceived threat. *Psycho-Oncology*, 24, 560-568.
- Lerman, C., Daly, M., Sands, C., Balshem, A., Lustbader, E., Heggan, T., Goldstein, L., James, J., & Enstrom, P. (1993). Mammography adherence and psychological distress among women at risk for breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 1074-1080.
- Levy, D. E., Garber, J. E., & Shields, A. E. (2009). Guidelines for Genetic Risk Assessment of Hereditary Breast and Ovarian Cancer: Early Disagreements and Low Utilization. *Journal of General Internal Medicine*, 24, 822-828.
- Leydon, G., Boulton, M., Moynihan, C., Mossman, J., Boudioni, M., & McPherson, K. (2000). Cancer patients' information seeking behaviour: in depth interview study. *British Medical Journal*, 320, 909-913.
- Li, M., Hales, S., & Rodin, G. (2010). Adjustment Disorders. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds), *Psycho-Oncology* (303-311). Oxford: University Press.
- Lin, N., Simeone, R. S., Ensel W. M., & Kuo W. (1979). Social Support, stressful life events and illness: a model and an empirical test. *Journal of Health and Social Behavior*, 20, 108-119.
- Livneh, H. & Parker, R. (2005). Chaos, complexity, and psychosocial adaptation to chronic illness and disability: Convergent themes and rehabilitation applications. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 49, 17-28.

- Lockwood, P., & Kunda, Z. (1997). Superstars and me: Predicting the impact of role models on the self. *Journal of Personality and Social Psychology*, *73*, 91–103.
- Luszczynska, A., Boehmer, S., Knoll, N., Schulz, U., & Schwarzer, R. (2007). Emotional Support for Men and Women With Cancer: Do Patients Receive What Their Partners Provide? *International Journal of Behavioral Medicine*, *3*, 156–163.
- Lynch, H., Watson, P., Conway, T., Lynch, J., Slominski, S., Narod, S., Feunteun, J. & Lenoir, G. (1993). DNA screening for breast-ovarian cancer susceptibility based on linked markers. *Archives of Internal Medicine*, *153*, 1979-1987.
- Macvean, M. L., White, V. M., & Sanson-Fisher, R. (2008). One-to-one volunteer support programs for people with cancer: a review of the literature. *Patient Education Counseling*, *70*, 10–24.
- Magen, R. H., & Glajchen, M. (1999). Cancer support groups: Client outcome and the context of group process. *Research on Social Work Practice*, *5*, 541–554.
- Maly, R. C., Umezawa, Y., Leake, B., & Silliman, R. A. (2005). Mental health outcomes in older women with breast cancer: impact of perceived family support and adjustment. *Psycho-Oncology*, *14*, 535–545.
- Manne, S. L., Taylor, K. L., Dougherty, J., & Kemeny, N. (1997). Supportive and negative responses in the partner relationship: Their association with psychological adjustment among individuals with cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, *20*, 101–125.
- Maroy, C. (1997). A análise qualitativa de entrevistas. In Albarello (Org.). *Práticas e métodos de investigação em ciências sociais* (pp. 117-155). Lisboa: Gradiva Publicações.
- Martin, R., Davis, G. M., Baron, R. S., Suls, J., & Blanchard, E. B. (1994). Specificity in social support: Perceptions of helpful and unhelpful provider behaviors among irritable bowel syndrome, headache, and cancer patients. *Health Psychology*, *13*, 432–439.
- Martinez-Lopez, B., Perez, A. M., & Sanchez-Vizcaino, J. M. (2009). Social Network Analysis. Review of General Concepts and Use in Preventive Veterinary Medicine. *Transboundary and Emerging Diseases*, *56*, 109–120.
- Martins, M. (2002). *Uma crise Acidental na Família. O Doente com AVC*. Coimbra: Formasau.
- Massie, M. J. (2004). Prevalence of depression in patients with cancer. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, *32*, 32-39.

- Masters, K. S., Stillman, A. M., & Spielmans, G. I. (2007). Specificity of Social Support for Back Pain Patients: Do Patients Care Who Provides What? *Journal of Behavioral Medicine, 1*, 11-20.
- McDaniel, J. S., Musselman, D. L., Porter, M. R., Reed, D. A., & Nemeroff, C. B. (1995). Depression in patients with cancer: diagnosis, biology, and treatment. *Archives of General Psychiatry, 52*, 89–97.
- McGrath, P. (1999). Findings from an educational support course for patients with leukemia. *Cancer Practice, 4*, 198–204.
- Mendes, A. C. (2002). Stress e Imunidade: Contribuição para o estudo dos factores pessoais nas alterações imunitárias relacionadas com o stress. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde.
- Merckaert, L. Libert, Y., Messina, S., Milani, M., Slachmuylder, J., & Razavi, D. (2010). Cancer patients' desire for psychological support: prevalence and implications for screening patients' psychological needs. *Psycho-Oncology, 19*, 141-149.
- Meulenbeld, H.J., Verhage, B.A., Kil, P.J., Kiemeney, L.A., & Vasen, H.F. (2002). Characterisation of families with hereditary prostate cancer in the Netherlands. *Ned Tijdschr Geneeskd, 146*, 1938-1942.
- Miller, S. M. (1995). Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the information cancer patients want and need about their disease: Implications for cancer screening and management. *Cancer, 76*, 167-177.
- Minayo, M. C. (1993). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec/Abrasco.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias. Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Miovic, M., & Block, S. (2007). Psychiatric Disorders in Advanced Cancer. *Cancer, 110*, 1665-1676.
- Molleman, E., Pruyn, J., & Van Knippenberg, A. (1986). Social comparison processes among cancer patients. *British Journal of Social Psychology, 1*, 1–13.
- Moos, R. H. (1990). Depressed outpatients's life contexts, amount of treatment and treatment outcome. *Journal of Nervous and Mental Disease, 178*, 105-12.
- Mulsow, J., Lee, J., Dempsey, C., Rothwell, J., & Geraghty, J. G. (2009). Establishing a Family Risk Assessment Clinic for Breast Cancer. *The Breast Journal, 15*, 33–38.

- National Cancer Institute – NCI (2006). *What you need to know about cancer*. Consultado em 7 de Dezembro de 2010 através de <http://www.cancer.gov/cancertopics/insides-wyntk-cancer.pdf>
- National Comprehensive Cancer Network (NCCN), (2008). *Distress Management. Clinical Practice Guidelines in Oncology*. Consultado em 15 de Fevereiro de 2010 através de [www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/f\\_guidelines.asp#supportive](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp#supportive).
- Neff, L. A., & Karney, B. R. (2005). Gender Differences in Social Support: A Question of Skill or Responsiveness? *Journal of Personality and Social Psychology*, 1, 79–90.
- Nunes, M. (2004). Apoio social na diabetes. *Educação, Ciência e Tecnologia*, 135-149.
- Olson, D. H. (2000). Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Journal of Family Therapy*, 22, 144-167.
- Pais-Ribeiro, J. (1998). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: ISPA.
- Pais-Ribeiro, J. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte (ESSS). *Análise Psicológica*, 3, 547-558.
- Pais-Ribeiro, J., & Santos, C. (2001). Estudo conservador de adaptação do Ways of Coping Questionnaire a uma amostra e contexto portugueses. *Análise Psicológica*, 4, 491-592.
- Palacios, J., & Rodrigo, M. J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. In M. L. Rodrigo, & Palacios, J. (Eds.), *Familia e desarrollo humano* (pp. 25-38). Madrid: Alianza Editorial.
- Palesh, O. G., Collie, K., Batiuchok, D., Tilston, J., Koopman, C., Perlis, M. L., Butler, L. D., Carlson, R., & Spiegel, D. (2007). A longitudinal study of depression, pain, and stress as predictors of sleep disturbance among women with metastatic breast cancer. *Biologic Psychology*, 75, 37–44.
- Pardeck, J. T., Brown, C., Christian, B., Schnurbusch, M., Shrum, L., & Terrell (1991). Family structure and life satisfaction. *Family Therapy*, 18, 11-15.
- Parker, P. A., Baile, W. F., Moor, C., & Cohen, L. (2003). Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psychooncology*, 12, 183–193.
- Patrão, I. & Leal, I. (2004). Abordagem do impacto psicossocial no adoecer da mama. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 5, 53-73.

- Patten, C. A., Gillin, J. C., Farkas, A. J., Gilpin, E. A., Berry, C. C., & Pierce, J. P. (1997). Depressive symptoms in california adolescents: Family structure and parental support. *Journal of Adolescent Health, 20*, 271-78.
- Pereira, M. G., & Lopes, C. (2002). O doente oncológico e a sua família. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pitceathly C. & Maguire P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer, 39*, 1517-1524.
- Phillipson, C. (1997). Social Relationships in Later Life: A Review of the Research Literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 12*, 505-512.
- Phipps, W. (1999). Doença Crónica. In Phipps, W., Long, B., Woods, N., & Cassmeyer, V. (Eds.), *Enfermagem Médico-cirúrgica. Conceitos e Prática Clínica* (pp. 225-246). Lisboa: Lusodidacta.
- Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010 (PNPCDO). Orientações Programáticas* (2007). Consultado em 2 de Outubro de 2010 através de [http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/F1EE7092-2F30-4987-9A46-D7F105854521/0/PNPCDO\\_2007.pdf](http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/F1EE7092-2F30-4987-9A46-D7F105854521/0/PNPCDO_2007.pdf)
- Plano Nacional de Saúde 2004-2010: mais saúde para todos* (2004). Lisboa: Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. Consultado em 4 de Outubro de 2010 através de [http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/media/pns\\_vol2.pdf](http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/media/pns_vol2.pdf)
- Polit, D., Beck, C. T., & Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre: Artmed.
- Polit, D., & Hungler, B. P. (1995). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Poole, G., Poon, C., Achille, M., White, K., Franz, N., Jittler, S., Watt, K., Cox, D. N. & Doll, R. (2001). Social support for patients with prostate cancer: The effects of support groups. *Journal of Psychosocial Oncology, 2*, 1-16.
- Primomo, J., Yates, B., & Woods, N. (1990). Social support for women during chronic illness the relationship among sources and types to adjustment. *Research in Nursing and Health, 13*, 153-161.
- Procidano, M. E., & Heller K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family: three validation studies. *American Journal of Community Psychology, 11*, 1-24.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (2003). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gadiva.

- Qureshi, N., Wilson, B., Santaguida, P., Carroll, J., Allanson, J., Culebro, C. R., Brouwers, M., & Raina, P. (2007). *Collection and Use of Cancer Family History in Primary Care*. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality (US).
- Rees, C. E., & Bath P. A. (2000). The information needs and source preference of women with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 833-841.
- Registo Oncológico Nacional - 2005* (2009). Registo Oncológico Regional do Centro. Direção-Geral da Saúde. Consultado em 27 de Abril de 2011 através de [http://www.roreno.com.pt/images/stories/pdfs/ro\\_nacional\\_2005.pdf](http://www.roreno.com.pt/images/stories/pdfs/ro_nacional_2005.pdf)
- Relvas, A. P. (2006). *O ciclo vital da família: Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Resnick, B., Orwig, D., Magaziner, J., & Wynne, C. (2002). The effect of social support on exercise behavior in older adults. *Clinical Nursing Research*, 11, 52–70.
- Rey, F. & Avelar, M. (2000). *La Familia y La Classe Social*. Madrid.
- Richardson, A., Sitzia, J., Brown, V., Medina, J., & Richardson, A. (2005). *Patients' Needs Assessment Tools in Cancer Care: Principles and Practice*. London: King's College London.
- Riggs, A. L., & Giuliano, T. A. (2007). Running in the Family or Swimming in the Gene Pool: Discriminating between Family History and Genetic Risk in Illness Perceptions. *Journal of Health Psychology*, 12, 883–894.
- Robinson, J. D., & Tian, Y. (2009). Cancer Patients and the Provision of Informational Social Support. *Health Communication*, 24, 381–390.
- Robinson, J. D., & Turner, J. W. (2003). Impersonal, interpersonal, and hyperpersonal social support: Cancer and older adults. *Health Communication*, 15, 227–234.
- Rook, K. S. & Doopley, D. (1985). Applying social support research: theoretical problems and future directions. *Journal of Social Issues*, 41, 5-28.
- Rook, K. S., Thuras, P. D., Lewis, M. A. (1990). Social control, health risk taking, and psychological distress among the elderly. *Psychology and Aging*, 5, 327–334.
- Rose, J. H. (1990). Social Support and Cancer: Adult Patients' Desire for Support from Family, Friends, and Health Professionals. *American Journal of Community Psychology*, 3, 439-464.

- Ross, C. E., & Mirowsky, J. (2002). Family relationships, social support and subjective life expectancy. *Journal of Health and Social Behavior*, 43, 469-489.
- Rotter, J. B. (1954). *Social Learning Theory and Clinical Psychology*. New Jersey: Prentice Hall.
- Rowland, J. & Massie, M. (2010). Breast Cancer. In Holland, J. C., Breitbart, W. S., Jacobsen, P. B., Lederberg, M. S., Loscalzo, M. J., & McCorkle, R. (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp. 177-186). Oxford: University Press.
- Sampaio, D., & Gameiro, J. (1985). *Terapia Familiar*. Porto: Edições Afrontamento.
- Samowitz, W. S., Curtin, K., Lin, H. H., Robertson, M. A., Schaffer, D., Nichols, M., Gruenthal, K., Leppert, M. F., & Slattery, M. L. (2001). The colon cancer burden of genetically defined hereditary nonpolyposis colon cancer. *Gastroenterology*, 121, 830-838.
- Sands, J., & Dennison, P., (1996). Cancro. In W. J. Phipps, (Eds.), *Enfermagem Médico - Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica* (pp. 1-12). Lisboa: Lusodidacta.
- Santana, A. D. (2000). Cuidados paliativos ao doente oncológico terminal em domicílio: representações sociais da família. Salvador: Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia (Tese de Mestrado).
- Santos, C., Ribeiro, J. P., & Lopes, C., (2003). Estudo de Adaptação da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) a Pessoas com Diagnóstico de Doença Oncológica. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4, 185-204.
- Sarason, I. G., Sarason, B. R., Shearin, E. N., & Pierce, G. R. (1987). A brief measure of social support: Practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4, 497-510.
- Schachter, S. (1959). *The Psychology of Affiliation*. Stanford University Press: Stanford.
- Schaefer, C., Coyne, J. C., & Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 381-406.
- Schag, C.A. & Heinrich, R.L. (1995). Anxiety in medical situations: adult cancer patients. *Journal Clinical Psychology*, 45, 20-27.
- Schroevers, M. J., Helgeson, V. S., Sanderman, R., & Ranchor, A. V. (2010). Type of social support matters for prediction of posttraumatic growth among cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 19, 46–53.

- Schulz, R., Tompkins, C. A., Decker, S., & Wood, D. (1987). The social psychology of caregiving: physical and psychological costs of providing support to the disabled. *Journal of Applied Social Psychology, 17*, 401–28.
- Seeman, T. (1996). Social ties and health: the benefits of social integration. *Annals of Epidemiology, 6*, 442–451.
- Sharpe, M., Strong, V., Allen, K., Rush, R., Postma, K., Tulloh, A., Maguire, P., House, A., Ramirez, A. & Cull, A. (2009). Major depression in outpatients attending a regional cancer centre: screening and unmet treatment needs. *British Journal of Cancer, 90*, 314-320
- Shumaker, S. A. & Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues, 40*, 11-36.
- Simpson, J. S., Carlson, L. E., Beck, C. A., & Patten, S. (2002). Effects of a Brief Intervention on Social Support and Psychiatric Morbidity in Breast Cancer Patients. *Psycho-Oncology, 11*, 282–294.
- Sjölander, C., & Berterö, C. (2008). The significance of social support and social networks among newly diagnosed lung cancer patients in Sweden. *Nursing and Health Sciences, 10*, 182–187.
- Sluzki, C.E. (1997). *A Rede Social na Prática Sistémica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Slattery, M. L., Levin, T. R., Ma, K., Goldgar, D., Holubkov, R., & Edwards, S. (2003). Family history and colorectal cancer: predictors of risk. *Cancer Causes Control, 14*, 879-87.
- So, W. K., Marsh, G., Ling, W. M., Leung, F. W., Lo, J. C., Yeung, M., & Li, G. K. (2009). Fatigue and Quality of Life of Women Undergoing Chemotherapy or Radiotherapy for Breast Cancer. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology, 3*, 179-185.
- Spiegel, D., Bloom, J. R., Kraemer, H. C., & Gottheil, E. (1989). Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet, 2*, 888-891.
- Spiegel, D., Morrow, G. R., Classen, C., Raubertas, R., Stott, P. B., Mudaliar, N., Pierce, I., Flynn, P., Heard, L., & Riggs, G. (1999). Group psychotherapy for recently diagnosed breast cancer patients: a multicenter feasibility study. *Psycho-Oncology, 8*, 482-493.
- Stanton, A. L., Collins, C. A., & Sworowski, L. A. (2001). Adjustment to chronic illness: Theory and research. In A. Baum, T. A. Revenson, & J. E. Singer (Eds.), *Handbook of health psychology* (pp.387–403). Mahwah, NJ: Erlbaum.

- Stanton, A., & Revenson, T. (2007). Adjustment to Chronic Disease: Progress and Promise in Research. In H. S. Friedman & R. C. Silver (Eds.), *Foundations of Health Psychology* (pp. 325-357). Oxford: Oxford University Press.
- Stapel, D. A., & Koomen, W. (2000). Distinctiveness of others, mutability of selves: Their impact on self-evaluations. *Journal of Personality and Social Psychology*, *6*, 1068–1087.
- Steginga, S. K., & Dunn, J. (2001). The Young Women's Network: A case study in community development. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, *11*, 381-388.
- Stewart, M. J. (1990). From provider to partner: A conceptual framework for health care education based on primary health care premises. *Advances in Nursing Science* *12*, 9–27.
- Stiefel, R., Die, T. M., Berney, A., Olarte, J. M., & Razavi, A (2001). Depression in palliative care: a pragmatic report from the Expert Working Group of the European Association for Palliative Care. *Support Care Cancer*, *9*, 477-488.
- Stout, C. E., & Cook, L. P. (1999). New Areas for Psychological Assessment in General Health Care Settings: what to do today to prepare for tomorrow. *Journal of Clinical Psychology*, *55*, 797-812.
- Stroebe, W., & Stroebe, M. (1996). The social psychology of social support. In E. T. Higgins, A. & W. Kruglanski (Eds.), *Social psychology: Handbook of basic principles* (pp. 597–621). New York: Guilford Press.
- Suls, J., Martin, R., & Wheeler, L. (2002). Social Comparison: Why, With Whom, and With What Effect?, *American Psychological Society*, *5*, 159-163.
- Symister, P., & Friend, R. (2003). The influence of social support and problematic support on optimism and depression in chronic illness: a prospective study evaluating self-esteem as a mediator. *Health Psychology*, *22*, 123-9.
- Tamres, L., Janicki, D., & Helgeson, V. S. (2002). Sex differences in coping behavior: A meta-analytic review and an examination of relative coping. *Personality and Social Psychology Review*, *6*, 2–30.
- Tan, M., & Karabulutlu, E. (2005) Social support and hopelessness in Turkish patients with cancer. *Cancer Nursing*, *28*, 236–240.
- Taylor, S. E. (2007). Social Support. In H. S. Friedman & R. C. Silver (Eds.), *Foundations of Health Psychology* (pp. 145-171). Oxford: Oxford University Press.

- Taylor, S. E., Buunk, B. P., & Aspinwall, L. G. (1990). Social Comparison, Stress, and Coping. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 16, 74-89.
- Taylor, S. E. & Lobel, M. (1989). Social comparison activity under threat: Downward evaluation and upward contacts. *Psychological Review*, 96, 569-575.
- Teles, S., Ribeiro, M., & Cardoso, V. (2003). A Psicologia na área da Oncologia. Avaliação dos níveis de depressão e ansiedade em doentes com patologia coloretal maligna. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 5, 71-77.
- Tennen, H., McKee E. T., & Affleck, G. (2000). Social comparison processes in health and illness. In J. Suls & L. Wheeler (Eds.), *Handbook of social comparison: theory and research* (pp. 443–86). New York: Plenum Press.
- Thoits, P.A. (1995). Stress, coping, and social support processes: where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 53–79.
- Thoits, P. A. (1986). Social Support as Coping Assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 416-423.
- Trepanier, A., Ahrens, M., McKinnon, W., Peters, J., Stopfer, J., Grumet, S., Manley, S., Culver, J., Acton, R., Larsen-Haidle, J., Correia, L., Bennett, R., Pettersen, B., Ferlita, T., Costalas, J., Hunt, J., Donlon, S., Skrzynia, C., Farrell, C., Callif-Daley, F., & Vockley, C. (2004). Genetic cancer risk assessment and counseling: recommendations of the national society of genetic counselors. *Journal of Genetic Counseling*, 13, 83-114.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Ussher, J., Kirsten, L., Butow, P., & Sandoval, M. (2006). What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer, *Social Science & Medicine*, 62, 2565–2576.
- Vachon, M. L. S. (2005). Emotional issues in palliative medicine. In Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N., & Calman, K. (Eds.). *Oxford textbook of palliative medicine* (pp. ). Oxford: University Press.
- Vala, J. (2003). A análise de conteúdo. In A. Silva, & J. Pinto (Org.), *Metodologia das Ciências Sociais* (pp. 101-128). Porto: Edições Afrontamento.
- Van der Zee K. I., Buunk, B. P., DeRuiter, J. H., Tempelaar, R., VanSonderen, E., Sanderman, R.. (1996). Social comparison and the subjective well-being of cancer patients. *Basic and Applied Social Psychology*, 18, 453–68.

- Vangelist, A. L. (2009). Challenges in conceptualizing social support. *Journal of Social and Personal Relationships*, 1, 39–51.
- Vaux, A. (1988). *Social support: Theory, research and interventions*. New York: Praeger.
- Vos, P. J., Garssen, B., Visser, A. P., Duivenvoorden, H. J. & de Haes, H. C., (2004). Psychosocial intervention for women with primary, non-metastatic breast cancer: a comparison between participants and non-participants. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 73, 276-285.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. (1967). *Pragmatics of human communication: A study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes*. New York: Norton.
- Wasserman, S. & Faust, K. (1994). *Social Network Analysis*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Watson, M., & Greer, S. (1998). Personality and coping. In J. Holland (Ed.), *Psycho-oncology* (pp. 91-98). New York: Oxford University Press
- Weidman-Gibbs, H., & Achterberg-Lawlis, J. (1978). Spiritual values and death anxiety: Implications for counseling with terminal cancer patients. *Journal of Counseling Psychology*, 25, 563–569.
- Weihs K., Fisher L, & Baird M. (2002). Families, health, and behavior. *Families, Systems, and Health*, 20, 7-46.
- Weihs, K., & Reiss, D. (1996). Family Reorganization in Response to Cancer: A Developmental Perspective. In L. Baider, C. L. Cooper, C. & A. De-Nour (Eds.), *Cancer and the family* (pp. 3-29). Chichester: John Wiley & Sons.
- Weinrich, S.P., Weinrich, M. C., Stromborg, M.F., Boyd, M. D., & Weiss, H. L. (1993). Using elderly educators to increase colorectal cancer screening. *Gerontologist*, 33, 491–496.
- Wethington, E., & Kessler, R. C. (1986). Perceived Support, Received Support, and Adjustment to Stressful Life Events. *Journal of Health and Social Behavior*, 27, 78-89.
- Willing, N., & Jönsson, B. (2005). *A pan-European comparison regarding patient access to cancer drugs*. Karolinska Institute. Consultado em 4 de Outubro de 2010 através de [http://ki.se/content/1/c4/33/16/Cancer\\_Report.pdf](http://ki.se/content/1/c4/33/16/Cancer_Report.pdf)
- Willits, M. (1994). Role of “Reach to Recovery” in breast cancer. *Cancer*, 74, 2172-2173.

- Wills, T. A. (1981). Downward comparison principles in social psychology. *Psychological Bulletin*, 90, 245–271.
- Wills, T. A. & Fegan, F. (2001). Networks and Support. In A. Baum, T. A. Revenson, & J. E. Singe (Eds.), *Handbook of Health Psychology* (pp. 237- 231). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Winnubst, J., Couzjin, A. & Ros, W. (1990). Social support and cancer: main themes and problems. In L. Schmidt, P. Schwenkmezger, J. Weiman e S. Maes (Eds.), *Theoretical and Applied Aspects of Health Psychology* (pp. 203-212). New York: Harwood Academic Publishers.
- Wood, J.V. (1989). Theory and research concerning social comparisons of personal attributes. *Psychological Bulletin*, 106, 231–248.



# Anexos



## **ANEXO I – Pedido de autorização escrito para a realização da recolha de dados**

Exma. Presidente do Conselho de Administração  
Do Hospital Espírito Santo de Évora E.P.E.  
Prof.<sup>a</sup> Doutora Filomena Mendes

**Assunto:** Solicitação de autorização para realização de investigação

Marta Sofia de Imaginário Grilo, portadora do B.I nº 13184945, Licenciada em Psicologia, pela Universidade de Évora, a concluir o Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, encontrando-se a estagiar no Serviço de Oncologia do HESE E.P.E. sob tutoria do Psicólogo do Serviço Dr. Paulo Simões, vem solicitar à Digníssima Administração deste hospital autorização para efectuar, no Serviço de Oncologia do HESE E.P.E., a recolha de dados que conduzirá à sua Dissertação de Mestrado, a ser orientada pela Prof. Doutora Heldemerina Pires, da Universidade de Évora .

A investigação incidirá em vinte pacientes oncológicos, aos quais seriam realizadas entrevistas semi-estruturadas, com o objectivo de explorar a sua rede social, nomeadamente que tipo de apoio procuram nos membros da sua rede, especialmente nos familiares que já passaram pela experiência de cancro.

Salvuarda-se que a investigação em causa não representará nenhum tipo de encargo financeiro para a instituição e que serão assegurados todos os procedimentos éticos na condução do estudo. Todos os dados serão confidenciais, não sendo portanto divulgada a identidade dos pacientes.

A participação no estudo será efectuada mediante a assinatura de termo de consentimento, no qual constará o título, os objectivos, os procedimentos do estudo e a salvaguarda pelos direitos de confidencialidade e de cessação da participação a qualquer momento.

Sugere-se que seja solicitado parecer à Comissão de Ética do HESE E.P.E.

Junto remetemos os contactos da mestranda e da professora orientadora.

Com os melhores cumprimentos,

Évora, 20 de Dezembro de 2010

---

Marta Sofia de Imaginário Grilo

## ANEXO II - Guião de entrevista

**Objectivo geral:** investigar a rede social dos indivíduos com cancro, nomeadamente que tipo de apoio social procuram e recebem dos membros da sua rede, especialmente em relação aos familiares que já passaram pela experiência de cancro; e compreender a influência de diagnósticos oncológicos anteriores na família, ao nível da experiência de cancro dos doentes.

**Entrevistados:** 10 utentes do Serviço de Oncologia do Hospital do Espírito Santo de Évora E.P.E.

| Blocos temáticos                             | Objectivos específicos  | Questões  |
|--|---|---|
| <b>Bloco A:</b><br>Legitimação da entrevista | <ul style="list-style-type: none"><li>• Legitimar a entrevista.</li><li>• Justificar o tema e a entrevista.</li><li>• Incentivar a colaboração do/a entrevistado/a.</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Apresentação da entrevistadora.</li><li>• Informar o/a entrevistado/a sobre:<ul style="list-style-type: none"><li>- tema;</li><li>- objectivos do estudo;</li><li>- responsáveis,</li><li>- metodologia</li><li>- apresentação / divulgação dos dados.</li></ul></li><li>• Solicitar a colaboração do/a entrevistado/a, para a consecução do estudo a realizar.</li><li>• Informar o/a entrevistado/a, acerca dos principais objectivos da entrevista.</li><li>• Assegurar a confidencialidade e o anonimato.</li><li>• Solicitar autorização para gravação áudio da entrevista.</li><li>• Colocar a gravação/transcrição da entrevista à disposição do/a entrevistado/a.</li></ul> |

|  |   |   |
|--|---|---|
| <p><b>Bloco B:</b><br/>Caracterização sociodemográfica do/a entrevistado/a</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar o/a entrevistado/a e a sua situação de saúde</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dados do Questionário Sociodemográfico: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Caracterização do entrevistado/a: <ul style="list-style-type: none"> <li>- sexo</li> <li>- idade</li> <li>- estado civil</li> <li>- nº de filhos</li> <li>- distrito</li> <li>- residência (meio rural ou urbano)</li> <li>- habilitações académicas</li> <li>- profissão</li> <li>- situação laboral</li> <li>- diagnóstico</li> <li>- tempo de diagnóstico</li> <li>- tipo de tratamento</li> </ul> </li> <li>▪ Caracterização dos familiares com antecedentes oncológicos: <ul style="list-style-type: none"> <li>- grau de parentesco</li> <li>- diagnóstico</li> <li>- tipo de tratamento</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul> |
| <p><b>Bloco C:</b><br/>Rede social actual e anterior do/a entrevistado/a</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar a rede social do/a entrevistado/a, actual e anterior à doença oncológica</li> </ul>  | <p>Questões: 1 e 2</p>  |
| <p><b>Bloco D:</b><br/>Apoio social procurado e recebido</p>                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar o tipo de apoio social procurado e recebido pelos doentes, nos membros da sua rede social, nomeadamente nos familiares com antecedentes oncológicos</li> </ul> | <p>Questões: 3 e 4</p>  |
| <p><b>Bloco E:</b><br/>Fontes de apoio</p>                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar as fontes de apoio social do/a entrevistado/a</li> </ul>   | <p>Questão: 3</p>   |
| <p><b>Bloco F:</b><br/>Facilidade em receber apoio</p>                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Compreender se existe facilidade, por parte do/a entrevistado/a em receber apoio que necessita</li> </ul>  | <p>Questão: 5</p>   |

|  |   |                        |
|--|---|------------------------|
| <p><b>Bloco G:</b><br/>Parentesco</p>                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar o grau de parentesco entre o/a entrevistado/a e os familiares com antecedentes oncológicos</li> </ul>                    | <p>Questão: 6</p>      |
| <p><b>Bloco H:</b><br/>Contacto e proximidade com os familiares</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar o contacto e a proximidade do entrevistado com os familiares que passaram pela experiência de cancro</li> </ul>          | <p>Questão: 7</p>      |
| <p><b>Bloco I:</b><br/>Influência da história familiar de cancro</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar a influência da história familiar de cancro no/a entrevistado/a, bem como da morte e sobrevivência dos mesmos</li> </ul> | <p>Questões: 8 e 9</p> |

**Questões:**

1. Com que pessoas é que passa mais tempo, no seu dia-a-dia?
2. E antes de lhe ter sido diagnosticado o cancro?
3. Quando precisa de ajuda, relacionada com a sua doença, a quem é que recorre mais frequentemente? E como é que o/a ajudam?
4. O que espera receber ou o que procura em cada uma dessas pessoas?
5. Em que situações é que sente mais dificuldade em obter a ajuda que precisa?
6. Possui familiares que já tiveram cancro? Qual o grau de parentesco?
7. Que tipo de contacto/relacionamento tem com essa pessoa?
8. De que forma é que o facto de ter familiares que já tiveram cancro influencia a forma como lida com a sua doença?
9. De que forma é que o facto de ter familiares que faleceram / sobreviveram / faleceram e sobreviveram ao cancro influencia a forma como tem lidado e vivido a doença?



## ANEXO III – Consentimento informado

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Número ID:

\_\_\_\_\_

### CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, \_\_\_\_\_, afirmo concordar participar voluntariamente no projecto de investigação levado a cabo pela Psicóloga Estagiária do Serviço de Oncologia do HESE E.P.E., Marta Grilo, englobado no Projecto da sua Dissertação de Mestrado, orientado pela Prof. Doutora Heldemerina Pires.

A investigação pretende compreender a rede social dos indivíduos com cancro, nomeadamente que tipo de apoio procuram e recebem dos membros da sua rede, especialmente dos familiares que já passaram pela experiência de cancro. Para tal, será efectuada uma entrevista.

Com o objectivo de uma mais eficaz recolha da informação, a entrevista será gravada, estando garantida a total confidencialidade dos dados recolhidos. As informações por si prestadas são apenas para fins de investigação. Não há respostas incorrectas, o importante é a sua opinião.

Os procedimentos desta investigação não resultarão em nenhum dano físico ou psicológico, ficando salvaguardada a sua identidade e a de todos os participantes.

A sua participação não implicará nenhum custo financeiro.

A colaboração neste estudo é voluntária, pelo que pode não concordar em participar na investigação ou retirar-se dela a qualquer momento.

Obrigada pela sua colaboração!

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Investigadora

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) Participante



## ANEXO IV – Questionário sociodemográfico

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Número ID: \_\_\_\_

### QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Idade: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_ Nº de Filhos: \_\_\_\_\_

Distrito: \_\_\_\_\_

Residência: meio urbano \_\_\_\_\_ meio rural \_\_\_\_\_

Habilitações Académicas \_\_\_\_\_

Profissão \_\_\_\_\_

Situação Laboral: \_\_\_\_\_

Diagnóstico: \_\_\_\_\_

Recidiva: \_\_\_\_\_

Tempo de diagnóstico: \_\_\_\_\_

Tipo de tratamento:

Cirurgia

Quimioterapia

Radioterapia

Familiares com antecedentes oncológicos: \_\_\_\_\_

Familiar 1

Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Diagnóstico do familiar: \_\_\_\_\_

Tempo de diagnóstico: \_\_\_\_\_

Tipo de tratamento:

Cirurgia

Quimioterapia

Radioterapia

Familiar 2

Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Diagnóstico do familiar: \_\_\_\_\_

Tempo de diagnóstico: \_\_\_\_\_

Tipo de tratamento:

Cirurgia

Quimioterapia

Radioterapia

**Familiar 3**

**Grau de parentesco:** \_\_\_\_\_

**Diagnóstico do familiar:** \_\_\_\_\_

**Tempo de diagnóstico:** \_\_\_\_\_

**Tipo de tratamento:**

Cirurgia

Quimioterapia

Radioterapia

**Familiar 4**

**Grau de parentesco:** \_\_\_\_\_

**Diagnóstico do familiar:** \_\_\_\_\_

**Tempo de diagnóstico:** \_\_\_\_\_

**Tipo de tratamento:**

Cirurgia

Quimioterapia

Radioterapia

**Outra informação relevante:**

---

---

---

---

---

## **ANEXO V – Instruções para a construção do Mapa mínimo**

- Introduzir o Mapa mínimo referindo que: com o intuito de conhecer com maior clareza as pessoas mais e menos significativas (da família, do grupo de amigos, grupo de colegas de trabalho ou de escola e outras relações na comunidade e instituições) da sua rede social, vamos representá-las num mapa.

- Relembrar o objectivo da investigação: compreender a rede social dos indivíduos com cancro, nomeadamente que tipo de apoio procuram nos membros da sua rede, especialmente nos familiares que já passaram pela experiência de cancro; e compreender a influência de diagnósticos oncológicos anteriores na família, ao nível da experiência de cancro dos doentes.

- Salientar que este mapa é uma representação gráfica da rede social do indivíduo, onde iremos colocar o nome das pessoas mais e menos significativas.

- Referir que o mapa é dividido em quatro partes, cada uma correspondendo a uma área da vida do indivíduo: família, amizades, relações de trabalho ou escolares e relações comunitárias e institucionais.

- O indivíduo deve considerar que:

- o círculo mais interno representa as relações mais íntimas;

- o círculo do meio representa as relações com menor proximidade;

- o círculo externo representa as relações distantes.

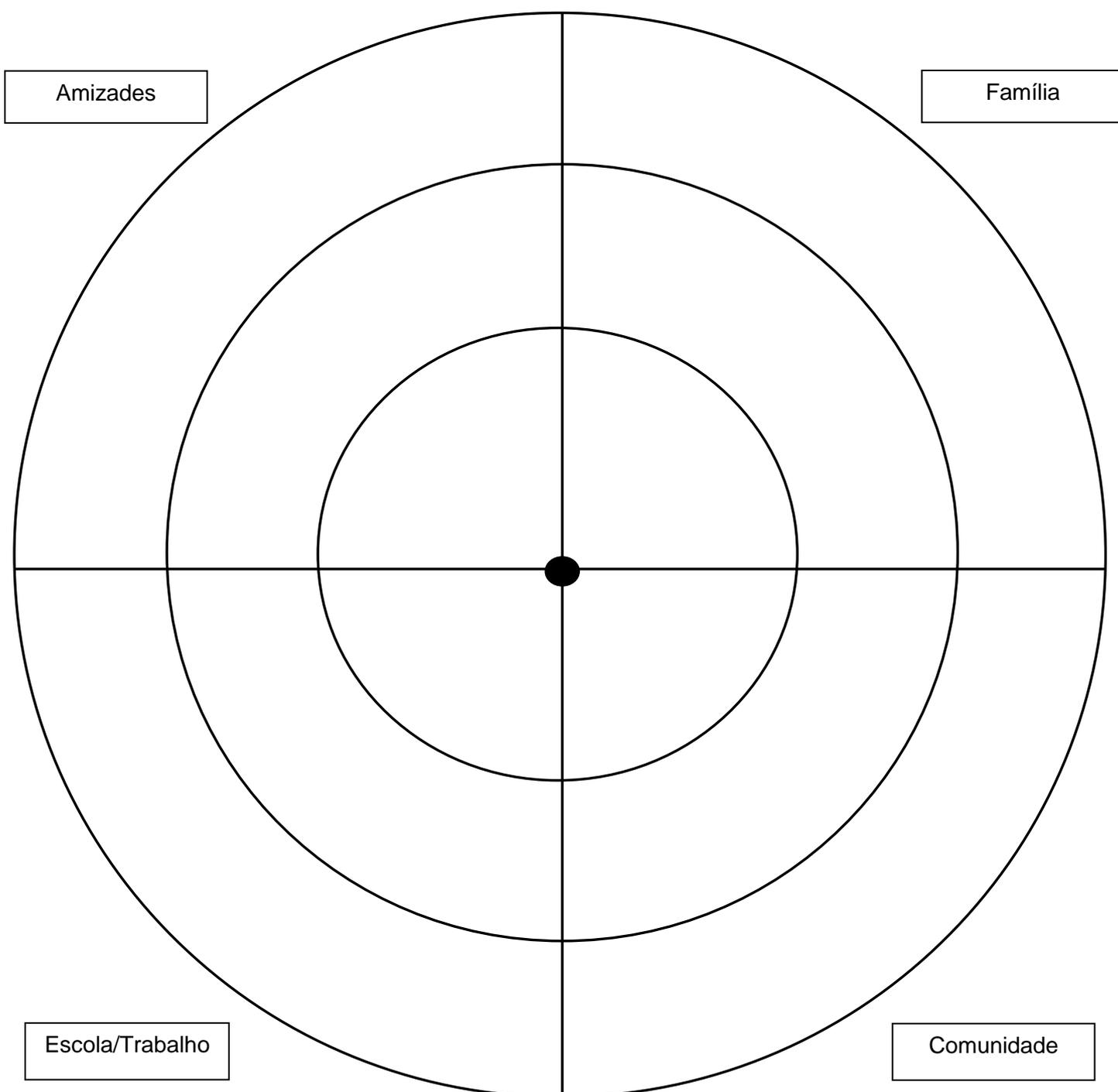


## ANEXO VI – Mapa mínimo

Número ID: \_\_\_\_\_

### MAPA MÍNIMO

(Sulzki, 1997)





## ANEXO VII – Descrição de atributos

**Quadro I: Diagnóstico dos entrevistados**

| Atributos | Casos                               |
|-----------|-------------------------------------|
| Mama      | E1, E2, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10 |
| Intestino | E3                                  |

**Quadro II: Diagnóstico dos familiares, coincidente com o dos entrevistados**

| Atributos                | Casos                           |
|--------------------------|---------------------------------|
| Com igual diagnóstico    | E1, E2, E4, E5, E6, E7, E9, E10 |
| Com diagnóstico distinto | E3, E8                          |

**Quadro III: Familiares com diagnóstico oncológico anterior, cuja situação de saúde culminou em falecimento ou sobrevivência**

| Atributos  | Casos          |
|--|----------------|
| Entrevistados cujos familiares faleceram                       | E1, E2, E7     |
| Entrevistados cujos familiares sobreviveram                    | E3, E8, E10    |
| Entrevistados cujos familiares faleceram e outros sobreviveram | E4, E5, E6, E9 |

**Quadro IV: Habilitações académicas dos entrevistados**

| Atributos         | Casos          |
|-------------------|----------------|
| 1º ciclo          | E1, E2, E4, E6 |
| 2º ciclo          | E10            |
| 3º ciclo          | E3, E7, E8     |
| Ensino secundário | E5             |
| Ensino superior   | E9             |

**Quadro V: Idade dos entrevistados**

| Atributos | Casos  |
|-----------|--------|
| 55 anos   | E1     |
| 68 anos   | E10    |
| 41 anos   | E2     |
| 72 anos   | E3     |
| 46 anos   | E4, E8 |
| 63 anos   | E5     |
| 50 anos   | E6, E7 |
| 48 anos   | E9     |

**Quadro VI: Número de familiares com diagnóstico oncológico, por entrevistado**

| Atributos | Casos              |
|-----------|--------------------|
| 1         | E3                 |
| 2         | E5, E9             |
| 3         | E8, E10            |
| 4         | E1, E2, E4, E6, E7 |

**Quadro VII: Entrevistados que sofreram recidiva de doença oncológica**

| Atributos    | Casos                      |
|--------------|----------------------------|
| Com recidiva | E2, E6, E10                |
| Sem recidiva | E1, E3, E4, E5, E7, E8, E9 |

**Quadro VIII: Tempo de diagnóstico à data da entrevista**

| Atributos        | Casos                   |
|------------------|-------------------------|
| Até 1 ano        | E1, E2, E3, E7, E9, E10 |
| Superior a 1 ano | E4, E5, E6, E8          |

**Quadro IX: Modalidade terapêutica dos familiares, coincidente com a dos entrevistados**

| Atributos               | Casos                               |
|-------------------------|-------------------------------------|
| Com igual tratamento    | E1, E2, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10 |
| Com tratamento distinto | E3                                  |



## ANEXO VIII – Análises adicionais

**Quadro I: Relações anteriores e actuais**

|                                       | Amigos<br>(anteriores) | Colegas de<br>trabalho<br>(anteriores) | Familiar nuclear<br>(anterior) | Membros da<br>comunidade<br>(anteriores) |
|---------------------------------------|------------------------|--|--------------------------------|--|
| Amigos (actuais)                      | 2                      | 1                                      | 1                              | 0  |
| Colegas de<br>trabalho (actuais)      | 0                      | 1                                      | 0                              | 0  |
| Família nuclear<br>(actual)           | 1                      | 7                                      | 3                              | 1  |
| Membros da<br>comunidade<br>(actuais) | 1                      | 2                                      | 1                              | 0  |

**Quadro II: Apoio social procurado e recebido**

|                                    | Apoio informacional<br>(recebido) | Apoio emocional<br>(recebido) | Apoio instrumental<br>(recebido) |
|------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------|----------------------------------|
| Apoio emocional<br>(procurado)     | 4                                 | 6                             | 3                                |
| Apoio informacional<br>(procurado) | 4                                 | 7                             | 4                                |
| Apoio instrumental<br>(procurado)  | 1                                 | 3                             | 2                                |

**Quadro III: Fontes de apoio social procurado e recebido**

|   | Amigos<br>(recebido) | Amigos com<br>antecedentes<br>oncológicos<br>(recebido) | Família<br>alargada<br>(recebido) | Familiar<br>nuclear<br>(recebido) | Familiares c/<br>antecedentes<br>oncológicos<br>(recebido) | Membros da<br>comunidade<br>(recebido) |
|---|----------------------|---|-----------------------------------|-----------------------------------|--|--|
| Amigos<br>(procurado)                                       | 0                    | 0   | 0                                 | 2                                 | 0  | 2                                      |
| Amigos com<br>antecedentes<br>oncológicos<br>(procurado)    | 1                    | 2   | 0                                 | 0                                 | 0  | 0                                      |
| Família<br>alargada<br>(procurado)                          | 1                    | 1   | 2                                 | 3                                 | 1  | 3                                      |
| Família<br>nuclear<br>(procurado)                           | 1                    | 1   | 3                                 | 5                                 | 1  | 4                                      |
| Familiares c/<br>antecedentes<br>oncológicos<br>(procurado) | 0                    | 0   | 1                                 | 1                                 | 1  | 0                                      |
| Membros da<br>comunidade<br>(procurado)                     | 1                    | 1   | 2                                 | 4                                 | 1  | 4                                      |
| Outras fontes<br>(procurado)                                | 1                    | 1   | 1                                 | 1                                 | 0  | 1                                      |

**Quadro IV: Fontes de apoio procurado e recebido \_ contacto e intensidade com as fontes**

|   | Contacto<br>Frequente | Contacto menos frequente | Intensidade relacional |
|---|-----------------------|--------------------------|------------------------|
| Amigos c/<br>antecedentes<br>oncológicos<br>(procurado) | 1                     | 1                        | 0                      |
| Amigos (procurado)                                      | 1                     | 1                        | 1                      |
| Família alargada<br>(procurado)                         | 3                     | 2                        | 3                      |
| Família nuclear<br>(procurado)                          | 4                     | 2                        | 4                      |
| Membros da<br>comunidade<br>(procurado)                 | 3                     | 2                        | 3                      |
| Outras fontes<br>(procurado)                            | 0                     | 1                        | 1                      |
| Amigos c/<br>antecedentes<br>oncológicos (recebido)     | 1                     | 1                        | 0                      |
| Amigos (recebido)                                       | 0                     | 0                        | 0                      |
| Família alargada<br>(recebido)                          | 2                     | 1                        | 2                      |
| Família nuclear<br>(recebido)                           | 3                     | 2                        | 3                      |
| Membros da<br>comunidade (recebido)                     | 2                     | 2                        | 3                      |

**Quadro V: Familiares com antecedentes oncológicos enquanto fontes de apoio procurado e recebido \_ contacto e intensidade relacional com os familiares**

|  | Ausência de intensidade | Contacto frequente | Contacto menos frequente | Intensidade relacional |
|--|-------------------------|--------------------|--------------------------|------------------------|
| Familiares c/ antecedentes oncológicos (procurado) | 2                       | 2                  | 2                        | 2                      |
| Familiares c/ antecedentes oncológicos (recebido)  | 1                       | 1                  | 1                        | 1                      |

**Quadro VI: Apoio social procurado\_ fontes de apoio procurado**

|                     | Amigos c/ ant. oncológicos | Amigos | Família alargada | Família nuclear | Familiares c/ antecedentes oncológicos | Membros da comunidade | Outras fontes |
|---------------------|----------------------------|--------|------------------|-----------------|--|-----------------------|---------------|
| Apoio emocional     | 2                          | 2      | 5                | 7               | 1                                      | 6                     | 2             |
| Apoio informacional | 2                          | 2      | 7                | 8               | 2                                      | 7                     | 3             |
| Apoio instrumental  | 0                          | 1      | 3                | 3               | 1                                      | 3                     | 1             |

**Quadro VII: Apoio social recebido\_ fontes de apoio recebido**

|                     | Amigos c/ antecedentes oncológicos | Amigos | Família alargada | Família nuclear | Familiares c/ antecedentes oncológicos | Membros da comunidade |
|---------------------|------------------------------------|--------|------------------|-----------------|--|-----------------------|
| Apoio informacional | 1                                  | 1      | 1                | 2               | 1                                      | 2                     |
| Apoio emocional     | 1                                  | 1      | 3                | 5               | 1                                      | 4                     |
| Apoio instrumental  | 0                                  | 0      | 2                | 3               | 0                                      | 3                     |

**Quadro VIII: Facilidade e dificuldade em procurar apoio\_ facilidade e dificuldade em receber apoio**

|                               | Dificuldade em receber apoio | Facilidade em receber apoio |
|-------------------------------|------------------------------|-----------------------------|
| Dificuldade em procurar apoio | 1                            | 4                           |
| Facilidade em procurar apoio  | 0                            | 3                           |

**Quadro IX: Ampliação da rede social\_ facilidade em procurar e receber apoio**

|                          | Dificuldade em procurar apoio | Dificuldade em receber apoio | Facilidade em procurar apoio | Facilidade em receber apoio |
|--------------------------|-------------------------------|------------------------------|------------------------------|-----------------------------|
| Ampliação da rede social | 2                             | 1                            | 1                            | 3                           |
| Redução da rede social   | 1                             | 1                            | 0                            | 2                           |

**Quadro X: Contacto frequente e intensidade relacional com as fontes\_ facilidade em procurar e receber apoio**

|                          | Dificuldade em procurar apoio | Dificuldade em receber apoio | Facilidade em procurar apoio | Facilidade em receber apoio |
|--------------------------|-------------------------------|------------------------------|------------------------------|-----------------------------|
| Contacto frequente       | 2                             | 1                            | 1                            | 5                           |
| Contacto menos frequente | 2                             | 1                            | 1                            | 3                           |
| Intensidade relacional   | 2                             | 0                            | 1                            | 4                           |

**Quadro XI: Influência dos familiares\_estratégias de coping\_proximidade c experiência de cancro  
\_contacto e intensidade relacional dos familiares**

|  | Ausência<br>intensidade | Contacto<br>frequente | Contacto<br>menos<br>frequente | Intensidade<br>relacional | <i>Coping</i><br>focado<br>emoção | <i>Coping</i><br>focado<br>problema | N<br>Prox | Prox |
|--|-------------------------|-----------------------|--------------------------------|---------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|-----------|------|
| Ausência<br>influência                                       | 1                       | 1                     | 2                              | 3                         | 1                                 | 2                                   | 0         | 0    |
| Comparação<br>descendente                                    | 2                       | 1                     | 2                              | 1                         | 2                                 | 2                                   | 1         | 0    |
| Maior adesão ao<br>rastreo                                   | 0                       | 1                     | 0                              | 1                         | 1                                 | 1                                   | 0         | 1    |
| Maior<br>conhecimento<br>sobre a<br>experiência de<br>cancro | 2                       | 4                     | 2                              | 5                         | 2                                 | 3                                   | 1         | 2    |
| Modo de lidar<br>com a doença                                | 1                       | 1                     | 1                              | 2                         | 1                                 | 2                                   | 1         | 1    |
| Novos<br>diagnósticos<br>encarados sem<br>surpresa           | 1                       | 1                     | 1                              | 3                         | 1                                 | 2                                   | 1         | 1    |

**Quadro XII: Proximidade com a experiência de cancro\_estratégias de coping**

|                 | Coping focado na emoção | Coping focado no problema |
|-----------------|-------------------------|---------------------------|
| Não proximidade | 1                       | 3                         |
| Proximidade     | 1                       | 3                         |

**Quadro XIII: Contacto e intensidade relacional com os familiares\_estratégias de coping**

|                          | Coping focado na emoção | Coping focado no problema |
|--------------------------|-------------------------|---------------------------|
| Ausência de intensidade  | 3                       | 3                         |
| Contacto frequente       | 3                       | 5                         |
| Contacto menos frequente | 4                       | 3                         |
| Intensidade relacional   | 4                       | 6                         |

**Quadro XIV: Influência morte dos familiares\_estratégias de coping\_proximidade c experiência de cancro\_parentesco dos familiares\_contacto e intensidade relacional dos familiares**

|                     | Ausência intensidade | Contacto frequente | Contacto menos frequente | Intensidade relacional | Coping focado na emoção | Coping focado no problema | N Prox. | Prox. |
|---------------------|----------------------|--------------------|--------------------------|------------------------|-------------------------|---------------------------|---------|-------|
| Ausência Influência | 0                    | 2                  | 0                        | 2                      | 0                       | 2                         | 2       | 2     |
| Também vou morrer   | 0                    | 1                  | 1                        | 2                      | 2                       | 1                         | 0       | 1     |

**Quadro XV: Influência da sobrevivência de familiares\_estratégias de coping\_proximidade c experiência de cancro\_contacto e intensidade relacional dos familiares**

|                               | Ausência intensidade | Contacto frequente | Contacto menos frequente | Intensidade relacional | Coping focado emoção | Coping focado problema | N Prox | Prox |
|-------------------------------|----------------------|--------------------|--------------------------|------------------------|----------------------|------------------------|--------|------|
| Ausência influência           | 0                    | 1                  | 0                        | 2                      | 0                    | 2                      | 1      | 1    |
| Maior coragem                 | 1                    | 1                  | 1                        | 1                      | 1                    | 1                      | 1      | 0    |
| Maior esperança de sobreviver | 1                    | 1                  | 1                        | 1                      | 1                    | 0                      | 0      | 0    |
| Procura de apoio              | 1                    | 1                  | 1                        | 1                      | 0                    | 1                      | 0      | 0    |

**Quadro XVI: Habilitações académicas\_apoio social procurado**

|                   | Apoio emocional procurado | Apoio informacional procurado | Apoio instrumental procurado |
|-------------------|---------------------------|-------------------------------|------------------------------|
| 1º ciclo          | 4                         | 4                             | 2                            |
| 2º ciclo          | 0                         | 0                             | 0                            |
| 3º ciclo          | 2                         | 2                             | 1                            |
| Ensino secundário | 1                         | 1                             | 0                            |
| Ensino superior   | 1                         | 1                             | 0                            |

**Quadro XVII: Diagnóstico familiar\_proximidade com a experiência de cancro**

|   | Não proximidade | Proximidade |
|---|-----------------|-------------|
| Diagnóstico familiar = Com igual diagnóstico    | 2               | 3           |
| Diagnóstico familiar = Com diagnóstico distinto | 1               | 0           |

**Quadro XVIII: Tempo de diagnóstico\_influência dos familiares com antecedentes oncológicos**

|                                       | Ausência de influência | Comparação descendente | Maior adesão ao rastreio | Maior conhecimento sobre a experiência de cancro | Modo de lidar com a doença | Novos diagnósticos encarados sem surpresa |
|---------------------------------------|------------------------|------------------------|--------------------------|--|----------------------------|---|
| Tempo de diagnóstico até 1 ano        | 0                      | 2                      | 1                        | 3  | 2                          | 2   |
| Tempo de diagnóstico superior a 1 ano | 3                      | 0                      | 0                        | 2  | 0                          | 1   |