

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA

Mestrado em Sociologia
Área de Especialização: Família e População

**O IMPACTO DO TRATAMENTO POR QUIMIOTERAPIA NA
FAMILIA DO DOENTE COM CANCRO**

Dissertação de Mestrado apresentada por:
Maria dos Anjos Galego Frade Fialho Bento

Orientador:
Prof. Doutor J. Manuel Nazareth

“ Esta dissertação não inclui as críticas e sugestões feitas pelo júri”.

Évora
Maio de 2006

ERRATA

Pág.60 – Linha 9 onde se lê “sexto” deve ler-se “sétimo”

Pág.61 – Linha 1 onde se lê “A Itália (18,2 %) e a Suécia (17,5%), deve ler-se “A Itália (18,2 %) a Grécia (17,6%) a Alemanha (17,5%) e a Suécia (17,5%)”.

Pág.109 – Quadro nº8 na terceira coluna, linha 4 onde se lê “ Esperança/Desespero” deve ler-se “Esperança”

Pág.112 – Na última linha onde se lê “idades de 64,5an” deve ler-se “idades de 64,5anos”.

Pág.140 - Quadro nº14 na segunda coluna, linha 3 onde se lê “Alteração de papéis” deve ler-se “ Substituição de papéis”.

Pág.149 – Linha 17 onde se lê “Alteração de papéis” deve ler-se “ Substituição de papéis”.

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Manuel Nazareth pela disponibilidade, sugestões, estímulo e interesse que manifestou ao longo da orientação deste trabalho.

Aos familiares dos doentes que se disponibilizaram para participar no estudo, pelo seu testemunho, pelas vivências e experiências que comigo partilharam.

Aos colegas e amigos pelos conselhos, pelo incentivo, afecto e amizade.

À minha família, em especial às minhas filhas Rita e Fifa e ao meu marido Manuel Bento pelo apoio e compreensão pelas minhas ausências e aceitação das privações que elas lhes causaram.

A todos os que directa ou indirectamente contribuíram para que a realização desta dissertação fosse uma realidade.

SIGLAS E ABREVIATURAS

DNA - Acido desoxirribonucleico

INE - Instituto Nacional de Estatística

HPE - Hospital do Patrocínio de Évora

HESE - Hospital do Espírito Santo de Évora

RESUMO

A transição demográfica e epidemiológica trouxe consigo o aumento das doenças crónicas em Portugal e o tratamento por quimioterapia nos doentes com cancro surge como um problema de grande impacto para a família, provocando sentimentos, dificuldades sócio-económicas e acumulo de tarefas nos familiares. Esta dissertação tem como objectivo estudar o impacto que o tratamento por quimioterapia provoca na família do doente com cancro. Neste sentido procura-se estudar a importância que a família atribui à doença e ao tratamento; identificar alterações familiares decorrentes desta fase da doença e contribuir para a compreensão do funcionamento da família.

Utilizou-se a abordagem qualitativa, com o uso da entrevista semi-estruturada como fonte de colheita de dados a dezasseis familiares de acordo com os critérios de elegibilidade definidos nesta pesquisa. As informações foram analisadas por três áreas temáticas: Confronto do familiar face ao tratamento, Emergência de uma nova dinâmica familiar e as Expectativas face ao tratamento.

Concluimos que as famílias com doentes com cancro em tratamento por quimioterapia, merecem uma atenção especial dadas as singularidades presentes no decorrer de uma doença de longa duração com tratamentos tão específicos, como é o cancro.

Palavras-chave: Família, Cancro, Quimioterapia



ABSTRACT

The impact of chemotherapy in the family of a cancer patient.

The epidemiologic and demographic transition in Portugal brought along an increase in chronic diseases prevalence, as a result, chemotherapy emerges as a problem with significant impact to the family, eliciting emotional distress, unveiling social and economic difficulties and representing an overburden to the family members.

The purpose of this paper is to study the impact of chemotherapy in the family of a cancer patient. This way we attempted to evaluate the impact of the disease and treatment within the family; identifying familial distress related to the disease and to add a new contribution to the understanding of the family functioning.

It was used a qualitative approach, with semi/structured interview, applied to sixteen family members according to the criteria of eligibility specified in this research.

The data gathered was evaluated in three major areas: Confront of the family member with the treatment; emergence of a new family dynamics and expectations regarding the treatment.

We conclude that families with cancer patients being treated with chemotherapy deserve a special attention given the singularities in the process of the treatment of an illness of long duration as the cancer.

Keywords: family, cancer, chemotherapy

ÍNDICE GERAL

	Pág.
INTRODUÇÃO.....	8
CAPÍTULO I – A FAMÍLIA E A DOENÇA NA SOCIEDADE	
1-FAMÍLIA NA SOCIEDADE: ASPECTOS INTRODUTÓRIOS.....	16
2- A DOENÇA NA FAMÍLIA.....	28
3-O IMPACTO DO TRATAMENTO E AS NECESSIDADES DA FAMÍLIA	35
CONCLUSÃO	45
CAPITULO II – O CANCRO NA SOCIEDADE	
INTRODUÇÃO	47
1- A PROBLEMÁTICA DO CONCEITO E ETIOLOGIA DA DOENÇA	48
2- CRENÇAS E MITOS ASSOCIADOS	53
3- INDICADORES DEMOGRÁFICOS	59
4- INCIDÊNCIA E MORTALIDADE POR CANCRO	68
5- O TRATAMENTO DO CANCRO	83
CONCLUSÃO	90
CAPITULO III – A FAMÍLIA DA PESSOA COM CANCRO EM TRATAMENTO DE QUIMIOTERAPIA NO HPE	
INTRODUÇÃO	92
1- PERCURSO METODOLÓGICO	94
2-O CAMPO DE ANÁLISE E A POPULAÇÃO EM ESTUDO	97
3- INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	102
4- PROCEDIMENTOS PARA A ANÁLISE DOS DADOS	105

5- ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	110
5.1 - <u>Caracterização dos entrevistados</u>	110
5.2 - <u>O confronto do familiar face ao tratamento</u>	114
5.2.1 - Expressão de sentimentos	114
5.2.2 - A Comunicação	121
5.2.3 - A Informação	127
5.3- <u>A emergência de uma nova dinâmica familiar</u>	140
5.3.1 - Alteração da estrutura familiar	141
5.3.2 - Necessidades do familiar	152
5.4- <u>Expectativas face ao tratamento</u>	158
5.4.1 - Sucesso terapêutico	159
5.4.2 - Incredibilidade no tratamento	162
5.4.3 - Acreditar no transcendente	164
CONCLUSÃO	168
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	178
ANEXOS	192
GUIÃO DA ENTREVISTA	193
AGRADECIMENTOS	197
SIGLAS E ABREVIATURAS	198
ÍNDICE DE QUADROS	194
ÍNDICE DE FIGURAS	195
ÍNDICE DE DIGRAMAS.....	196
ÍNDICE DE GRÁFICOS	197

INTRODUÇÃO

Este trabalho, realizado no âmbito do IX Curso de Mestrado em Sociologia, área de opção Família e População, tem como objectivo estudar o impacto que o tratamento por quimioterapia provoca na família do doente com cancro. Neste sentido procura-se estudar a importância que a família atribui à doença e ao tratamento; identificar alterações familiares decorrentes desta fase da doença e contribuir para a compreensão do funcionamento da família.

Constituindo o cancro uma importante causa de mortalidade e morbidade em todos os grupos etários, as alterações actualmente verificadas na estrutura demográfica da União Europeia conduzirão a um aumento na prevalência da doença na primeira parte do século; as quais terão como resultado o facto de haver muitos mais europeus a terem de enfrentar os pesados fardos físicos, psicológicos e sociais a ela associados e ao respectivo tratamento. Estes desenvolvimentos têm profundas implicações ao nível dos serviços oncológicos em cada Estado Membro; serviços que já foram forçados a empreender alterações e expansões significativas ao longo das últimas duas décadas.

O cancro é considerado uma doença crónica e tratável em muitas situações, principalmente quando diagnosticado precocemente, no entanto, continua a ser uma doença bastante estigmatizada, carregada de preconceitos e mistérios; estimuladora de fantasias, desencadeante de rupturas na forma habitual de vida e, não raras vezes, determinante da configuração de um “estado de crise”. Deste modo, as transformações demográficas, sociais e familiares que observamos na nossa sociedade bem como a evolução verificada relativamente a novas possibilidades terapêuticas no tratamento do cancro, determinam novas necessidades e possibilidades para o doente portador da doença e sua família.

Acarretando o estado de doença algumas repercussões psíquicas inevitáveis, como preocupações, angústias, medos, alterações na auto-imagem e algum nível de dependência (Duarte, 2002); os cuidados implementados pela família têm a finalidade de preservar a vida dos seus membros para alcançar o desenvolvimento pleno de suas potencialidades, de acordo com as suas próprias possibilidades e as condições do meio onde o doente vive (Elsen, 2002). No entanto, verifica-se com frequência na prática clínica a necessidade do atendimento da família ou de alguns de seus membros.

A família do doente vivencia este momento com incerteza e insegurança, impotência e culpa. Sofre, angustia-se, anima-se, deprime-se, sente “pena”, e pode funcionar tanto como um elemento de auxílio ou como um elemento que exalta a condição de deficiência e dependência. Em geral, famílias mais coesas renovam-se e tendem a unir-se para atender as necessidades imediatas: procuram a aceitação da doença e enfrentar as dúvidas quanto ao futuro incerto, enquanto nas famílias mais vulneráveis, acontece por vezes fragmentação.

O doente, à medida que vai sendo atendido pela equipe, inteira-se sobre a sua saúde e tem oportunidade de ser informado sobre a doença, o tratamento e os possíveis efeitos colaterais. A família, mesmo sendo orientada no início, encontra dificuldades em lidar com a situação tanto por questões relacionadas com informações, como por questões emocionais. Observa-se muitas vezes que a família se sente perdida e munindo-se das melhores “intenções” tenta proteger ao máximo a pessoa em tratamento. Este tipo de comportamento, frequentemente entendido como um gesto de protecção, pode trazer consequências prejudiciais ao doente, que passa a sentir-se incapaz e a questionar a gravidade de sua doença: “Se estão a tratar-me com tanto cuidado é porque devo estar com uma doença muito grave”. No entanto, o oposto deste comportamento também pode ocorrer como uma forma de negação da doença; fazendo de conta que nada está a acontecer. A intervenção familiar deve, assim, ser reconhecida dado o conhecimento das

necessidades do doente, os laços de afecto e, ainda, pelo valor da colaboração familiar na promoção e melhoramento da funcionalidade do doente.

Se até há algumas décadas atrás a maioria dos cuidados de saúde eram assegurados pela família nos seus domicílios, nos dias de hoje, há um ressurgir dessa resposta de cuidados, uma vez que a actual política portuguesa faz o apelo constante à família no apoio à saúde e ao cuidar dos seus membros. O doente e os seus familiares são forçados a fazer adaptações pessoais e sociais de acordo com as mudanças nas suas vidas, provocadas pela evolução da própria doença. São-lhes, então, impostos problemas adicionais de aprendizagem de formas de lidar com restrições que lhes possam ser feitas sobre as actividades da vida diária, necessitando de maior ou menor apoio, devendo desenvolver modos de atender às necessidades, entre muitos outros.

A abordagem científica da família da pessoa com cancro durante a fase dos tratamentos, não tem sido objecto de estudo em Portugal, o que demonstra a importância de estudos neste contexto para os profissionais que têm a família como foco da assistência e pesquisa. Verificamos igualmente que sob o ponto de vista sociológico os estudos sobre esta temática, quer a nível nacional quer a nível internacional, não são frequentes. Após uma pesquisa bibliográfica criteriosa, de trabalhos sociológicos e das ciências da saúde, alusiva a esta problemática, apenas conseguimos descobrir literatura sobre a família noutras fases do ciclo da doença.

Neste contexto, refira-se Moreira (2001), que desenvolveu uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família do doente terminal. A referência às mudanças operadas na família e às emoções do cuidador face à doença e à perda, permitem verificar que o cuidar do doente terminal é um processo onde os contextos pessoal, social, cultural e assistencial se interpenetram e cada um por si adquire grande importância, pelo que o modelo de cuidados deverá, segundo a investigadora, incluir o doente e a família como uma unidade a ser cuidada. Lopes (2002) efectuou um estudo acerca do doente oncológico e a sua família, no qual propõe um conjunto de

acções, de forma a facilitar a intervenção psicológica e a promover a qualidade de vida do doente e sua família.

Estudos recentes, nomeadamente de Sapeta (1997), Weitzner (2000) e Wilson (2000), concluem que preferem ser as famílias a cuidar dos seus familiares e que os doentes terminais também preferem ser cuidados por elas. Segundo Canhão (1996) de entre os aspectos que têm sido estudados sobre o comportamento e reacções da família à doença quando ela ocorre no seu núcleo, e que apresentam resultados mais “consistentes”, salientam-se a influência da família no risco cardiovascular, as consequências da viuvez para a saúde, a influência dos pais no uso dos cuidados de saúde pelos filhos, a resposta familiar no aparecimento (fase do diagnóstico) de uma neoplasia, a relação entre a funcionalidade familiar e o controle da diabetes, a doença coronária e relação conjugal e outras variáveis familiares.

Bielemann (2000), ao estudar famílias de pessoas com cancro, salienta que o diagnóstico produz no seio da família, principalmente no primeiro momento, muita dor e sofrimento, porque essa patologia está impregnada de significações negativas, como, por exemplo, não ter cura, ser uma doença destruidora que se vai espalhando pelo corpo, entre outras. Alerta a autora quanto à importância de os profissionais oferecerem a essa família um cuidado centrado na satisfação das necessidades, seja pela compreensão dos seus sentimentos, seja pelo respeito relativamente às suas crenças e cultura, ou até mesmo pelo desvelar de medos, curiosidades e fantasias respeitantes à doença e ao tratamento. Adverte também quanto à importância de o profissional ter uma visão ampliada das necessidades das famílias e assim ajudá-las a diminuir os seus temores e aliviar o stress.

É possível perceber que a vida familiar sofre graves alterações quando a família convive com um portador de cancro, por isso ela precisa ser compreendida, apoiada e ajudada pela rede social que a cerca e pelo profissional que a assiste; porém, para que isso aconteça, é preciso detectar as suas principais necessidades e juntos, profissional e família, encontrarem caminhos para preencher as lacunas provocadas por essa realidade. É

comum verificarmos na nossa experiência profissional, que além dos problemas referentes à doença, a família enfrenta por vezes um quotidiano difícil em relação ao desemprego, a dificuldades económicas, que são de algum modo produtos do processo de globalização que vivemos actualmente. Além do mais, a presença da doença na família leva-a a outros encargos financeiros e mudanças no seu ciclo, como por exemplo, é muito comum um dos membros da família deixar de trabalhar para cuidar do outro que está doente, principalmente quando se trata de uma doença como o cancro que implica tratamentos prolongados e deslocações frequentes ao hospital.

Durante o tratamento quimioterápico, os familiares procuram lutar para manter acesa a chama da esperança, agarrando-se à quimioterapia como a uma tábua de salvação. Assim, o familiar vê, na quimioterapia, uma possibilidade de o seu doente voltar a ser uma pessoa normal. Por um lado temem os efeitos do tratamento, angustiando-se pela “peregrinação” ao hospital a que o doente é sujeito para realizá-lo, por outro agarram-se a ele como se fosse a última fonte de esperança da cura. Por serem tratamentos que são realizados por ciclos que podem ser maiores ou menores consoante o estadio e o tipo de tumor, e porque durante esse tempo o familiar vê o seu doente passar por períodos em que parece estar muito bem e noutros parece que vai morrer rapidamente (quando os efeitos secundários acontecem), a família vive angustiada e emocionalmente muito instável.

Ao longo da experiência clínica como enfermeira num serviço de oncologia, pudemos compreender que a assistência de enfermagem prestada à família e ao doente em tratamento, se resume frequentemente à administração dos medicamentos e ao fornecimento de informações técnicas. Estas informações são muitas vezes compostas de tópicos como a periodicidade e efeitos colaterais, o agendamento dos ciclos de tratamento e a informações relativas aos exames pré-quimioterápicos. Sente-se com frequência, nos familiares que acompanham os doentes para realizar o tratamento, sentimentos como: medo, ansiedade, preocupações, desespero,

tristeza infinita entre outros. Porque os tratamentos são realizados em ciclos, a quimioterapia requer a disponibilidade dos familiares para tal, ou seja, têm de deixar determinados afazeres para cumprir junto com os doentes a agenda terapêutica programada. Se considerarmos que o diagnóstico de cancro por si só pode ser uma situação de caos para o doente e família, a terapia por quimioterapia, exacerba todos os sentimentos relacionados com esse caos. Pelo contacto próximo que mantivemos com situações desta natureza, sentimos necessidade e desejo de analisar as famílias no acompanhamento da pessoa em tratamento quimioterápico.

É neste contexto que se pode tornar necessário um trabalho específico, levando sempre em conta a singularidade de cada família e a procura dos seus desejos. Não se pode negar o sofrimento, a angústia e as perdas decorrentes do processo da doença, pois é através da abordagem dos mesmos que se torna possível a sua elaboração e, conseqüentemente, o desenvolvimento e a apropriação de recursos mais adequados para enfrentar a situação de maneira activa e participante.

A tomada de consciência desta problemática, bem como o interesse e desejo de a compreender, estiveram na base da concepção deste trabalho, acalentado ainda pelo facto do mestrado incidir na área de especialização de Família e População.

Tendo como cenário toda a problemática anteriormente apresentada, parece-nos oportuno colocar como hipótese:

→ O impacto do tratamento por quimioterapia e as expectativas do familiar face à doença são mediados pela informação dos profissionais e pelas experiências anteriores.

Formulada esta hipótese, surge o esboço do tema que pretendemos constitua o nosso objecto de estudo - **A família do doente com cancro em tratamento de quimioterapia.**

Pretendemos orientar o percurso da investigação, remetendo para a análise da situação como é a posição da família em relação ao tratamento do familiar com cancro. Os conceitos centrais, em torno dos quais se construiu o

objecto teórico, foram a família, o cancro como doença individual e social e o tratamento por quimioterapia. Com a concretização desta pesquisa pretendemos conhecer a experiência, vivenciada pela família, enquanto familiar de uma pessoa com cancro em tratamento quimioterápico, e definir estratégias que forneçam suporte adequado nestas situações.

CAPITULO I – A FAMILIA E A DOENÇA NA SOCIEDADE

1- FAMÍLIA NA SOCIEDADE: ASPECTOS INTRODUTÓRIOS

A família é uma instituição natural que nasceu com o Homem, sendo ela, a célula *mater* da sociedade, não se podendo confinar a uma simples construção social. Esta instituição tem variado ao longo da história e apresentado formas diversas numa mesma época e lugar conforme o grupo social em questão. A família é um fenómeno da natureza e um fenómeno da cultura, não se podendo considerar unicamente o cenário da reprodução da espécie (Sullerot, 1999). É a primeira célula social, em que cada um dos seus membros tem um papel definido dentro da mesma, em interacção constante, e que está inserida numa unidade social maior.

A célula fundamental na formação e desenvolvimento do ser humano é, sem dúvida, a família. Apesar disso, podemos observar que nos últimos anos, mais precisamente, na última década, a instituição da família sofreu uma violenta carga de desintegração. Em virtude de uma série de problemas, normalmente de ordem material ou afectiva, a família já não é o exemplo de solidez de convivência mútua entre duas pessoas ou mais. O ser humano nasceu para viver socialmente, para constituir família e assim dar continuidade aos laços de parentesco. Este é o princípio básico da existência humana. Zimerman, (2000:65) define família como “ *um sistema activo em constante transformação, ou seja, um organismo complexo que se altera com o passar do tempo para assegurar a continuidade e o crescimento de seus membros componentes*”.

Para Segalen (1999), o termo família é polissémico, pois tanto pode designar as ligações entre indivíduos através do sangue e pela aliança, como a instituição que rege esses laços. Giddens (1997) e Almeida (1994) partilham idêntica opinião considerando que uma família significa, um grupo de indivíduos ligados por laços de sangue, casamento ou adopção, que formam uma unidade económica cujos membros adultos são responsáveis pela

socialização das crianças. Ainda de acordo com o último autor, todas as sociedades desenvolveram sistemas de relações familiares, ainda que a variedade destas seja grande.

Bourdieu (1994, cit. por Fernandes, 1997) considera que a família é igualmente o lugar sagrado, secreto, de portas fechadas sobre a sua intimidade, separado do exterior pela barreira simbólica do limiar, perpetua-se e perpetua a sua própria separação, a sua privacidade como obstáculo ao conhecimento, segredo de negócios privados do domínio privado. Segundo Prado (1985) a família é uma entidade “óbvia para tudo”, sendo difícil para qualquer pessoa defini-la. Patrício (1994: 97), define família como: *“um sistema interpessoal formado por pessoas que interagem por variados motivos, tais como afetividade e reprodução, dentro de um processo histórico de vida, mesmo sem habitar o mesmo espaço físico”*.

Souza (1997) defende ainda que a família é um sistema vivo, que possui um ciclo vital (nasce, cresce, amadurece e morre) podendo ou não originar uma nova família. Compreendemos a utilização do termo sistema vivo, não como uma comparação restritiva das possibilidades do homem equiparando-o a um organismo em termos biológicos, mas apontando a sua semelhança em relação à constante recriação e renovação de si mesmo, como um movimento que só ocorre nos seres vivos. Wright & Leahey (2002) partilham a mesma opinião acrescentando que para fundamentar teoricamente o entendimento de família, a mesma deve ser considerada como um sistema. Quando esta definição é aplicada às famílias, possibilita-nos ver cada uma delas como uma unidade, conseqüentemente, focalizar-nos na interação entre seus membros e não atendê-los individualmente. Assim, é preciso considerar cada membro da família, como um subsistema de um sistema.

Existe contudo, um grande polimorfismo da família. A tradição, a cultura, mas também o contexto político, económico e social, determinam um elevado número de parâmetros, cuja complexidade dificulta uma definição clara da entidade “família”. Por outro lado, família, também pode designar

um grupo de pessoas que partilham o mesmo espaço residencial, associados pelo casamento e/ou filiação. Podendo ainda ser um grupo de parentes com os quais não se partilha a residência. Birou (1978) define a família como sendo o conjunto dos ascendentes, descendentes, colaterais e parentes da mesma linhagem, ou a comunidade dos cônjuges e dos filhos que constituem a primeira célula ou unidade da vida social e natural.

A função universal da família, puramente biológica, é a de preservar a espécie. Mas entre as suas principais funções, a socialização dos seus membros para que se tornem cidadãos, parece ser uma das mais importantes. As outras funções da família – económica, educacional, cultural, de protecção etc. – vão variar em importância de acordo com a época e com o lugar em que estão inseridas. Por isso, as funções da família como instituição vêm mudando ao longo do tempo, de forma a permitir maior compatibilidade entre elas e a demanda social. No entanto, todas as famílias têm certas funções que são desempenhadas para manter a integridade da unidade familiar e dar resposta às suas necessidades, às necessidades dos seus membros individualmente e às expectativas da sociedade. Segundo Stanhope (1999) existem seis funções familiares que são geralmente aplicáveis a todos os tipos de estruturas familiares, de entre as quais se salienta a importância das funções de saúde da família. Apresenta a protecção da saúde de um dos membros como uma das funções básicas, onde se inclui o dar apoio e resposta às necessidades básicas durante os períodos de doença. A família contribui para a saúde dos seus membros através do apoio ao seu desenvolvimento biofísico e psicossocial e constituiu-se como o meio onde os seus membros primeiramente desenvolvem o conceito de saúde e adquirem hábitos de saúde.

A sociologia da família foi em primeira instância uma sociologia dos comportamentos familiares e suas transformações, até mesmo os grandes autores, nomeadamente Durkheim, nunca dissociaram o estudo da família da forma de organização da sociedade (Commaille, 1998). A família é uma instituição social cuja estrutura dinâmica responde a uma época histórica.

Trata-se de uma unidade social sujeita às pressões de seu meio cultural, económico e político em um dado momento. Não se pode falar da família como um todo homogéneo, pois dentro de um mesmo país existem diferenças estruturais e funcionais entre diversas unidades familiares, como resultado da interacção de variáveis tais como a área geográfica da residência, o nível socioeconómico e as características étnicas (Ayéndes, 1994).

A família é um organismo mutável que transforma e é transformada pela sociedade. É a família que, pela adopção de certas regras comunicativas e conceituais, abre espaço para as mudanças sociais. Em contrapartida, a organicidade familiar redimensiona-se por conta das pressões sociais originárias dessas mudanças (Romanelli, 1988).

De acordo com Guiorsi (1993) a família é um produto da sociedade, na qual a mesma está inserida, de forma articulada, mantendo relações entre os seus indivíduos. Unidade criativa e independente compartilha valores e experiências próprias, poder e afectividade, tornando-se um meio para as reivindicações da melhoria social.

Segundo Pichon-Rivière (1998), a família é a estrutura social básica, que deve ter os seus papéis delimitados, com diferenças específicas, porém relacionadas. O seu funcionamento depende da diferenciação desses papéis.

A família é o arcabouço fundamental para o desenvolvimento do sentido de confiança entre seus membros, confiança, esta, que serve de base para a construção de uma rede social de relações, por meio da qual benefícios colectivos ou individuais serão edificados, ou à criação de relações de reciprocidade e de troca entre os indivíduos; por extensão, a família é o espaço onde primordialmente se desenvolvem e se estabelecem relações de cuidado como, por exemplo, a relação de cuidados dos pais (os primeiros cuidadores principais) para com seus filhos (Bubolz 2001). Schramm & Kottow (2001), citando o filósofo Hans Jonas, sustentam que este tipo de cuidado (o dos pais em relação aos seus filhos) deve-se ao facto de os filhos

estarem numa situação de necessidade e de maior vulnerabilidade, sendo, portanto, assumido, livre e responsabilmente, pelos pais.

Para Lacerda (1997) a família é conceituada como um conjunto de pessoas, que possuem vínculos afectivos/efectivos podendo ou não ser ambíguos. Considerada centro integral de convivência de pessoas onde as necessidades são providas pelos membros integrantes uniformemente de forma, a manter a representação social da família.

Frente às adversidades, como forma de protecção, a família não se deve entender somente a partir dos laços de sangue, mas sim como uma rede de solidariedade que favorece a sobrevivência. Assim, família pode ser todos aqueles com quem se pode contar. E os grupos estabelecem-se a partir de laços, afectivos e morais, de parentesco e vizinhança, que possibilitam a solidariedade, a troca de favores e a manutenção dos hábitos, linguagem e valores culturais. Segundo Leandro (1998:41) a família é uma instituição universal e ancestral, e tem mostrado, ao longo dos tempos, uma dupla capacidade: de resistência e de adaptação. Esta perspectiva permite compreender que as profundas transformações sociais, económicas, jurídicas e políticas reflectem-se na família e no entanto, esta continua a ser um valor fundamental das sociedades. Na realidade, a família constituiu desde sempre o espaço privilegiado de realização da pessoa, de transmissão de valores e inter influências e de reforço da solidariedade entre gerações.

Configura-se, então, um movimento permanente de oposição entre valores e regras da herança familiar, e valores e regras da urgência do tempo presente. A dinâmica relacional da família no processo de socialização submete-se, ao mesmo tempo, às leis internas e externas. As leis internas são regras de organização familiar e a leis externas são decorrentes do sistema social vigente que contextualiza a organização familiar (Samara, 1986). Nesse processo bidireccional de influências, os pais preocupam-se com a transmissão dos seus valores como forma de projectar sentido e justificação às suas vidas. Assim, apesar de existirem muitos discursos sobre a crise das famílias, o que se observa serão mutações profundas das mesmas, onde os

valores, crenças e modos de vida estão abalados e, progressivamente, substituídos por modos de vida mais adequados às exigências da sociedade.

Falar em família, hoje, é bastante difícil. Como diz Nitschke (1999:41) *“falar em família é mergulhar em águas de diferentes e variados significados para as pessoas, dependendo do local onde vivem, da sua cultura e, também, da sua orientação religiosa e filosófica, entre outros aspectos”*. A família é apresentada, representada e reapresentada por distintas definições, noções, conceitos, tipos, e mesmo atribuições, podendo também ser vista sob diferentes teorias. O mundo das famílias é bastante complexo, e o seu processo de viver é único, singular, contudo, também partilhado com outras famílias e grupos. Neste estudo optou-se pelo conceito de Murtonen et al (1998:252), em que família é definida como duas ou mais pessoas comprometidas uma com a outra e que vivem juntas.

No decorrer da história assistimos a várias mudanças no âmbito familiar, tanto no seu interior quanto na sua relação com a sociedade. Áries (1981), por exemplo, na sua obra *“História Social da Criança e da Família”* refaz, através de um estudo minucioso, a trajectória da Família Medieval à Família Moderna. O autor faz inicialmente uma abordagem sobre a sociedade tradicional europeia, caracterizada pela transmissão geral de valores e conhecimentos em relação à socialização da criança. Define que a família antiga tinha por missão, a conservação dos bens, a prática de um ofício comum a todos, e ajuda mútua no quotidiano de um mundo em que homem e mulher não poderiam sobreviver isolados. As trocas afectivas e comunicações sociais, eram feitas por intermédio de vizinhos, amigos, crianças e idosos, mulheres e homens com possibilidades de se manifestarem livremente no seu meio.

Descreve mudanças significativas a partir do século XVI, onde se assiste a um processo de nuclearização da família, acompanhado da individualização dos seus elementos que reivindicam uma progressiva privacidade o que alterará significativamente os espaços de morar, havendo a diluição das famílias conjugais. Mas, somente a partir da Idade Moderna, a

família conjugal do século XIX, tinha uma marca de “indivisão”, agrupada sob o domínio das relações de trabalho e que originou a grande família patriarcal. O processo de industrialização associado à concentração de população nos pólos urbanos e as profundas transformações no processo de trabalho, do local onde se trabalha, e conseqüentemente na composição do grupo familiar e das relações entre os seus membros, levaram a uma mudança nas relações sociais, onde a família exerce o seu papel de mediação entre indivíduos e comunidade, de encontro entre gerações.

Nos séculos XVIII e XIX, a família moderna - a família nuclear - substituiu um modo de produção baseado na mão-de-obra da família extensa. Entretanto, é no século XIX, que a família burguesa - a unidade doméstica - se compõe, sobretudo de pai, mãe e filhos repartindo uma unidade habitacional. A esta família privatizada corresponde uma concepção de unidade de moradia extremamente compartimentada. Assim, uma boa maneira de abordar as transformações que afectaram a vida privada no século XX consiste em indagar sobre a evolução material do quadro doméstico: a história da vida privada é, em primeiro lugar, a história do espaço em que ela se inscreve (Áries: 1981).

Ainda para Áries, a partir da sociedade industrial, a família europeia sofreu mudanças consideráveis, marcadas, sobretudo pelas relações de trabalho e a entrada da tecnologia na vida das pessoas. Ele ressalta a substituição da aprendizagem pela escola como meio de educação, mostrando o novo papel desenvolvido pela criança e a família nas sociedades industriais. Para o autor, começava aqui um longo processo de enclausuramento das crianças, dos loucos, dos pobres e das prostitutas que se estenderia até hoje, sob o nome de “escolarização.”

Uma outra visão clássica quanto a caracterização das relações familiares na contemporaneidade, é a de Giddens (1993), que se dedicou a estudar a caracterização das relações familiares na contemporaneidade, compreendendo a transformação das relações afectivo - sexuais a partir do seu conteúdo igualitarista. Esta transformação é ampla e rica em

consequências, pois implica na reelaboração da intimidade de homens e mulheres, que são os/as protagonistas das novas relações vivenciadas, tanto no quotidiano do casamento e da família quanto fora do espaço institucional desta, nas relações afectivo - sexuais de uma maneira geral. Neste sentido, Giddens estabelece que o princípio das relações pós-tradicionais impõe o respeito pelos direitos individuais também na família, incluindo desde questões objectivas, tais quais a violência doméstica, como questões mais subjectivas, que tocam à realização individual de cada um. Uma família pós-tradicional compreende a realização emocional e afectiva das pessoas, muito mais do que uma manutenção de papéis rígidos e inflexíveis.

A posição de Giddens é contrária aos teóricos que procuram mostrar o esfacelamento da família. Por isso, procura mostrar que a expansão da autonomia individual atingiu também a vida privada e dotou os indivíduos de direitos, deveres, responsabilidades e solidariedades uns em relação aos outros - o que se tornou possível graças às formas familiares diversas e múltiplas.

Actualmente, o aumento do número de famílias superior ao aumento da população está relacionado com o aumento da esperança de vida, que se traduz num maior número de casais idosos e mais indivíduos sozinhos (viúvo/as), e com a redução dos nascimentos, que modifica a dimensão da família e torna mais evidente a diferença entre o aumento do número de famílias em relação ao aumento da população. A redução do número de famílias extensas contribui, igualmente, para o aumento do número de famílias, uma vez que o modelo da família nuclear conjugal está cada vez mais difundido, não só entre casais jovens, como também entre idosos. A redução do número de famílias extensas indica uma modificação no ciclo de vida familiar, tanto na fase de início de um novo núcleo familiar, como na fase de conclusão. Cada vez mais os casais iniciam a sua vida conjugal sozinhos e também os mais idosos terminam a sua vida familiar e pessoal sós. As separações e os divórcios contribuem também para esta nova

distribuição das estruturas familiares, na direcção de famílias monogenitoriais.

Nas estruturas familiares contemporâneas, a que mais se destaca é a família unipessoal. Esta é formada por pessoas que vivem sós, tratando-se sobretudo de pessoas idosas, geralmente viúvas. Por um lado, a diferença de idades no casamento e, por outro, a duração média de vida superior à dos homens aumenta a possibilidade de as pessoas sozinhas serem essencialmente mulheres. A família unipessoal constitui-se ainda por ocasião de um divórcio ou separação. Deste modo, viver só está relacionado com a velhice, com a separação da família de origem e com a ruptura conjugal. As famílias monogenitoriais são compostas por um único progenitor e constituem um fenómeno crescente em todos os países desenvolvidos. Um outro tipo de estrutura que deriva indirectamente deste é a família reconstruída. Esta é constituída pelas famílias em que pessoas provenientes de outro casamento vivem conjuntamente com os filhos do casamento anterior e por vezes com os filhos nascidos do novo casamento.

Segundo dados do INE, em Portugal as famílias compostas por 5 ou mais pessoas, que em 1981 representavam 25,1% do total de famílias e em 1991 representavam 19,8%, são apenas 11,4% em 2001, ou seja, sofreram uma diminuição de 28,6% na última década. Em contraste, as famílias de menor dimensão registaram um aumento na sua proporção. Particular destaque para as famílias unipessoais que cresceram cerca de 45% entre 1991 e 2001. Em 2001, cerca de 31% das famílias eram compostas por 2 pessoas. As proporções das famílias compostas por 1, 3 ou 4 pessoas oscilavam entre os 18% e os 20%. A par da redução da dimensão média da família em Portugal está o decréscimo das famílias mais numerosas e o grande crescimento do número de famílias unipessoais. O peso relativo das famílias mais numerosas diminui paralelamente ao aumento do número de famílias com 1 a 4 pessoas entre 1991 e 2001, registaram-se variações negativas do número de famílias com 5 pessoas (-18%) e sobretudo no número de famílias com 6 ou mais pessoas (-42,6%) (INE 2001).

As alterações verificadas na composição da família reflectem-se na evolução da dimensão média da família, que tem vindo a diminuir. Em 2001 a dimensão média da família em Portugal era de cerca de 2,8 pessoas por família (valor inferior a 3,1 em 1991 e a 3,4 em 1981). No entanto, Portugal continuava a ser, em 2000, um dos países da União Europeia com maior dimensão média da família, em conjunto com Espanha e Irlanda, com valores a rondar as 3 pessoas por família, superiores à média europeia de 2,4 pessoas por família (Eurostat, 2002).

Ao longo das duas últimas décadas, os índices demográficos apresentam alterações de tal forma importantes que nos levam a considerar que a família, na sua forma institucional, terá sofrido algumas mudanças. As relações que se estabelecem entre os membros da família e as solidariedades daí recorrentes estão dependentes das condições materiais e objectivas em que se estabelecem e dos pressupostos ideológicos e culturais em que se funda a família. Hoje, mais do que nunca, a sociedade é confrontada com constantes mutações sociais e depara-se com novos desafios que se repercutem no quotidiano da sociedade e das famílias, fazendo surgir novos fenómenos sociais e modificando outros já existentes que impõem um acompanhamento permanente da evolução e do impacto das políticas familiares a fim de evitar a fragilização da estrutura familiar.

Fernandes (1994) refere que não é fácil compreender as mudanças ocorridas na família se não se compreenderem as mudanças que ocorrem na sociedade global, considerando o mundo contemporâneo cenário de rápidas e profundas transformações que se estendem aos vários domínios, nomeadamente da economia, ciência, tecnologia, relações sociais, representações, valores e normas.

Num relatório da Direcção-Geral da Família (1993), sobre a situação da família portuguesa, ficou expressa a imagem muito positiva que os portugueses têm da família. Ela é factor de equilíbrio social e de desenvolvimento da sociedade. A mesma não é substituível pelos amigos.



Relativamente às suas funções, a maioria considera que é criar, educar e instruir os filhos e em segundo lugar proporcionar amor e afecto.

O resultado de inquéritos feitos nos Estados Unidos e na Europa demonstraram que, apesar de algumas das mudanças que ocorreram na família serem problemáticas e difíceis, poucas pessoas querem o regresso aos papéis tradicionais do homem e da mulher, ou à desigualdade entre eles. Todos os estudos feitos a nível internacional e mesmo nacional apontam a importância da família nesse sentido. O inquérito aos valores europeus realizado em 1990 nos países da Comunidade Europeia revelou que para 82% dos europeus (e 63% dos portugueses), a família constitui um valor muitíssimo importante.

Por outro lado, também não abundam estudos sobre as questões da família, a saúde e a doença. Segundo Viegas (1998:46) e Torres (1999:83), *desde os anos 70 que se operam profundas transformações na família portuguesa, que irão ter repercussões na saúde e na doença, bem como na prestação de cuidados de saúde aos seus elementos.*

Do ponto de vista sociológico, pode-se referir que as mudanças familiares estão, ainda, longe de estabilizarem. O processo de recomposição social, mudança e continuidade sob outras formas de valores e práticas, constituem elementos importantes para a compreensão do contexto onde ocorrem as mudanças familiares.

Numa breve análise sobre o processo de mudança da família em Portugal e na Europa, verificamos que o nosso país tem algumas especificidades. Assim, apresenta uma taxa de nupcialidade mais elevada, uma taxa de nascimentos fora do casamento mais baixa, indiciando níveis de convivência em união de facto mais baixa (mas com tendência a subir, sendo que em 1999 os censos registavam 8%), uma taxa de divórcio um pouco mais moderada que o resto da Europa, uma percentagem, ainda, pequena de pessoas a viver sós, e uma percentagem elevada de indivíduos a viver em agregados domésticos extensos e/ou alargados (Torres, 1999). Estes factores, podem de certa forma, indiciar que em Portugal, a especificidade das

famílias portuguesas, no contexto europeu, ainda se caracteriza pela valorização e uma aproximação à instituição familiar. Contudo, os valores portugueses tendem a aproximar-se dos valores europeus. Refira-se, ainda, que de um modo geral em Portugal, tal como no resto da Europa, a mudança familiar ocorre quando social e culturalmente estão reunidas as condições necessárias para o efeito. É de salientar que as mudanças familiares tornaram-se mais evidentes e operatórias a partir do momento em que mudaram as condições de trabalho, da economia em geral e das mentalidades (Leandro, 1998).

2 - A DOENÇA NA FAMÍLIA

O estudo de famílias tem-se constituído num vasto campo de pesquisa em diferentes áreas do conhecimento por se tratar do centro do viver das pessoas, das suas decisões sobre as mais diferentes situações. Na área da saúde, em especial, essa importância assume um papel fundamental, pois para trabalhar com as pessoas de uma forma mais integrada e apresentar melhoria da sua situação no processo de viver, precisa-se conhecer o seu modo de vida e com isso compreendê-la na sua complexidade e diversidade. Do mesmo modo, o progresso científico que temos vindo a testemunhar nas nossas sociedades, tem vindo a incrementar importantes e profundas alterações nos estilos de vida das pessoas. Em particular, estas alterações parecem reflectir-se na forma como o ser humano adoece, vivencia a saúde a doença e a morte.

O impacto da doença e o seu tratamento é sentido pela família e por outros elementos do seu sistema de suporte. Neste contexto, os membros da família poderão ser considerados, com legítimo direito, como “*pacientes de segunda ordem*” (Rait e Lederberg, 1989: 585) ou como “*outros significativos*” eleitos pelo doente como verdadeiros aliados na estratégia de ajustamento psicossocial à sua doença. Dias et Durá (2002) parecem partilhar da mesma opinião ao referirem que o doente não é um “*navegador solitário*” no processo de ajustamento (psicológico) psicossocial à sua doença, sendo a sua família considerada como um “*agente de extensão*” à prestação de cuidados ao doente oncológico e de suporte social próximo. É primeiramente a família quem oferece suporte ao doente e quem sofre as alterações que a doença provoca em praticamente todas as áreas de actuação do doente (trabalho, local de encontro com os amigos, etc). Por outro lado, segundo Alarcão (2002), a família é concebida como um sistema em que os vários elementos estão em permanente interacção, de tal modo que as alterações que ocorrem num

desses elementos, provocam alterações em todos os outros. Logo, enquanto sistema social, os membros da família têm papéis e funções específicas essenciais para o indivíduo e para a sociedade, pelo que a mudança em qualquer dos seus membros acarreta mudança em todo o sistema familiar. Assim, de acordo com Paúl (2001:102), *a variabilidade do significado da doença e da experiência da doença está intimamente associada aos recursos a que o doente e família têm acesso – tempo, energia, dinheiro, apoio social, meio físico adequado, serviços formais que aumentem a sua independência – ou de variáveis psicológicas – características da personalidade, capacidade de superação das dificuldades e/ou obstáculos.*

É essencial a compreensão de família como a mais constante unidade de saúde para os seus elementos. O seu funcionamento reflecte a maneira como as necessidades dos seus membros são atendidas, sendo, muitas vezes, através do conhecimento e familiaridade com as rotinas familiares que se encontram formas de detectar sinais de doença com base em evidências muitas vezes despercebidas aos outros. Igualmente devido à proximidade e convivência, a família tem melhores condições para acompanhar os processos de saúde e de doença dos seus componentes.

Rolland (1995) considera que a doença é parte do indivíduo; nessa concepção, é essencial pensar que ela está enredada no viver de seus familiares. Desse modo, a interacção da família com o doente torna-se algo imprescindível no encarar dos problemas que surgem da enfermidade. O autor enfatiza ainda que, na vivência de uma doença progressiva, como é o caso do cancro, o indivíduo e a família podem defrontar – se com os efeitos de um membro da família perpetuamente sintomático, cuja incapacidade aumenta de modo gradual ou progressivo. Os períodos de alívio em relação às demandas da doença tendem a ser mínimos. Está implícita uma contínua adaptação e mudança de papéis. Uma tensão crescente nas pessoas que prestam os cuidados poderá ser provocada tanto pelos riscos de exaustão quanto pelo contínuo acréscimo de novas tarefas ao longo do tempo. A

flexibilidade familiar, em termos da reorganização interna de papéis e da disposição para utilizar recursos externos poderá ter de ocorrer.

Reconhecer as recíprocas influências do indivíduo e da família torna-se fundamental na análise da família na presença da doença. As famílias não são semelhantes e têm necessidades específicas, em consequência das suas condições de vida, da sua história, das características do doente.

As representações sociais que a família desenvolve face à presença da doença desempenham um papel importante, na compreensão das relações com o meio envolvente. São constituídas com base nas crenças, valores, atitudes, preconceitos e no saber-fazer. Essas representações orientam as condutas das famílias nas relações com os outros. Se a família acreditar que pode ter um papel activo na melhoria da saúde dos seus membros terá um papel mais participativo e confiante. Paúl (2001), salienta que a instalação de uma doença crónica como o cancro, comporta para além de consequências psicossociais complexas, consequências instrumentais tais como a alteração de tarefas e do projecto de vida das famílias, fazendo com que ao sofrimento físico e psicológico se associem dificuldades materiais que podem diminuir a qualidade de vida pessoal e familiar. Para Pereira (1997), a família precisa de sentir que possui controle sobre o seu destino. Segundo Sampaio (1999), é fundamental perceber como é que a família resolve os seus conflitos. O suporte social é um dos predicadores mais fortes na resolução de problemas da família. Paúl (2001) demonstra que os recursos que as famílias têm disponíveis (materiais, sociais e educacionais), assim como o contexto biográfico no qual a doença surge e se desenvolve, serão relevantes para superar o problema. As pessoas relatam não saber o que fazer, o que dizer, quando e como ajudar.

Esta ambiguidade gera desconforto e tensão (Albrecht, Walker e Levy, 1982) que o indivíduo procura reduzir evitando o contacto com o doente e família. O cancro relembra a vulnerabilidade humana, a dificuldade em lidar com a doença e, para evitar a ameaça, os membros da rede social tendem a afastar-se do foco de tensão - indivíduo e família.

Se a família é segundo Althoff (2002), uma unidade social bastante complexa, e a diversidade dos aspectos que a envolve faz reconhecer que pouco se sabe da sua realidade, especialmente porque cada família tende a criar o seu próprio ambiente, então podemos afirmar que a família é um sistema de saúde para os seus membros e contém um modelo explicativo de saúde-doença que compreende um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as acções da mesma na promoção da saúde de seus elementos, na prevenção e no tratamento da doença. Esse sistema possui um processo de cuidar onde a família supervisiona o estado de saúde dos seus elementos, toma decisões quanto aos caminhos que deve seguir nos casos de queixas ou sinais de mal-estar, acompanha e avalia constantemente a saúde e a doença de seus componentes.

O sistema familiar de saúde está inserido num contexto sócio-cultural permeado pelos sistemas popular e profissional de cuidado, onde ocorrem trocas, influenciando-os e sendo influenciado por eles. Nesse sentido, os trabalhos publicados na área de enfermagem também se referem à família neste papel de cuidadora nas situações de saúde e de doença. Sendo assim, Elsen (2002) relaciona o conceito de família como unidade de cuidado de seus integrantes, cabendo aos profissionais apoiá-la, fortalecê-la e orientá-la, quando ela se encontra fragilizada.

Portanto, a família de forma alguma deve ser excluída do processo de cuidado, uma vez que faz parte da vida do indivíduo, é a sua referência de amor, confiança, e, muitas vezes, é motivo de sua existência. Logo, é necessário perceber que a situação de doença gera ansiedade e incertezas, apontando para a necessidade de conhecer a família, os seus valores, crenças, visão de mundo que influenciam as suas formas de cuidar. A partir daí poderá então orientar e assistir o doente e a família de uma maneira mais adequada e integrada às suas necessidades e à sua cultura.

A família é um sistema social primário dentro do qual o indivíduo se desenvolve, é cuidado, torna-se apto para o convívio social e é onde o crescimento físico, pessoal e emocional é promovido. O modo de vida tem

um papel determinante, sendo que é na família que se elaboram e vivem uma grande parte dos hábitos que dizem respeito à saúde, ao equilíbrio físico, mental e relacional.

A família, como unidade, desenvolve um sistema de crenças, valores e atitudes face à saúde e à doença que são expressas e demonstradas através dos comportamentos de saúde e doença dos seus membros. Ao longo do tempo, as famílias independentemente da sua estrutura, desenvolvem um equilíbrio onde cada membro tem o seu lugar. A homeostasia da unidade familiar é quebrada perante a doença grave ou a morte de um dos seus elementos. Desse modo, quando uma família é confrontada com a doença de um dos seus familiares, todos os elementos vão sofrer de ansiedade e stress. Ficam preocupados com a gravidade da doença, o sofrimento e possível morte. A doença vai converter-se em doença familiar e todos sentirão a influência negativa do sofrimento e da dor.

O surgimento de uma doença grave como o cancro é um evento traumático na vida de qualquer pessoa, seja pelo estigma que a doença carrega de morte, dor e solidão, seja pelos tratamentos, na maioria das vezes bastante agressivos. A interrupção de planos futuros, as mudanças físicas e psíquicas, do papel social e do estilo de vida, bem como as preocupações financeiras e legais são muito importantes para o doente e a sua família. Podem estimular uma complexa rede de condições que se alternam a cada fase da doença, modificando a dinâmica de vida do doente, desde a sua rotina diária até à sua estrutura familiar e conjugal, de onde se pode afirmar que o cancro se assemelha a um furacão invadindo uma calma cidade: tudo é devastado, sendo necessária uma reestruturação em todos os seus sectores (Duarte, 2002). O próprio doente defronta-se com graves dificuldades no processo adaptativo à doença, daí que seja vital a ajuda dos terapeutas, dos familiares e dos amigos, de forma a ajudar o doente a aceitar a sua realidade, experimentando novas emoções, novas experiências positivas e, inclusivamente, novas competências (Marques, 1991).

Um diagnóstico de cancro pode desencadear um grande número de mudanças a nível físico (funcionamento corporal e aparência física), psicológico (nomeadamente reacções emocionais relacionadas com um futuro incerto) e social (na relação de familiares e amigos ou mudança de papéis sociais) implicando uma alteração permanente ao modo de vida do doente (Canhão, 1996). O impacto psicológico do diagnóstico de uma doença grave atinge toda a unidade familiar (Rivera, 1997), uma vez que o núcleo social primário do doente sofrerá as implicações da situação da doença e as vicissitudes do tratamento (Lesko, 1990).

A família merece um cuidado especial desde o instante da comunicação do diagnóstico, uma vez que esse momento tem um enorme impacto sobre os familiares, que vêem o seu mundo desabar após a descoberta de que uma doença potencialmente fatal atingiu um dos seus membros (Lesko, 1990). Isso faz com que, em muitas circunstâncias, as suas necessidades psicológicas excedam as do doente. Dependendo da intensidade das reacções emocionais desencadeadas, a ansiedade familiar torna-se um dos aspectos de mais difícil manejo (Higginson 1993).

O diagnóstico de cancro contribui para mudanças significativas na vida do indivíduo acometido pela doença e que passam também a influenciar a estrutura familiar, na qual cada membro reage de maneira diferente, de acordo com o significado que essa doença tem na sua história de vida. Dessa forma, a família assume formas de comportamento próprio, estruturadas na interacção e na cultura familiar.

Quando alguém da família é afectado pela doença, o próprio estigma que a palavra cancro traz consigo é capaz de causar um grande choque entre os seus membros. O medo, quanto ao desfecho da doença, pode deixar a família sob um stress ainda maior, confusa e, muitas vezes, inábil para lidar com essa nova situação. Os membros da família suportam uma grande carga, mas necessitam de apoio para lidarem com os seus sentimentos. O enfrentamento da doença e o comportamento dos familiares resultam de significados simbólicos, que são apreendidos através da interacção humana,

a qual é influenciada pela interacção da família entre si e com a sociedade. A doença na família faz romper as acomodações do quotidiano, mas há a possibilidade de visualizar novas formas de adaptação.

A família vivencia este momento com incerteza e insegurança, impotência e culpa. Sofre, angustia-se, anima-se, deprime-se, sente “pena”, e pode funcionar tanto como um elemento de auxílio ou como um elemento que exalta a condição de deficiência e dependência.

3 - O IMPACTO DO TRATAMENTO E AS NECESSIDADES DA FAMÍLIA

Subjacente ao crescimento, desenvolvimento e sobrevivência do ser humano está a noção de satisfação de um conjunto de necessidades. O conceito de necessidades em linguagem corrente reporta-nos para um desejo, uma aspiração, algo de que precisamos e nos é indispensável. Por um lado somos remetidos para uma noção objectiva do que é indispensável, fundamental, por outro, sugere-nos um significado mais subjectivo decorrente do sentir pessoal, individual, em que a necessidade só tem existência para o sujeito que a sente. Segundo D' Hainaut (1979) este termo implica directa ou indirectamente um valor, uma referência, ou certas normas sociais em função das quais a necessidade é medida. Daí que não possam ser vistas como absolutas, são sempre relativas aos indivíduos e aos contextos onde estão inseridas, dependem de valores e crenças.

O termo necessidades é discutido por vários autores, dentre os quais Leopardi (1992), o qual considera que nem sempre o que move o ser humano para a satisfação das necessidades é algo exclusivamente interno, sugerindo que é necessário existir disponibilidade externa. Ou seja, é possível afirmar que a necessidade independe da vontade da pessoa, porém depende da possibilidade de conseguir meios para aquisição de formas para a satisfação da mesma. Vários autores, quando discorrem sobre família, referem que ela pode possuir várias necessidades e estas intensificam-se quando há presença de doença em algum de seus familiares.

Para Elsen (2002), a família, no seu processo de viver, constrói um mundo de símbolos, significados, valores, saberes e práticas, em parte oriundos da sua família de origem e em parte decorrentes das interacções quotidianas. Para a autora, o mundo de significados é próprio de cada família, embora muito disso esteja alicerçado no contexto no qual ela está inserida. McGoldrick (1995), ao falar sobre as mudanças no ciclo de vida

familiar, diz que as necessidades da família estão directamente ligadas ao momento do ciclo de vida que elas vivem. Por exemplo, na família em que os filhos são pequenos, as necessidades são diferentes daquelas em que todos são idosos, assim como são diferentes de outras em que existe um elemento doente.

A partir de nossa experiência profissional, percebemos a importância da atenção dos profissionais para as necessidades daquelas que convivem com a presença de doença, principalmente no que concerne a orientações sobre a doença e aos cuidados específicos. Quanto a isso, Marcon et al. (2002) destacam que muitas vezes o que mais aflige a família são pequenas coisas, resolúveis mediante simples orientações, as quais, depois de realizadas, deixam a família mais tranquila e aliviada. Ainda sobre a importância da identificação das necessidades das famílias pelo profissional, Marcon et al. (2002) referem que o trabalho no domicílio é importante, porque pode adequar os cuidados às necessidades das famílias. Muitas questões referentes à realidade só serão levadas em consideração a partir do momento em que o profissional observar, discutir e compartilhar com a família o que ela espera dele. Este aspecto é de grande importância quando se trabalha com famílias de doentes com cancro em tratamento de quimioterapia, uma vez que esses doentes encontram-se em ambulatório permitindo frequentemente uma proximidade muito grande com a família que o acompanha.

Althoff (2002), ao discorrer sobre o conviver em família, refere que as famílias indicam a necessidade de uma comunhão de valores para poderem conviver, destacando a honestidade e o respeito como essenciais para um convívio harmonioso. Acrescentam, ainda, às famílias outras necessidades para se viver bem como: a de estabelecer relacionamentos consigo mesmo, com a família e com os demais. Nessa relação, é fundamental o respeito à individualidade, o reconhecimento das diferenças, a compreensão e a confiança entre seus membros. É ainda necessário haver uma comunicação efectiva entre os membros familiares, cada um levando em consideração o outro como um todo. Ressalta a autora que conviver em família é viver de

maneira conjunta, organizando as actividades diárias, participando das tarefas domésticas e estabelecendo as atribuições familiares de modo a atender às necessidades de cada membro e da família como um todo. Adverte ainda para a necessidade de o profissional entender o significado, para a família, das acções conjuntas pertinentes do dia-a-dia. A partir da convivência, ela deve fazer as actividades necessárias para alcançar êxito e preencher as lacunas provocadas pelas necessidades, seja individualmente seja nas actividades comuns a toda a família. A família, para esta autora tem ainda a necessidade de privacidade, liberdade, autonomia e interdependência. Isso vem corroborar as observações de McGoldrick (1995) e Marcelino et al. (2000), ao fazerem uma reflexão sobre o cuidado aos familiares, colocam que o profissional que vai assistir a família precisa estar atento às suas necessidades, pois o cuidado contínuo a uma pessoa com cancro pode levar à síndrome do cuidador, com sintomas físicos e emocionais. Concordamos com essas autoras e acrescentamos que, é necessária uma avaliação cautelosa, que leve em consideração as necessidades e a realidade da família, sem julgá-la ou criticá-la nas suas atitudes e comportamentos.

Acreditamos que, apesar de algumas necessidades serem comuns a todos os seres humanos, existem particularidades individuais. A quantidade de amor, roupa, alimentos e outros bens é diferente para cada um, tanto por uma questão individual, relacionada à própria fisiologia e ao ambiente onde se vive, quanto por uma questão cultural de cada ser humano/família. É importante destacar que, ao trabalharmos com famílias, muitas das atitudes que nos conduzem são orientadas pelas nossas crenças e cultura. Isso é confirmado por Leopardi (1992), que referir que as necessidades são diferentes para as pessoas, principalmente por causa das diferenças existentes na cultura e nas várias classes sociais a que elas pertencem. Liss (2001) afirma, que na literatura há duas tradições a respeito do conceito de necessidade. A primeira considera - a como estado de tensão: uma tensão no organismo que funciona como força motivadora e determinante da acção. O

autor ressalta que esse conceito predomina na psicologia e nas ciências humanas e da saúde, as quais se interessam por “motivação” segundo a teoria da motivação de Maslow, que traz como exemplo a necessidade de alimentos, de amor, etc. Na segunda forma apresentada pela literatura, o termo necessidade está relacionado ao alcance de um objectivo, ou seja, a necessidade é uma lacuna entre um estado real e um objectivo. Nesses casos, o ser humano determina o que é necessário para preencher essa lacuna.

Para o profissional encontrar as necessidades do ser humano, Liss (2001) propõe um modelo composto de três elementos:

- 1- Determinação do estado real da necessidade;
- 2- O objecto da necessidade, isto é, o alvo;
- 3- Como satisfazer essa necessidade.

Refere que esses três elementos são a base para a classificação das necessidades. O autor adverte ainda que uma necessidade não é o mesmo que um pedido. Pedido, para ele, é um desejo expresso e não uma necessidade. Como refere Leopardi (1992) ao citar Heller, a necessidade define-se sempre para um objecto material ou imaginário que realize a satisfação do ser humano que a tem. Em se tratando de imaginário, ela pode ser uma necessidade concreta ou uma fantasia e ainda estar caracterizada pela quantidade ou pela qualidade do que se deseja.

Ao falar de necessidades, coloca-as como carências específicas do sujeito, conceito que implica ligação imediata do sujeito ao objecto que possa satisfazê-las. Parece-nos que os dois últimos autores complementam-se, ou até mesmo falam da mesma concepção, porém de formas diferentes.

Do nosso ponto de vista, para falar de necessidades da família é preciso antes falar de necessidades do ser humano. É o que faremos, tentando resgatar duas autoras da enfermagem que abordam o assunto: Virginia Henderson, americana e Wanda Horta, brasileira. Henderson (1993) trabalhou com a satisfação das necessidades básicas do ser humano para que, a partir dessa satisfação, o ser doente encontrasse a saúde.

A autora descreve catorze componentes básicos de cuidados que a

enfermagem precisa oferecer ao indivíduo doente para satisfazer as suas necessidades, de modo a que ele recupere a saúde:

- 1- Respirar normalmente;
- 2- Comer e beber apropriadamente;
- 3- Eliminar as impurezas do corpo;
- 4- Movimentar-se e manter atitudes saudáveis e desejáveis;
- 5- Dormir e descansar;
- 6- Usar roupas adequadas – despir-se e vestir-se;
- 7- Manter a temperatura do corpo normal, adaptando o vestir e modificando o ambiente;
- 8- Manter o corpo asseado e bem-arrumado e a pele protegida;
- 9- Evitar o perigo no ambiente;
- 10- Comunicar-se com os outros, expressando emoções, necessidades, temores ou opiniões;
- 11- Fazer o seu culto de acordo com sua fé;
- 12- Trabalhar de forma a ter uma sensação de realização;
- 13- Praticar desporto ou participar de várias formas de recreação;
- 14- Aprender, descobrir ou satisfazer a curiosidade que leve ao desenvolvimento normal e à saúde, e fazer uso das instalações de saúde disponíveis.

Horta (1979), com base em Maslow (teoria da motivação), descreve as necessidades humanas básicas fazendo uma análise do ser humano e da sua relação com o mundo. Descreve o ser humano como agente de mudanças no universo, no tempo e no espaço. Como agente de mudança, ele também causa desequilíbrio no seu próprio dinamismo. Por sua vez, esses desequilíbrios geram necessidades, caracterizadas por estados de tensão conscientes ou inconscientes, os quais levam a procurar a satisfação das necessidades para manter o seu equilíbrio. Destaca que as necessidades não atendidas ou atendidas inadequadamente trazem desconforto e que, se este for prolongado, pode provocar doença, seja ela de ordem física ou mental. Dentro dessa perspectiva, a autora coloca como função dos profissionais da

enfermagem assistir o ser humano nas suas necessidades básicas. Horta (1979), ainda baseada em Maslow, definiu as necessidades dos seres humanos como universais, ou seja, comuns a todos os seres humanos; o que varia de um para o outro é a sua manifestação, bem como a maneira de satisfazê-las. Quanto à classificação das necessidades humanas básicas, Horta (1979) apresenta cinco níveis:

- 1- Necessidades fisiológicas;
- 2- De segurança;
- 3- De amor;
- 4- De estima;
- 5- De auto-realização.

Observa que as duas primeiras são comuns a todos os seres vivos, enquanto a última é específica do ser humano. É possível perceber que, de forma geral, ao descrever essas necessidades básicas a serem supridas, Henderson e Horta pensaram em todas as dimensões que envolvem o ser humano e deixaram claro, aos profissionais de enfermagem, a preocupação que devemos ter por satisfazê-las e assim promover um viver melhor para o indivíduo. Actualmente, por mais que nos esforcemos, é difícil, enquanto profissionais, suprir essas necessidades, principalmente porque muitas não dependem da vontade das pessoas, seja dos profissionais, seja daquelas das quais cuidamos. Apesar de muitos problemas dos seres humanos/famílias não serem resolvidos/satisfeitos pelo profissional de saúde, por questões maiores, já mencionadas anteriormente, é possível dizer que a identificação das necessidades individuais de cada ser humano possibilita oferecer-lhe uma assistência que lhe proporcione melhoria da qualidade de vida, principalmente se estiverem envolvidos nessa assistência profissionais de diferentes áreas do saber.

Por outro lado, Minuchin (1981) definiu a estrutura familiar como um conjunto invisível de necessidades funcionais que organiza o modo como os elementos da família interagem uns com os outros. A partir destas interacções, formulam-se regras que vão padronizar as condutas no seio da

família. A família é um sistema, e uma mudança num dos membros provoca necessariamente repercussões sobre todos os membros da célula familiar. A doença crónica como por exemplo o cancro, provoca um mal-estar familiar, sobretudo devido à mudança progressiva mas por vezes abrupta do familiar que, a pouco e pouco, muda de comportamento ou perde capacidades. Ele que antes foi um modelo de referência e de imitação, torna-se de repente dependente, levando a uma inversão de papéis entre os filhos e pais, ou por vezes a nível conjugal. A situação de crise provocada pela doença vai levar as famílias ou a atitudes de desadaptação, mantendo a homeostasia, ou então a mudanças que levarão necessariamente a uma adaptação em relação à doença, redefinindo fronteiras, reestruturação as funções e atitudes comportamentais.

A doença do familiar traz necessariamente sofrimento variável, pois o indivíduo existe num determinado contexto, com expressões emocionais de medo, ansiedade, depressão, desespero e ameaças, por vezes indescritíveis, e uma realidade que se aproxima – a morte. No entanto pensamos que a sociedade também tem uma responsabilidade, através do desenvolvimento de apoio a nível social, psicológico às pessoas e familiares. Trabalhar com os familiares para integrar o doente a nível social, manter as suas competências, reduzir as lacunas entre o que ele era antes, o que é hoje e o que será amanhã, para levar ao luto do passado, à realidade do presente e a uma expectativa concreta em relação ao amanhã.

Os cuidados à família levam a um sistema de apoio para auxiliar a adaptar-se durante a doença do familiar e de acordo com a sua evolução. Para isso, há que adaptar os cuidados em relação às suas necessidades específicas, às informações sobre a doença e a sua evolução e trabalhar com a família, para que esta seja um colaborador potencial na prestação de cuidados ao doente, pois ela é o elemento de afecto essencial.

Os familiares dos doentes oncológicos em tratamento de quimioterapia também são acometidos de necessidades que importa conhecer. Apenas conhecendo as necessidades sentidas pelos familiares dos

doentes, emergente da vivência com a doença oncológica de um modo em geral e com a situação de tratamento em particular será possível promover cuidados individualizados e humanizados inseridos no contexto de família doente.

Lima (2002), num estudo efectuado, verificou que a família sente a necessidade de ser envolvida no tratamento, de ser ouvida nas suas dúvidas e respeitada nas suas opiniões e observações. Precisa ser compreendida na sua totalidade. Para isso é necessário que o profissional de saúde esclareça o seu papel no desempenho do cuidado; é preciso ajudá-la, orientá-la e compreendê-la, respeitando as necessidades do momento. As famílias relataram que consideram importante a sua participação no tratamento, no acompanhamento das consultas, lembrando horários de medicamento, incentivando mudanças de hábitos ou até mesmo mudando o estilo de vida para fazer actividades junto com os seus familiares.

Abordando a temática das necessidades da família do ponto de vista da enfermagem, Sorensen & Luckman (1996) dizem que as intervenções relacionadas com a família abarcam mais do que prestar cuidados de enfermagem ao membro que está doente, e que o enfermeiro deverá atender às necessidades da família no seu todo. De um modo geral durante o período da doença, os membros da família têm necessidade de informação sobre a doença e o respectivo tratamento, ter acesso ao doente por meio de visitas e da oportunidade de participarem nos cuidados aos seus parentes. No entanto cada situação acumulará necessidades particulares que podem relacionar-se com diversos factores, de entre eles a natureza da doença, como é o caso da doença oncológica, assim como do seu prognóstico.

Krisjanson (1994) numa revisão da literatura sobre o tema, revela alguns estudos sobre esta matéria. Salienta-se o estudo de Hample (1975) no qual são identificadas oito necessidades fundamentais: necessidade de acompanhar a pessoa que está a morrer; necessidade de ajudar a pessoa que está a morrer; necessidade de ser informado quanto ao estado de saúde do doente; necessidade de saber se o doente está o mais confortável possível;

necessidade de saber quando o doente está prestes a morrer; necessidade de expressar livremente as emoções, necessidade de ser apoiado pelos outros membros da família e finalmente de ser compreendido e apoiado pelos profissionais de saúde. Krisjanson (1994) abordou ainda estudos, que compararam as declarações de necessidade de cada doente e membro da família cuidador e descobriu que os doentes e respectivo membro cuidador não identificavam correctamente as necessidades um do outro. Constatou ainda que quantas mais as necessidades de cuidados da família estão satisfeitas, mais elevado é o nível de satisfação das famílias com os cuidados recebidos.

No processo de tratamento, para além do doente, é importante valorizar e hierarquizar as necessidades da família no sentido de as resolver como prioridades terapêuticas. Menley (1989) descreve vários estudos feitos no sentido de identificar quais as principais necessidades das famílias com doentes graves. A referida autora cita estudos efectuados por Molter e Captain que revelaram que a família tem de sentir esperança em relação ao doente, Norris e Grove revelam que a família precisa de saber que o seu doente está a receber os melhores cuidados possíveis, que as suas maiores preocupações estão mais relacionadas com o doente que consigo próprios, que as necessidades menos importantes dizem respeito aos sentimentos pessoais e as mais importantes abrangem áreas como honestidade, informação, cuidados e esperança. Astudilho (1995) acrescenta a estas, outras necessidades: precisam de ajuda e requerem especial compreensão no processo de adaptação à doença, a equipa deve ser sensível aos seus problemas particulares e deve melhorar o processo de comunicação estabelecido sobretudo com o doente, precisa de ver o seu doente ser tratado com dignidade e de o ver morrer com serenidade, reafirmando assim a confiança e uma maior tranquilidade.

No contacto com familiares de pessoas com cancro em tratamento de quimioterapia, notamos que, mesmo quando os efeitos colaterais do tratamento estão, de certa forma, controlados ou amenizados, os familiares

permanecem tristes e solitários. Desta forma, o sofrimento da família poderá crescer pautado em ansiedade, depressão, medo e, frequentemente, ira em relação aos que o circundam. Investigar também as necessidades dos familiares dos doentes com cancro em tratamento quimioterápico é pois fundamental para melhor apreender as respectivas necessidades de cuidado.

CONCLUSÃO

A família enquanto organização social tem sofrido inúmeras alterações, principalmente na era avançada da industrialização e das novas tecnologias. Nos nossos dias, tornou-se preocupação social, política, educacional, porque constitui a célula base da sociedade, é o núcleo central de tudo e está em permanente mutação. A família surge como o espaço privilegiado, despertando em todos lembranças, emoções, saudades, expectativas quase sempre contraditórias, intensas e principalmente, inegáveis. A família é algo universal e por enquanto eterno.

Assim, em simultâneo com as questões da saúde e as cada vez mais pertinentes questões sobre a qualidade de vida, começa a surgir a necessidade de explorar os desafios impostos à família, quando um dos seus elementos sofre de uma doença como o cancro. De facto, no contexto sócio cultural actual, é ainda à família, que se recorre, quando confrontados com dificuldades, ou necessidade de apoio, das mais diversas ordens, nomeadamente face a uma doença grave. As famílias são hoje cada vez mais solicitadas a desempenhar o papel de prestadora dos cuidados, por um lado para manter o doente no meio familiar e por outro com vista a uma melhor gestão de recursos existentes. Constituindo a família e o doente com cancro a unidade a cuidar, torna-se necessário que se compreenda o impacto que o tratamento da doença tem no familiar, para que ele também possa ser seja visto como unidade receptora de cuidados e melhor possa desempenhar o seu papel de cuidador junto do familiar doente.

CAPITULO II – O CANCRO NA SOCIEDADE

INTRODUÇÃO

O cancro constitui uma importante causa de mortalidade em todos os grupos etários, sendo no entanto, considerado hoje em dia uma doença crónica e tratável em muitas situações, principalmente quando diagnosticado precocemente. Continua a ser uma doença bastante estigmatizada, carregada de preconceitos e mistérios; estimuladora de fantasias, desencadeante de rupturas na forma habitual de vida e, não raras vezes, determinante da configuração de um estado de crise. Os mitos que envolvem a doença contribuem para fomentar sentimentos de desespero e medo. É uma situação que põe à prova os recursos internos das pessoas, dos amigos e familiares, contribuindo por vezes, para a difusão e desenvolvimento de atitudes de isolamento e abandono do doente oncológico.

A pouca informação disponível até um passado recente, sobre o modo como tratar o doente oncológico, a indisponibilidade dos recursos terapêuticos à escala necessária para tratar ou diagnosticar a população em tempo útil, o acesso limitado aos serviços de saúde, e ausência de suportes sociais para o apoio ao doente e famílias, comprometendo a forma como os cuidados podem ser disponibilizados, poderão ser apontados como responsáveis destes desencontros entre a dimensão científica e social permitindo de forma indirecta fazer perdurar os mitos e medos em redor da patologia oncológica, e fazer esbater a imagem de sucesso dos avanços nesta área. Por outro lado o caminho de um tratamento incerto, doloroso e prolongado é iniciado, marcando o corpo, chocando a família, por vezes afastando os amigos, fragilizando planos e colocando o doente face a uma das questões mais angustiantes: a finitude da existência humana, intimamente ligada à situação de doença e aos conflitos entre a vida e a morte.

1 - A PROBLEMÁTICA DO CONCEITO E ETIOLOGIA DA DOENÇA

Existem diversas definições de cancro sendo um termo usado alternadamente como tumor maligno, neoplasia ou doença oncológica. Segundo Murad (1996:3) o cancro é “ *um tumor que se infiltra através das barreiras do tecido normal até às estruturas adjacentes, e então dissemina-se metastaticamente aos órgãos e tecidos levando invariavelmente ao óbito*”.

É uma das doenças que desde tempos recuados se observam na humanidade, dado que foi já reconhecida nos velhos escritos indianos e egípcios. Até os animais se vêem tocados por ela quer os domésticos quer os selvagens e nem mesmo as plantas são poupadas. Segundo Laszlo (1990), o achado de tumores em múmias do Egipto, datando de 5000 anos a.C., representam os primeiros crescimentos malignos conhecidos, embora existam evidências patológicas de tumores ósseos ocorrendo em dinossauros e em outros animais pré-históricos. O mais antigo texto que se conhece sobre o cancro: «papiro cirúrgico Edwin Smith» é da autoria do médico e arquitecto Imuthes primeiro-ministro do Rei Djoser e data de 2800 anos antes de Cristo. Historicamente o cancro é associado a experiências malditas, a infortúnios físicos, mentais e sociais (Gomes, Skaba & Vieira, 2002).

A teoria humoral constituiu a tese dominante durante um milénio, atribuindo ao excesso de bílis negra a origem do cancro. Paracelso (1493-1541) foi o primeiro a opor-se a esta teoria. Acreditava que o cancro começava em locais onde sais minerais do sangue se concentravam à procura de uma saída. No entanto, as tendências raciais e religiosas do pensamento entorpeciam a mentalidade humana quanto ao raciocínio natural a respeito do funcionamento do corpo humano. Pouco se conhecia sobre o corpo e as doenças, mas recomendava-se dieta rica em verduras para evitar os cancros internos (Ewing 1948).

Procurando abordar a problemática sob o ponto de vista científico,

verificamos que da união do óvulo com o espermatozóide resulta o ser humano, composto por milhões de células que se organizam em tecidos que, por sua vez, formam os órgãos que constituem os aparelhos e sistemas, é a célula a unidade anatómica e funcional deste complexo laboratório que, funcionando normalmente, mantém a vida e perpetua a espécie. Naturalmente, a maioria das células do nosso corpo morre e é substituída por outras células mais jovens, oriundas do próprio tecido. A esse tipo de morte natural e fisiológica, chama-se apoptose. O mecanismo da apoptose, a formação de novas células, bem como, praticamente todas as funções do nosso organismo, são controlados a partir de genes que, nada mais são do que segmentos de DNA com funções específicas. Um ser unicelular não tem cancro porque se divide para produzir duas células iguais a ela própria; proliferação e diferenciação são mecanismos comuns e unívocos: a célula diferenciada divide-se para dar origem a uma célula diferenciada.

A transformação neoplásica de uma célula não é mais do que o uso desordenado do mecanismo fisiológico da divisão celular; é uma célula que se divide sem controlo, indefinidamente, criando milhares de células filhas sem função, sem trabalho específico. As células normais ao assumirem o estatuto de células especializadas “aceitaram” o processo de diferenciação que é a morte. A transformação neoplásica de uma linha celular é a imortalização dessa linha celular, é a fuga à diferenciação que conduz à morte celular.

O caminho final comum dos cancros é a alteração genética, que converte uma célula bem constituída, participante do corpo como um todo, numa outra, "renegada", destrutiva, que não responde mais a comandos de uma comunidade de células. Relativamente à formação do cancro, temos duas classes de genes que são: os oncogenes e os genes supressores de tumores. Os primeiros são oriundos de genes normais (protoncogenes) por mutações e induzem a proliferação celular, como se fosse o acelerador de um carro nesse processo. Os segundos são os genes supressores de tumores que tentam corrigir os erros havidos. Quando há o predomínio dos oncogenes

(genes formadores de tumores) sobre os genes supressores, a célula torna-se anómala, entra em proliferação contínua, ao invés de ir à morte natural, ou seja, a apoptose, forma o cancro que, se não controlado, leva à morte por infiltração dos tecidos normais adjacentes ao tumor (crescimento local) e propagação à distância (metástases). O cancro é formado por células vivas, altamente competitivas com as células normais e capazes de destruir o hospedeiro, quando não controladas. Esta é uma competição autofágica, porque, na dependência do resultado, vencedor e vencido podem morrer.

As causas multifactoriais para o surgimento do cancro podem ser substâncias químicas, factores externos (ambientais), radiações e infecções virais, que podem contribuir vindo a causar alguma intercorrência e alteração na estrutura celular. A biologia molecular permite, compreender o cancro de acordo com as mudanças no material genético das suas células.

Devido as alterações nas células orgânicas, podem surgir muitos sintomas para o indivíduo portador de neoplasia: depressão, cefaleias, dores no local do tumor, vômito, náuseas, diarreia são alguns dos sofrimentos pelos quais passam os doentes. Muitos cancros como os de pulmão, fígado, pele, esófago, oro-faringe, útero, mama e bexiga, poderiam ser prevenidos se hábitos como etilismo, exposição em excesso aos raios solares e alimentação inadequada, fossem abolidos.

Actualmente, o que chamamos de prevenção, como exames ginecológicos regulares, hemogramas para detecção de anomalias como cancro de prostata, auto-exame da mama e acompanhamento médico periódico, são procedimentos indispensáveis para o diagnóstico precoce. A idade é, no entanto, o maior factor de risco isolado para a ocorrência do cancro. Se todos vivêssemos 120 anos, quase todos morreríamos de tal doença. À medida que envelhecemos, por uma simples questão de tempo, as células do nosso organismo têm maior oportunidade de sofrer alterações no seu código genético e tornarem-se cancerosas.

Considerada uma doença multifactorial, parece não restar dúvidas que, do ponto de vista biológico, os factores internos e externos são

promotores e/ou desencadeantes da doença. Mesmo assim, cientistas não conseguem chegar a um comum acordo devido ao grande número de factores etiológicos da doença. Do ponto de vista psicológico, aponta-se o stress, o luto e a depressão como uma das causas mais comuns que propicia o aparecimento do cancro (Moreira & Mello Filho, 1992). No entanto, a aceitação dos aspectos emocionais que podem contribuir para a manifestação da doença, actuando como agentes promotores e/ou desencadeantes, ainda é restrita, e na maioria das vezes desprezada pelos modelos investigativos-etiológicos clássicos (Simonton & Creighton, 1987). Reich (1985) colocou a hipótese que a manifestação do cancro podia estar relacionada a uma perda, por morte ou separação, de uma pessoa querida, e que, no período de aproximadamente um ano, ocorria a manifestação da doença. Isso porque o organismo se encolhe devido à dificuldade de lidar com o sofrimento, diminui a respiração das células, protege-se e com isso, aumenta as possibilidades da doença se manifestar.

Argumentos a favor dos aspectos psíquicos na etiologia do cancro já existiam desde a medicina galénica, no entanto, é na segunda metade do século XX que a interpretação psicossomática da doença ganha notoriedade, e novas formas de interpretação sobre etiologia e de enfrentamento do cancro são indicadas. São clássicos os métodos de tratamento e estudos que associam o cancro às características de personalidade e indicam tratamentos baseados na espontaneidade e libertação de sentimentos “negativos” acumulados, estímulo a vencer o cancro através de uma atitude mental positiva, alteração da auto percepção e manutenção de níveis altos de qualidade de vida.

Como analisa Sontag (1996), a noção moralizadora do cancro como castigo que se ajusta ao pecador, tão comum no século XIX e nas três primeiras décadas do século XX, foi sendo gradativamente substituída pela noção de que a doença ajusta-se e exprime o carácter do doente. Se, no primeiro caso, a doença era vista como uma resposta a uma conduta desregrada de indivíduos, cujos comportamentos e emoções eram

desmedidos, na segunda, a causa estaria relacionada justamente com a contenção do desejo ou não-expressividade das emoções. Nessa concepção, o candidato ideal ao cancro tem a personalidade marcada pela passividade, pouca emotividade, regularidade dos hábitos, baixa agressividade ou negação da hostilidade, depressão e dificuldade na formação de vínculos afectivos. Nesse momento, já não se considera mais o pecado ou a elevada carga de atribuições responsável pelo desenvolvimento da doença, mas sim um tipo de personalidade específica do próprio homem – o chamado “Tipo C” (Carvalho 1994).

2 - CRENÇAS E MITOS ASSOCIADOS AO CANCRO

As concepções médicas sobre o cancro foram sendo definidas historicamente pela sociedade, construindo uma visão de senso comum sobre a doença que até hoje guarda muito dessas antigas teorias. Assim, Sennert (1572-1637), em Praga, e Lusitano (1642), em Lisboa, foram os primeiros a considerar o cancro contagioso (Ewing, 1948). Em 1740 foi aberto em Reims, França, por Cânon Gadenot o primeiro hospital oncológico, que era considerado como hospital de doenças contagiosas.

No século XIX e início do século XX, o cancro, além de ainda ser considerado contagioso, era associado à falta de limpeza, à sujidade física e moral. Considerava-se que, principalmente no caso das mulheres, o adoecer era resultado de “pecados e vícios”, em especial nas práticas sexuais (Sant’Anna, 1997). Como aponta Bertolli Filho (1996) entre práticas sexuais consideradas “monstruosas”, o coito bucal era identificado como causa principal das neoplasias nas mulheres homossexuais ou bissexuais, formando-se nódulos cancerosos inicialmente na cavidade bucal e aparelho digestivo, seguindo-se a disseminação por todo o organismo.

Entretanto, alguns estudos realizados no século XIX indicavam a associação entre o cancro e pessoas submetidas ao excesso de esforço e actividades, assim como pessoas sobrecarregadas de emoções que deveriam ser refreadas (Sontag, 1996). Ainda segundo Sant’anna (1997), ao longo dos séculos, a imprensa referia-se ao cancro, à sífilis e à lepra como doenças opostas à vida virtuosa e limpa, um peso decorrente dos supostos pecados cometidos, sendo, portanto encaradas como castigo. O sofrimento passa a ter conotação religiosa de purificação e consolo.

Desde o início do século XX, sociólogos e antropólogos contribuíram para demonstrar que a doença, a saúde e a morte não são somente ocorrências orgânicas, naturais e objectivas, mas que estão intimamente

relacionadas com as características de cada sociedade, revelando que a doença é uma realidade construída e que o doente é um personagem social (Sontag, 1984).

As doenças-metáforas, de acordo com Sontag (1984), são enfermidades que prevêm catástrofes e tomam um carácter histórico, em determinadas épocas, por mobilizarem o conjunto da sociedade. Entre elas encontram-se a peste, na Idade Média, a tuberculose, no século XIX, e o cancro e a sida, no século XX. A peste, na Idade Média, foi uma metáfora para a desordem social e o colapso da ordem religiosa e moral. No século XIX, a sífilis, a tuberculose e o cancro são "metáforas do mal". O diagnóstico de cancro raramente era tornado público e a causa do óbito era apresentada com eufemismos, como "aquela doença" (Holland 1998). A palavra cancro era tão ameaçadora que o médico só revelava o diagnóstico aos familiares, e não ao paciente. O cancro estava associado à dor, à tumefacção deformante e inevitavelmente à morte. No convívio social, ele era a doença a ser ocultada, pois gerava sentimentos de vergonha e medo. Segundo Lopes (2002) um factor que contribui para o aumento deste simbolismo é o estigma associado ao cancro que inibe a clareza do processo de comunicação, tornando a comunicação ambígua e imprecisa, enfatizando a sua mistificação.

No século XX o cancro passou a ser apontado, nos meios de comunicação na literatura e popularmente, como poder maligno, exclusivo do mundo moderno, que se comporta de forma descontrolada e destrutiva contra o corpo humano (e da sociedade) (Helman, 1994). Sontag (1984) salienta, também, que esse modelo moralista de ver o cancro leva muitos a considerarem a doença uma forma de possessão demoníaca, e os tumores benignos ou malignos como forças não explicáveis, recorrendo-se por vezes a curandeiros. Por outro lado, reforçam essa ideia, já que os crimes, abuso de drogas, greves, discordâncias políticas, etc. são descritos como um cancro que destrói gradativamente a sociedade.

As crenças populares e as representações sociais têm tido grande importância na maneira como as pessoas percebem a doença oncológica

e o seu tratamento através dos tempos. Frequentemente, estão associadas ideias populares que atribuem a doença a castigo por actos do passado, má sorte, ou entidade física parasita que consome o hospedeiro até à morte. Ao cancro estão conotados sentimentos negativos e temerosos, e na generalidade associados ao abandono, solidão, sofrimento, mutilações, dor e morte.

Correlacionado fortemente a muitos horrores, medos e temores da sociedade moderna, o cancro é por muitos remetido à plataforma do esquecimento numa sociedade ludibriada pelos prazeres mundanos, num culto do belo e do vigor físico. É, portanto, uma doença sobrecarregada de significados, que tentam dar sentido e, por fim, controlar, ainda que ilusoriamente, a doença, a vida e a morte. É frequente nos manuais médicos ou mesmo na linguagem utilizada entre os técnicos de saúde ouvir “ as células cancerosas não se limitam a multiplicar-se, invadem”.

A invasão dos tumores malignos continua a processar-se mesmo quando o seu crescimento é muito lento; “ as células cancerosas colonizam, a partir do tumor inicial...começando por instalar ínfimos postos, as micro metástases”, “ é raro que as defesas do corpo sejam suficientemente vigorosas para eliminar o tumor”. No tratamento surgem também descrições como “ na radioterapia os doentes são “bombardeados com raios tóxicos”, na quimioterapia os doentes são submetidos à “aplicação de venenos”. Estes exemplos ilustram de certa forma como as metáforas do cancro se criam, se desenvolvem e permanecem criando um sistema de representações capazes de agravar por vezes uma leitura mais correcta da doença interferindo, negativamente na sua aceitação, tratamento e sobretudo no prognóstico.

São vários os estudos realizados que referem as percepções sociais do cancro. Destacamos o estudo de revisão sobre o tema elaborado por Flanagan e Holmes (2000), que identificaram que as reacções emocionais como o medo, angustia e ansiedades resultantes de ter alguém com cancro na família geram reformulação das identidades de todos os envolvidos e esta reformulação requer apoios emocional e social.

Com a finalidade de diminuir o impacto do cancro, Bays citado em Baron (1996:33) diz-nos que *“paralelamente a acções de saúde individualizadas, levadas a cabo com cada doente, é importante tratar de erradicar da nossa sociedade, das nossas conversas, dos nossos meios de comunicação social, das nossas escolas, dos nossos hospitais, do nosso meio político, a associação pavloviana “Cancro – Morte”*. Por isso cancro é um diagnóstico de que em geral se tem medo; é uma doença com conotações assustadoras e com consequências físicas e sociais (Cahoon, 1982).

Após a Primeira Guerra Mundial, o cancro passou a ser encarado como um flagelo e uma presença vincada na dimensão social da maioria dos povos ocidentais. Marques et al (1991) considera o cancro como uma doença associada a sofrimento, incertezas, dificuldades diversas e, em última análise, para os limites da própria vida.

Para Yamaguchi é uma doença que traz consigo o discutível estigma de morte para muitas pessoas, o diagnóstico de cancro significa o fim da própria vida, a perda última (Hogan, 1995); sendo encarada como uma doença grave, sem retorno, mutilante, capaz de transformar completamente a vida do indivíduo e da família. Segundo Helman, o cancro é apontado na literatura e popularmente como poder maligno, exclusivo do mundo moderno, que se comporta de forma descontrolada e destrutiva contra o corpo humano (Helman 1994).

Nos últimos anos, tem sido dada atenção ao stress produzido por alguns rótulos diagnósticos sobre a saúde e o comportamento dos indivíduos que são declarados doentes pelo médico. O diagnóstico pode afectar os sintomas, o comportamento, os relacionamentos sociais, o prognóstico, a auto percepção pela pessoa doente bem como as atitudes de terceiros. Isso decorre das crenças leigas sobre a origem, o significado e a severidade da doença. Os doentes passam a comportar-se como “deficientes” e a família e os amigos passam a tratá-los de modo especial, incentivando a tomar certas precauções. Como as atitudes são modeladas pelas crenças culturais acerca

dos significados das doenças, os rótulos diagnósticos são vistos, por vezes, como cumprimento de profecias (Helman 1994).

Enquanto uma doença for tratada como uma maldição, e considerada um destruidor invencível, e não simplesmente como uma doença, as pessoas com cancro, na sua maioria, sentir-se-ão duramente discriminados ao saber da enfermidade de que são portadores. A doença é assim concebida como um inimigo ao qual a sociedade declarou guerra e é uma ameaça que espreita o homem sem que este se aperceba. Ela é muitas vezes encarada não apenas como uma condição possivelmente fatal, mas tomou o significado simbólico da própria morte. Embora muitas vezes a doença seja identificada como a morte, a sua consequência mais temida, é a dor, o sofrimento, a mutilação ou amputação de parte do corpo.

Denton (1988) afirma que o cancro para muitas pessoas significa a destruição de tudo o que lhes é querido, realçando que muitos doentes referem não ser a morte o que mais os assusta, mas sim o modo como ela ocorre.

A visibilidade social, que o cancro tem ganhado, permitiu que a doença passasse a ser associada à morte e ao sofrimento, sendo encarada com maior dramatismo e penosidade. Presentemente é observada e sentida como a doença da modernidade. Importa ainda referir que a menção ao cancro como doença a que se atribui “um carácter social” em discursos políticos, é relativamente recente. O modo eufemista como é feita a referência a esta doença na comunicação social nos nossos dias, é sintomática. Ainda que saibam o diagnóstico, dizem que alguém que morreu de cancro que a morte resultou de “doença de evolução prolongada”. Independente da frequência de informações divulgadas nos “media” sobre as grandes revoluções terapêuticas para o cancro, a doença continua associada a punição e castigo. Certamente estas crenças trazem consequências desastrosas, tanto do ponto de vista emocional, como da acção prática e concreta para enfrentar a possibilidade de adoecer com cancro...Devido aos significados da doença, a cura é concebida como um milagre e não como um fenómeno possível se

ocorrer em virtude dos avanços da área médica. Sendo assim a cura, enquanto realidade, ainda não foi incorporada no reportório cultural (Gomes, Skaba & Vieira, 2002).

Nesta breve exposição, percebe-se que o cancro tem sido associado à dor, à morte, à culpa, ao medo e, sobretudo, à estigmatização social. A alta incidência, as repercussões psicossociais e as incertezas quanto à etiologia e ao tratamento revestem o cancro de valor simbólico especial, situando-o, no Ocidente, como um dos mais “perigosos e enigmáticos” males, uma doença metáfora (Sontag 1996).

3 - INDICADORES DEMOGRÁFICOS

Numa análise sobre o processo de mudança da família em Portugal e na Europa, verifica-se que o nosso país tem algumas especificidades. Assim, Portugal apresenta uma taxa de nupcialidade mais elevada, uma taxa de nascimentos fora do casamento mais baixa, indiciando níveis de convivência em união de facto mais baixa, uma taxa de divórcio um pouco mais moderada que o resto da Europa, uma percentagem, ainda, pequena de pessoas a viver sós, e uma percentagem elevada de indivíduos a viver em agregados domésticos extensos e/ou alargados (Torres, 1999). Estes factores, podem de certa forma, indiciar que em Portugal, a especificidade das famílias portuguesas, no contexto europeu, ainda se caracteriza pela valorização e uma aproximação à instituição familiar. Refira-se, ainda, que de um modo geral em Portugal, tal como no resto da Europa, a mudança familiar ocorre quando social e culturalmente estão reunidas as condições necessárias para o efeito. É de salientar que as mudanças familiares tornaram-se mais evidentes e operatórias a partir do momento em que mudaram as condições de trabalho, da economia em geral e das mentalidades (Leandro, 1998).

Quadro nº1 - População, Famílias e Núcleos Familiares. Portugal, 1991/2001

Quadro Síntese - População, Famílias e Núcleos Familiares, Portugal, 1991 e 2001			
	1991	2001	Taxa de variação 1991-2001 (%)
População residente	9 867 147	10 356 117	5,0
Famílias clássicas	3 147 403	3 650 757	16,0
Pessoas a viver em famílias clássicas	9 808 961	10 255 526	4,6
Dimensão média da família	3,1	2,8	-9,9
Famílias unipessoais	435 864	631 762	44,9
Núcleos familiares	2 765 770	3 069 745	11,0
Famílias institucionais	2 400	3 876	61,5

Fonte: INE, Recenseamentos Gerais da População, 1991 e 2001

Por outro lado, se o envelhecimento é um processo contínuo de alteração biológica dos humanos que se inicia ainda no ventre das mães, já o conceito de envelhecimento demográfico significa, segundo Bandeira (2004) que a proporção de idosos deixa de ser estável (entre 5 a 6%) aumentando progressivamente e ultrapassando a fasquia dos 10%, e cuja origem está no declínio da natalidade (Nazareth: 2000). Verificamos pelo quadro nº 2, que no período considerado (10 anos), a percentagem de indivíduos com mais de 65 anos aumentou consideravelmente em praticamente todos os países europeus. Portugal é o sexto país menos envelhecido no conjunto dos países da União Europeia, tendo em conta a percentagem de idosos na população total, aproximando-se com grande rapidez da média europeia.

Quadro nº 2 - Percentagem da população com 65 e mais anos na união europeia, em 1993-2003

Países	%Pop.+65anos	Pop. Total	%Pop.+65anos	Pop. Total
	1993	1993	2003	2003
Itália	15.8	56960.3	18.2	57321.0
Suécia	17.7	8644.1	17.2	8940.8
Bélgica	15.4	10068.3	17.0	10355.8
Espanha	14.4	39113.5	17.1	41550.6
Alemanha	14.6	80974.6	17.5	82536.7
Portugal	14.0	9960.5	16.7	10407.5
França	14.6	57369.2	16.3	59630.1
Reino Unido	15.8	57907.3	15.6	59328.9
Austria	14.9	7798.9	15.5	8067.3
Grécia	16.6	10420.1	17.6	11018.4
Finlândia	13.8	5029.0	15.3	5206.3
Dinamarca	15.5	5180.6	14.8	5383.5
Luxemburgo	13.7	394.8	14.1	448.3
Holanda	13.0	15129.2	13.6	16192.6
Irlanda	11.5	3569.4	11.2	3963.6

Fonte: Elaborado a partir de dados de Eurostat Statistiques Demographiques

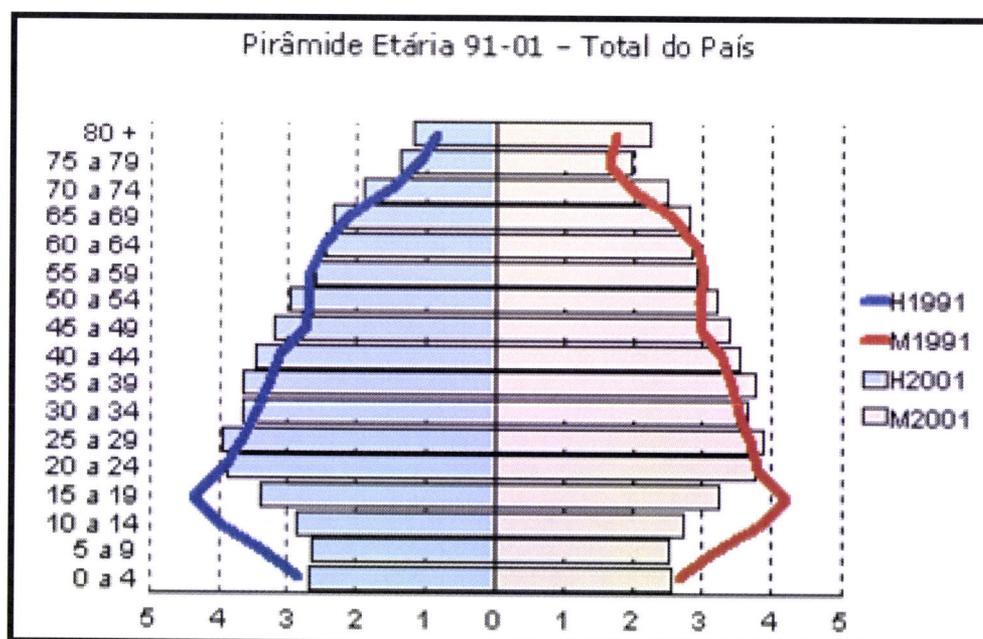
A Itália (18,2%) e a Suécia (17,2%) eram os países com maior percentagem de idosos, destacando-se no extremo oposto a Irlanda (11,2%) e a Holanda (13,6%). Apesar do processo de envelhecimento demográfico ser uma realidade em todos os países da União Europeia, constata-se que o espaço comunitário é heterogéneo, existindo grandes disparidades entre países como a Itália extremamente envelhecida e a Irlanda com uma percentagem de população ainda bastante jovem. Portugal encontra-se praticamente na cauda da Europa com apenas uma percentagem de 15,8% de jovens com menos de 15 anos. Deste modo, o envelhecimento demográfico na União Europeia deve-se sobretudo à acentuada redução da natalidade.

Embora a fecundidade apresente um pequeno acréscimo de 1,44 filhos por mulher em 1997, para 1,48 em 2003, está ainda longe do nível de substituição de 2,1. A drástica diminuição da mortalidade infantil durante o primeiro ano de vida, na União Europeia, numa base de 1000 nados vivos passa respectivamente de 43,5 em 1960 para 4,6 em 2003, com destaque para Portugal por ser o maior recuperador com 77,5 em 1960, para apenas 4,1 em 2003. Apesar da conseqüente maior sobrevivência dos jovens (<15 anos), estes estão contudo cada vez em menor número, o que implica um aumento proporcional na população activa (15-64 anos) e de forma ainda mais acentuada nos idosos (>64 anos). Em 2001 havia na União Europeia 62 milhões de pessoas com mais de 65 anos contra apenas 34 milhões em 1960. Actualmente os idosos representam 16% da população, que se estima subir para 27% em 2010. Segundo as projecções do Eurostat, nos próximos quinze anos o número de pessoas “muito idosas”, com 80 ou mais anos aumentará 50%. (OPSS:2003).

O fenómeno do envelhecimento demográfico é mundial, característico dos países desenvolvidos, essencialmente da Europa, à qual Portugal não fica alheio. O primeiro recenseamento da população ocorreu em 1864, no entanto, a qualidade dos censos afirmou-se em 1960, ano que, segundo o INE, foi um marco de grande importância. Este facto permite fazer algumas comparações no sentido de perceber a evolução da população ao longo dos anos. Passou-

se de um índice de envelhecimento de 27.3%, em 1960, para um índice de envelhecimento de 105,5%, em 2001. Por sua vez o índice de dependência de idosos passou de 12.7%, em 1960, para 24.7%, em 2001, ou seja, duplicou. Situação inversa verificou-se relativamente ao índice de dependência de jovens que passou de 46.5%, em 1960, para 23.4% em 2001 (INE 2002). Prevê-se que o séc. XXI seja o século do envelhecimento. A heterogeneidade regional é evidente pelo índice de envelhecimento que assume. A repartição dos idosos não é uniforme. Assim, o Alentejo é a região que apresenta o índice de envelhecimento mais elevado - 176 idosos por cada 100 jovens. Também ao Alentejo cabe a maior proporção de indivíduos com idade igual ou superior a 75 anos, assistindo-se ao envelhecimento da própria população idosa (Carrilho, 2002).

Figura nº 1 - Pirâmide Etária População Portuguesa 1991-2001



Fonte: INE

Nos últimos quarenta anos, Portugal assistiu à duplicação da população idosa, predominantemente feminina, provocando o alargamento do topo da pirâmide etária a um ritmo mais acelerado do que o da população total, sobretudo nas idades mais avançadas. Este fenómeno irá acentuar-se

nos próximos anos, podendo prever-se que o fenómeno de envelhecimento demográfico se acentue e a população idosa ultrapasse em número a população jovem, entre 2010 e 2015, mantendo-se, ou mesmo acentuando-se, as diferenças entre os sexos, com níveis de envelhecimento mais significativos nas mulheres. Para esta projecção influi o facto de os homens idosos serem menos afectados pela viuvez, como consequência da sobre mortalidade masculina e, também, pela opção destes de, com maior frequência e mais rapidamente, reconstituírem a família. Estes dois factores, conjugados com a maior frequência do celibato feminino, poderão ajudar a explicar o facto dos homens idosos viverem principalmente com o cônjuge e de as mulheres idosas viverem principalmente sem o cônjuge.

Como podemos constatar na figura nº1, a pirâmide caracteriza-se por uma estreita base resultado da redução de efectivos populacionais jovens, em consequência dos baixos níveis de natalidade e por um topo alargado, que corresponde ao aumento de efectivos populacionais com idades mais avançadas, resultante do prolongamento da esperança de vida. O envelhecimento da população tem consequências directas quer a nível social e económico, uma vez que os níveis correspondentes às idades mais produtivas economicamente começam a ser insuficientes para manter as populações dependentes.

O nosso país, à semelhança do que acontece na Europa, está a passar por uma rápida transição demográfica, caracterizando-se esta por um aumento progressivo e acentuado da população adulta e idosa. Paralelamente às transformações demográficas, tem também havido uma transição nos perfis da saúde, que se caracteriza por uma diminuição da mortalidade materno - infantil, e por um aumento de mortalidade por enfermidades complexas e mais onerosas, típicas das faixas etárias mais avançadas. A maior longevidade verificada no sexo feminino não é a única razão da alta feminização das categorias etárias mais elevadas. Com efeito, a superior mortalidade masculina está presente ao longo de todas as idades e

traduz-se na evolução descendente da proporção de homens e mulheres ao longo das faixas etárias.

Nas idades mais jovens (até aos 45 anos), a maior mortalidade masculina é sobretudo devida a superiores taxas de acidentes, particularmente, mas também suicídios – as “causas externas” são a primeira causa de morte de crianças, exceptuado o primeiro ano de vida, de adolescentes, jovens e jovens/adultos. Assim, até ao grupo etário de 40 anos de idade há, desde o nascimento, menos mulheres do que homens, diferença decrescente até essa idade e que a partir daí se altera – proporção igual de homens e mulheres entre os 40 e os 59 anos, e diminuição proporcional dos homens a partir desta idade até atingir a proporção de mais de duas mulheres por cada homem no grupo com 80 e mais anos (União Europeia 1997).

Este fenómeno de mais elevada mortalidade masculina em todas as idades é recente na história da humanidade. O passado foi marcado por uma superior mortalidade do sexo feminino em todas as idades jovens e adultas, com excepção do primeiro ano de vida, situação que se invertia nas idades superiores aos cinquenta anos.

Segundo Tabutin (1996), data do nosso século e deve-se aos progressos da medicina sobre as doenças infecciosas e ao desenvolvimento da ginecologia e obstetrícia, a diminuição da sobremortalidade feminina na infância e na idade reprodutiva (mortalidade materna), da mesma forma que foi no nosso século que se registou uma marcada diminuição da mortalidade geral, diminuição que se acentuou a partir dos anos 70.

Quadro nº3 – Principais indicadores demográficos e de saúde em Portugal

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003
População total de Portugal	10072.5	10109.7	10148.9	10195.0	10256.7	10329.3	10407.5
Esperança de vida à nascença (homens)	72,0	72,2	72,6	73,2	73,5	73,8	74,0
Esperança de vida à nascença (mulheres)	79,0	79,3	79,5	80,0	80,3	80,5	80,5
Taxa de mortalidade homens (taxa bruta)	10,5	10,4	10,3	9,8	9,5	9,5	:
Taxa de mortalidade mulheres (taxa bruta)	6,2	6,1	6,0	5,7	5,6	5,6	:
% da pop. com 65 ou + anos	15,3	15,6	15,8	16,0	16,4	16,5	16,7
Taxa de Fecundidade	1,47	1,48	1,49	1,50	1,45	1,47	1,44
Mortalidade infantil (mortes por 1000 nados)	6,4	6,0	5,8	5,5	5,0	5,0	4,1

Fonte: Eurostat/U.S. Bureau of the Census : - Não disponível

Em Portugal, a esperança de vida à nascença aumentou para o dobro durante o século XX, quer no caso das mulheres (40,0 anos em 1920; 77, 5 anos em 1990 e 80,5 anos em 2003) quer no caso dos homens (35,8 anos em 1920 e 72,6 em 1999 e 74 anos em 2003). Apesar desta tendência se ter continuado a desenvolver favoravelmente nos últimos 20 anos, a esperança de vida da população portuguesa ainda permanece abaixo da média da União Europeia. De acordo com os dados de 2001, a esperança de vida à nascença era de 78,37 anos na União Europeia e de 75,52 anos em Portugal.

Como podemos constatar a partir do quadro nº 3, em 1999, a esperança de vida à nascença para as mulheres era de 79,5 anos em Portugal e de 80,4 anos na Europa. Pelo contrário, os homens portugueses continuam a ter a esperança de vida mais baixa quando comparada com outros países da União Europeia. Em 1999, a esperança de vida à nascença para os homens

portugueses era de 72,6 anos e de 73,8 anos na Europa (Eurostat 2000).

O envelhecimento em si revela-se com uma tendência positiva ligada a maior eficácia das medidas preventivas em saúde e avanço da ciência no combate à doença (Martins, 2004). Mas nem todos envelhecem da mesma forma e é bastante diferente envelhecer no feminino ou no masculino, sozinho ou em família, no meio rural ou no meio urbano.

Muito embora as mulheres tenham uma esperança de vida cerca de 7 anos superior à dos homens (79,5 nas mulheres face a 72,6 nos homens em 1999), a verdade é que o envelhecimento no feminino está associado a um maior número de incapacidades parcialmente explicadas pelo facto das mulheres viverem mais anos; no entanto a esperança de vida sem incapacidades é menor nas mulheres que nos homens do mesmo grupo etário (Dep. Estatísticas Censitárias População 2002).

Ninguém tem dúvida que a população idosa tem maior permeabilidade a determinadas doenças físicas (Dep. Estatísticas Censitárias População 2002) e que são os idosos quem mais recorre aos serviços de saúde que até ao momento não conseguiram implementar um modelo de assistência capaz de satisfazer as suas necessidades (Martins, 2004), na medida em que os seus problemas são específicos: são de longa duração, requerem pessoal qualificado, equipas multidisciplinares, acompanhamento em permanência, equipamentos próprios e exames complementares.

A fecundidade desempenha igualmente um papel relevante, pois tem implicações no crescimento e estrutura das populações. Portugal apresenta uma baixa fecundidade, neste momento já não está a assegurar a renovação das gerações, apresentando um valor de 1.5 crianças por mulher em 2000.

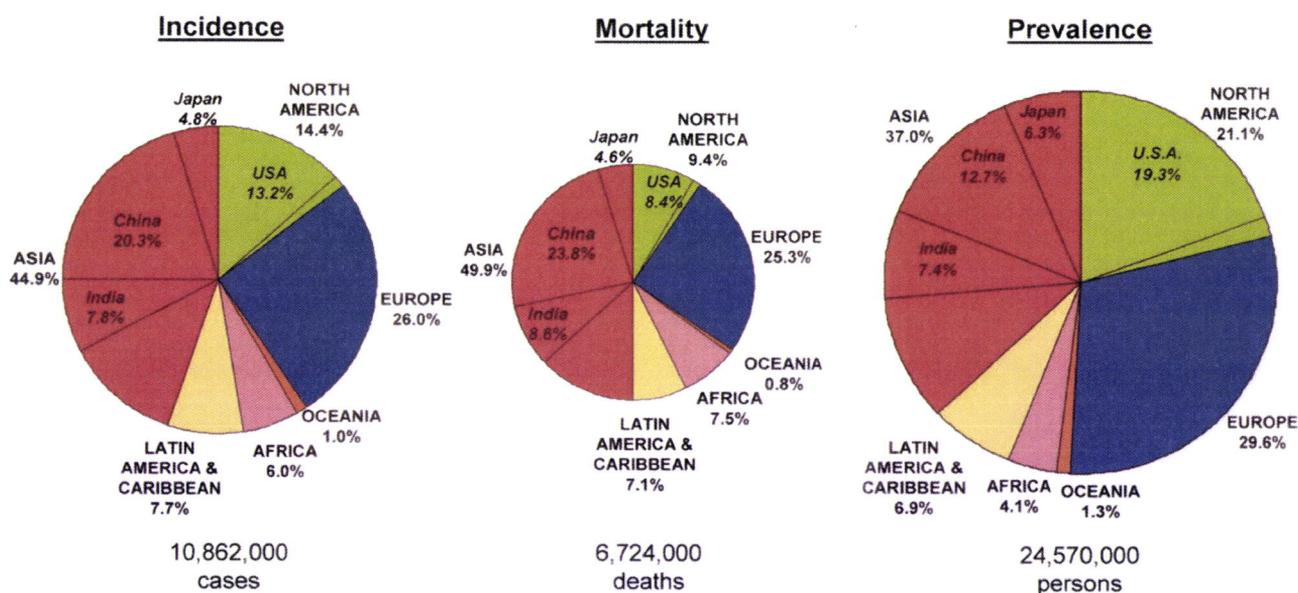
Na região do Alentejo o total da população é de 767,549 milhares de pessoas. Relativamente aos recursos humanos, a região do Alentejo tem uma população muito envelhecida, devido a uma baixa taxa de natalidade (9,1‰ em 2002) em conjunto com uma alta taxa de mortalidade (13,8 ‰), embora esta última tenha tendência a diminuir nos últimos anos. A percentagem da população com idade superior a 65 anos (aproximadamente 23% em 2003) e

o índice de envelhecimento (175,6 contra a média nacional de 103,6) são os maiores do País.

4 -INCIDÊNCIA E MORTALIDADE POR CANCRO

As estimativas da incidência, da mortalidade e da prevalência do cancro no ano 2002 segundo a agência internacional para a pesquisa sobre o cancro Globocan (2000), refere um total de 10,9 milhões de novos casos de cancro, 6,7 milhões de mortes, e 24,6 milhões de pessoas vivas com cancro (três anos após o diagnóstico).

Figura nº 2 - Incidência, mortalidade e prevalência do cancro no mundo por localização geográfica em 2002



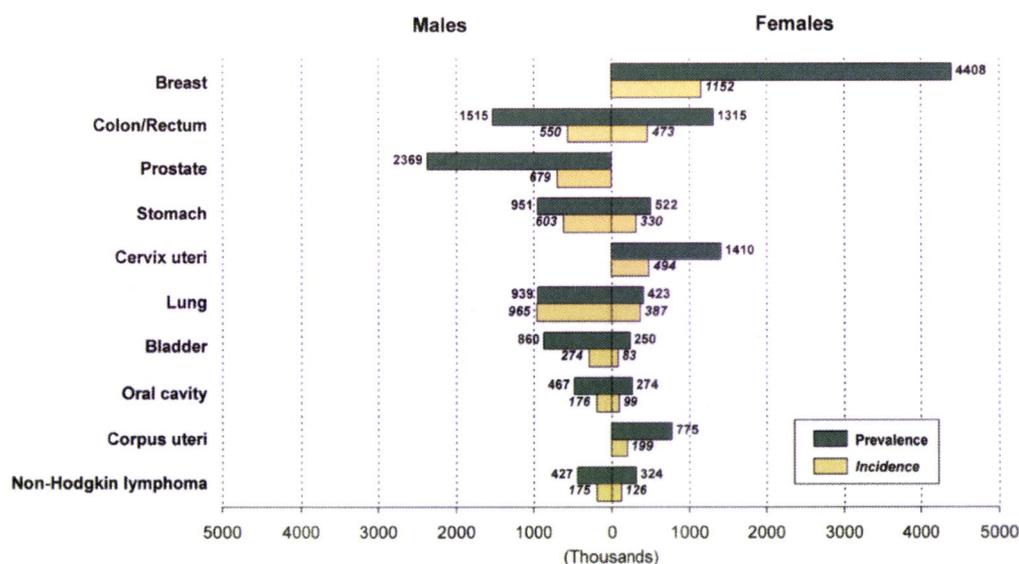
Fonte: Parkin, D. M. et al. CA Cancro J Clin 2005; 55:74-108.

A incidência de casos de cancro atinge 2,2 milhões na China (20,3% do total do mundo) e 1,6 milhões na América do Norte (14,4%). No mundo, a relação entre o sexo e a mortalidade por cancro é de 1 óbito no homem para 3 mulheres; a relação do sexo com a incidência é de 1 homem para 15 mulheres. No entanto os cancros com pior prognóstico (pulmão, estômago, fígado, esófago) são mais comuns entre homens do que nas mulheres.

O cancro mais diagnosticado é o do pulmão (1,35 milhões), mama (1,15 milhões), e o cancro colo-rectal (1 milhão); as causas mais comuns da morte por cancro são o do pulmão (1,18 milhão mortes), do estômago (700.000 mortes), e do fígado (598.000 mortes). O cancro mais prevalente no mundo é o da mama (4,4 milhões de sobreviventes até 5 anos após o diagnóstico).

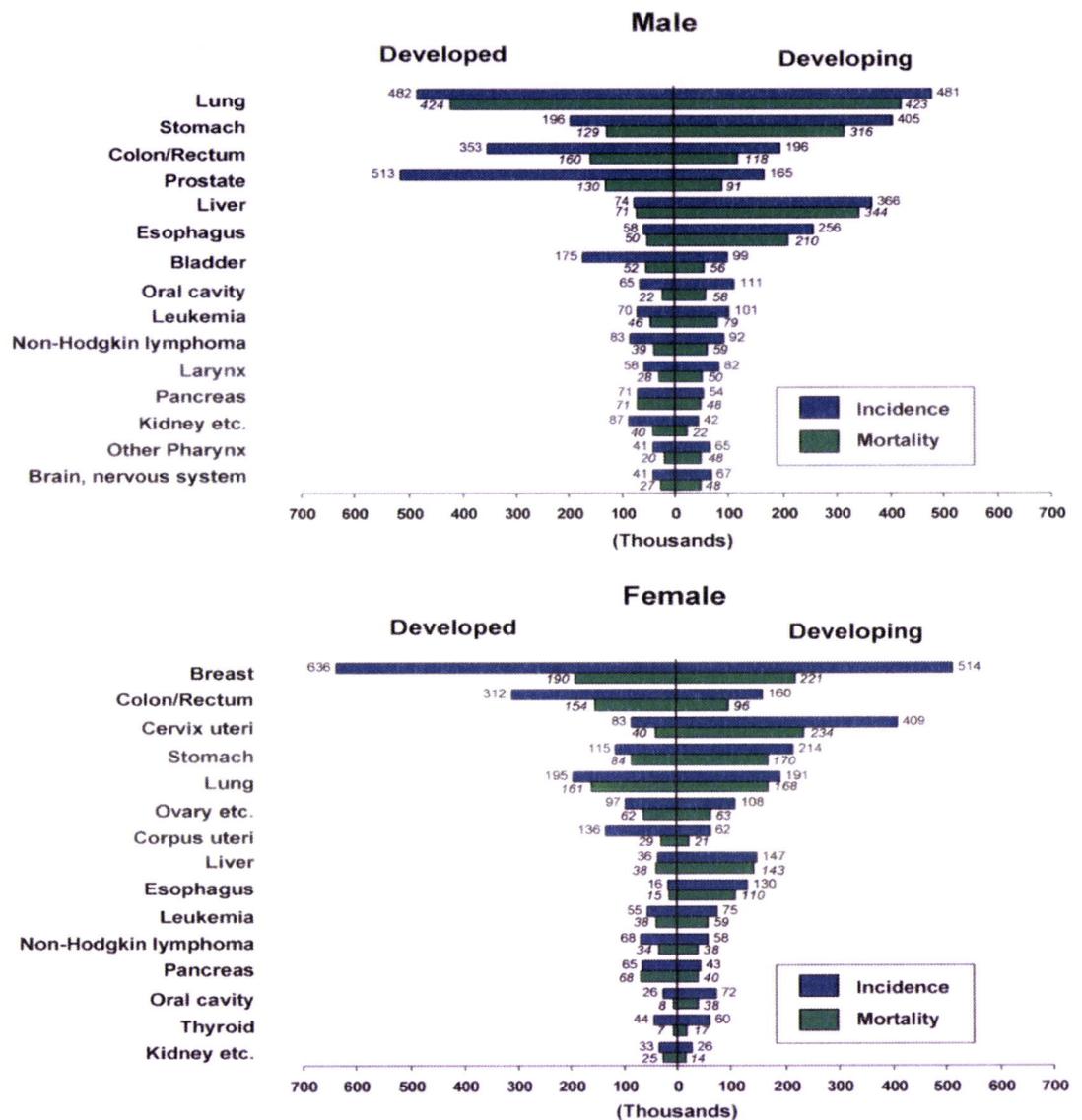
Nos países em vias de desenvolvimento verifica-se uma incidência e mortalidade muito superior aos países desenvolvidos na quase generalidade dos tumores para os dois sexos. Nos homens, embora o cancro do pulmão seja o cancro mais frequente em todos os países, está no segundo lugar atrás do cancro da próstata nos países desenvolvidos. Nas mulheres, o cancro do colo do útero, ocupa o segundo lugar nos países em vias de desenvolvimento mas está em sétimo lugar no mundo desenvolvido. O cancro da mama na mulher detém o recorde de maior incidência em todos os países.

Figura nº 3 - Incidência e prevalência de casos de cancro em 2002



Fonte: Parkin, D. M. et al. CA Cancro J Clin 2005; 55:74-108.

Figura nº 4 - Incidência e mortalidade por cancro e sexo no mundo em 2002

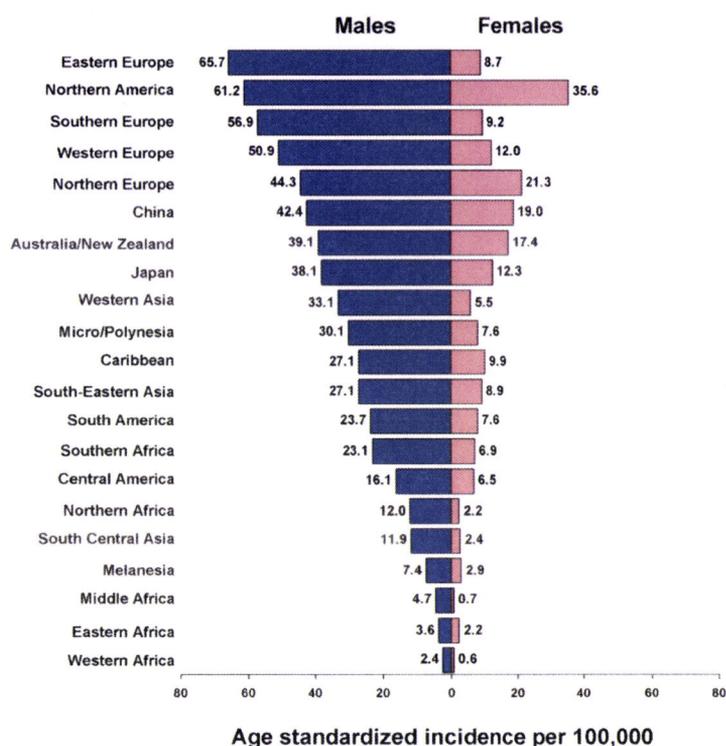


Fonte: Parkin, D. M. et al. CA Cancro J Clin 2005; 55:74-108.

Podemos verificar nas figuras 3 e 4 anteriores, a prevalência do número de casos de cancro em ambos os sexos no mundo, assim como, a incidência de novos casos anuais. O cancro da mama (17,9%), o cancro colo-rectal (11,5%), e da prostata (9,6%) são os mais comuns. A relação entre a prevalência e a incidência é um indicador do prognóstico; desse modo, o cancro da mama é um dos de melhor prognóstico pela maior divergência nos valores entre a prevalência e incidência. O cancro do pulmão é onde se

verificam os valores entre a incidência e prevalência menos divergentes o que significa ser este o tumor de pior prognóstico.

Figura nº 5 - Incidência do cancro do pulmão nos dois sexos em 2002

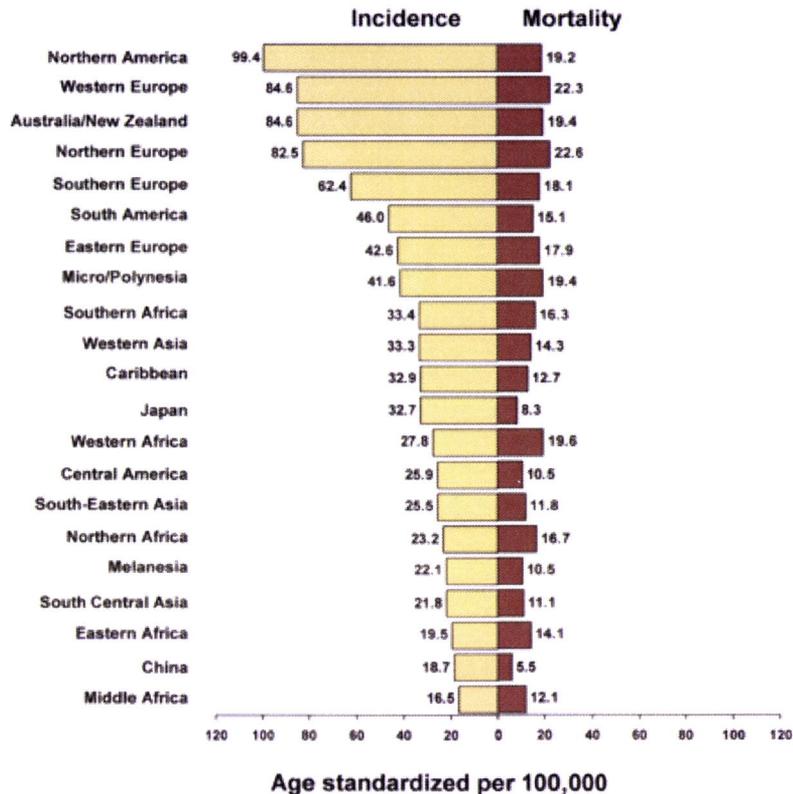


Fonte: Parkin, D. M. et al. *CA Cancro J Clin* 2005;55:74-108

O cancro do pulmão é o cancro mais comum desde 1985 existindo em 2002, 1.35 milhões de novos casos, representando 12.4% de todos os novos casos. Era também a principal causa de morte por cancro, com 1.18 milhões de mortos ou 17.6 do total de mortes por cancro. Cerca de metade (49,9%) dos casos ocorrem nos países desenvolvidos. Globalmente, é de longe o tipo de cancro mais comum nos homens, com as taxas mais elevadas observadas na América do Norte, na Europa (em especial na Europa de leste). Taxas de incidência relativamente elevadas são também registadas na Austrália/Nova Zelândia e Ásia oriental (China e Japão) (figura 5). Nas mulheres, as taxas de incidência são mais baixas (globalmente, a taxa é 12,1 por 100.000 mulheres comparada com os 35,5 por 100.000 nos homens). As taxas mais elevadas

encontram-se na América do Norte e na Europa do Norte (figura 5). É de notar que a incidência na China é bastante elevada (19,0 por 100.000), similar à Austrália (17,4por100.000).

Figura nº 6 - Incidência e mortalidade por cancro da mama na mulher em 2002

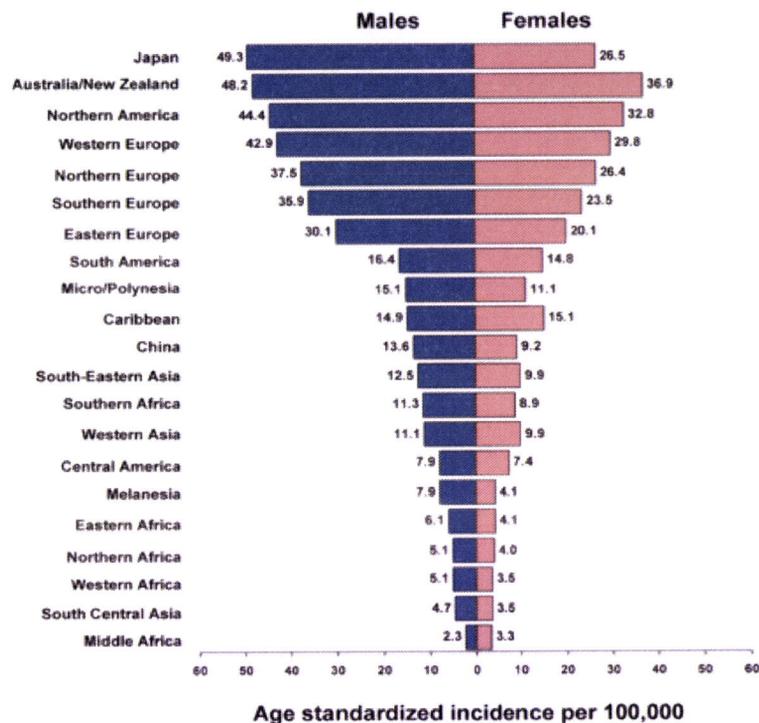


Fonte: Parkin, D. M. et al. CA Cancro J Clin 2005; 55:74-108.

O cancro da mama é de longe o mais frequente no sexo feminino (23% de todos os cancros), com cerca de 1,15 milhões de novos casos em 2002. Mais de metade dos casos encontram-se nos países industrializados – aproximadamente 361.000 na Europa (27,3% dos cancros nas mulheres) e 230.000 na América do Norte (31,3%). As taxas de incidência são elevadas na maioria das áreas desenvolvidas (à excepção do Japão, onde está em terceiro, atrás dos cancros colo-rectal e do estômago), com a incidência mais elevada na América do Norte (99,4 por 100,000) (figura 6). A incidência é mais

modesta na Europa oriental, América do sul, África do sul, e Ásia ocidental, mas é ainda o cancro mais comum das mulheres nestas regiões geográficas. As taxas são baixas (< 30 por 100.000) a maioria de África (à excepção da África sul) e na maioria da Ásia. A incidência mais baixa encontra-se na África central (16,5 por 100.000).

Figura nº7 - Incidência do cancro colo-rectal nos dois sexos em 2002

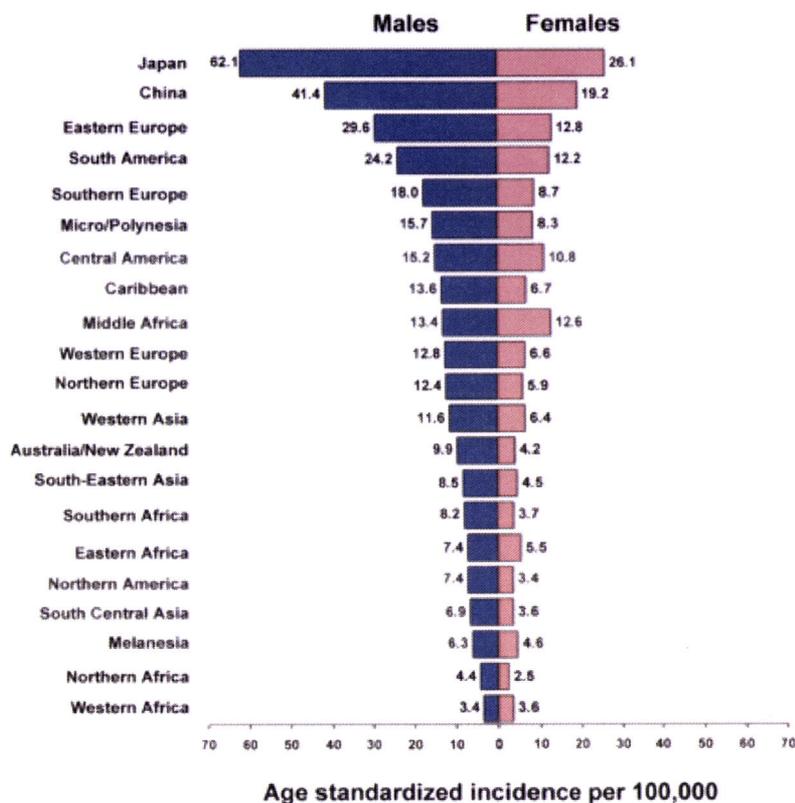


Fonte: Parkin, D. M. et al. CA Cancro J Clin 2005; 55:74-108

O cancro do cólon e do recto foram aproximadamente 1 milhões de casos novos em 2002 (9,4% do total do mundo), e ao contrário da maioria dos cancros noutras localizações do organismo, os números não são assim tão diferentes nos homens e nas mulheres (relação, 1.2:1). Em termos de incidência, o cancro colo-rectal aparece em quarto lugar na frequência no sexo masculino e em terceiro lugar no feminino. O prognóstico relativamente bom significa que a mortalidade é aproximadamente metade da incidência (aproximadamente 529.000 mortes em 2002). As taxas mais elevadas da

incidência estão na América do Norte, Austrália/Nova Zelândia, Europa ocidental e Japão (figura 7). A incidência tende a ser baixa em África e na Ásia.

Figura nº8 – Incidência do cancro do estômago nos dois sexos em 2002



Fonte: Parkin, D. M. et al. *CA Cancro J Clin* 2005; 55:74-108

A incidência do cancro do estômago está no quarto lugar atrás dos cancros do pulmão, da mama, e do cancro colo-rectal. A distribuição geográfica do cancro do estômago é caracterizada por variações internacionais largas; as áreas de alto risco de incidência (nos homens, > 20 por 100.000) incluem Ásia do leste (China, Japão), Europa oriental, e partes da América central e sul. As taxas da incidência são baixas (< 10 por 100.000 nos homens) em regiões como: Ásia, América do Norte e África (figura nº 8).

O cancro é a segunda causa de morte nos países ocidentais e a primeira no grupo etário entre os 35 e os 64 anos. É a segunda causa de morte nos Estados Unidos e na Europa, apenas superada pelos problemas cardiovasculares. Apesar das taxas de mortalidade da maioria dos cancros

ter diminuído desde a década de 70, o número de mortes por cancro aumentou. Prevê - se que no ano de 2004 (ainda não existem dados definitivos) mais de 1,7 milhões de europeus tenham morrido vítimas de cancro. De acordo com as estimativas da Agência Internacional para a Investigação do Cancro, em 2004, (quadro nº 4) teriam sido diagnosticados quase três milhões de novos casos da doença no Velho Continente, 54 por cento deles em homens.

Quadro nº4 - Incidência de novos casos de cancro na Europa em ambos os sexos em 2004 (milhares)

Local	Casos	%
Todos os locais excepto melanoma na pele	2886.8	100.0
Pulmão	381.5	13.2
Cólon e Recto	376.4	13.0
Mama	370.1	12.8
Prostata	237.8	8.2
Estômago	171.0	5.9
Útero	133.8	4.6
Linfoma	121.2	4.2
Cavidade oral e Faringe	97.8	3.4
Leucemia	75.6	2.6
Laringe	46.1	1.6
Esófago	43.7	1.5

Fonte: Adaptado de - Boyle, P. et al. Ann Oncol 2005 16:481

Segundo Boyle (2004), num estudo publicado no *Annals of Onchology*, jornal da Sociedade Europeia de Oncologia, o cancro do pulmão continua a ser o mais frequente, com 13,3 por cento do total de casos diagnosticados em 2004, mas também o mais mortífero, tendo sido responsável por um quinto

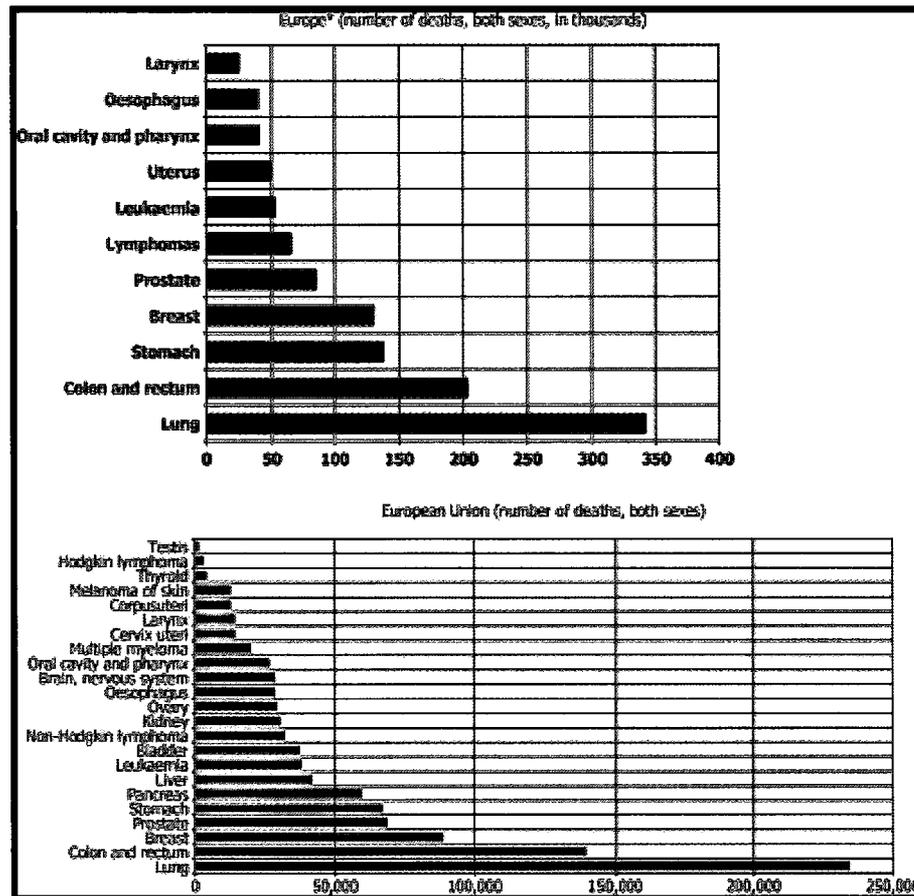
das mortes registadas devido a carcinomas. Um dos autores do referido estudo – que se realizou em 40 países europeus –, refere que o segundo carcinoma mais comum entre os europeus é o cancro colo-rectal, representando 13,2 por cento dos novos casos e 11,9 por cento das mortes. O terceiro tipo de cancro mais frequente é o cancro da mama, responsável por 13 por cento dos novos casos e 129 900 mortes. Juntos, os três tipos de carcinoma constituem dois quintos do total de casos de cancro na Europa.

Com o cancro do estômago, os quatro tipos representam quase metade das mortes por carcinoma. Segundo o mesmo autor, embora a população total pouco varie em relação aos valores de 2000, em 2015 haverá um acréscimo de 22 por cento no número de pessoas com idade superior a 65 anos e de 50 por cento nos idosos com mais de 80 anos, devido à forte associação entre o risco de cancro e a idade, este fenómeno levará a um enorme aumento no número de casos da doença.

O mesmo estudo (figura nº 9) refere que morrem por ano na Europa 1,2 milhões de pessoas com cancro, surgindo dois milhões de novos casos no mesmo período. No ano de 2000 existiram 1 milhão e 122 mil mortos na União Europeia (25 países) prevendo-se que em 2015 este valor suba para 1 milhão e 405 mil. Este aumento está relacionado com o aumento da esperança de vida nos países industrializados, sendo que a maioria dos cancros afecta pessoas com idades superiores a 65 anos.

Durante a última década o tratamento do cancro melhorou de uma forma espectacular, não só aumentando a sobrevivência, mas também contribuindo de forma muito significativa para a qualidade de vida destes doentes. Nos anos 30 apenas um em cada quatro doentes com cancro estava vivo cinco anos após o diagnóstico, enquanto hoje quatro em cada dez doentes sobrevive por mais de cinco anos.

Figura nº 9 - Estimativa da mortalidade por cancro na Europa e União Europeia em 2004



Fonte: Boyle, P. et al. Ann Oncol 2005 16:481-488;

Em Portugal as principais causas de morte registadas em 2002, último ano para o qual existe informação disponível, são as doenças do aparelho circulatório, os tumores malignos e os acidentes de transporte. As doenças do aparelho circulatório continuam a ser a primeira causa de morte em Portugal. Os problemas de hipertensão, níveis elevados de colesterol, os hábitos alimentares e os estilos de vida incluindo a sedentarização, explicam a importância que estas causas de morte assumem quando comparadas com os países da União europeia. As doenças cerebro-vasculares são as responsáveis pelo maior número de óbitos em Portugal. Esta causa de morte é maioritariamente feminina (Carrilho, 2002). Em 2002, a importância relativa

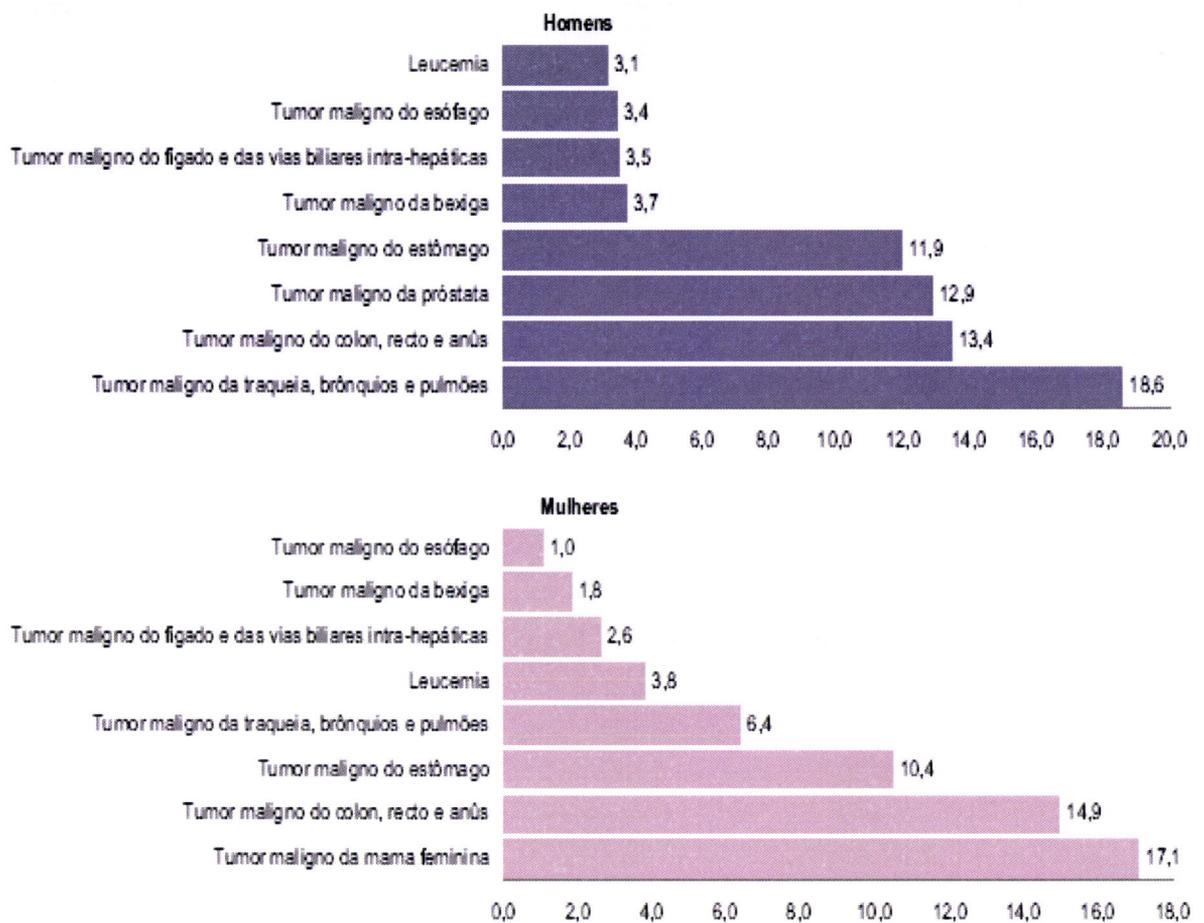
da morte devida à referida causa continuou a progredir e assume particular relevância entre os homens a partir dos 50 anos de idade sendo praticamente o dobro da ocorrida nas mulheres. A situação inverte-se a partir dos 75 anos de idade, quando a sobremortalidade feminina se torna fortemente gravosa, reflexo da maior longevidade da mulher. Pode dizer-se que as doenças cérebro vasculares, à semelhança das doenças isquémicas, estão particularmente associadas ao envelhecimento.

Quadro nº 5 – Principais causas de morte em Portugal 2002

Causas de Morte	CID - 10	2002			2002 (%)		
		HM	H	M	HM	H	M
Tuberculose	4-5	239	198	41	0,22	0,36	0,08
Tumores Malignos	25-44	22273	13201	9072	20,88	23,71	17,79
Tumor maligno do esófago	26	543	449	94	0,51	0,81	0,18
Tumor maligno do estômago	27	2524	1577	947	2,37	2,83	1,86
Tumor maligno do colon	28	3131	1775	1356	2,93	3,19	2,66
Tumor maligno da traqueia, brônquios e pulmões	32	3035	2453	582	2,84	4,40	1,14
Tumor maligno da mama feminina	34	1550	-	1550	1,45	0,00	3,04
Tumor maligno da próstata	38	1701	1701	-	1,59	3,05	0,00
Diabetes Mellitus	46	4447	1841	2606	4,17	3,31	5,11
Doenças do Aparelho Circulatório	53-57	39651	18207	21444	37,16	32,70	42,04
Doenças Isquémicas do Coração	53	9533	5261	4272	8,94	9,45	8,38
Outras doenças cardíacas	54	8339	3558	4781	7,82	6,39	9,37
Doenças cerebro-vasculares	55	19562	8438	11124	18,34	15,15	21,81
Doenças do aparelho respiratório	58-62	15250	5249	10001	14,29	9,43	19,61
Pneumonia	59	3538	1904	1634	3,32	3,42	3,20
Doenças do Fígado	64	2256	1659	597	2,11	2,98	1,17
Sintomas, Sinais e Afecções mal definidas	71	10032	4599	5433	9,40	8,26	10,65
Infeção por vírus humano de imunodeficiência	19	999	824	175	0,94	1,48	0,34
Outras Causas de Morte		11543	9909	1634	10,82	17,79	3,20
TOTAL DOS ÓBITOS		106690	55687	51003	100,00	100,00	100,00
Acidentes de transporte	E 73	2220	1739	481	38,67	41,18	31,69
Lesões autoprovocadas voluntariamente	E 78	1212	947	265	21,11	22,42	17,46
Causas externas	E74,75,76,77,79	1132	757	375	19,72	17,93	24,70
Todas as outras causas externas	E 80	1177	780	397	20,50	18,47	26,15
TOTAL CAUSAS E		5741	4223	1518	100,00	100,00	100,00

Fonte. INE Estatísticas da saúde 2002

Dentre os tumores malignos o da traqueia, brônquios e pulmões ocupa o primeiro lugar como causa de morte, nos homens (18,6%) e nas mulheres é o tumor maligno da mama que ocupa o primeiro lugar com (17,1%) seguidos do tumor maligno do cólon, recto e ânus com (14,9%) para os homens e (13,4%) para as mulheres. O tumor do esófago adquire um peso muito maior entre os homens (3,4%) do que nas mulheres (1,0%) (figura nº 10).

Figura nº 10 – Tumores malignos por sexo % Portugal, 2002

Fonte: INE Estatísticas da saúde, 2001

Os tumores tiveram um papel importante na mortalidade geral, marcadamente de tendência crescente, sem retorno: se em 1930 apenas representavam 2,67%, em 1980 o seu peso ascendeu a 15,06%, e em 1996 a variação foi de + 27%. Em 2001 a mortalidade por tumores decresce. A mortalidade oncológica não é geograficamente uniforme, como podemos verificar no quadro nº 6. Portugal apresenta, em 1996, taxas baixas no nordeste e altas em Viana do Castelo, Porto, Lisboa e Setúbal, Évora e Faro. Verificamos que no ano de 2001 só nos distritos de Viana do Castelo e Vila Real a mortalidade por tumores malignos aumentou. Em todos os outros distritos do país verifica-se uma diminuição na mortalidade.

Quadro nº 6 - Evolução na mortalidade por Tumores em Portugal

Distritos	Tumores (%)								
	1930	1940	1950	1960	1970	1980	1990	1996	2001
Aveiro						13.47		18.25	14,89
Beja							5.95	17.18	16,71
Braga						12.91		17.96	14,50
Bragança								17.54	16,24
Castelo Branco								16.48	14,71
Coimbra								15.52	14,15
Évora				9.86				18.31	14,56
Faro								18.71	16,07
Guarda								17.26	15,52
Leiria						13.30		17.94	14,30
Lisboa	4.21	6.12	10.79	15.65	16.31	19.04	6.22	22.12	17,67
Portalegre								16.94	15,59
Porto	2.86						7.68	19.90	15,91
Santarém						13.44		18.19	15,60
Setúbal	2.69	3.33	6.33	12.37		18.66		21.05	17,23
Viana do castelo								18.48	18,63
Vila Real								15.83	17,96
Viseu								17.30	14,17
Continente	2.67	2.90	4.89	9.14	11.72	15.06	5.87	19.11	16,04

Fonte: Elaborado a partir de dados de Morais (2002) e DGS 2001

Em Portugal diagnosticam-se, anualmente, entre 40 a 45 mil novos casos de cancro, com um ligeiro predomínio nos doentes do sexo masculino (1,2; 1,0). Esta incidência (mais de 400 novos casos por 100 000 habitantes por ano) é semelhante à observada nos restantes países da União Europeia e tem vindo a aumentar, moderadamente, nas últimas décadas como consequência do progressivo aumento da esperança de vida.

Como o cancro resulta da complexa interacção entre agressões ambientais (tabaco, infecções, dietas desadequadas, ...) e susceptibilidade genética, compreende-se que seja mais frequente à medida que a população vai envelhecendo.

Quadro nº 7 - Taxas de mortalidade (100000 Hab) por tumores malignos segundo as Regiões de Saúde em Portugal -2001

Regiões Tumor	Norte	Centro	Lisboa / V. do Tejo	Alentejo	Algarve
A. Digestivo	66,3	57,7	64,9	59,5	51,6
Estômago	25,3	16,3	15,9	17,5	15,3
Cólon	14,3	13,7	18,8	15,1	13,8
Aparelho resp.	28,3	18,4	27,6	24,9	27,9
Brônquios Pulmão	24,4	15,0	23,7	21,0	24,1
Pele, ossos	14,6	15,0	18,6	17,4	17,8
Mama	19,8	20,7	26,2	25,0	26,9
A. Genito-urinário	22,0	24,8	27,3	24,2	26,0
Prostata	22,5	27,4	26,2	21,6	24,4
Tec. Linfático	11,3	11,4	14,3	10,9	14,4
Total Geral	159,9	145,2	172,5	156,3	160,7

Fonte: Risco de morrer em Portugal - Direcção Geral de saúde 2003

Os cancros mais frequentes nos homens portugueses são, para além do cancro da pele, os do cólon e recto, prostata, pulmão e estômago. Na mulher, os cancros mais frequentes, excluindo de novo a pele, são os da mama, cólon e recto, estômago e útero. Ao contrário do que sucede na maioria dos países da UE - em que a mortalidade por cancro, apesar do aumento da sua incidência, tem vindo a diminuir desde o início da década de noventa - a mortalidade por cancro continua a aumentar mais de seis por cento ao ano em Portugal, o que nos torna o país da EU em pior situação neste aspecto.

Em 2001 verificou-se em Portugal uma taxa de mortalidade global de 1025,1 por 100.000 habitantes, sendo de 395,6 por 100.000 a mortalidade devida a patologia cardiovascular: (88,1 por 100.000 os óbitos por doença

isquémica do coração (em parte) e 199,6 por 100.000 por acidente vascular cerebral. Depois da patologia cardiovascular aparece o cancro como segunda causa de morte (213,2 por 100.000 habitantes (Direcção Geral da Saúde, 2003).

5 - O TRATAMENTO DO CANCRO

No papiro de Elbers (1500 a.C.) registra-se o uso de unguento arsenal no tratamento. Já no século V a.C., o tratamento predominante consistia de incisão e cauterização. Heródoto relata que Demócedes (520 a.C.) curou Atossa, esposa de Dario Huystaspis, de um cancro de mama. Hipócrates extirpou com sucesso um cancro do pescoço. Leônidas de Alexandria (180 d.C.) foi o primeiro a romper com as teorias hipocráticas, ampliando o tratamento do cancro da mama, seccionando através dos tecidos sadios e cauterizando, como preconiza a moderna cirurgia. Celsus (30 a.C. a 38 d.C.) distinguia diversos tipos de cancro.

Cato empregou tratamento com carvão vegetal e Plínio menciona vários remédios rudimentares.

Galeno (131-203), criador da fisiologia e da patologia experimental, consolidou a teoria humoral, segundo a qual a deficiência ou o excesso de sangue, muco ou bÍlis constituÍam a base de toda a doença (Ewing J 1948).

Na ArÁbia, Avicena (625-690) introduziu o uso do arsénico no tratamento de tumores. Em 1900, com a descoberta das radiações ionizantes por Marie Curie abriu-se um novo campo na terapêutica da doença, gerador de esperanças na possibilidade do seu controle.

A partir da 2ª guerra mundial, com a descoberta da quimioterapia, (do grego khymion, diminutivo de khymós=suco + therapeia=tratamento), do seu desenvolvimento e maior conhecimento da biologia celular, grandes têm sido os avanços no processo terapêutico. O desenvolvimento das técnicas de biologia molecular, na década de oitenta do século passado, veio permitir o trilhar de novos caminhos no estudo da doença ao tornar possível o estudo de alterações ao nível do código genético das células.

Apesar dos importantes avanços na área da oncologia, particularmente no que se refere às possibilidades terapêuticas, o diagnóstico

de cancro comumente abala a integridade psicológica dos doentes, tornando-os fragilizados e vulneráveis. Na maior parte das vezes, caracteriza-se como um momento gerador de angústia e, em geral, associado ao estigma de uma época em que não havia tratamento disponível e a possibilidade da morte era enorme. Neste contexto, foram importantes as contribuições de diversos métodos de diagnóstico para se conhecer a extensão da doença, permitindo o estadiamento completo e o estabelecimento de um plano de tratamento adequado a cada pessoa.

De acordo com o tipo de cancro (sabendo-se que existem mais de 200 tumores) e o seu estadio, existem diversos tratamentos que possuem um efeito satisfatório, destinado à cura do cancro, tais como a Cirurgia oncológica, Hormonoterapia, Imunoterapia, Quimioterapia e Radioterapia.

A cirurgia é o mais antigo e mais definitivo tratamento, quando o tumor é localizado, em circunstâncias anatómicas favoráveis. Para alguns tipos de cancro apenas a cirurgia não é suficiente, devido à disseminação de células cancerosas local ou difusamente.

A radioterapia é o tratamento mais utilizado para tumores localizados que não podem ser ressecados totalmente, ou para tumores que costumam recidivar localmente após a cirurgia. Tem sérios efeitos colaterais, principalmente por lesão de tecidos normais adjacentes ao tumor.

Um outro tipo de tratamento, a Terapia Biológica consiste na utilização de modificadores da resposta biológica do corpo frente ao cancro, “ajudando-o” a combater a doença (linfoquinas, anticorpos monoclonais). Usa-se também drogas que melhoram a diferenciação das células tumorais, tornando-as de mais fácil controlo. Este tipo de tratamento, em estudo, é o mais promissor para o futuro.

Com o advento da quimioterapia, primeiro tratamento sistémico para o tratamento do cancro, mudou-se radicalmente o prognóstico de vários tumores. É por meio da combinação de cirurgia, radioterapia e quimioterapia, a depender do caso e do estágio em que se encontra a doença, que resultados positivos são atingidos. A quimioterapia consiste no emprego

de substâncias químicas, isoladas ou em combinação, com o objectivo de matar as neoplasias malignas (Bonassa, 1998).

Os mecanismos de acção das drogas são diferentes, mas acabam sempre na lesão de DNA celular. A toxicidade contra células normais é a causa dos efeitos colaterais (náuseas, vômitos, mielossupressão). Pode ser usada como tratamento principal (leucemias, linfomas, cancro de testículo), mas normalmente é adjuvante, após tratamento cirúrgico ou radioterápico.

O tratamento com citostáticos tem como finalidades: conseguir a regressão do tumor ou de metástases; fornecer ao doente a cura, ou o controle da doença e melhorar a qualidade de vida. Actualmente, as investigações continuam, no sentido de descobrir drogas menos tóxicas e mais activas, com um melhor resultado terapêutico. A maioria dos agentes antineoplásicos não possui especificidade, ou seja, não destrói selectiva e exclusivamente, as células tumorais. São, por isso, tóxicos para os tecidos sãos.

O tratamento quimioterápico tem progredido sobremaneira nos últimos anos. Alguns tipos de cancro incuráveis no passado recente, já são passíveis de cura através da quimioterapia. Em outros casos, a quimioterapia constitui um tratamento paliativo altamente eficaz, isto é, prolonga a vida e melhora a qualidade de vida do paciente. Este tratamento tem sido cada vez melhor tolerado, como consequência de um maior conhecimento da farmacologia dessas drogas e do desenvolvimento recente de novos medicamentos capazes de controlar os seus efeitos colaterais.

Embora já existam drogas específicas com mecanismos de acção diferentes, não lesando tanto as células normais e, portanto, não causando tantos efeitos adversos, essas drogas ainda são de difícil acesso e nem são indicadas para qualquer estadiamento. Assim sendo, os efeitos colaterais são praticamente inevitáveis e os prejuízos para a qualidade de vida podem ser observados nos relatos de doentes e respectivas famílias. Com a possibilidade por vezes de cura do cancro, os doentes são sujeitos a doses maciças de drogas citostáticas que provocam uma variedade de efeitos

colaterais, desde os mais leves até aqueles que trazem risco de vida, requerendo, portanto, uma análise entre risco e benefício (Soffiatti, 2000). Relativamente à sua classificação, as drogas quimioterápicas podem ser agrupadas conforme a sua especificidade no ciclo celular, ou de acordo com a função e estrutura química (Bonassa, 1998; Cababresi & Chabner 1996).

A diversidade do tratamento pode ser classificada como: adjuvante, neoadjuvante, previa, citorrredutora e curativa. Essas denominações são relacionadas ao tempo em que o tratamento será realizado e ao seu objectivo (Bonassa, 1998; Cababresi & Chabner 1996).

Quanto à toxicidade que os quimioterápicas apresentam, o que podemos encontrar na literatura são as genéricas ou inespecífica e as específicas. A toxicidade inespecífica pode ser dividida em imediata (com início em horas), precoce (com início em dias ou semanas), retardada (semanas a meses) e tardia (meses a anos) (Bonassa, 1998;). Como principais efeitos colaterais da quimioterapia encontramos a toxicidade hematológica, gastrointestinal, cardiotoxicidade, toxicidade pulmonar, vesical e renal, disfunção reprodutiva, alterações metabólicas, toxicidade dermatológica, reacções alérgicas e anafilaxia (Bonassa, 1998).

Existe consenso de que as náuseas e os vômitos provocados por estes medicamentos tendem a ser as principais preocupações para os doentes e famílias que os acompanham. Essas preocupações podem ser minimizadas pela informação sobre as medicações disponíveis para o controle desses sintomas. A alopecia está associada a alteração da imagem corporal e diminuição da auto-estima. Essa condição causa grande impacto emocional pois, representa um sinal que faz todos lembrarem-se permanentemente do diagnóstico da doença. A alopecia também é uma estampa para que os outros o reconheçam como portador de cancro, impedindo que o diagnóstico se mantenha em privado. A fadiga é outro efeito colateral da quimioterapia que contribui para o sofrimento psicológico (Johnson, Gorman & Bush, 1998).

A ocorrência e a intensidade de efeitos colaterais dependem fundamentalmente, dos tipos de medicamentos utilizados e da resposta do

organismo do doente. Isto significa que alguns efeitos colaterais desagradáveis podem ocorrer numa pessoa, enquanto outra nada sente ou os têm de forma mais branda.

Esta forma de terapia levanta um número de questões para o doente acerca da sua eficácia, os seus efeitos secundários e a sua interferência com a vida normal. Adicionalmente há a ameaça que os efeitos secundários podem não ser apenas desconfortáveis e desencorajantes, mas até ameaçantes para a vida. A família frequentemente sente uma grande revolta quando as complicações dos efeitos secundários causam a morte do seu ente querido, em vez da doença por si só. Daí que, adaptar-se às mudanças de personalidade e humor, aparência física e funcionamento que ocorre com a quimioterapia, é uma tarefa árdua para o doente e família. A inconsistência de alguns sintomas e a variada lista do regime de tratamento podem fazer com que a vida do doente se pareça com um passeio na montanha russa. Contudo, mesmo quando o doente se está a sentir bem e os efeitos secundários são mínimos o facto de saber que outro dia de tratamento está eminente, causa, por vezes, uma reacção emocional. Isso pode fazer com que a família, que acompanha o doente durante o processo de tratamento, se sinta por vezes confrontada e até ressentida com o facto de ter um doente que necessita de cuidados especiais, principalmente após os tratamentos de quimioterapia.

Em relação aos efeitos colaterais da quimioterapia, os doentes desconhecem muitas vezes a finalidade do procedimento, das drogas utilizadas, dos seus efeitos, da sua operacionalização em ciclos terapêuticos. Eles consideram que o medo dos efeitos secundários e as alterações no humor são causas de irritabilidade, dificuldade de concentração, insónia, fadiga, e a luta pela sobrevivência, sendo estas as questões que mais incomodam os doentes com cancro (Holland e Lewis, 2001). Os autores mencionam que uma das estratégias mais importantes para os doentes é a de ter controle da desesperança, do medo, da tristeza de ter cancro e da possibilidade da sua recorrência, da incerteza da cura; e que as pessoas

variam enormemente em como verbalizam as suas emoções face à doença, às terapias e ao medo da recidiva da mesma. Pela complexidade do diagnóstico, e da quimioterapia, estes processos são acompanhados por várias representações simbólicas no mundo social, independentemente da cultura.

Na instituição hospitalar onde trabalhamos, a quimioterapia era relatada como a pior fase da doença. Além dos efeitos colaterais inerentes existem outros comprometimentos, como: dificuldade para realização de actividades diárias e de auto cuidado, a alopecia, as alterações na coloração da pele, a diminuição ou perda de libido, o escurecimento das unhas entre outros.

Os doentes referem-se a estes efeitos colaterais como a principal causa da perda ou diminuição da qualidade de vida e da motivação para o seguimento do tratamento e para o auto cuidado.

Segundo Johnson, Gorman & Bush (1998), a quimioterapia força o doente e a família a seguirem os esquemas das sessões e isto faz com que a família reformule as suas actividades. Assim este tratamento também altera a estrutura familiar ao nível social e psicológico. Os mesmos autores descrevem que para os doentes com cancro e as suas famílias, a quimioterapia é vista como sendo muito mais assustadora que o tratamento cirúrgico.

Começar o tratamento pode maximizar o senso de vulnerabilidade, para aquele que já está com muita dificuldade em enfrentar o diagnóstico da doença. Por outro lado, há pessoas que consideram a quimioterapia como um tratamento que pode dar força e esperança para a cura. Assim o mesmo tratamento pode gerar diferentes expectativas.

Decorrente do tratamento, porém, a pessoa pode deparar-se com sentimentos de impotência e dependência, além das alterações da sua imagem corporal. As limitações físicas acarretam a necessidade de ajuda quase constante de familiares e amigos. Com frequência, os efeitos colaterais dos tratamentos prejudicam ou impedem o doente de desempenhar o seu papel no âmbito familiar e profissional. Além disso, a incerteza associada à

eficácia do tratamento proposto está presente o tempo todo. A notícia do final do tratamento evoca no doente e família, sentimentos de ambiguidade. A felicidade e o alívio vêm junto com o medo e insegurança. É neste momento que o doente se depara com o regresso às suas actividades familiares, sociais e profissionais anteriores. A possibilidade de fazer planos e ter expectativas de futuro ressurge. Paralelamente surgem sentimentos de vulnerabilidade (os menores sintomas físicos podem ser interpretados como sinais de retorno ou progressão da doença), abandono (imaginariamente, não necessitar mais de medicação passa a ter o significado de estar desprotegido).

CONCLUSÃO

O cancro, apesar do aumento das medidas preventivas, o despiste precoce e o desenvolvimento de novas atitudes terapêuticas, transformou-se, de “doença rapidamente fatal”, numa das doenças crónicas que passaram a caracterizar os nossos dias.

A experiência de cancro é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente quer da própria família. O doente tem de adquirir novas competências que lhe permitam adaptar-se à sua situação de doença, o que por vezes implica ajustamentos psicossociais significativos: mudanças de comportamento, aumento dos cuidados de higiene pessoal e dieta alimentar diária, adaptação e ajuste aos sintomas secundários dos tratamentos e alterações físicas, impacto emocional da doença e por vezes, interrupção na actividade profissional, acréscimos e dificuldades económicas, dificuldades ao nível das relações interpessoais, medo da morte e sentimentos de culpa que possam surgir.

Segundo Holland e Lewis (2001), cada pessoa tem características únicas para lidar com a doença e tratamento, ou seja, uma personalidade específica, um modo específico de enfrentar a doença, uma série de crenças e valores e uma determinada forma de ver o mundo. Após anos de convivência e de pesquisa com doentes com cancro e as suas famílias, os autores anteriormente referidos concluem que embora existam aspectos universais sobre a experiência do cancro, as pessoas são distintas nas dimensões psicológicas e do DNA. Dada essa diversidade, questiona-se a visão leiga quando alguém diz “eu sei porque tenho cancro”. A partir desta afirmação, as pessoas expõem uma série de mitos e crenças que as assustam.

**CAPITULO III – A FAMÍLIA DA PESSOA COM CANCRO EM
TRATAMENTO DE QUIMIOTERAPIA NO HPE**

INTRODUÇÃO

Ao receber o diagnóstico de doença oncológica, a pessoa tem que enfrentar uma vida cheia de incertezas e situações totalmente novas e dolorosas, nomeadamente meios de intervenção médicos agressivos, condicionamentos alimentares, internamentos frequentes que exigem um afastamento da família e contacto com pessoas estranhas, bem como a dor física e o sofrimento psicológico.

Habitualmente, os tratamentos têm inúmeros efeitos colaterais que debilitam o estado físico e conseqüentemente, o psicológico, como sendo, a queda do cabelo, náuseas e vômitos, problemas gastrointestinais e orais, existindo a possibilidade de sequelas neuropsicológicas que condicionarão o futuro do doente.

Vários autores postulam que o impacto e ajustamento à doença e tratamento são determinados não só pelas próprias características da doença, mas também pela família em que o impacto é tão grande ou maior do que no próprio indivíduo doente (Palterson & Garwick, citado *in* Baidar, Cooper & De-Nour (2000)). Desde a fase do choque inicial com o diagnóstico até à fase terminal ou recuperação, passando pelos tratamentos, remissões e recaídas, a família vivencia uma série de sentimentos negativos e expectativas ao longo do tempo, que se traduzem, fundamentalmente, numa sensação de comprometimento do futuro (Gonçalves & Pires, 2001).

É essencial que se possa falar da doença do familiar e de todos os sentimentos que ela e o tratamento acarretam. No momento do tratamento quimioterápico o doente é olhado, medido, ferido e manipulado, o que em geral, causa grande angústia. Fica dependente dos outros, pois em geral apresenta algumas limitações físicas inerentes ao tratamento, não podendo desempenhar o seu papel familiar e profissional habitual. Além disso, a incerteza em relação à eficácia do tratamento está presente o tempo todo. Em

muitos dos casos este conjunto de contingências gera sentimentos de depressão e ansiedade. Caracteriza-se como uma fase de incessantes mudanças, incertezas, inseguranças e principalmente de se deparar com o medo da morte. Falar sobre a morte não aumenta a ansiedade, mas sim diminui o isolamento e o medo, tornando a doença e o seu tratamento menos aterrorizante.

Entendendo que a unidade de cuidados a ser cuidada deverá ser não só o doente mas igualmente a família onde este se encontra inserido, procuraremos neste capítulo conhecer o impacto que o tratamento por quimioterapia tem na família dos doentes com cancro que são acompanhados no HESE no distrito de Évora.

1- PERCURSO METODOLÓGICO

Considerando as características do estudo que se pretendeu realizar, julga-se ser a abordagem qualitativa, a opção metodológica mais apropriada. Segundo Polit e Hungler (1995:270) este tipo de pesquisa costuma ser descrita como *holística (preocupada com os indivíduos e o seu ambiente, em todas as complexidades) e naturalista (sem qualquer limitação ou controle impostos ao investigador)*. Este tipo de pesquisa baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como é vivida e tal como é definida pelos seus próprios autores. Assim os sujeitos expressam as suas opiniões sem constrangimento de acordo com as suas perspectivas pessoais, crenças e valores.

Tendo como cenário toda a problemática anteriormente apresentada, tentaremos com o nosso estudo confirmar que:

→ O impacto do tratamento por quimioterapia e as expectativas do familiar face à doença, são mediados pela informação dos profissionais e pelas experiências anteriores.

O presente estudo tem um carácter descritivo e exploratório. Descritivo na medida *“em que nos permite descrever os fenómenos, visando as características de um grupo, o nível de atendimento de uma comunidade, levantar as opiniões, atitudes e crenças de uma população ou, permite mesmo descobrir a existência de associação entre variáveis, possibilitando obter informação mais completa e mais precisa acerca do fenómeno em estudo”* (Gil 1999); exploratório porque *“os estudos exploratórios permitem ao investigador aumentar a sua experiência em torno de determinado problema”* (Triviños 1990: 109).

Os resultados obtidos não serão, obviamente, extrapolados para outras populações que não a estudada, nem existe a pretensão de representatividade estatística.

Considera-se que *“as pesquisas descritivas são, juntamente com as exploratórias, as que habitualmente realizam os pesquisadores preocupados com a actuação prática”* (Gil 1999: 46). Os estudos descritivos e exploratórios, permitem uma maior familiaridade com o problema, para além de narrarem uma situação, compreendem as atitudes, crenças e valores dos sujeitos

É nessa base, porque pretendemos conhecer as vivências, expectativas, o sentir, dos familiares dos doentes com cancro em tratamento de quimioterapia que optámos por um estudo exploratório e descritivo de abordagem qualitativa.

O modo de investigação escolhido, privilegiando este a metodologia qualitativa, é o estudo de caso. Foi seleccionado pelo facto de ser menos limitado, portanto, mais aberto, menos manipulável, mais real, implicando a participação do investigador e uma análise em profundidade do tipo introspectivo. O método do estudo de caso *“... Não é uma técnica específica. É um meio de organizar dados sociais preservando o carácter unitário do objecto social estudado”* (Goode & Hatt, 1969:422).

De outra forma, Tull (1976:323) afirma que *“um estudo de caso refere-se a uma análise intensiva de uma situação particular”*. Segundo Yin (1989:23) *“o estudo de caso é uma inquirição empírica que investiga um fenómeno contemporâneo dentro de um contexto da vida real, quando a fronteira entre o fenómeno e o contexto não é claramente evidente e onde múltiplas fontes de evidência são utilizadas”*.

O termo estudo de caso *“vem de uma tradição de pesquisa médica e psicológica, que refere a uma análise detalhada em um caso individual que explica a dinâmica e a patologia de uma doença dada; o método supõe que se pode adquirir conhecimento do fenómeno adequadamente a partir da exploração intensa de um único caso. Adaptado da tradição médica, o estudo de caso tornou-se uma das principais modalidades de análise das Ciências Sociais”* (Becker, 1994:117).

De modo específico, este método é adequado para responder às questões *“como”* e *“porque”* que são questões explicativas e tratam de

relações operacionais que ocorrem ao longo do tempo mais do que frequências ou incidências.

Ainda de acordo com Yin (1989), *“a preferência pelo uso do estudo de caso deve ser dada quando do estudo de eventos contemporâneos, em situações onde os comportamentos relevantes não podem ser manipulados, mas onde é possível fazerem-se observações directas e entrevistas sistemáticas”*. Este método (e outros métodos qualitativos) é útil, segundo Bonoma (1985:207), *“... Quando um fenómeno é amplo e complexo, onde o corpo de conhecimentos existente é insuficiente para permitir a proposição de questões causais e quando um fenómeno não pode ser estudado fora do contexto no qual ele naturalmente ocorre”*.

De forma sintética, Yin (1989) apresenta quatro aplicações para o método do estudo de caso:

1. Para explicar ligações causais nas intervenções na vida real que são muito complexas
2. Para descrever o contexto da vida real no qual a intervenção ocorreu;
3. Para fazer uma avaliação, ainda que de forma descritiva, da intervenção realizada; e
4. Para explorar aquelas situações onde as intervenções avaliadas não possuam resultados claros e específicos.

Com esta metodologia não se pretende uma avaliação quantitativa, mas sim traduzir a “intensidade” e os registos que se analisaram pois segundo (Yin, 1989) é o facto dela fornecer pequena base para generalizações científicas uma vez que, por estudar um ou alguns casos não se constitui em amostra da população e, por isto, torna-se sem significado qualquer tentativa de generalização para populações.

2- O CAMPO DE ANÁLISE E A POPULAÇÃO EM ESTUDO

Conforme dados obtidos da Sub-Região de Saúde de Évora o HESE é um hospital público geral, inserido na rede do Sistema Nacional de Saúde. A sua actividade é direccionada à prestação de cuidados de saúde diferenciados.

Fundado presumivelmente em 1945, o HESE é um hospital distrital que pretende responder às necessidades de catorze concelhos do distrito, num total de cerca de cento e setenta e cinco mil habitantes. Este distrito é caracterizado por uma população envelhecida e por elevados índices de desemprego (região sócio - económica pobre), que estão na origem das elevadas perdas demográficas que se têm verificado ao longo dos anos. O Serviço de Oncologia Médica do HESE foi criado em catorze de Março de 2002, existindo anteriormente desde 1983, como Unidade de Oncologia Médica, integrada no serviço de Medicina Interna.

O Hospital de Dia de Quimioterapia é uma unidade de semi-internamento, que funciona desde vinte e três de Março de 1998, diariamente (segunda a sexta-feira das 08:00h às 18:00h) e possui instalações modernas e funcionais, adaptadas ao tratamento de doentes oncológicos e de outros, internados nos diferentes serviços do hospital. O espaço físico das consultas de oncologia encontra-se também no Hospital de Dia, junto à unidade de quimioterapia.

A especialidade de Oncologia Médica, no ano de 2005 (de Janeiro a Dezembro) realizou um total de 4315 consultas num universo de 1869 doentes com cancro. Do total de doentes, 765 foram de primeira vez o que significa que durante o ano de 2005 foram diagnosticados na área de abrangência do Hospital aproximadamente esse nº de casos de cancro. Destaca-se como patologia mais frequente no Serviço de Oncologia e por

ordem de incidência: a neoplasia da mama, neoplasia colón-rectal, neoplasia do pulmão e neoplasia gástrica (dados fornecidos pelo serviço de oncologia).

A consulta externa de Oncologia Médica tem como objectivo o diagnóstico, o tratamento neoplásico, a reabilitação e o seguimento dos doentes oncológicos, preferencialmente em regime de ambulatório. São também objectivos desta consulta a avaliação da resposta ao tratamento e os seus efeitos tóxicos, despiste e resolução de complicações decorrentes do tratamento e/ou doença.

Os doentes chegam à consulta externa quer do interior do HESE, pelo internamento hospitalar ou por intermédio da consulta externa de outras especialidades médicas, do exterior hospitalar através dos médicos de família, de outros hospitais ou enviados pelo Programa Nacional de rastreio da Liga Portuguesa contra o Cancro.

Em 2005 (de Janeiro a Outubro) a unidade de quimioterapia prestou um total de 3268 tratamentos com citostáticos em 383 doentes dos quais 211 foram de primeira vez. Nos doentes que iniciaram tratamento 108 foram do sexo masculino e 103 do sexo feminino.

A população em estudo

Todo o estudo de investigação contempla uma população ou universo. Entende-se por população “ o conjunto de elementos que têm, em comum, determinada característica” (Vieira e Hoffman 1990:29). A população escolhida foi constituída unicamente pela pessoa que acompanha sempre o doente ao serviço anteriormente identificado e que o doente considera cuidador principal.

Considerando-se como cuidador principal (...) *a pessoa, familiar, cônjuge ou amigo que proporciona a maior parte do apoio diário a quem padece de doença, vivendo com ou separadamente da dita pessoa* (De La Rica e Hernando, 1994:36). Cuidador é um termo inespecífico e refere-se a várias pessoas e actividades associadas. Desde indivíduos que ajudam um parente ou outros

familiares em qualquer área, àqueles que providenciam assistência intensiva a tempo inteiro.

Dentro do grupo familiar, deve-se encontrar o cuidador principal que é quem normalmente realiza a maior parte dos cuidados, e que está a maior parte do tempo com o doente e que é o nosso principal contacto para conhecer as mudanças no estado do paciente.

Quer o doente quer os cuidadores têm necessidade de suporte emocional, pois “...ser um cuidador é uma das tarefas mais exigentes que alguém pode assumir” (Forman e Sheehan 2003:229). Para Sutor e Pillemer (1990), o “cuidador familiar” é um estatuto social, isto é, ocupa uma posição na sociedade com obrigações, atitudes, comportamento específico, responsabilidades e com recompensas antecipadas.

Deste modo para a definição da amostra atendeu-se aos seguintes critérios:

- Que o acompanhante seja familiar do doente em tratamento
- Que o familiar tenha conhecimento do diagnóstico
- Que o doente esteja em tratamento há pelo menos seis meses
- Que o familiar tenha idade superior a 18 anos;
- Que o familiar apresente condições físicas e psicológicas para responder a uma entrevista.

Procurou-se que o entrevistado fosse um membro da família, e reconhecido pelo doente como cuidador principal, na medida em que tornaria mais fácil a identificação dessa mesma experiência. É importante o conhecimento do diagnóstico por parte do familiar pois só desse modo poderá entender o objectivo do tratamento. Para conhecermos o impacto que o tratamento provoca na família do doente, é necessário o contacto com essa experiência durante um período mínimo que foi considerado por nós de cerca de seis meses. A escolha dos sujeitos decorreu de forma intencional. Ao pretender-se desenvolver um estudo qualitativo, interessa essencialmente seleccionar casos ricos em informação, ou seja “...os sujeitos tidos como

característicos da população em questão, ou particularmente conhecedores das questões que estão sendo estudadas (Polit e Hungler, 1995:148).

Na pesquisa qualitativa o tamanho da amostra não se prende com a questão da representatividade em termos estatísticos, mas sim com a sua adequação aos objectivos do estudo em curso. Neste tipo de abordagem a pretensão não é extrapolar para o universo, interessa essencialmente a riqueza da informação fornecida pelos sujeitos do estudo, que nos permita compreender a sua realidade, as suas vivências, tendo em conta a sua subjectividade.

Atendendo a estes pressupostos, houve oportunidade de contactar com dezasseis casos de familiares que acompanhavam o doente com cancro em tratamento. Assim o número de famílias a incluir neste estudo foi definido no decorrer da investigação, com a saturação de dados, atendendo a que a mesma se atinge “...logo que se destaque uma certa coerência na análise e que as novas informações não mais façam do que confirmar as anteriores” (Albarello 1997: 104).

No total foram 16 os sujeitos entrevistados, mais propriamente cuidadores principais, de entre dezasseis famílias de doentes com cancro em tratamento de quimioterapia, pertencentes ao distrito de Évora. Verificou-se no entanto, que a partir da décima segunda entrevista não surgiram dados novos, mas perante a riqueza da informação transmitas por estes familiares, considerou-se relevante efectuar um número superior para garantir a saturação dos dados.

Os contactos com os familiares para a realização das entrevistas foram efectuados com a colaboração da Enf. Responsável da Unidade. Após a apresentação ao familiar (o doente encontrava-se na sala de tratamentos a realizar o ciclo de quimioterapia), informamos o entrevistado relativamente aos objectivos do estudo, a sua finalidade e possível utilidade, e em todos os casos os familiares manifestaram disponibilidade e interesse pelo diálogo.

Todas as entrevistas ocorreram no espaço físico do serviço: umas vezes nos gabinetes de consulta médica quando livres, outras vezes na

biblioteca que existe dentro da Unidade. Qualquer dos espaços onde se realizaram as entrevistas, permitiu em todas as situações que o entrevistado estivesse a sós com o entrevistador, não existindo qualquer interrupção, nem ruídos exteriores que comprometessem as mesmas.

3- INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

A entrevista como todas as técnicas de colheita de dados, tem vantagens e desvantagens inerentes, mas, apesar destes riscos, mesmo assim optou-se por esta técnica, pois uma das suas características é a permissão do «(...) *contacto directo entre o investigador e os seus interlocutores e por uma fraca directividade por parte daquele.*» (Quivy e Compenhoudt, 1992:193). Além disso, o entrevistador tem a possibilidade de poder colocar a questão para que se torne compreensível ao entrevistado. As entrevistas foram dirigidas ao familiar do doente em tratamento de quimioterapia, «*a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao próprio investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo.*» (Bogdan e Biklen, 1994:134).

Enquanto técnica de colheita de dados, a entrevista “*é bastante adequada para a obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, crêem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca das suas explicações ou razões a respeito das coisas precedentes*” (Gil 1999: 113). Esta técnica permite conhecer experiências e definições pessoais e a verbalização de sentimentos. Talvez por isso, seja uma das técnicas mais utilizadas no âmbito das ciências sociais.

De forma geral, as entrevistas são uma fonte essencial de evidências para o estudo de caso (Yin, 1989), uma vez que os estudos de caso em pesquisa social lidam geralmente com actividades de pessoas e grupos.

Optámos deste modo, pela entrevista semi-estruturada com questões abertas, de modo a permitir uma recolha de dados qualitativos necessários à construção do modelo, permitindo aprofundar e colher de uma forma mais espontânea as vivências dos sujeitos do estudo, essencialmente devido à sua flexibilidade. Permite colher uma maior riqueza de informação, sem que se perca de vista os objectivos do estudo. Segundo Bogdan e Biklen “nas

entrevistas semi-estruturadas fica-se com a certeza de se obter dados comparáveis entre os vários sujeitos” (Bogdan 1994: 135). As questões abertas constituem uma vantagem para este tipo de estudo, na medida em que permitem uma maior relação de cooperação entre entrevistados e entrevistador, dando flexibilidade às respostas, permitindo a exploração aprofundada dos aspectos relevantes do tema específico e assim recolher o máximo de informação possível (Ghiglione & Benjamin, 1992, citado in Gonçalves & Pires, 2001). Como forma de promover este espaço de partilha, a atitude do entrevistador foi de ouvinte activo e empático.

Este tipo de entrevistas situa-se entre o ponto completamente estruturado e o ponto completamente não estruturado do *continuum* de formalidade (Bell 1997). De acordo com Grawitz podem-se classificar as entrevistas segundo um *continuum*, variando entre um máximo e um mínimo de liberdade concedida ao entrevistado e o grau de profundidade da informação obtida (Carmo 1998). A relação directa e o diálogo que se estabelece entre o entrevistado e entrevistador favorecem a compreensão do fenómeno. Neste sentido Judith Bell refere que “a forma como determinada resposta é dada (o tom de voz, a expressão facial, a hesitação, etc.) pode fornecer informações que uma resposta escrita nunca revelaria” (Bell 1997: 118). Para ter um fio condutor, no sentido de não perder de vista os pontos que se desejam explorar, foi essencial elaborar um guião de entrevista.

O guião é composto por quatro blocos que pretendem dar resposta aos objectivos da investigação:

- Bloco I - Destinado à recolha de elementos que permitam a caracterização do entrevistado e do familiar doente
- Bloco II - Pretende analisar o confronto do familiar com o tratamento
- Bloco III - Destinado a conhecer a vivência da família face ao tratamento do familiar
- Bloco IV - Destinado a perceber qual a expectativa da família relativamente ao tratamento

Antes de proceder à aplicação do instrumento de colheita de dados, este foi sujeito ao pré-teste, não sendo necessário proceder à reformulação das questões. Foi permitido aos entrevistados expressarem-se livremente e responder segundo o que sentiam e pensavam, tentando sempre orientar a entrevista para os objectivos definidos.

Para a realização das entrevistas pediu-se autorização, por escrito, ao Conselho de Administração do HESE. Posteriormente, o Director de Enfermagem informou da autorização do estudo à Enfermeira Responsável da unidade de cuidados onde o mesmo se iria realizar. A realização das entrevistas decorreu nos meses de Outubro, Novembro e Dezembro (até ao dia 29) de 2005.

A duração oscilou entre os 30 e os 80 minutos. Foram realizadas em contexto hospitalar, a familiares residentes no Distrito de Évora.

A cada familiar entrevistado foi explicado o objectivo do estudo, bem como, a importância da sua colaboração, assegurando o anonimato e a confidencialidade das informações adquiridas. As entrevistas foram gravadas, tendo sido pedido, previamente o consentimento para tal.

4- PROCEDIMENTOS PARA A ANÁLISE DOS DADOS

Terminada a recolha de informação, iniciou-se a fase de tratamento, análise e apresentação. A análise dos dados segundo Bogdan e Bilklen é “o processo de busca e de organização sistemático de transcrição de entrevistas, de notas de campo e de outros materiais que foram sendo acumulados, com o objectivo de aumentar a sua própria compreensão desses mesmos materiais e de lhe permitir apresentar aos outros aquilo que encontrou ” (Bogdan 1994:205).

Para analisar as informações obtidas a partir das entrevistas, escolheu-se a análise de conteúdo que parece ser actualmente uma das técnicas mais utilizadas em investigação, nomeadamente nos estudos qualitativos.

Jorge Vala considera que a análise de conteúdo é uma técnica que pode incidir sobre material não estruturado (Vala 1986). O mesmo autor preconiza que a análise de conteúdo “*é uma técnica de tratamento de informação... trata-se de desmontagem de um discurso e da produção de um novo discurso através de um processo de localização – atribuição de traços de significação, resultado de uma relação dinâmica entre as condições de produção do discurso a analisar e as condições de produção da análise... ela poderá mostrar, por exemplo, a importância relativa atribuída pelos sujeitos a temas como a vida familiar*” (Vala 1986:104). Deste modo permite investigar em profundidade a complexidade da vida familiar dos actores sociais.

Para Laurence Bardin “*é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando 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*” (Bardin 1997: 42). Procura conhecer o que está por detrás daquilo que é dito, ou seja, as realidades que se situam para além das mensagens. Como qualquer análise de dados, que obrigue a percorrer várias

etapas, a análise de conteúdo oferece a possibilidade de tratar, de forma metódica, as informações e testemunhos de certa profundidade, como sejam as entrevistas semi-estruturadas.

O primeiro passo é a transcrição das entrevistas, que foi feita pessoalmente, o que permitiu o familiarizar com a informação obtida. A totalidade do material transcrito das comunicações, ou seja, as entrevistas, constitui o “corpus” de análise. Tal como refere Jorge Vala *“se o material a analisar foi produzido com vista à pesquisa que o analista se propõe realizar, então, geralmente, o corpus de análise é constituído por todo esse material ”* (Vala 1986: 109).

Desde que se constitui o “corpus”, urge tratar esse material, ou seja, codificá-lo. A codificação, segundo Laurence Bardin é uma transformação dos dados brutos, que, sendo agregados em unidades, permitem uma descrição mais exacta das características pertinentes do conteúdo (Bardin 1997). Então, uma análise de conteúdo pressupõe a definição de unidades de registo, de contexto e eventualmente de enumeração.

Para Jorge Vala a unidade de registo é *“o segmento determinado do conteúdo que se caracteriza colocando-o numa dada categoria”* (Vala 1986:114). Por sua vez Laurence Bardin defende que o critério de recorte na análise de conteúdo é de ordem semântica, ou seja, considera o tema como unidade de registo (Bardin 1997). Berelson define o tema como *“uma afirmação acerca de um assunto. Quer dizer, uma frase, ou uma frase composta, habitualmente um resumo ou uma frase condensada, por influência da qual pode ser afectado um vasto conjunto de formulações singulares”* (Bardin 1997: 105). As respostas às entrevistas são na maioria das vezes analisadas tendo por base o tema, *“fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação”* (Bardin 1997: 105). Ainda segundo este autor, normalmente o tema é utilizado como unidade de registo para estudar opiniões, atitudes, valores, crenças, etc.

Por sua vez a unidade de contexto é na perspectiva de Jorge Vala *“o segmento mais largo de conteúdo que o analista examina quando caracteriza uma*

unidade de registo " (Vala 1986: 114). A opinião de Laurence Bardin tem subjacente a mesma filosofia, referindo que a unidade de contexto permite codificar a unidade de registo, cuja dimensão deve ser superior à desta, sendo tal facto de extrema importância para a compreensão da significação exacta da unidade de registo (Bardin 1997).

Seguindo ainda o raciocínio do mesmo autor nas abordagens não quantitativas, pode-se recorrer a indicadores não frequenciais susceptíveis de permitir inferências. Por exemplo: a presença ou a ausência, pode ser um índice tanto ou mais frutífero que a frequência de aparição.

A análise qualitativa não implica, porém, a inexistência de quantificação. Para Jorge Vala a unidade de enumeração é "*a unidade em função da qual se procede à quantificação*" (Vala 1986: 115).

Foi criado um código para a apresentação das expressões significativas, conforme se demonstra:

- ... - Pequena pausa para organização do discurso;
- (...) - Pausa prolongada;
- (***) - Excerto de discurso sem interesse para análise;
- (^^^^) - Choro;

No final da entrevista foi atribuída um número, de acordo com a ordem pela qual foram realizadas, de forma a criar um código que foi utilizado durante o tratamento e análise dos dados. Posteriormente, organizou-se e ordenou-se os dados de forma a serem trabalhados, permitindo este processo a redução dos dados, método indispensável a uma análise qualitativa. De seguida elaborou-se uma lista de dados com todas as respostas inerentes a cada questão. Este momento proporcionou o primeiro contacto com os dados, permitindo ficar com uma percepção global e imediata das respostas.

As categorias constituem um meio de classificar os dados descritivos recolhidos, para que o material contido num determinado tópico possa ser fisicamente separado dos outros dados (Bardin, 1997). Habitualmente uma categoria é composta por um termo chave que indica o significado central do

conceito que se pretende apreender, e de outros indicadores que descrevem o campo semântico do conceito. Bardin (1997: 117) refere que a categorização “*é uma operação de classificação dos elementos constitutivos de um conjunto, por diferencial e, seguidamente por reagrupamento segundo o género (analogia), com critérios previamente definidos*”.

Como refere Vala (1986: 111) “*a constituição de um sistema de categorias pode ser feita a priori ou a posteriori ou ainda através da combinação destes dois processos*”. Em sua opinião a categorização é uma tarefa presente no nosso quotidiano, de maneira a simplificar, estabilizar, identificar, ordenar e atribuir um sentido ao meio ambiente que nos rodeia (Vala 1986). As categorias devem ser exaustivas, exclusivas, objectivas e pertinentes (Carmo 1998).

Numa categorização à priori, o principal objectivo é a detecção de presença ou ausência de categorias inicialmente formuladas com base no quadro teórico, e nos problemas concretos que se pretendem estudar, previamente elaborados.

Segundo Hubermann e Miles (1991:143), “*o modo tradicional de apresentação dos dados de um estudo de caso, é o texto narrativo*”. No entanto, estes autores afirmam que o estudo de caso, sob a forma de texto narrativo, é monótono e difícil de manejar. Assim, optou-se por elaborar um quadro de codificação global, distribuindo as áreas temáticas em categorias e subcategorias e respectivas unidades de registo. Para a categorização contei com a colaboração de outras pessoas, submetendo a grelha de análise à opinião de dois analistas, de forma a verificar as concordâncias e divergências relativamente aos temas, categorias e subcategorias.

Com base nos objectivos do estudo e após ter sido discutida, foi criada a grelha de análise final em que se pode ver a relação entre os temas que constituem as categorias e as respectivas subcategorias. Observe-se então o quadro seguinte:

Quadro nº 8 - Grelha de análise dos dados resumida

AREA TEMÁTICA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Confronto do familiar face ao tratamento	Expressão de sentimentos	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza • Angustia • Choque • Esperança/ Desesperança • Desespero • Revolta
	Comunicação	<ul style="list-style-type: none"> • Com o doente • Com a família • Com familiares de outros doentes
	Informação	<ul style="list-style-type: none"> • Finalidade do tratamento • Efeitos secundários ao tratamento • Mitos e crenças associados
Emergência de uma nova dinâmica familiar	Alteração de estrutura familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Economia doméstica • (Re) Ligação e intensificação das ligações afectivas da família • Substituição de papéis • Reorganização do espaço físico da habitação
	Necessidades do familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Redes de apoio • Vida social • Acompanhamento na unidade de tratamento • Presença junto do doente
Expectativas face ao tratamento	Sucesso terapêutico	<ul style="list-style-type: none"> • Alívio do sofrimento • Diminuição de sintomatologia • Prolongamento do tempo de vida • Que os tratamentos não se repitam
	Incredibilidade no tratamento	<ul style="list-style-type: none"> • Agravamento de sintomatologia • Ultrapassar o tempo previsto dos tratamentos
	Acreditar no transcendente	<ul style="list-style-type: none"> • Fé em Deus • Em si próprio

5- ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

O esquema da apresentação dos resultados coincide com a ordem e sequência das questões colocadas na entrevista, de acordo com os objectivos propostos. Para evidenciar os resultados e sobretudo as grandes tendências, a apresentação dos dados será feita em quadros, gráficos e diagramas. A análise inicia-se pela caracterização dos familiares entrevistados, no que diz respeito à idade, sexo, posição no agregado familiar, tempo de experiência com o tratamento e localização da doença. Seguidamente serão apresentadas, por área temática, as categorias e as subcategorias encontradas, na análise das entrevistas realizadas aos familiares.

5.1- Caracterização dos entrevistados

Os dados que em seguida se apresentam, resultam da análise das entrevistas realizadas aos familiares de doentes em tratamento por quimioterapia.

A forma de apresentação dos resultados corresponde à ordem e sequência das questões colocadas na entrevista, de acordo com os objectivos propostos. Para evidenciar os resultados, a apresentação dos dados será feita em quadros, gráficos e diagramas. Os quadros serão apresentados com as respectivas frequências relativas à entrevista (FE) e frequência de unidades de contexto (FI), tal como estão apresentados na grelha final de análise.

Segue-se a apresentação dos dados com a caracterização dos familiares entrevistados, relativamente à idade, sexo, posição no agregado familiar, tempo de experiência com a doença, idade do familiar e localização do cancro. Serão apresentadas posteriormente, por área temática, as categorias e unidades de registo encontradas, na análise das entrevistas realizadas aos familiares.

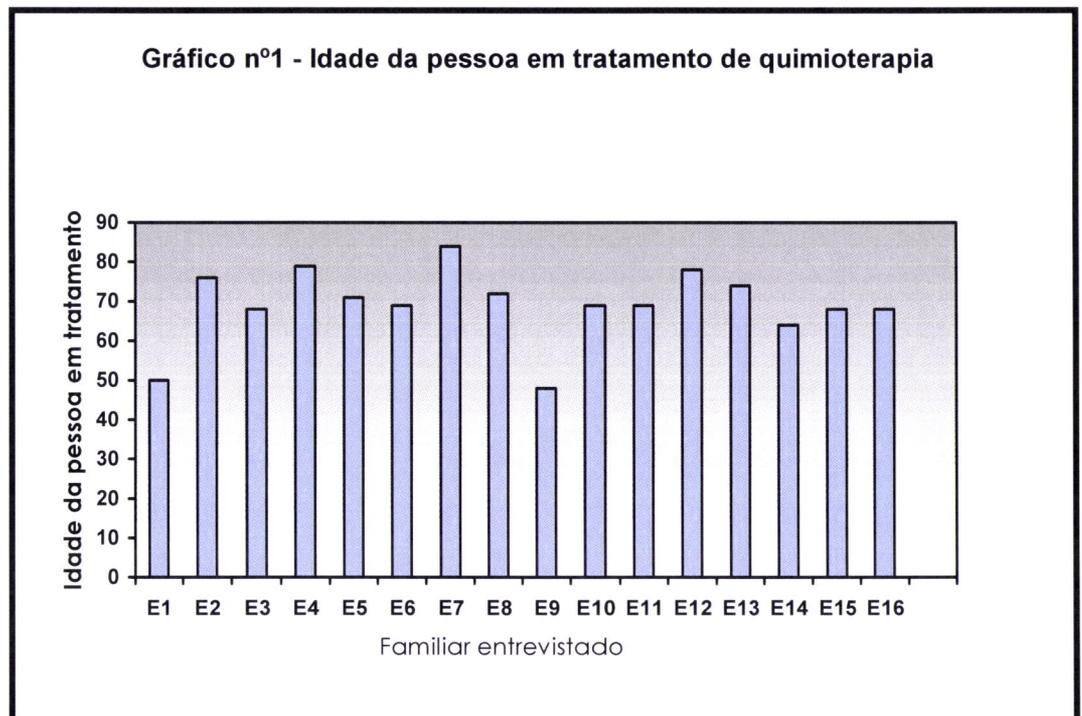
Quadro nº9 - Caracterização sócio-demográfica dos entrevistados

Sexo	N
Feminino	13
Masculino	3
Estado Civil	
Solteiro	2
Casado	14
Grupo Etário	
25-29 anos	1
40-44 anos	1
45-49 anos	2
50-54 anos	1
55-59 anos	2
60-64 anos	2
65-69 anos	5
70-75 anos	2
Escolaridade	
1º Ciclo do ensino básico incompleto	2
1º Ciclo do ensino básico	5
3º Ciclo do ensino básico	2
Ensino Secundário	6
Ensino Superior	1
Situação perante o trabalho	
Empregado	4
Desempregado	3
Reformados	6
Domésticas	3
Total	16

A composição das famílias entrevistadas, quanto ao número de elementos que coabitam, varia de 2 a 6 elementos, sendo grande parte das famílias composta por 2 elementos (6 famílias), seguindo-se as famílias com 4 elementos (3 famílias) e com 3 elementos (6 famílias), por fim temos uma família com 6 elementos.

A idade dos entrevistados variou entre os 25 e os 71 anos, encontrando-se a média de idades nos 57,8 anos. A maioria dos dezasseis entrevistados é mulheres. Apenas foram entrevistados três homens.

Relativamente à posição no agregado familiar foram entrevistadas oito cônjuges, destes, seis eram esposas e dois esposos. Quatro dos entrevistados eram filhas e um era filho. Dos restantes três, uma era neta, a outra nora e a última irmã da doente.

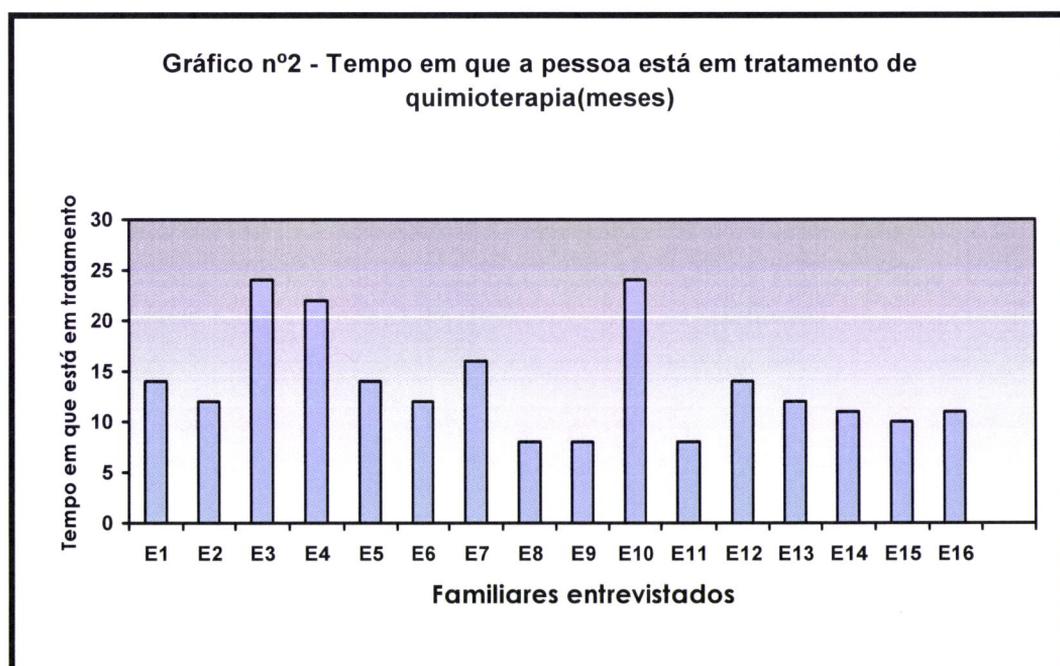


A idade dos doentes em tratamento de quimioterapia está compreendida entre os 48 e os 84 anos, sendo a média de idades de 64,5 an

Quadro n° 10 - Doença que afectou os doentes em tratamento por quimioterapia

Tipo de neoplasia	N°de doentes	N.º de entrevista
Neoplasia Do Cólon	8	E2; E3; E4; E7; E8;E10; E13;E16
Neoplasia da Mama	3	E9; E11; E15
Linfoma	2	E1; E5
Neoplasia da Prostata	1	E12
Neoplasia Estomago	1	E14
Neoplasia do Pulmão	1	E6

A neoplasia do cólon foi a de maior incidência, seguida pelo cancro da mama na mulher. Foram dois os familiares entrevistados de pessoas com linfoma. Com igual incidência, um para cada, surgem as neoplasias da prostata, estômago e pulmão.



Verificamos pelo gráfico anterior que o tempo de experiência dos familiares com o doente em tratamento de quimioterapia varia entre os oito e os vinte e quatro meses.

5.2 - O confronto do familiar face ao tratamento

5.2.1 - Expressão de sentimentos

Na área temática confronto do familiar face ao tratamento, a primeira categoria analisada foi a Expressão dos sentimentos. As unidades de registos que deram origem a esta categoria encontram-se no quadro seguinte:

Quadro nº 11 - Expressão de sentimentos

CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	F (E)	F (I)
Expressão de sentimentos	Tristeza	6	8
	Ansiedade	6	6
	Choque	5	8
	Esperança	9	14
	Desespero	4	5
	Revolta	4	5

EXPRESSÃO DE SENTIMENTOS

Ao reflectir-se sobre o discurso dos entrevistados, observou-se que no momento da informação de que o familiar vai realizar quimioterapia, as respostas da família são diversas, podendo surgir profundas alterações emocionais e afectivas. Como afirma Marques “a perda de controlo em

explosões emocionais adquire relevo, e é tanto mais provável, quanto menos os membros da família expressem as suas emoções” (Marques 1991:47).

Ao anúncio que ocorre, para aqueles que já tiveram um longo percurso de vida, esta notícia surge com muita **ansiedade e desespero**. No entanto, o **choque** que assola a vida de alguns destes familiares, leva-os à **revolta** do diagnóstico e a refugiarem-se na **esperança**, uma companheira fiel ao longo de todo o percurso. A apatia e a depressão marcaram também alguns destes familiares, deixando-os numa profunda **tristeza**.

Segundo Marques (1991:35) *“este acontecimento de vida, que vai implicar a gestão de um turbilhão de emoções e mobilizar todos os recursos e capacidades do indivíduo para lhe fazer frente”*.

Tristeza

De todos os sentimentos suscitados sempre que possamos estar perante uma perda, a tristeza parece ser o mais frequente e mais difundido. Manifesta-se pelo choro, por meio de expressões de aflição, melancolia, saudade. A tristeza surge como necessidade de adaptação a uma situação que poderá significar o início da perda significativa que pode ocorrer e que foi percebida pela família. É ainda um sentimento que o familiar procura não demonstrar ao doente no sentido de lhe causar menos sofrimento.

“...não quero que ele (o marido) se aperceba da minha e tristeza acabo também por evitar puxar este tema de conversa...” (E1)

“...uma grande tristeza por tanto sofrimento...” (E2)

“...fiquei triste muito triste porque sabia que era alguma coisa muito grave...” (E4)

“...Fiquei triste...com a situação...” (E4)

“...a tristeza é muita com toda a situação...os tratamentos são dolorosos intensos...terríveis...” (E7)

“...Fiquei triste por causa da doença...mas também por causa dos tratamentos...” (E10)

“...Reagi mal...foi uma tristeza imensa...” (E13)

“...Fiquei triste, muito triste...era como se a comesse já a perder...sei que estes tratamentos são para quem tem doenças más... tumores...cancro...” (E14)

Ansiedade

A ansiedade partilhada pelos familiares traduz sentimentos e emoções negativos e de mal-estar manifestando o seu pesar frequentemente através da angústia. Para Chaliffour (1989) a angústia é considerada uma manifestação de elevada ansiedade. Os familiares podem expressar angústia em relação à situação, assim como alguma dificuldade em lidar com os aspectos práticos, com vista ao melhor bem-estar possível do doente no futuro.

"...Fiquei muito angustiada..." (E1)

"...a angustia do que estaria para vir com os tratamentos..." (E8)

"...a angústia da notícia foi difícil de digerir..." (E10)

"...a angústia do que o tratamento pode ainda provocar mais..." (E11)

"...a angustia do que está mais para vir..." (E12)

"...senti uma grande angustia...saber que ela podia morrer...tanta gente que faz os tratamentos e morre..." (E15)

Choque

Esta reacção pode ocorrer de uma forma ou outra no seio das famílias que vivem este processo. Como em muitas outras circunstâncias desagradáveis da sua vida, a família não espera de uma forma real que algo de menos bom lhe possa acontecer. Podemos dizer que o choque é uma reacção que surge perante o confronto com algo que não é esperado. Surge normalmente associado à revelação do diagnóstico da doença a que habitualmente se associa a dor e a morte e que continua durante o período em que decorrem os tratamentos.

"... Quanto ao tratamento fiquei chocada... foi um choque muito grande..." (E1)

"...Foi um choque muito grande...já sabia que ele tinha cancro, mas a quimioterapia era a prova provada que era verdade..." (E8)

"...mas foi um choque...foi o confrontar a realidade que não queríamos..." (E8)

"...O choque foi aí...quando soube que ele tinha de fazer tratamentos...aí percebi que a doença era má..." (E12)

"...foi um choque grande, principalmente para o meu marido é claro...ele é que é o filho..." (E16)

"...É sempre um choque...estes tratamentos associados ao cancro...e cancro é igual a morte..." (E4)

"...Foi um choque quando cheguei pela primeira vez a este serviço... ver tanta gente com esta doença... tanta gente tão nova, miúdas com vinte e poucos anos..." (E1)

Esperança

Lewandowsk, *et al* (1988) referem que a esperança é uma resposta frágil, vivida por pessoas que se confrontam com a doença e que no é entanto é crucial. A esperança pode fortalecer as defesas fisiológicas e psicológicas do indivíduo e apesar de todas as vicissitudes que o tratamento quimioterápico causa, os familiares procuram lutar para manter acesa a chama da esperança, agarrando-se à quimioterapia como a uma tábua de salvação. A esperança traz consigo um presságio de "bonum futurum", pois ela dá ao doente e familiar a força necessária para emergir da sua angústia e vislumbrar novas possibilidades. Apesar do toldo de nebrura que envolve a doença oncológica na fase dos tratamentos, e dos sentimentos e emoções negativos que invadem os familiares dos doentes, a esperança aparece como uma "luz ao fundo do túnel". Assim, o familiar vê na quimioterapia, uma possibilidade do seu doente voltar a ser uma pessoa normal, de viver a sua vida novamente sem a doença. Nesse contexto, averiguamos na linguagem dos entrevistados nos seguintes discursos:

"...mas temos que ter esperança e nessa altura tive muita...que os tratamentos resultassem..." (E2)

"...mas continuo mesmo assim a acreditar um bocadinho que possam dar algum resultado ...tem que se fazer alguma coisa senão ainda se espalha mais depressa..." (E5)

"...mas tenho esperança que tenha cura...bem a doutora disse que tinha e a gente tem de acreditar nalguma coisa, não acha?.." (E2)

"...no entanto desde que frequento este serviço já me apercebi de pessoas que tiveram cancro já há muitos anos e ainda cá estão...isso dá-nos alguma esperança...ajuda-nos a acreditar um bocadinho nestas drogas..." (E9)

"...No entanto a esperança é muita...é isso que procuro transmitir ao meu marido...que ele tenha esperança nos tratamentos que a mãe irá melhorar...." (E16)

".....mas tenho esperança...não pode acontecer como com a minha mãe...seria muito injusto...tanta gente no mundo e eu ficar sem os meus pais num período de 2 anos e os dois com cancro...." (E12)

"... Tenho alguma esperança... a médica disse que ela está a receber bem os medicamentos... saber isso é muito bom para mim.... Quando no hospital ela me disse que era grave e ia morrer depressa, eu nunca deixei de ter esperança...e ainda bem já vii? Já passaram 4 meses e ela ainda cá está...todos os dias que eu a tiver ao meu lado são uma bênção de Deus... (E1)

".....vivemos à espera dos dias para ele fazer os tratamentos porque de alguma maneira é a esperança que nos resta... (E6)

Existem no entanto situações em que o familiar apesar de não ter qualquer esperança no resultado positivo do tratamento tenta transmitir ao doente toda uma força que na realidade não tem:

"...claro que tento sempre transmitir-lhe esperança dizer-lhe que hoje em dia os tratamentos evoluíram que já não é como no tempo da mãe dele... mas sabe é muito difícil...isto só quando passamos por elas é que sabemos... uma coisa é aquilo que dizemos outra é aquilo que sentimos...eu também tenho de lhe dar força, força em que eu não acredito mas que não posso demonstrar..." (E5)

"...acho que não tenho o direito de lhe tirar toda a esperança...esperança que eu já não tenho..." (E11)

Pode também acontecer que seja o doente a incutir no familiar a esperança que já deixou de existir:

"...mas esperança acima de tudo se a gente perde a esperança não vamos a lado nenhum...o meu marido também me ajuda muito...ele não é desmoredido, ele acaba por me dar força para encarar as coisas..." (E5)

Desespero

O desespero e o descrédito na terapia está presente nos discursos dos familiares não só na fase inicial dos tratamentos como também nas situações em que o objectivo terapêutico é meramente paliativo. A decisão da continuidade dos tratamentos também parece ser colocada inteiramente nas mãos dos médicos apesar dos familiares duvidarem da sua eficácia.

"...Fiquei desesperada... só pensava nos tratamentos e no que vinha a seguir..." (E6)

"...a notícia foi um grande desespero...agora já estou mais conformado..." (E9)

"...quase todas as pessoas que eu conheço que fizeram estes tratamentos já morreram...eu não podia pensar que ele tinha de passar por isto...foi desesperante..." (E10)

"...eu fiquei desesperada... agora o objectivo do tratamento já não é para ela viver...isso é muito doloroso.... os tratamentos são muito difíceis...só eu sei como ela sofre...e ainda por cima não servem para nada... não sei até que ponto vale a pena fazê-los...mas os médicos é que sabem...eles é que têm experiência com estes casos ..." (E11)

"...o desespero de saber que o tratamento não vai curar...não vai deixá-la boa...foi triste saber que o tratamento não era para ela ficar curada..." (E11)

"...não vão curá-lo...criei muitas esperanças no início...disseram-me que ele ia ficar bem que o tratamento era para evitar que o cancro apareça-se noutros lados mas afinal não só não o curou como a doença ainda ficou pior...é muito triste...a gente perder a esperança é o pior...o meu marido nem imagina...o doutor disse-lhe que ainda não estava curado e era preciso fazer mais uns tratamentos...ora diga lá!...quando ele souber que a doença afinal aumentou eu nem sei o que vai acontecer..." (E2)

Outro aspecto tem a ver com o facto de se formarem muitas amizades na sala onde os familiares esperam pelos doentes. Vão sabendo como as situações vão evoluindo uns dos outros e por vezes isso pode servir como factor negativo quando a situação não tem o melhor desfecho:

"...mas a mulher dele ainda não tem o cancro todo espalhado como a minha...ele ainda tem muita esperança...coisa que eu já perdi..." (E9)

".....há pessoas há mais tempo que o meu marido...é bom por um lado... por outro é mau...vamos tendo aquela esperança umas com as outras...há pessoas a fazer tratamentos há 2 e mais anos... outros que já terminaram...é bom por isso mas pode ser muito mau quando conhecemos as pessoas e vimos a saber que elas já morreram..." (E10)

Revolta

Surgem sentimentos de revolta, baseados na ideia de que a doença e tratamento são um castigo que algumas pessoas não merecem e a ideia do tratamento está sempre associada à doença: cancro que é igual a morte.

"...Fiquei revoltada... com toda a situação...com a doença e com o tratamento..." (E7)

"...penso que não é justo para ninguém passar por tudo o que me tem acontecido nos dois últimos anos...tanta gente no mundo porque tive de ser eu a passar em apenas dois anos duas vezes pelo mesmo?.." (E13)

"...a revolta é muito grande...com a doença e com os tratamentos..." (E15)

"...Claro que reagi muito mal... Ouvir falar em quimioterapia é ouvir falar em cancro e ouvir falar em cancro é igual a morte, a morrer...o meu marido não vai cá estar muito tempo eu sei... é revoltante..." (E6)

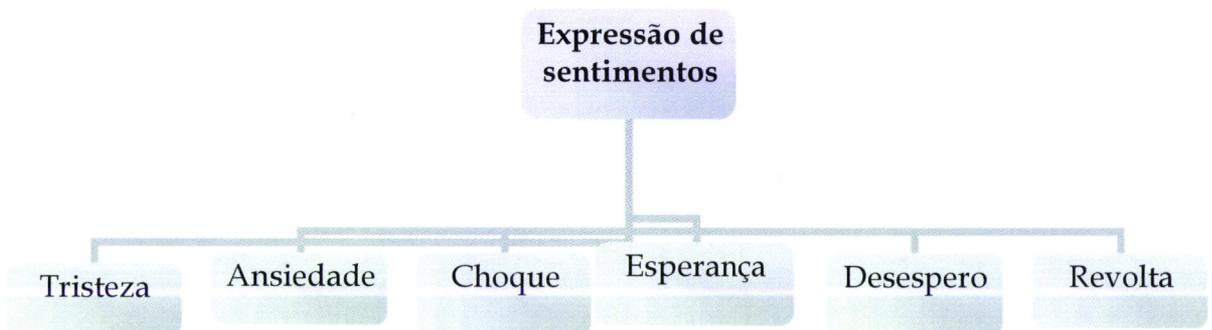
A revolta é também referida devido à não concordância dos familiares relativamente a algumas decisões terapêuticas que não foram tomadas em determinado período:

"...então porque é que quando foi operado na primeira vez não fez logo tratamento? Se calhar não tinha avançado tanto...mas sabe agora não serve de nada essa revolta...claro que quando falaram em quimioterapia percebi logo que era qualquer coisa maligno ...estes tratamentos a gente associa logo às doenças más, ao cancro..." (E7)

A existência de um sentimento de revolta face ao atendimento na instituição hospitalar foi referida; apesar de segundo Marques (1991p.124)

"... A agressividade que muitas vezes é dirigida ao enfermeiro ou ao médico, não tem directamente a ver com os técnicos em si, mas encontra-se relacionada com a revolta causada pela situação..."

Diagrama nº1 - Confronto do familiar face ao tratamento: Expressão de sentimentos



5.2.2 - A Comunicação

A segunda categoria encontrada e analisada foi a Comunicação. As unidades de registos que deram origem a esta categoria encontram-se no quadro seguinte:

Quadro nº12 - Comunicação

CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	F (E)	F (I)
Comunicação	Com o doente	9	18
	Com a família	8	12
	Com familiares de outros doentes	6	9

A comunicação é indispensável ao ser humano como ser relacional. Assim a presença de pessoas na família torna a comunicação inevitável, torna-se impossível para eles não comunicarem. Quando a doença invade o seio da família a manutenção de um processo adequado de comunicação, contribui para a verbalização dos medos e angústias, entre outras emoções e sentimentos, levando à preservação da sua saúde mental e actuando como um meio importante para fazer face à situação de crise. A comunicação eficaz entre os membros da família constitui uma fortaleza importante dessa família. O debate franco permite aos membros da família partilhar preocupações e sentimentos, que se põem na resolução de problemas e na tomada de decisões.

No caso particular da doença oncológica, manter um processo de comunicação eficaz pode tornar-se mais complexo devido a questões que se relacionam com o diagnóstico e prognóstico. Nestas circunstâncias a ocorrência de entraves a uma comunicação aberta no seio da família podem ser frequentes. Se houver uma comunicação aberta com a família, haverá diminuição dos

sentimentos e complexos em relação à doença e, conseqüentemente, diminuirá o sofrimento da família, conquanto o tratamento seja longo, penoso, invasivo e agressivo para o doente e sua família, ou até por isso. A família sente a necessidade de comunicar, falar das suas inseguranças, incertezas, medos e apreensões frente ao tratamento.

Verificámos na nossa análise que os familiares junto dos seus doentes, com frequência evitam falar na doença e tudo o que a envolve.

“...Nunca toquei no tema da doença da minha mãe com ela nem ela me falou a mim. Faço tudo o que posso e não posso mas não consigo falar nem com ela nem com o meu pai sobre esta doença”

(E1)

“...Com a minha mãe falo de tudo menos da doença. Mantenho com ela uma atitude muito carinhosa, é a minha obrigação. Foi ela que fez com que eu viesse a este mundo por isso é minha obrigação ser eu agora quem tem de a ajudar. Sou filha única por isso a responsabilidade é só minha... (E1)

“...ele é uma pessoa muito para baixo...muito deprimido...eu não falo com ele acerca da doença...mas levo os dias do tratamento á volta dele...não faço mais nada mesmo quando ele não quer eu vigio-o à distancia...” (E8)

“.....com o meu pai aqui em casa não quero falar pois já bem basta as preocupações todas que temos embora nunca falemos delas...acho que quanto mais mexemos na ferida mais dói... (E12)

“...com o meu pai vou respondendo as perguntas mas também não gosto de falar para não o deixar mais triste...” (E12)

“...o irmão matou-se...e eu tenho muito medo...por isso é que não falo nestas coisas com ele...” (E2)

Verificamos nalguns testemunhos dos nossos entrevistados, um pacto designado por Áries como “conspiração do silêncio”. É um tipo de comunicação que pretende manter junto do outro um “falso equilíbrio” de normalidade, como se nada estivesse a acontecer face à situação. Esta reacção ocorre quando frequentemente o familiar está mais angustiado que o doente. Este tipo de conduta, acontece devido a motivos intra-grupais e sócio-culturais complexos, correspondendo a uma determinada história familiar e à imagem popular associada ao cancro, sendo muito difícil de modificar. Em regra o doente sabe

qual o seu diagnóstico e o tratamento que está a acontecer, pois dispõe de diferentes fontes de informação que lhe permitem conhecer mais do que aquilo que lhe é transmitido. No entanto, a família procura manter o silêncio sobre o seu estado evitando uma comunicação aberta e franca com o intuito de proteger o doente.

"...o meu marido ficou muito mais calado desde que está doente... eu também não falo com ele acerca da doença os dois sabemos o que se passa... porque é que havemos de estar a falar sobre o assunto não é?..." (E2)

"...Com o meu marido não demonstro nada do que sinto, nem falo sobre o assunto... tenho que lhe dizer que tudo vai ficar bem que ele tem de ter força que tem de vencer a batalha...mas é muito difícil é estar dizer mentiras é estar a dizer coisas nas quais nem eu acredito..." (E6)

"...Procuo não discutir com ele coitadinho, não basta já a doença dele...acho que o protejo mais ...tento não falar sobre o assunto para não o deixar mais triste...o meu filho também me diz sempre para eu o tratar bem ...(E6)

"...Acho que estar sempre a remexer só faz pior ele muitas vezes revolta-se contra mim e contra o filho...mas sabe nós achamos que isso é mesmo assim é da doença...temos de ter paciência e compreende-lo... falámos muito no principio quando ainda não se sabia o que ele tinha...mas quando começou a fazer aqui os tratamentos a gente relaciona logo as coisas...quimioterapia é igual a doenças cancerosas...ele percebeu isso e embora nunca tivéssemos falado sobre o assunto todos sabemos o que ele tem..." (E6)

"...com o meu marido não falo sobre o assunto... às vezes gostava que ele desabafa-se comigo mas ele é muito teimoso...guarda tudo para ele...e eu também não insisto...também como já passei por outras situações ajuda-me a perceber qual vai ser desfecho...por muito que custe já sei que não tem salvação..." (E2)

"...eu gostava que ela entendesse que já não vai ficar boa... que cada vez será pior...mas não sou capaz..." (E11)

"...a mim a doutora disse-me (o objectivo do tratamento) mas a ele não...disse que tinha um problemazito...claro uma pessoa informada como ele é, é claro que sabe o que se passa mas também não falamos no assunto...às vezes até diz que estes tratamentos são para muitas doenças...que não é só para o cancro..." (E6)

No entanto alguns familiares assumem ter uma comunicação aberta com os seus doentes, falando da doença, tratamento e tudo o que os envolve:

"...Falo tudo com a minha mãe. Sempre fui muito chegada a ela...ela ficou viúva muito cedo e portanto toda a vida só viveu para mim.... E eu para ela até aparecer o meu marido e o meu filho... (E11)

“...Trato-o bem, falamos sobre a doença. Ele fala, não esconde nada. Ele diz que tem aquela doença e temos de nos conformar e isso ajuda...” (E3)

“...Ele fala de tudo comigo tem muita força...até me ajuda a mim e á minha filha nem se fala...ela quando isto apareceu ao pai ficou muito preocupada...” (E3)

“...O meu pai é uma pessoa muito culta. Sempre leu muito. Sempre muito preocupado com as questões da saúde... leu tudo sobre a doença que tem. No princípio falámos sobre o assunto. Agora não. Limitamo-nos a viver cada dia de cada vez e a procurar que os dias sejam passados da melhor forma possível sem sofrimento para ele. Vamos resolvendo os problemas no dia a dia...” (E4)

“...Sempre conversámos tudo. O facto de ele e eu termos passado já tantas vezes por estas situações desta doença, de cancro, na família dele, sempre falámos e achámos que um dia nos havia de bater á porta e cá está já ela... por isso como esse receio acompanhou toda a nossa vida agora falamos com abertura...” (E5)

“... Ele costuma dizer: mulher o que tiver de ser já está destinado. E eu agarro-me a isso...é como se fosse um trabalho de equipa...ele diz mulher já vencemos tantas batalhas vamos vencer mais esta...” (E5)

“...Eu já sabia que o cabelo iria cair... já caiu ao fim de 2 semanas... mas ela não ficou muito chocada porque quando esteve internada, a barbeira do serviço já lho tinha cortado muito curtinho. Agora ela até brinca comigo quando eu a penteio diz-me: “Vê lá se não me arrancas os poucos que ainda vou tendo...” (E1)

Para além do doente, alguns familiares referem outros elementos da família como opção para comunicarem acerca da situação. Podem de facto estabelecer-se redes privilegiadas de comunicação, que não permitindo uma comunicação franca no interior de todo o sistema, permitem contudo, aumentar a capacidade de alguns dos seus elementos, para enfrentarem a situação:

“...Falo muito com a minha filha. Ela como é socorrista e trabalhou durante algum tempo num hospital com doentes com cancro que estavam a morrer tem muitos conhecimentos que me tem transmitido e que me têm ajudado muito com a minha mãe...Com o meu marido que tem sido espectacular também falo...” (E1)

“...Com outras pessoas por hábito também não falo. Só com a minha irmã falamos de tudo...” (E4)

“...Os meus filhos falam muito comigo acerca do pai...” (E2)

“...com a minha prima sim gosto de falar...ela entende-me...já passou pelo mesmo...” (E8)

“...falo com o meu marido... mas não falo com muitas mais pessoas.... (E11)

“... Mas eu falo com o meu marido tenho que lhe dar força...a minha filha também liga todos os dias...está sempre muito preocupada com o pai...a gente acredita que os tratamentos vão fazer bem...” (E3)

“... Vou falando com as vizinhas sem o meu marido se aperceber... não quero que ele me veja a falar sobre o assunto... acho que ele ainda fica pior...” (E2)

Também há quem não tenha muita confiança nem à vontade para falar acerca do assunto com ninguém:

“... Lá na terra as vizinhas conversam mas sabe isto, a gente é que se vê nelas todas querem saber mas não ajudam muito...” (E3)

“... Às vezes tenho pena de não ter mais irmãos para dividir um pouco o sofrimento, para poder conversar... mas também para ter irmãos como há tantos que não querem saber dos pais ... não vale a pena mais vale ser sozinha...” (E1)

Alguns familiares preferem não comunicar com ninguém acerca da situação de doença e processo de tratamento do doente, ou porque consideram que de alguma forma os outros se afastaram e não têm obrigações ou porque consideram que falar sobre o assunto serve para aumentar o sofrimento próprio e/ou do familiar doente.

“... Sabe todos se afastam um pouco... acho que não é por mal... as pessoas não sabem o que dizer... depois como não são da família próxima, não têm obrigações... no início vão perguntando as melhoras...” (E11)

“... acho que quando falo acerca do que ele está a passar de alguma maneira estou a expô-lo e eu não gosto de fazer isso... porque quando ele está pior eu também estou pior...” (E5)

“... Falar sobre a doença quando estamos ou alguém da nossa família está a passar pela situação, na minha opinião serve para nos martirizarmos mais...” (E4)

“... mesmo com o meu marido raramente falo nestes assuntos...” (E12)

“... os meus filhos têm a vida deles e não têm muito tempo...” (E12)

“... a maior parte das pessoas são derrotistas... e isso não interessa... precisamos de pessoas que dão força e que não deitem abaixo... por isso não sinto necessidade de falar com outras pessoas...” (E8)

“... com outras pessoas não costumo conversar sobre o assunto...” (E2)

Compartilhar a experiência deste tratamento com pessoas pertencentes às redes de relacionamento traz consigo aqueles conceitos formados dentro de uma cultura, sejam eles decorrentes de experiências vividas por essas pessoas ou

através de exemplos de outras culturas. A convivência com os familiares de outros doentes durante as sessões de quimioterapia torna-os muito próximos.

Porém, algumas vezes, poderão existir pontos negativos nestas relações, principalmente nos momentos em que um doente morre ou quando alguém apresenta uma recidiva, tendo que prolongar o tratamento para além do esperado.

“...com quem costumo falar mais é com as pessoas que encontro no serviço onde ela faz os tratamentos...aí parece que todos somos iguais todos passamos pelo mesmo não temos nada a esconder... entendemos melhor o sofrimento uns dos outros...e vamos ficando contentes com as melhoras que algumas pessoas já nossas conhecidas parecem ir tendo...” (E11)

“...O pior é quando deixamos de nos encontrar naquela sala. Por exemplo ontem quando estive aqui com a minha mãe vi lá fora a filha dum senhor que esteve internado no hospital com a minha mãe. Fez tratamentos aqui com ela e eu já era amiga da filha dele. Já a conhecia há vários meses...todas as nossas vindas aqui eram no mesmo dia, íamos conversando muito acerca dos nossos pais... ontem a filha já estava de preto à entrada do hospital e estava à espera que o carro funerário saísse com o pai da morgue... foi muito mau, foi horrível... um dia vou ser eu a estar onde ela estava ontem...” (E1)

“...quando venho com ele aos tratamentos vou falando com as pessoas que estão na sala de espera...sabe vemos tanta desgraça...é o que nos vai dando força para encararmos melhor a doença...ver tantos casos iguais...esta doença é uma praga...mas às vezes ainda fico pior... pois sei que a maior parte das vezes isto não tem cura...as pessoas acabam os tratamentos mas daí a pouco tempo lá estão outra vez...” (E2)

“...com outras pessoas converso...aqui na sala durante os tratamentos...há tantos casos iguais mas são todos tão diferentes...há pessoas aí... que têm a mesma doença fazem os mesmos tratamentos e é tudo tão diferente...sempre temos umas pessoas com quem falamos mais mas eu não gosto muito de o expor...” (E5)

“...mas com as pessoas aqui no serviço eu sinto mais à vontade para falar...sabe estamos todos no mesmo barco acho que nos entendemos melhor...todos sabemos pelo que estamos a passar... às vezes não é preciso explicar muito as coisas porque estas pessoas já sabem o que queremos dizer... também são famílias ...por isso compreendemos bem... (E10)

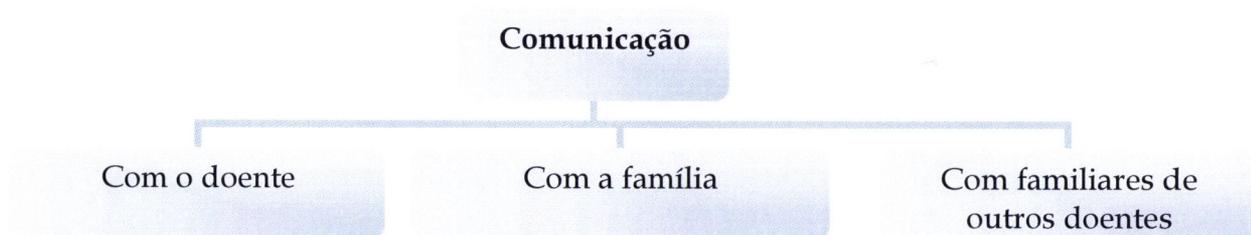
“...os amigos que se vão fazendo neste serviço são importantes porque por um lado dão força, vivemos todos a mesma experiência...mas às vezes é muito mau...quando um morre, penso sempre: quando será a vez do meu marido?” (E10)

“...falo muito é com os outros familiares que vou conhecendo quando venho aqui com a minha mãe aos tratamentos...todos estamos a passar pelo mesmo... entendemo-nos melhor...toda a força que eu tenho venho buscá-la aqui sem duvida...quando vejo mocinhas como aquela de ontem toda carequinha a chorar tanto antes de ir lá para dentro para a sala fazer os tratamentos...” (E1)

No entanto a sala de espera dos familiares nem sempre é vista como um espaço de troca de experiências positivas. Serve como meio de passar o tempo enquanto se aguardam o fim dos tratamentos, mas os diálogos que se mantêm nem sempre são valorizados, com verificamos no discurso seguinte:

“...Também eu pergunto sempre tudo...Falo muito aqui na sala enquanto espero pelo meu pai...a doença tem o mesmo nome...mas é tudo muito diferente...as reacções aos tratamentos é muito diferente...não podemos ligar muito aquilo que ouvimos naquela sala...temos de perceber e saber que aquilo que é valido para algumas pessoas doentes, não é para outras...” (E7)

Diagrama n^o2 - Confronto do familiar face ao tratamento: Comunicação



5.2.3 - A Informação

Na nossa investigação, a Informação foi a terceira categoria encontrada a partir dos registos dos relatos dos familiares entrevistados. As unidades de registos que deram origem a esta categoria encontram-se no quadro seguinte:

Quadro nº13 - Informação

CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	F (E)	F (I)
Informação	Finalidade do tratamento	10	25
	Efeitos secundários ao tratamento	10	18
	Mitos e crenças associados ao tratamento	12	21

Segundo Parente (1998), a palavra informação deriva do latim *informatio*, *informatium* que traduz a ideia de dar forma a alguma coisa, apresentar, ensinar ou instruir aproximando-se o seu significado de conhecimento. Ainda segundo aquele autor, a dimensão da informação contribui decisivamente para os processos de adaptação e tomada de decisão.

O revelar ao familiar do doente que este vai ser submetido a um tratamento doloroso porque é portador de uma doença incurável, associada à morte e sofrimento, poderá causar-lhe um grande impacto psicológico, assim como à sua família e amigos, podendo originar grandes modificações no seu quotidiano que, segundo Filipe (1998) podem ser angustiantes e criar situações de ansiedade. Corney (2000) refere que a necessidade de informação varia de indivíduo para indivíduo, embora a maioria necessite de informação geral do que é o cancro, em que medida os afecta e qual o tratamento adequado.

Por sua vez Kfir e Slevin (2000: 104) dizem-nos que “a informação é um dos melhores meios de ajudar as pessoas a reagirem à sua nova situação e ao sentimento de descontrolo”.

Deste modo a informação que é capaz de reconstruir o sentido de vida das pessoas é aquela que leva em conta os significados pertencentes à família, que rectifica erros, desfaz mitos e mistérios, que constrói um relacionamento recíproco e confiante.

Parece ser importante e suficiente a informação que é transmitida pelos profissionais de saúde concretamente pelo médico, bem como pelos “media” especificamente rádio e televisão:

“...Com a equipa médica sempre estive a par de tudo o que pretendiam fazer a informação que passam é a que precisamos...” (E4)

“... Acho que hoje em dia já há muita informação já toda a gente sabe muito acerca da doença dos tratamentos...” (E4)

“...a medicina está muito mais adiantada...a gente também ouve na televisão e na rádio que certas coisas já têm tratamento...aquelas declarações que os médicos fazem na televisão ajudam muito a gente, a mim ajudam-me...a gente alguma coisa percebe e é muito importante para quando é estas alturas...sempre na minha vida tenho tido aquele receio (de o marido ter cancro) e agora que aconteceu...temos de fazer todos os tratamentos e lutar contra ele.... (E5)

Durante muitos anos, o doente e a família foram considerados seres passivos, desprovidos de direitos, sendo a relação médico/cliente/família muito desigual. O modelo que caracterizava esta relação era o modelo do paternalismo, em que o médico se substituía ao cliente, na definição do que era melhor para ele, apesar de dificilmente possuir as mesmas crenças e valores (Serrão, 1998).

Actualmente do ponto de vista jurídico, existe a obrigação de informar o cliente. A Lei 48/90 (Lei de Bases da Saúde), na sua Base XIV, diz que os clientes têm direito a ser informados sobre a sua situação, as alternativas de tratamento e evolução provável do seu estado. Este princípio é reforçado pelo facto da relação entre médico/cliente/família ser uma relação de confiança e de ajuda (Pinto, 1990; Neves, 1993). É que, segundo Santos cit. por Oliveira (1998), a verdade constitui a forma mais perfeita, natural e objectiva de estabelecer relações entre as pessoas, contribuindo para criar um clima de confiança, enquanto que a mentira ou as meias verdades fazem perder a confiança e geram angústia. O mesmo autor defende ainda que, se o cliente/familiar forem conhecedores da situação, podem intervir de forma mais eficaz na luta contra a doença e decidir livremente sobre os processos terapêuticos propostos. Dias

(1997:58) partilha de idêntica opinião “*considerando que a informação ambígua ou com elevado grau de incerteza parece ter consequências mais negativas que a informação completa ou a sua ausência total*”.

Para Colomer (1997), nem o médico nem o enfermeiro podem mentir ao cliente, o que não significa que exista sempre a obrigação de revelar toda a verdade. Jamais se poderá mentir, embora em algumas situações possa ser necessário ocultar-lhe a verdade. As informações sobre diagnóstico, prognóstico, tratamentos e possíveis complicações, devem ser reveladas pelo médico que assiste o cliente, e a sua transmissão deve ser realizada de um modo bastante ponderado, dado que a pessoa humana é bastante complexa e frágil. Assim, o processo de informação deve ser ajustado a cada pessoa, respeitando toda a sua individualidade e dignidade.

Finalidade do tratamento

Um aspecto que os familiares consideram muito importante no processo da informação prende-se com o conhecimento da finalidade do tratamento, pois desse modo parecem conseguir gerir melhor todo o processo da doença, por menos optimistas que sejam as perspectivas da situação. O facto dessa informação ter sido fornecida pelo médico parece ser determinante e inquestionável para o familiar:

“...No entanto como a médica me disse que o tratamento de quimioterapia era a única hipótese que a minha mãe tinha para ficar um pouco melhor e não sofrer tanto acabei por agarrar-me muito a isto... (E1)

“...a médica disse-me que era muito grave que possivelmente ela não iria estar cá muito tempo...foi importante para mim saber a verdade, eu quero estar a par de tudo o que vai acontecer...” (E1)

“...Espero que o tratamento permita que a minha mãe esteja cá o máximo de tempo possível...” (E1)

“.....Com a quimioterapia sei que se a pessoa não fizer tratamento tem muito poucas hipóteses... não para se curar porque a quimioterapia não cura ninguém pode evitar que as metástases se espalhem por outras partes do corpo... daí é importante cumprir os tratamentos... (E4)

"...quando a doutora falou em quimioterapia relacionei logo com a doença da minha sogra disse logo: pronto desta vez é que é o cancro!...mas o meu maior medo é que não tenha cura...quer dizer há pessoas que dizem: não me conformo que o meu fulano tenha uma doença má!... Eu cá não. Prefiro saber tudo como é!...Assim sabemos com o que podemos contar...e podemos encarar e lutar de uma forma diferente..." (E5)

"...porque segundo o médico parece que os tratamentos irão ser para sempre. Sem eles o tumor que já está noutras partes do corpo vai espalhar-se mais depressa...por isso como vê é uma situação muito complicada..." (E9)

"...agora sei que não é para curar...é só para não sofrer tanto...para morrer com menos dores... eu sei....a doutora informou-me de tudo..." (E11)

"..... Só espero que seja mesmo como a doutora diz... que seja para ela não sofrer tanto... mas ficam sempre muitas dúvidas..." (E11)

"...os tratamentos são entendidos como um mal necessário, de alguma forma...já estava informada de como tudo se iria passar isso também ajudou...mas foi horrível..." (E12)

"...gostava de acreditar nos tratamentos mas não... a própria médica já disse que isto é só para ele ir passando melhor, para não ter tantas dores... para não sofrer tanto..." (E6)

"..... mas pronto o doutor animou muito a minha filha disse que era só uma prevenção e aí a gente fica um bocadinho mais animada... (E8)

"...era uma situação já muito avançada...pelo menos foi isso que o doutor disse....e está a fazer quimioterapia para passar melhor...não vai ficar boa...é só para passar melhor... (E9)

"...sei que com estes tratamentos o meu pai tem mais tempo de vida... isso é inquestionável...mais tempo e melhor qualidade..." (E4)

"...tenho a impressão que estes tratamentos estão a acabar com ele...eu sei que não vão curar...acho que os tratamentos já não vão servir de muito...todos os dias a gente está com ele...a gente é que o vê..." (E7)

Num estudo desenvolvido por Kim (2003) acerca das necessidades de informação durante o período de tratamento eram relativamente estáveis no começo da quimioterapia e durante o tratamento. As necessidades de informação mais importantes identificadas foram relacionadas ao cancro e à sua propagação, e aos efeitos secundários da quimioterapia.

O mesmo autor sugere que a informação deve ser desenvolvida de forma a responder às necessidades individual e deve acompanhar todo o regime da terapia. Sapeta (1997) acrescenta que a fase de adaptação ao tratamento, é influenciada pela: relação terapêutica desenvolvida pelos enfermeiros e médicos com o doente, pela quantidade de informação a que o doente teve acesso; pelo

maior ou menor envolvimento do doente nas decisões terapêuticas e na decisão conjunta de objectivos.

A maioria relatou que gostariam de ser visitados por profissionais de saúde nos seus domicílios. O nosso estudo vai de encontro a este resultado pois há quem considere que não está suficientemente informado acerca dos tratamentos e gostasse de saber mais acerca principalmente do prognóstico em termos terapêuticos:

"...Fui informada mais ou menos... Vim um dia aqui à consulta com a minha mãe e a médica no fim disse: "Agora vai ali dentro e as enfermeiras já lhe explicam o que é preciso". Mas elas coitadas tinham tanto trabalho que a colocaram num cantinho (a minha mãe não consegue sentar-se nas cadeiras do tratamento) e começaram logo a dar-lhe aqueles medicamentos todos..." (E1)

"...Preciso de ter mais informação preciso de saber se a minha mãe ainda cá vai estar comigo muito tempo ou não... A médica diz que está a reagir muito bem ao tratamento, melhor que ela imaginou eu também acho que sim... mas aquele senhor também estava e hoje já está enterrado... (E1)

"...foi-nos sempre dito tudo mais ou menos...eu gostava de saber mais coisas... se já se espalhou muito... (E2)

A associação à doença grave (cancro) também é frequente, bem como quando existe evolução da doença em termos de sintomatologia:

"...a doutora disse que era um tumor que ele tinha de ser operado de urgência e nós ficamos logo a saber que era grave... ela disse que era ... mas que havia tratamentos que podiam ser feitos e que ele iria recuperar... depois aqui o médico disse o mesmo...e as enfermeiras também nos explicaram que era preciso fazer os tratamentos para prevenir que ele piora-se ...estes tratamentos é mesmo assim...para as doenças que não têm cura..." (E2)

".....ela disse-me o resultado do nódulo que tiraram debaixo do braço...a Dr.^a. Disse que era cancerosa mas que tinha cura...o importante era fazer o tratamento...por ter cura, tinha... ela pelo menos disse isso...quer dizer eu compreendo que é dentro dessa família dessas doenças..." (E5)

"...a mim a doutora disse-me mas a ele não...disse que tinha um problemazito...claro uma pessoa informada como ele é, é claro que sabe o que se passa mas também não fala no assunto...às vezes até diz que estes tratamentos são para muitas doenças...que não é só para o cancro..." (E6)

Os tratamentos não são bem aceites pelos discursos de alguns familiares, principalmente quando sabem que o objectivo não é a cura da doença mas tão-somente o alívio de alguma sintomatologia havendo no entanto o risco do aparecimento de outra:

“...mas quando o médico disse que ela tinha de fazer os tratamentos, não me agradou muito....se a doença estava assim tão avançada, isto não a ia curar e ela ainda podia ir ficar pior...” (E9)

“...não só não melhorou como apareceram novos nódulos noutras partes por isso os tratamentos são só para empatar e dar mais alguns dias aos meu marido...” (E2)

“...mas foi uma grande desilusão a gente pensar que os tratamentos era para ficar bem e afinal isto até cresceu...” (E2)

Efeitos secundários do tratamento

A constatação da patologia é um momento difícil de ser enfrentado pela pessoa e pelo familiar pois estes não apenas passam a conviver com o estigma social de o cancro ser uma doença incurável, mas também temem os efeitos tóxicos que a quimioterapia causará.

As toxicidades da quimioterapia podem afectar vários sistemas do organismo, e os sintomas apresentados são perturbadores para o doente, principalmente aqueles que envolvem o sistema gastrointestinal (náuseas e vómitos). Um estudo levado a cabo por Kim (2003) examinou o efeito das mudanças nos relacionamentos da família e no ajuste físico dos doentes à quimioterapia segundo os efeitos secundários ao tratamento. Os resultados revelaram que a prevalência de sintomas esteve relacionado com o grau de conflito na família, dependendo da idade do doente e do familiar.

Um aumento de conflitos na família foi associado a uma duração aumentada de náuseas após o tratamento, bem como uma severidade maior de náuseas antecipatórias nos doentes mais novos. O aumento de conflitos na

família foi associado também a uma severidade maior das náuseas nas doentes femininas relativamente aos doentes masculinos.

O nosso estudo não verificou estes aspectos no entanto podemos constatar como os efeitos secundários ao tratamento são motivo de preocupação para os familiares:

"...para que as diarreias não sejam tão intensas por aí fora...os vómitos são tantos ele passa tão mal aquilo cansa... (E7)

"...as dores...os tratamentos...os vómitos...os soluços durante horas que não param e um grande sofrimento... (E7)

"...depois os abalos dos medicamentos são os mesmos...está a ser muito difícil...ele vai muito abaixo... (E8)

"...o cabelo a cair, as pessoas com tão mau aspecto, magras, brancas, eu achava que com ela isso não tinha de acontecer...mas infelizmente também teve de ser assim... (E9)

"...depois ele enjoa...chega a vomitar na ambulância...é muito mau... (E10)

"...está cada vez a ficar mais magra... só vomita... não sai da cama... nem tem forças para ir á casa de banho..." (E11)

"...todo o sofrimento dos dias seguintes ao tratamento... as náuseas, os soluços, os vómitos, o não comer, o não dormir, as dores, a agitação em todo o corpo...é horrível..." (E11)

"..... Os tratamentos dão-lhe muito abalo, muito abalo...cada vez que vai fazendo mais tratamentos é pior cada vez os efeitos são mais e piores...eu tinha muito medo que isto acontece-se." (E5)

".....ele quantos mais tratamentos faz pior fica...ele quando tudo começou sei que não andava bem. Mas esta é uma doença silenciosa, não dá queixas e ele só começou a ficar verdadeiramente doente quando iniciou aqui os tratamentos..." (E5)

"...Quando faz o tratamento, hoje, tá a fazer o tratamento, hoje à noite não dorme. Eu até disse à senhora Dr.^a e ela disse:" Então eu vou-lhe aqui receitar uns comprimidos (até ainda não os fui comprar) para os pôr debaixo da língua, para ele descansar..." (E3)

Neste sentido, esta fase da doença é vivida com muitas inquietações, decorrentes das restrições que a doença e o tratamento quimioterápico lhe impõem. Nos discursos dos sujeitos evidenciamos que a quimioterapia, além de despertar no indivíduo sentimento de temor perante o sofrimento físico, a alteração da imagem corporal é também um aspecto ao qual é atribuída muita importância. A imagem corporal influencia o viver do homem no mundo, pois

se o corpo se desfigura, a pessoa passa a viver aparentemente num mundo diferente.

Nessa perspectiva, notamos, nos discursos dos familiares, que a queda dos cabelos (alopecia) é a alteração corporal mais referenciada pelos sujeitos, pois a ausência de cabelos, além de afectar o seu relacionamento com os outros, torna-os alvo de curiosidades e comentários desagradáveis. Bonassa (1998) considera a alopecia como o efeito colateral mais devastador e terrível para os doentes, pois o cabelo é parte primordial na aparência física, e sua perda afecta profundamente a auto-imagem e as relações sociais, uma vez que as outras pessoas que vêm ao encontro dos doentes trazem consigo a curiosidade perante a situação.

“...a desfiguração... nem parece ela... toda bem arranjada como ela gostava de andar... o cabelo todas as semanas ia à cabeleireira... agora já não precisa...nem vai precisar... o cabelo já não vai ter tempo de crescer porque ela vai morrer antes...” (E11)

“...quando a médica disse que a minha mãe ia perder o cabelo... os vômitos e as náuseas eram o menos mas o cabelo era pior... (E1)

“.....já não tem cabelinho nenhum...nem sobrancelhas... ” (E11)

“...o cabelo a cair, as pessoas com tão mau aspecto, magras, brancas, eu achava que com ela isso não tinha de acontecer...mas infelizmente também teve de ser assim... (E9)

No discurso dos familiares podemos constatar a importância que os mesmos atribuem à informação correcta acerca dos efeitos dos tratamentos:

“...Quanto ao tratamento a médica disse que ele não ia ter muitos abalos, que o cabelo não ia cair e realmente por enquanto com os tratamentos isso ainda não aconteceu... (E2)

“.....os tratamentos tal como me disseram não deram abalo por isso a informação foi certa...o pior é acerca da doença ... (E2)

“...tive alguns receios com os efeitos secundários...mas não teve grandes efeitos...como a enfermeira disse...o que já foi muito bom...” (E4)

No entanto o tratamento pode não provocar efeitos secundários e isso parece ser um factor importante no modo como o familiar percepção o prognóstico da situação:

"...o que vale é que ele não vomita, o cabelo ainda não caiu (ele também não faz aquele medicamento vermelho)..." (E2)

"...Ele desde que faz o tratamento tem um bocadinho mais de força..." (E3)

"...o cabelo caiu...já usa cabeleira há muitos meses, mas acho que o resto está melhor...já engordou um bocadinho, come bem ultimamente...só durante os 3 dias a seguir ao tratamento é que é pior... mas depois não tem grandes sintomas... (E9)

"...a gente ouve tantas coisas ...tudo mau...as reacções...as diarreias...os vómitos...os abalos...ele realmente passou por tudo isso...da outra vez...eu tinha de fazer tudo...de lavá-lo...de o transportar em cadeira de rodas para vir para os tratamentos... agora está melhor os tratamentos não são todos iguais... (E10)

"...Mas ele está muito mais gordo...nunca esteve tão gordo como agora...é porque os tratamentos estão a ser bem recebidos ...estão a fazer bem... (E10)

"...Eu digo-lhe mas até estás mais gordo... já comes melhor...eu às vezes até quero acreditar que ele vai ficar bem, mas não sei...eu gostava de acreditar...e tento transmitir-lhe isso..." (E6)

Mitos e crenças

Com alguma frequência ouvimos alusões ao tratamento por quimioterapia que referem que os doentes são submetidos à "aplicação de venenos". Este exemplo ilustra de certa forma como as metáforas do tratamento se podem criar, desenvolver e permanecer criando um sistema de representações capazes de interferir negativamente na sua aceitação, tratamento e sobretudo no prognóstico que os familiares quando confrontados com a situação podem ter.

Outro aspecto importante tem a ver com o facto da doença estar associada indissolivelmente ao tratamento. A conotação negativista que o cancro tem em termos sociais e culturais é idêntica á do tratamento por quimioterapia. Cancro, tratamento por quimioterapia e morte são termos que vivem de algum modo em associação constante. O cancro está historicamente associado a sofrimento e morte, e os sujeitos do nosso estudo estão disso conscientes:

"...a gente deixa-o acreditar nisso...ou de calhar é ele quem quer que a gente acredite dessa maneira...sabe, cancro, quimioterapia e morte é quase tudo o mesmo infelizmente... (E6)

".....sabe isto da quimioterapia engana muito...as pessoas com tão bom aspecto...parece que não têm nada...e de repente morrem...vá lá a gente acreditar nisto... (E10)

"...Ela nunca me falou em cancro mas eu já calculava que fosse. Para as pessoas morrerem assim tão depressa só mesmo essa doença para matar tão rapidamente.... (E1)

"...vai ter de fazer mais tratamentos e ele não vai aguentar-se, eu sei que não, no fim não morre da doença morre da cura..." (E5)

"...a quimioterapia está associada à morte quer a gente queira quer não....são tratamentos para quem tem cancro, e quem tem cancro a maior parte das vezes morre, principalmente se a doença já está muito avançada..." (E1)

O facto do familiar ter tido oportunidade de vivenciar idênticas situações noutra período da sua vida pode de alguma forma contribuir para o modo como a situação é vivida neste momento; no entanto mesmo quando essa oportunidade não aconteceu, o conhecimento do senso comum também influencia o modo como a leitura da situação é feita:

"..... na altura devo confessar que não acreditei muito nesta coisa da quimioterapia...todas as pessoas que eu conhecia tinham feito estes tratamentos, e acabavam por morrer... (E9)

"...Nunca convivi de perto com ninguém que tivesse esta doença; mas sei que é horrível por aquilo que todos dizem..." (E1)

".....depois como o sobrinho morreu ele não acredita muito na médica e acha que vai acontecer o mesmo... (E8)

".....ela afinal não desapareceu como está a ir para outros lados...mas temos de ter paciência... o que podemos fazer?...eu já passei pela situação dos meus cunhados e sogra e outras pessoas por isso já sei qual o fim que me espera.... (E2)

"...mas dois amigos meus lá de Lisboa, que tiveram cancro do estômago, já cá não estão...por isso a minha esposa pelas minhas contas, também já cá não vai estar muito tempo..."(E12)

"...Associamos sempre o tratamento com o morte...já conheci tantas pessoas com esta doença e que os tratamentos não fizeram nada...acabaram por morrer..." (E15)

"...o pior foi quando soube que o meu marido tinha essa doença....sabe... a doença da moda.... O cancro....nessa altura foi mais difícil até porque já tive um cunhado que morreu, acabou por matar-se, com essa doença. A mãe do meu marido a minha sogra também morreu com cancro há muitos anos ...um cancro na boca do corpo...outro irmão também morreu com a doença...isto já é de família..." (E2)

Quando aparece nova sintomatologia (tumores, por exemplo) isso é sempre associado a um tratamento que não vai poder terminar, e a uma doença

que não pára de evoluir independentemente da terapêutica à qual o doente está a ser sujeito:

"...A doença já está a espalhar-se...o médico não disse assim mas eu sei que é verdade... ora se ele já era para ter parado os tratamentos e voltou a fazer mais...nós não somos parvos..." (E2)

"...porque ele ainda não tem o cancro espalhado...se calhar se tivesse tinha de fazer quimioterapia toda a vida..." (E10)

".....pois o cancro é mesmo assim...não se limita a ficar quieto... só os tratamentos podem ajudar...mas não sei...tenho visto tanta gente que depois volta a ficar com tumores noutros lados..." (E12)

As opções terapêuticas que são tomadas nos momentos cirúrgicos também parecem contribuir para a percepção que o familiar tem relativamente ao prognóstico da doença e expectativas relativamente ao tratamento:

"...Eu sei que ele tinha um tumor nos intestinos, mas como não ficou com o saco não deve ser muito grave... depois disseram que ele tinha estes tratamentos para fazer e nós fazemos tudo o que nos mandam..." (E3)

"...ele costuma dizer: se tivesse o saco era mais grave, assim se Deus quiser tudo vai passar..." (E3)

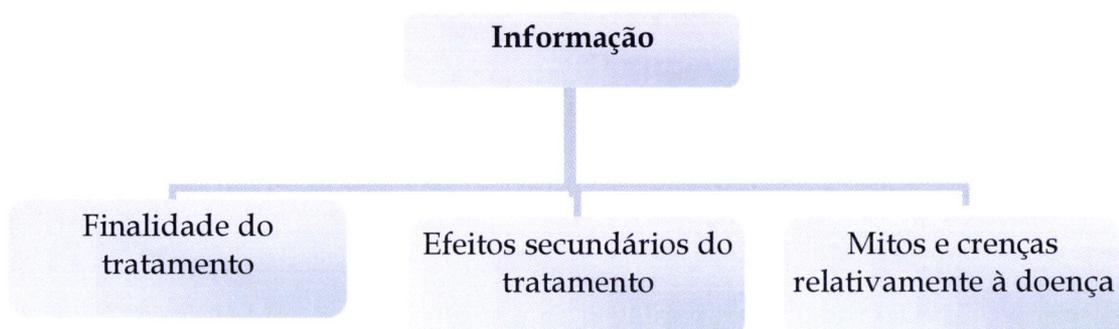
".....as pessoas que levam saco, são cozidas por baixo...como ele não foi cozido eu fui falar com o médico...ele disse que os intestinos estavam tão finos que ele já não aguentava..." (E7)

Um aspecto importante que é salientado pelo familiar tem a ver com o facto de ainda hoje em dia se considerar que a doença (cancro) é contagiosa e que o tratamento pode ser um veículo dessa transmissão. Isso contribui para um afastamento familiar e social:

"..... Acha que pode pegar a doença ao menino....veja lá..." (E11)

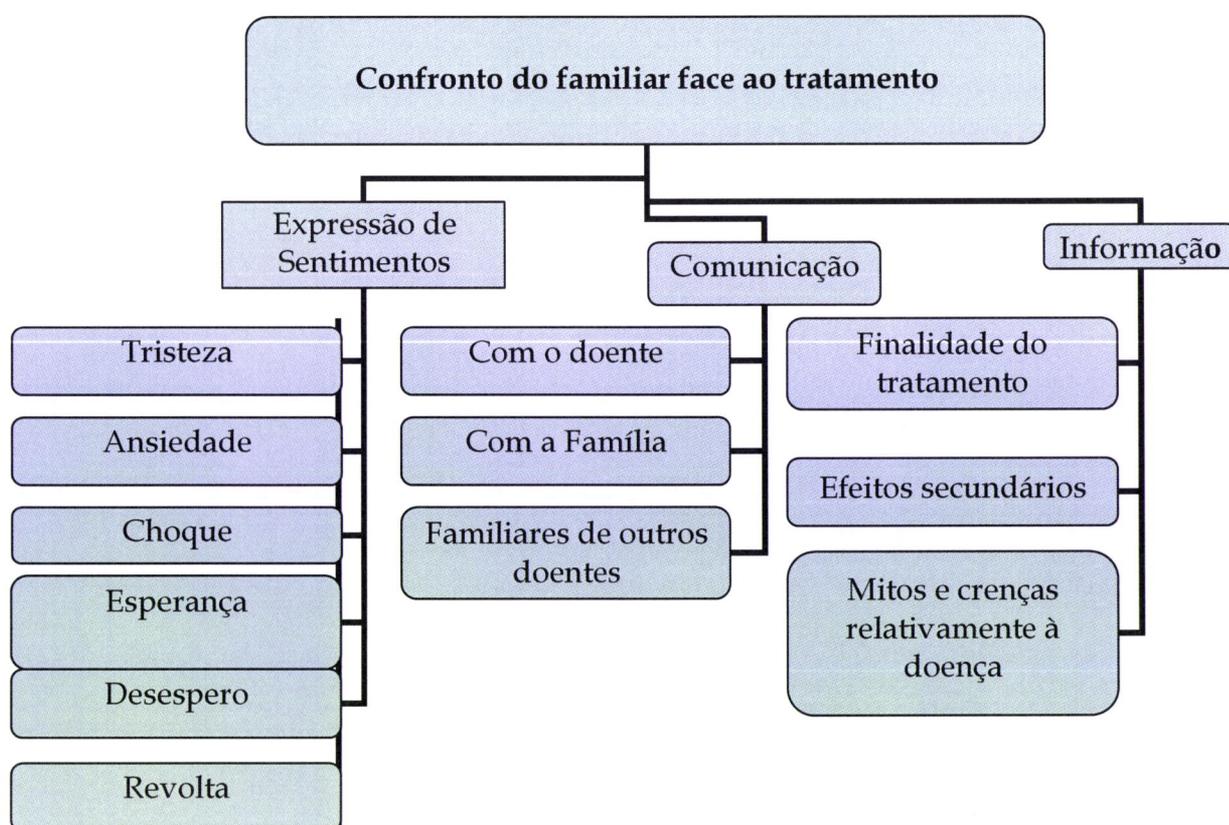
"...depois as vizinhas também se afastaram... e ela diz que também é pelo mesmo motivo... para não ficarem doentes..." (E11)

Diagrama n°3 - Confronto do familiar face ao tratamento: Informação



Resumindo a área temática Confronto do familiar face ao tratamento, apresentamos o seguinte diagrama onde podemos apreciar no conjunto todas as categorias e subcategorias.

Diagrama n°4 - Confronto do familiar face ao tratamento



5.3 - A emergência de uma nova dinâmica familiar

Da análise das questões que se prendiam com o quotidiano do familiar face ao tratamento de quimioterapia no doente com cancro, ressaltaram as alterações e as necessidades que ocorreram, conforme se pode verificar pelo quadro que a seguir se apresenta:

Quadro nº14 - A emergência de uma nova dinâmica familiar

Categoria	Subcategorias	F (E)	F (I)
Alteração da estrutura familiar	Economia familiar	13	18
	(Re) Ligação e intensificação das ligações afectivas da família	12	21
	Alteração de papéis	7	8
	Reorganização do espaço físico da habitação	3	4
Necessidades do familiar	Redes de apoio	5	6
	Vida social	5	7
	Acompanhamento na unidade de tratamento	2	3
	Presença junto do doente	6	6

Observámos na nossa pesquisa que alguns estudos demonstram as vicissitudes causadas aos doentes pelo tratamento quimioterápico. Para exemplificar, mencionamos o estudo de Schulze (1997), que elabora, as alterações quotidianas vividas pelos doentes.

A autora constata dois tipos de dificuldade, uma de ordem prática e económica e outra de ordem psicossocial. O primeiro tipo inclui dificuldade nos trâmites burocráticos hospitalares, dificuldades financeiras no decorrer do

tratamento e auxílio no serviço doméstico, e a segunda contempla os sentimentos pessoais, como deixar a família, enfrentar os amigos e a sociedade, enfrentar a possibilidade de morte, mudança no desempenho de papéis sociais, incapacidade para enfrentar a quimioterapia e enfrentar mudanças corporais decorrentes da cirurgia e do tratamento quimioterápico.

5.3.1 - Alteração da estrutura familiar

No nosso estudo verificámos que, na perspectiva dos familiares, existiram alterações significativas na estrutura da família do doente com cancro em tratamento de quimioterapia.

Passam a ter menos tempo para a família e para eles próprios, a descansar menos, privando-se por vezes da actividade social. O doente passa a ser o centro das suas atenções. Nesta categoria as subcategorias encontradas tal como apresentadas no quadro anterior foram: a economia doméstica, a (re) ligação e intensificação das relações afectivas da família, a substituição de papéis e a reorganização do espaço físico da habitação.

Podemos perceber que, perante uma situação de vida desviante, como a doença e o tratamento, é quase sempre inevitável um rearranjo familiar, um reajuste prático, emocional e relacional, podendo tornar-se difícil o equilíbrio e a satisfação das necessidades individuais dos seus membros, ou seja o equilíbrio entre a quantidade de ajustamento necessário e a capacidade de dar resposta à situação.

Economia familiar

O desequilíbrio económico é latente, ao fazer frente às necessidades impostas pela doença durante o tratamento, todos os esforços parecem apontar para o proporcionar do melhor bem-estar possível. As alterações na família

passam inclusivamente pelo desemprego do familiar para poder dar resposta às exigências que o tratamento implica. É necessário acompanhar o doente à unidade e nos dias seguintes devido aos efeitos secundários do tratamento, o doente exige um acompanhamento muito próximo com o qual alguns empregos não são compatíveis. Os familiares geralmente têm problemas com o emprego abandonando, reduzindo a jornada de trabalho ou tendo que sair mais cedo para se dedicarem ao cuidado da pessoa em tratamento.

Pelas circunstâncias da doença, da progressiva dependência do doente, a família viu-se obrigada a reduzir o número de horas de trabalho e inclusive pode acontecer a necessidade de abandonar temporária ou definitivamente o emprego. Segundo um estudo de Hinds e King (2003) os custos da prestação de cuidados informal ainda não foram reconhecidos; os investigadores referiram que muitos familiares cuidadores têm dificuldade em manter os seus empregos e podem realmente perder horas de trabalho, o que resulta em remunerações reduzidas, tal como foi igualmente constatado no nosso estudo.

“... Ela tem de vir aos tratamentos todas as semanas... depois não é só o vir com ela...é que ela fica tão mal que não pode ficar sozinha...já tive de deixar o emprego.”
(E11)

“...Principalmente eu ter de deixar de trabalhar. Ele coitado não podia ir sozinho aos tratamentos... passa muito mal depois deles, nos 4 ou 5 dias a seguir e por isso tive de sair do emprego.” (E12)

“...Nos dias em que ela vem fazer tratamentos tenho de vir com ela, por isso não vou trabalhar... umas vezes ponho dias de férias outras perco esses dias e não recebo...”
(E13)

O abandono temporário ou permanente do trabalho, bem como a perda de emprego encontrados no estudo, pela incompatibilidade entre acompanhar o doente e o trabalho, estão de acordo com a realidade apontada por Salvage (1996). Segundo a autora, o caminho a seguir é o da flexibilidade de tempo de trabalho para que os familiares tenham a possibilidade de poder decidir se continuam a trabalhar ou não.

O trabalho representa por um lado, a possibilidade da família continuar a estabelecer relações fora dela, o que se reveste de extrema importância pelo isolamento que por vezes sente e por outro permite ao familiar preservar outra identidade para além de ser o cuidador do doente.

Os familiares cuidadores parecem deixar antever uma certa incompatibilidade entre o acompanhar o doente e a sua actividade laboral, pois alguns referem ter de abandonar temporariamente ou parcialmente o trabalho.

“...nos dias em que a minha irmã tem de fazer tratamentos eu não posso ir trabalhar, tenho de vir com ela e depois tenho de ficar em casa a tomar conta dela porque ela passa muito mal...vomita muito nos dias a seguir...já tive de deixar de ir a casa de uma senhora...ela precisa de empregada todos os dias e eu deixei de poder ir...comecei é claro a ganhar menos dinheiro...mas vai chegando... (E15)

“...Ficamos dependentes do meu filho para ele nos trazer aqui para os tratamentos...ele coitado tem de faltar ao trabalho...perde um dia de trabalho, perde o subsídio de alimentação... (E6)

“... Eu trabalhava a dias em casa de algumas senhoras lá da terra. Tive de explicar-lhes a situação e com muita pena delas e minha, tive de deixar de trabalhar. Bastante falta me faz o dinheiro... o meu marido trabalha no campo, teve de começar a fazer uns trabalhos extra para podermos viver um bocadinho melhor.....” (E1)

“...As minhas despesas aumentaram muito desde que ela começou os tratamentos.... Talvez não sejam tanto as despesas mas mais aquilo que deixamos de ganhar...e se não ganharmos mesmo com poucas despesas é sempre complicado de aguentar...os miúdos têm um estilo de vida que não é barato de manter...eu já os fui avisando que as despesas têm que ser mais contidas...mas sabe quando se adquirem certos hábitos não é fácil cortá-los...” (E9)

O emprego pode ficar em risco para sempre mas apesar disso o que o familiar salienta é que o mais importante é o acompanhamento ao doente.

“...mas não sei se um dia irei poder regressar para fazer o que tanto gostava...já arranjam outra pessoa... mas o que interessa é que eu possa dar todo o acompanhamento que a minha mãe precisa...” (E11)

As despesas também aumentam porque o tratamento, devido aos efeitos secundários, exige por vezes uma dieta mais equilibrada com alimentos mais dispendiosos.

"...Somos os dois reformados como pode ver, viver com 400 euros por mês não é fácil...os filhos vão ajudando... temos uma pequena horta, a terra não é nossa mas temos para cultivo e é a nossa sorte ...vamos tendo algumas verduras frescas e não precisamos de gastar dinheiro nisso..." (E2)

".... As despesas com a comida aumentaram...dantes comíamos qualquer coisita agora tenho de ter mais cuidado com a comida do meu marido...mais verduras, peixe, ele tem de ter cuidados com o que come..."(E2)

".... A comida também teve de modificar-se...e é mais cara..." (E3)

"...Claro que as despesas aumentaram muito... as fraldas que usa são caras...nos dias a seguir aos tratamentos os gastos dispararam muitíssimo...a alimentação também começou a ser mais cuidada alimentos sempre frescos...o tratamento faz-lhe muito mal...então temos de ter mais cuidado com a comida..." (E4)

"...há muito mais despesas na minha casa...a alimentação...chego a fazer várias comidas para lhe agradar depois não gosta de nada... é muito difícil..." (E8)

As deslocações à unidade onde os tratamentos são realizados por vezes também são dificultadas pela burocracia que envolve os serviços de saúde com prejuízo económico para a família.

"...desde que ele começou os tratamentos várias vezes o senhor lá do Centro esqueceu-se de pedir a credencial ao médico... por isso temos de vir por nossa conta e isso é muito caro..." (E2)

"...O meu marido ... ia fazendo uns trabalhinhos por conta dos outros...agora com os tratamentos, nem pensar..."

Tenho gasto muito dinheiro...Já falei lá com o médico de família para ele me passar lá as credenciais, porque ele não me passava..." (E3)

"...para vir aqui fazer os tratamentos também estamos sempre dependentes dos transportes...ou da ambulância ou do táxi... sempre se gasta mais dinheiro mas o que havemos de fazer?..." (E5)

O familiar sempre que pode prefere acompanhar o doente aos tratamentos mesmo que isso envolva mais custos económicos. No entanto outros familiares mais próximos também se prontificam a ajudar o doente.

“...claro que despesas nem se fala...aumentaram muito...só em gasolina...está claro que podíamos vir de ambulância mas ele vai estar tão pouco tempo connosco que queremos estar todo o tempo que podemos... assim sempre vimos juntos na viagem... (E6)

“... Vivemos da reforma... ele não quer vir de ambulância ultimamente...para ele era horrível...então vimos sempre no nosso carro...está a compreender? A reforma é mínima...têm de ser os meus filhos a ajudar... compro só o que é essencial para comermos e o resto é quase todo para a gasolina para vir tantas vezes a Évora...vamos passando...primeiro está isto...o meu filho tem um bom emprego...ajuda-nos muito...” (E10)

(Re) Ligação e intensificação das ligações afectivas da família

O impacto da doença na família altera planos futuros, os papéis e responsabilidades, bem como factores de interacção familiar (Vales, 1991). Se entendemos a família como unidade de cuidados, podemos referir que a sua estrutura é de extrema ajuda para a pessoa doente. A interacção entre os seus membros visa garantir a continuidade do sistema ligado afectivamente, amenizando o sofrimento causado pela doença. A saúde física e emocional dos membros da família ocupa um papel importante no seu funcionamento. Os membros da família estão interligados e dependentes uns dos outros de tal forma, que, ao ocorrer qualquer mudança na saúde de um dos seus membros, todos os outros são afectados e a unidade familiar, como um todo, será alterada. Pode-se dizer que ela afecta a saúde do indivíduo e que a saúde do indivíduo afecta a família. O familiar tem de por vezes de deixar outras pessoas tão ou mais significativas quanto o doente (filhos, netos) para acompanhar esta fase da doença. Alguns entrevistados referiram que assumiram essa decisão porque entendem ser uma obrigação, tanto de esposo como de esposa, como de filha ou filho ou até nora ou neta. Parece que a diminuição da estabilidade e da

autonomia pode levar a alterações dos padrões relacionais no interior ou exterior do sistema familiar e a doença pode constituir um factor de aproximação ou de afastamento, acentuando-se ou esbatendo-se relacionamentos.

“Vivi quase sempre em França onde trabalhei toda a vida tenho lá o meu filho com a família. Tive de regressar a Portugal há cerca de 2 anos quando o meu pai começou a adoecer e a ter de fazer os tratamentos ... pois já tem 84 anos e a madrasta também não consegue tomar conta dele, também é uma pessoa doente...não consegue fazer as coisas... Podia estar em França com o meu filho e as minhas netas e tenho de estar cá com ele...é pela doença mas isto de ele ter de vir aqui tantas vezes fazer os tratamentos, como era?...eu é que tenho de vir é a minha obrigação como filha.” (E7)

“...nos dias a seguir aos tratamentos as noites para mim é como se fossem dias...não descanso nada...mas já se sabe...é a minha obrigação...sou filha única...” (E7)

“... o meu pai vive com uma senhora já há alguns anos mas ela também é uma pessoa doente e não pode tratar dele... eu tenho um a irmã que é actriz e por isso também é um pouco complicado... os espectáculos de noite, os ensaios de dia...sou eu quem mais tem de ajudar...mas é essa a minha obrigação...eu é que sou o filho...”(E4)

A minha mãe morreu há 1 ano com cancro da mama e agora a minha avó, mãe dela, apareceu com cancro no intestino...por isso como a minha mãe já cá não está sou eu quem tem de cuidar dela... (E13)

Mesmo que esta obrigação seja vista como um factor inerente à condição de filhos, outras figuras apresentaram-se no estudo como cuidadoras. A neta, embora não seja filha, sente-se como tal e, portanto, imbuí-se da mesma obrigação filial. É necessário reorganizar a vida e isso pode ter implicações noutros membros da família ou noutras pessoas e não só no familiar entrevistado.

... Eu não posso sair nunca de casa; hoje para estar aqui, a minha filha teve de fazer trocas no serviço dela em Lisboa para poder ficar com a avó velhinha...felizmente tem conseguido essas trocas sempre, desde que a minha mãe começou os tratamentos... até a vida da minha filha sofreu alterações... mas ela adora as avós não lhe custa nada...” (E1)

“ Uma outra coisa que mudou foi o facto de agora estou dependente de outras pessoas para algumas coisas, por exemplo para ir ás compras tenho de pedir ás vizinhas que me comprem algumas coisas em Vila Viçosa porque lá na terra falta muita coisa. Dantes ia com o meu marido no carro, agora como ele já não está em condições de conduzir deste

que iniciou os tratamentos, eu tenho a carta de condução mas nunca conduzi porque era sempre ele quem o fazia, se calhar tenho de começar a conduzir..." (E5)

"...até relativamente ao meu filho que só tem 5 anos, a maior parte dos dias não o vejo... a sorte é o meu marido ser muito compreensivo e fazer tudo o que é preciso... eu estou mais tempo na casa da minha mãe que na minha. O meu filho também só o vejo um bocadinho à noite antes de ir para a cama... dou-lhe de jantar e depois ponho-o a dormir e vou embora até o outro dia para a casa de minha mãe...(E11)

Os cônjuges acabam vivenciando os mesmos problemas do paciente, tais como: mudança no estilo de vida, depressão, frustração, trabalho extra, problemas de comunicação, perda da independência, da confiança e da concentração, sentimentos de inutilidade e de solidão. A reorganização da família passa pela identificação do próprio familiar com a situação de doença e tratamento do doente partilhando inclusivamente o mesmo tipo de alimentação e sintomatologia.

"...Esta é uma grande alteração nas nossas vidas...até eu umas vezes, como outras não como. Eu nem tenho vontade de comer comidas normais...como muitas vezes as mesmas papas que ele...para lhe fazer companhia e também porque nem tenho vontade de outras coisas...assim faço-lhe companhia até na comida e na doença..." (E5)

"...os tratamentos são horríveis... ela passa muito mal...ela e eu... porque se ela não dorme eu também não durmo, ela não come e eu também não me apetece..." (E14)

Reorganizar tudo em função da maior dependência do doente/familiar/doente também parece acontecer durante este período. Aquilo que parece igualmente acontecer, é a descentração da família nela própria e concentração no doente. De facto, parece haver uma tendência para que os objectivos e necessidades individuais sejam deixados para trás, a favor da realização dos desejos e satisfação de todas as necessidades do doente.

"Na minha vida mudou tudo... nos últimos 8 meses só tenho vivido para ela.... (E11)

"...por vezes de noite tenho de ir a casa dele com muita frequência." (E4)

"...mudou tudo. Ele era uma pessoa que saía muito sozinho...agora acompanho-o sempre...ele fica muito em baixo devido aos tratamentos...e é mesmo ele quem pede para eu ir com ele...no entanto quando ele não pede eu não insisto...sempre fomos muito

independentes...mas agora desde que faz tratamentos ele ficou dependente de mim...” (E8)
“...a filha ficou muito mais ligada ao pai...liga todos os dias...dantes passava muito tempo sem dizer nada...” (E8)

Quando a actividade profissional da família está relacionada com a restauração a dinâmica familiar também parece estar alterada. Os efeitos secundários que os tratamentos provocam no doente (náuseas e vómitos) impossibilitam-no de continuar a trabalhar com alimentos.

“...como lidamos com alimentação, ela desde que começou os tratamentos não consegue fazer comidas, nem sequer quer ouvir falar em tal...por isso a nossa actividade parou...vou recebendo alguns trabalhos, pequenos, que os empregados conseguem ir resolvendo, mas tudo o que fazíamos antes teve de parar... não sei até quando...se calhar para sempre.” (E9)

As alterações são não só sob o ponto de vista do relacionamento conjugal entre os familiares envolvidos, como toda a dinâmica familiar fica alterada nos períodos de pausas como fins-de-semana e férias.

“...agora a minha vida conjugal está muito diferente sem duvida... agora só vivo em função dos dias que a minha mãe ainda poderá cá estar comigo... os dias que tenho de levá-la aos tratamentos e tudo ao que é exigido nos dias seguintes.” (E11)
. “Os meus fins-de-semana e as férias este ano também não aconteceram... o meu pai não quer ir connosco e eu não posso deixa-lo só.” (E12)

A dependência do hospital para realizar os tratamentos é notória. Tudo passa a funcionar em função das deslocações que são necessárias para realizar os tratamentos.

“A estabilidade, o sossego, a paz, o gozo da minha reforma...tudo mudou...tudo deixa de fazer sentido quando confrontados com esta situação dos tratamentos...são as deslocações ao hospital...eu não gosto de conduzir mas também não a deixo vir de ambulância sozinha...quero vir com ela...por isso todas as semanas dois dias por semana cá

estamos...umas vezes porque são os tratamentos as outras é porque em de fazer outros medicamentos para combater o mal que a quimioterapia lhe faz... (E14)

"Mudou tudo...são dias vividos dentro do hospital...umas vezes para fazer os tratamentos de quimioterapia...outras vezes porque os tratamentos fizeram tão mal que é preciso fazer outros medicamentos para que ela passe melhor...a vida passa a depender do hospital..." (E15)

"Na minha vida mudou tudo...deixei de poder ter vida própria...agora tudo passa pelos dias que ela tem de fazer os tratamentos...pelo que passa nos dias a seguir.... Quando começa a recuperar, aí estão eles outra vez...mesmo na escola tem sido complicado de gerir...tenho faltado muito...." (E16)

A reorganização da vida familiar implicou como verificámos mudanças significativas, tal como expressas nos relatos.

No entanto, ainda que essas mudanças representassem grandes alterações, parece ter sido a forma encontrada para compatibilizar a vida familiar e profissional com o cuidar do familiar em tratamento por quimioterapia.

Alteração de papéis

Dentro do sistema familiar cada membro tem tarefas atribuídas, que durante o período do tratamento as que dizem respeito ao doente terão de ser redistribuídas por outros.

Estas alterações no funcionamento da família, apresentam um certo paralelismo com o que afirma Ravazi et al (2002:223), *"a desordem familiar manifesta-se de imediato ao nível do seu funcionamento. Logo que surge a doença a repartição dos papéis no seio da família e a organização da vida quotidiana devem ser de seguida ajustados. O doente incapaz de assumir as habituais tarefas, é substituído pelos outros membros da família"*.

Este dado vai de encontro ao encontrado no nosso trabalho uma vez que os familiares relatam nas suas experiências o aumento de trabalho em actividades que anteriormente eram realizadas pelo doente:

“Os animais tenho que ser eu a tratar deles... ele já não pode... eu também não posso mas como são eles algum do nosso sustento...tenho que ter paciência...” (E2)

“...trabalho...mas é muito difícil para mim tomar conta da casa e da horta e de tudo, não é fácil só espero que Deus me vá dando saúde para poder ir fazendo as coisas... enquanto eu puder aguentar...hoje por exemplo tive de me levantar às 5 da manhã para deixar os bichinhos tratados porque viemos para aqui e é um dia perdido...eles não podiam ficar sem comida...quando chegar vou ter de voltar a tratar deles... a minha vida mudou muito porque comecei a ter mais todo o trabalho que o meu marido fazia quando não estava doente... (E2)

“... Outra coisa que mudou foi eu ter de começar a fazer o trabalho que era ele quem fazia no nosso quintal...temos um quintal grande com muitas árvores de fruto e mais umas coisitas que iam dando para a nossa vidinha... ele já não pode fazer nada... eu não quero deixar morrer as coisas...não posso ver tudo a estragar-se e isso dá muito trabalho...ele fica muito triste por não conseguir trabalhar eu não o posso ver assim, é muito triste...quando eu o vejo chegar ao quintal as poucas vezes que ele lá vai fico contente por ele poder ver que tudo está arranjadinho...e sei que ele também fica contente...eu desdobro-me para conseguir fazer tudo, para ele é vida que lhe dá, no dia que ele pode ir ao quintal é vida que lhe dá. Nos dias a seguir ao tratamento fica muito dependente. Tenho de fazer tudo por ele. Eu tenho de vesti-lo, enfim para fazer tudo. (E5)

Podem ainda ser outros familiares que desempenham os papéis do familiar cuidador do doente na tentativa de harmonia familiar e na diminuição do sofrimento.

“...São 3 dias que eu passo aqui por semana... vimos às vezes às 7 e meia e saímos às 5 ou 6 da tarde...é o meu marido quem tem de ficar em casa e fazer aquilo que era eu quem fazia...” (E7)

“...o meu filho dorme com o pai... é um marido excelente... aceitou bem a mudança da nossa vida no últimos meses... pelo menos nunca se queixou... acho que ele percebe o que eu estou a sofrer e então tenta aliviar um pouco o meu sofrimento...tomando conta do filho, desempenhando ao fim ao cabo o papel de pai e de mãe....” (E11)

“...eu tenho carta de condução mas vir de Campo Maior ainda é longe e tenho algum medo ...então é o filho que vem connosco...” (E6)

No entanto há situações em que desempenhar o papel que o doente realizava não é possível. Fica uma imensa lacuna que pode não ser fácil de gerir para o familiar.

“.... Era ela quem orientava tudo. Temos empregados, cozinheira, mas nada funciona sem a presença da minha mulher...ela é a peça fundamental... ela é quem decidia

ementas... quem fazia sempre todos os doces...ela é quem dava as ordens. Quando não temos a peça fundamental sentimo-nos como um barco à deriva ...assim sinto que é a minha casa desde que ela está doente...nunca mais pude fazer festas nem aceitar trabalhos muito grandes ...(E9)

Pode ainda acontecer que tenham de ser elementos fora do grupo familiar a substituir o familiar cuidador em determinadas tarefas.

"...os miúdos também sofrem...não temos tanta disponibilidade...são as mães dos amigos que muitas vezes os trazem para casa. Os levam à nataçã, ao ténis (o mais novo) ...(E16)

Reorganização do espaço físico da habitação

As alterações ao nível da habitação também foram referidas e consideradas necessárias, no sentido de permitir a permanência do doente junto do familiar, tal como nos referem alguns familiares:

"..... Elas as duas, (a mãe e a avó) antes da minha mãe adoecer, viviam juntas com o meu pai num monte perto de Estremoz. Assim que ela adoeceu e com os tratamentos que tem de fazer, tantas vindas ao hospital durante o mês, não tive outra solução que trazer as duas para a minha casa. (E1)

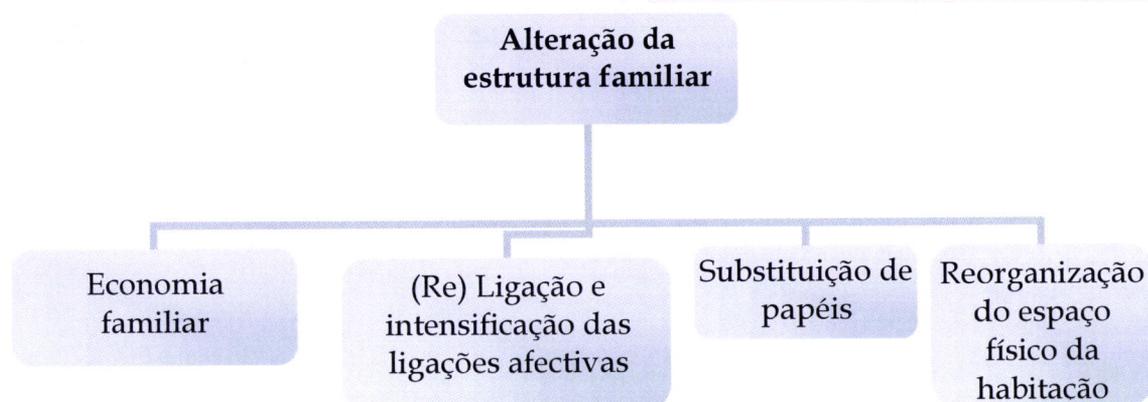
"...até o meu filho abdicou do quarto dele para dar ás avós velhinhas... quando cá vem aos fins-de-semana quando pode e está de folga, dorme num sofá que temos na sala... (E1)

A minha casa é pequena ...não consigo mesmo que o meu pai quisesse, ter todos na minha casa... o meu filho já não tem quarto e a minha filha não pode dar o dela porque em Março vem estudar para Évora e tem de ter o quartinho dela para estudar... (E1)

"...o que mudou também foi eu ter de começar a partilhar o meu quarto com a minha irmã...a minha avó teve de vir viver connosco e eu tive de dar-lhe o meu quarto...ela com os tratamentos não tinha condições de ficar sozinha...passa mal...e depois assim estou mais perto se ela precisar... (E13)

No decorrer das entrevistas, apesar de terem sido feitas as alterações anteriormente referidas, parece-nos que estas não constituíram, um problema para as famílias, até mesmo quando alguns familiares abdicavam do seu próprio quarto.

Diagrama n° 5 - Alteração da estrutura familiar



5.3.2 - Necessidades do familiar

A segunda categoria encontrada relativamente à emergência de uma nova dinâmica familiar foi as necessidades do familiar. A importância das redes de apoio, a necessidade da presença constante junto do familiar doente, necessidades de ordem social e finalmente o acompanhamento na unidade de tratamentos, foram as subcategorias encontradas.

Redes de apoio

Os profissionais de saúde nomeadamente o médico, é referido como uma mais valia para solucionar algumas necessidades prementes relacionadas com aspectos do tratamento e acompanhamento do doente. Sob o ponto de vista do familiar, por vezes, alguns pormenores resolvidos podem fazer toda a diferença nas necessidades sentidas.

"...as pessoas não têm a noção do quanto às vezes podem prejudicar os outros... ora diga lá o que custa pedir para assinar um papel?...E porque não é com os deles senão não se esqueciam..." (E2)

"...Eu fui pedir ao Sr. Dr. Paulo Beco e ele disse:"Sim senhora, quando precisar venha cá que eu passo-lhe." (E3)

“...O que às vezes sinto necessidade era de alguém algum técnico de saúde, ou do lar, que me aliviasse um pouco todo o trabalho que tenho...gostava de poder ir passar o Natal com o meu filho e netas e não vai ser possível...não há ninguém que se responsabilize e fique com estas pessoas...ficam um dia ou dois, mas sempre...durante a noite...é impossível... (E7)

A decisão dos cuidados serem prestados pelos descendentes da família parece ser uma questão de princípio que sempre existiu em determinada família. Desse modo os cuidados são assumidos como um princípio inquestionável:

“...Assumi eu e a minha irmã desde que a doença aconteceu, todos os cuidados que o meu pai precisa. Já foi isso que aconteceu quando o meu avô há muitos anos atrás precisou, foi o meu pai quem na altura cuidou dele.” (E4)

A disponibilidade que é demonstrada pelos outros elementos da família no sentido de colaborarem e facilitarem o acompanhamento e cuidado com o doente; é muito valorizado pelo familiar entrevistado.

“...O meu marido também me dá muito apoio. Sabe, havia uma coisa que eu adorava fazer que era dar catequese às crianças da escola. Quando tudo isto aconteceu eu disse para o meu marido:”vou ter de acabar também com a catequese, não posso deixá-las sozinhas.” Sabe o que ele me disse? “Nem pensar tu gostas tanto disso que não quero que acabes. Eu fico com elas das 3 às 4 e tu podes continuar a fazer o que gostas”. (E1)

Para estes familiares, o espírito de solidariedade dos vizinhos, particularmente importante nas famílias reduzidas, parece ser importante. Este clima entre vizinhos faz-se sentir porque algumas famílias pertencem a meios rurais onde as pessoas ainda mantêm uma relação muito próxima, representando os vizinhos por vezes, a família mais alargada. O apoio e ajuda característico das populações destas zonas são referidos para colmatar algumas necessidades referidas pelos nossos entrevistados.

"... Tenho algumas vizinhas que ficam um bocadinho com elas quando eu preciso de fazer alguma coisa urgente...são muito boas pessoas...o que vale são essas amizades que vamos tendo...nas terras pequenas as pessoas ainda se vão ajudando... (E1)

Vida social

Os familiares dos doentes em tratamento de quimioterapia vivenciam mudanças no estilo de vida que reduzem, modificam e podem gerar insatisfações na vida social dos mesmos, devido às condições limitantes impostas pela doença e tratamento, trazendo sentimentos de isolamento e proporcionando relacionamentos mais próximos e circunscritos às actividades domésticas.

O isolamento social e familiar podem ser originados depois do início dos tratamentos. O doente passa a funcionar por vezes como um "morto-vivo", ou seja "funciona e não funciona" o que levanta muitas vezes sentimentos de frustração e recalcamientos.

O familiar tem necessidades sociais que não são compreendidas pelos amigos pois estes têm receio de prejudicar ou mesmo perturbar o doente.

"...afastamo-nos dos amigos sabe as pessoas ás vezes não ajudam... a gente quer esquecer...não precisamos que estejam sempre a lembrar do mesmo...desde que ele começou os tratamentos ainda foi pior...sentimos que os telefonemas dos amigos diminuíram...costumávamos sair aos fins de semana... agora nada...não fomos nós quem se afastou...os amigos acham que ele não tem vontade ou não está em condições...nada mais errado...acho que a revolta dele também passa um pouco por aí...mas pronto...eu costumo dizer: deixa lá eu estou contigo vamos vencer esta guerra juntos batalha a batalha... sim porque cada tratamento que ele faz é mais uma batalha que vai vencendo...ele fica contente mas acho que não é suficiente... (E8)

"...Os amigos de alguma forma também se afastaram. Penso que não é por mal...as pessoas não sabem o que dizer...mas faz falta ás vezes conversar com eles... sinto falta da vida social que tinha antes do meu pai estar doente e da minha mãe morrer...^^^mas agora só quero que ele vá recuperando para eu a pouco e pouco também ir recuperando a minha vida..." (E12)

Parece existir, no entanto, por parte do familiar alguma tentativa de desculpabilização relativamente ao afastamento dos outros, justificada pelos mitos e crenças que envolvem a doença e o próprio tratamento.

"...acho que quando há estas doenças as pessoas se afastam...não é por mal...elas não sabem o que dizer...parece que sabem qual vai ser o desfecho e então começam a afastar-se antes das pessoas morrerem...isto dos tratamentos de quimioterapia é como se fosse uma antecâmara da morte...quase todas as pessoas que fazem tratamentos acabam por morrer mais cedo ou mais tarde..." (E15)

".....também as nossas amigas deixaram de aparecer...costumávamos sair muito...ou então a nossa casa estava sempre com pessoas...parece que as pessoas agora não sabem o que dizer...parece que fogem de nós..." (E15)

Todo o convívio social que vai existindo é no entanto vivido sempre com preocupação relativamente a como é que o doente estará e sempre em função deste.

".....mesmo quando saio com os amigos à noite, estou sempre preocupada...procuro não me demorar porque tenho medo que aconteça alguma coisa, que ela se sinta mal..." (E13)

".... A minha vida social também está diferente...claro que isso é o menos importante...mas às vezes tenho necessidade de sair um pouco...tenho de aproveitar ao fim do quarto ou quinto dia que é quando ela fica melhor...aí às vezes aproveito para ficar um pouco mais fora de casa..." (E16)

Acompanhamento na unidade de tratamento

A equipe de cuidados médicos, representa um papel importante no enfrentamento dos tratamentos, pelas informações dadas sobre a doença e sua evolução, esclarecimento diante dos tratamentos, encorajamento e apoio emocional.

"...eu acho que isso é mesmo o que nós acompanhantes dos doentes mais necessitamos...conversar acerca das nossas preocupações e de alguém que nos oiça ...que tenha tempo para nos ouvir... sabe os doentes sofrem muito sem dúvida...são eles os doentes...são eles quem à partida morrerá mais cedo...mas nós sofreremos

muito...sentimos que o chão nos está a fugir debaixo dos pés todos os dias um bocadinho..." (E9)

"...acho que era importante existir nestes serviços alguém que compreendesse o que as famílias sentem e que pudessem despende tempo para nos ouvir..." (E9)

Parece no entanto ser reconhecido e valorizado pelos familiares o trabalho intenso que a equipa de saúde tem na unidade de tratamentos.

".....no entanto acho que aqui no serviço dão um bom acompanhamento às pessoas...às vezes coitadas não têm muito tempo, mas esforçam-se para atender bem toda a gente...isso é muito importante num serviço destes..." (E1)

Presença junto do doente

A necessidade de acompanhar o doente surge em forma de imperativo, quando durante esta fase da doença, as perspectivas em termos de futuro são limitadas e o tempo parece escassear. O familiar do doente pode sentir necessidade de abandonar algumas das suas tarefas para promover a satisfação desta necessidade, induzindo a esse acompanhamento um sentido de qualidade que pode estar directamente relacionado com a quantidade de tempo dispensada nessa presença.

"...a minha irmã tem de fazer tratamentos eu não posso ir trabalhar, tenho de vir com ela e depois tenho de ficar em casa a tomar conta dela porque ela passa muito mal...também não sei quanto tempo mais cá a vou ter...por isso aproveito todo o tempo que posso... (E15)

"...Quero que o meu pai esteja comigo...A minha mãe já morreu também com cancro há 2 anos... (E12)

A preocupação que está permanentemente subjacente à doença e tratamentos implicam por parte do familiar uma necessidade constante de acompanhar o doente. O receio que algo de mau possa acontecer sem que o familiar nada possa fazer, levam a que a separação com o doente mesmo que por pouco tempo seja algo que não acontece.

“... O que mudou principalmente na minha vida é eu querer estar sempre ao pé dele...tenho medo de o deixar só... tenho medo que algo lhe aconteça e que eu não esteja perto dele...(E5)

“... Não a posso deixar sozinha de noite... Se alguma coisa acontecesse não me perdoaria nunca... assim durmo numa cama ao lado dela... acordo muitas vezes de noite e vou vendo se ela ainda está bem...”(E11)

A necessidade de ser o familiar sempre a acompanhar o doente é notório nos discursos dos entrevistados.

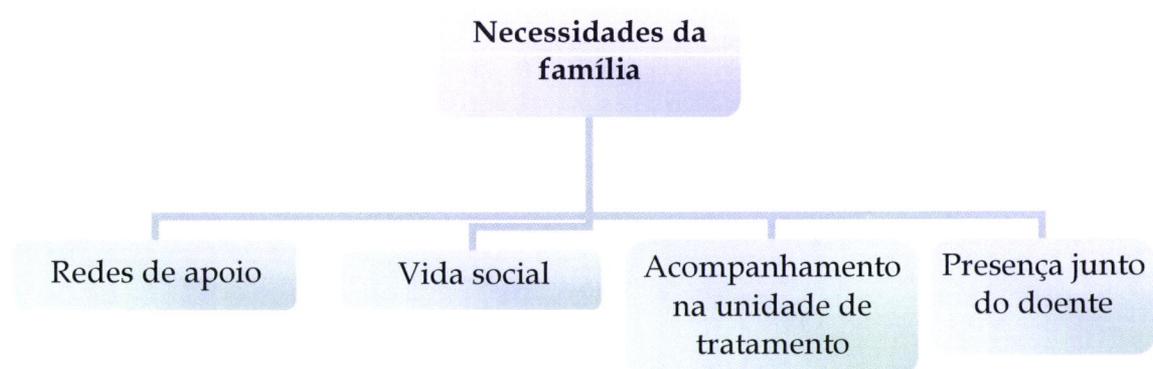
“...quero vir com ela...por isso todas as semanas dois dias por semana cá estamos...umas vezes porque são os tratamentos as outras é porque em de fazer outros medicamentos para combater o mal que a quimioterapia lhe faz... (E14)

“.....o meu pai e a minha irmão estão em casa mas não sei, eu estou mais habituada com estas coisas e fico mais descansada se for eu a cuidar dela... (E13)

Parece igualmente muito claro a definição de quem deve acompanhar o doente sempre que por qualquer motivo o familiar cuidador não o pode fazer.

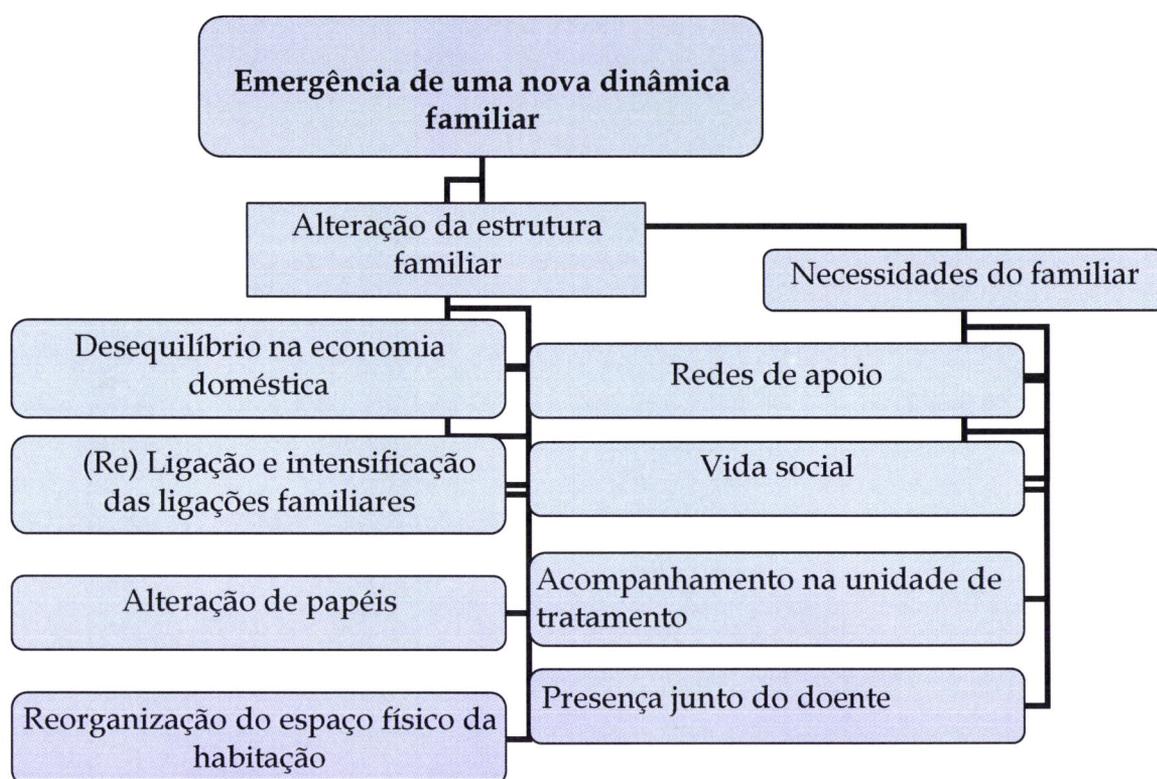
“...os tratamentos implicam muitas deslocações ao hospital, ela não pode vir sozinha, o meu marido tem uma profissão que não permite saídas do local do trabalho, por isso sabia que tinha de ser eu.” (E16)

Diagrama nº 6 - Necessidades da família



Resumindo a área temática, Emergência de uma nova dinâmica familiar apresentamos o seguinte diagrama onde podemos apreciar no conjunto todas as categorias e subcategorias:

Diagrama n°7 - Emergência de uma nova dinâmica familiar



5.4 - Expectativas face ao tratamento

Esta é a última área temática que procuramos estudar do nosso trabalho. Deste modo, procurámos também saber, na opinião dos familiares, quais as suas expectativas face ao tratamento, no sentido de poder obter alguns contributos para a elaboração de propostas de intervenção de apoio ao doente e família.

As situações desviantes como é o cancro e o tratamento por quimioterapia, são situações que os projectos de vida iniciais não comportam, tornando-se difícil aceitar a sua impraticabilidade e a necessidade de os transformar noutros, em que as limitações e imprevisibilidade possam constar.

No entanto foi possível junto dos familiares tentar identificar qual a expectativa face a um tratamento prolongado, doloroso e que nem sempre se antevê ser curativo.

Através das respostas obtidas foi possível agrupar estas expectativas em três categorias: sucesso terapêutico, incredibilidade no tratamento e acreditar no transcendente.

Acreditar em algo (que pode ser transcendente á pessoa ou ser a própria pessoa a transcender-se) está quase sempre presente quando abordamos qualquer temática relacionada com a doença e ainda mais quando essa doença é o cancro. Com esses dados foi possível elaborar o seguinte quadro:

Quadro nº15 - Expectativas do familiar face ao tratamento

Categoria	Subcategorias	F(E)	F(I)
Sucesso terapêutico	• Alívio do sofrimento	7	10
	• Diminuição de sintomatologia	9	15
	• Prolongamento do tempo de vida	6	7
	• Que os tratamentos não se repitam	6	6
Incredibilidade no tratamento	• Agravamento de sintomatologia	6	6
	• Ultrapassar o período previsto dos tratamentos	8	10
Acreditar no transcendente	• A fé em Deus	3	4
	• Em si próprio	2	3

5.4.1 - Sucesso terapêutico

O sucesso do tratamento sob o ponto de vista do familiar passa pela diminuição ou inexistência de sintomatologia adversa tão frequente após a

quimioterapia, pelo prolongamento do tempo de vida do doente e pela não repetição dos tratamentos.

Alívio do sofrimento

A maioria dos familiares parece ter uma percepção real e adequada da situação de doença e do tratamento. O sofrimento sempre associado ao tratamento é referido com o principal receio e desejo de não permanecer no doente.

“...As expectativas para o futuro passam neste momento pelo não sofrimento do meu pai...” (E4)

“...espero que o meu pai não sofra, é a frase que todos nós famílias dizemos sempre...” (E4)

“...Eu não pedia muito para o futuro...queria que ele estivesse connosco mais algum tempo...mas sem sofrimento...” (E5)

“...Desejava que o sofrimento não fosse muito...não é a gente desejar a morte de ninguém...mas desejava que ele não sofresse muito...” (E7)

“...mas espero e queria que ele vivesse mais uns anos...sem sofrimento...que ele estivesse bem... (E10)

“...Só quero que ela não sofra...” (E1)

“...quero que o meu marido não sofra como a mãe dele...mas os tempos hoje já são outros... hoje já há coisas para as pessoas não terem dores...para terem menor sofrimento...” (E2).

Diminuição de sintomatologia

A diminuição do tumor ou a não recidiva do mesmo são apontados como as principais expectativas de um tratamento que apesar de todos os sacrifícios que envolve a família, se deseja dê resultados.

“...Espero com o tratamento que o tumor diminua, sabemos que é impossível de operar a doutora já disse isso, mas se for diminuindo e ele ainda cá estiver connosco algum tempo é o que mais interessa...todos os sacrifícios de deslocações para aqui...todos os dias que o filho tem perdido de trabalho tudo isso é insignificante...assim ele se vá aguentando... (E5)

“...Espero que resulte...na medida do possível quero que o tumor não volte a aparecer... estou confiante que o futuro vai ser melhor... (E8)

“...agora que sei que o tratamento da outra vez deu tanto resultado, espero que desta também dê e que quando ele for fazer o TAC daqui a 3 meses ele venha todo limpinho...por isso acredito nos tratamentos...a gente tem de agarrar-se a qualquer coisa...isso é que é importante para termos força para continuar a lutar... (E10)

“...só espero que o tratamento sirva para ela não desenvolver outros cancros noutras partes do corpo... penso que os tratamentos também servem para isso...” (E9)

“...os medicamentos fazem com que o tumor não cresça, não obstrua os ureteres e ele vai conseguindo urinar por pouco que seja e com muita dificuldade...” (E4)

Que o tratamento não implique o aparecimento dos efeitos secundários adversos e permita uma qualidade de vida aceitável quando comparada com a que o doente tinha antes da doença:

“...mas também que eles não causem muitos efeitos... que ela não vomite...que não tenha dores...que permitam que ela fique comigo mais algum tempo... (E9)

“.... Que o tratamento de quimioterapia permita que o meu pai tenha uma qualidade de vida aceitável. Boa não é comparada com a que tinha antes da doença. Nunca voltará a ser igual... Mas não penso mais nisso...de nada serve a nostalgia, a não ser para nos deixar mais melancólicos e tristes e saudosistas... (E4)

Prolongamento do tempo de vida

Os familiares consideram que se os tratamentos permitirem que os seus doentes permaneçam com eles mais algum tempo isso já significa que houve sucesso terapêutico.

Apesar dos tratamentos não serem desejados, reconhecem que se não fossem eles os seus doentes já não partilhariam o dia a dia presente. Fazer tratamento de quimioterapia tem sempre subjacente uma vida já limitada.

No entanto o desejo de partilha das pequenas coisas diárias é muito intenso, e aquilo que parece por vezes tão banal adquire nestes familiares uma dimensão enorme.

- "... Mas desde que fique comigo mais algum tempo é o que importa..." (E1)*
- "...Que viva muitos mais anos comigo...sempre fomos amigos..." (E3)*
- ".....espero que pelo menos viva mais um tempinho...que não me deixe só...^^^" (E3)*
- "...mas eu já estou mentalizada que ele vai ter de fazer mais (tratamentos) ...eu não queria...mas o que eu quero acima de tudo é tê-lo cá comigo..." (E5)*
- "...mas que ele fosse até ao jardim ter com os amigos que voltasse para almoçar...que brincasse com os netos enfim...essas coisas tão banais para todos mas que para mim agora são o mais importante...ele até podia continuar os tratamentos infinitamente...o resto da vida...mas que continuasse connosco mais tempo... (E6)*
- "...porque fazer quimioterapia significa que o tempo que a pessoa cá vai estar já vai ser contado...o prazo de validade está a terminar... (E13)*
- "...Sei que se o meu pai não fizesse os tratamentos provavelmente já cá não estaria...Daí a importância que lhes atribuo..." (E4)*

Que os tratamentos não se repitam

O familiar mostra o desejo que os tratamentos não se repitam quer pelo sofrimento inerente que provoca ao doente, quer pelas alterações que provocam na dinâmica da vida do familiar, principalmente pela pouca disponibilidade no acompanhamento à unidade de tratamentos.

- "...o que eu não quero é que ele sofra e que não saiba que afinal está a piorar e que tem de fazer mais tratamentos... porque senão nem sei do que ele é capaz de fazer...e com isso é que eu não seria capaz de viver...ir dar com o meu marido morto porque se matou é o pior que me poderia acontecer..." (E2)*
- "Espero que isto acabe depressa e que não precise de fazer mais tratamentos" (E3)*
- "...que ele não precisa-se de fazer mais tratamentos destes tão difíceis... (E5)*
- ".....principalmente que não tenha de voltar a fazer tratamentos...é demasiado doloroso...ela sofre muito.... ^^" (E9)*
- "...Espero que a minha sogra não tenha de fazer mais tratamentos...é difícil ter disponibilidade para a acompanhar aos tratamentos...são muito frequentes e mexe muito com a minha vida... (E16)*

5.4.2 - Incredibilidade no tratamento

A referência a experiências pessoais passadas, com situações idênticas que levaram à morte (vividas pelo próprio, ou pelo contacto directo com histórias de outras pessoas), parecem de alguma maneira condicionar a forma como o problema actual está a ser vivido.

A sobrecarga de perdas passadas e uma história de dificuldade em lidar com essas situações podem prejudicar a capacidade da família em lidar a situação actual. Por vezes é difícil, lidar com a perda iminente de uma pessoa querida, sem lidar com as perdas anteriores.

Por outro lado a inibição do uso do passado no presente, pode impedir a família, de aprender a partir da experiência e de compreender as semelhanças e diferenças entre as várias perdas.

"...Não sei como vai ser o futuro da minha mãe... acho que não será muito bom nem muito longo estas doenças são assim...os tratamentos também não parecem resolver grande coisa..." (E1)

"...Espero que a minha avó não sofra muito. Principalmente isso...Não acredito nos tratamentos porque com a minha mãe aconteceu o mesmo e ela morreu..." (E13)

"...também como já passei por outras situações ajuda-me a perceber qual vai ser desfecho...por muito que custe já sei que não tem salvação..." (E2)

"...estes tratamentos, nós não somos parvos, servem para se ir passando porque curar, isso não é possível..." (E14)

"...não me venham com conversas que a quimioterapia é para ficar melhor, para curar que eu não acredito...a minha mãe morreu e com ela já lá estão tantas pessoas que eu conheci neste serviço... agora mais a minha avó..." (E13)

"...Não acredito na cura... não acredito nos tratamentos..." (E9)

"...às vezes fico na duvida...não acredito nos tratamentos...até quando devem ir os tratamentos? Quando devem parar? (E4)

Agravamento de sintomatologia

O agravamento da sintomatologia parece ser para o familiar do doente, determinante para as expectativas menos optimistas relativamente ao tratamento. O familiar parece igualmente não entender os efeitos secundários que estão inerentes ao tratamento considerando que é o tratamento que está a contribuir para o agravamento da doença.

"...eu vejo-o cada vez pior...tenho a impressão que estes tratamentos estão a acabar com ele...eu sei que não vão curar...acho que os tratamentos já não vão servir de muito...todos os dias a gente está com ele...a gente é que o vê..." (E6)

“...não acredito muito nos tratamentos porque quando ele vem faze-los fica sempre pior... (E7)

“...sei que os tratamentos só são para ela não sofrer tanto... depois eu estou sempre com ela... sei como se está a agravar todos os dias mais...” (E11)

“...não espero grandes melhoras daqui para diante é só sempre a piorar...ora se a doença já está a espalhar-se...” (E2)

Ultrapassar o período previsto dos tratamentos

Quando o doente inicia os tratamentos o familiar é normalmente informado do período de duração dos mesmos. Deste modo sempre que acontece alguma alteração e há necessidade de realizar mais alguns, o familiar associa sempre a um agravamento da situação. Os familiares também parecem ser da opinião de que quando não existe a possibilidade de cura então não faz sentido o tratamento.

“...Quando começou os tratamentos disseram que eram só durante 6 meses para evitar que a doença se espalhasse...mas afinal se calhar foram os tratamentos que espalharam a doença...agora já está toda minada... já tem cancro em todo o lado...^^^os tratamentos afinal não fizeram bem nenhum... (E15)

“...O tratamento já sei que não resultou...ele já era para ter terminado...” (E1)

“...Os tratamentos de quimioterapia só servem para evitar o crescimento mais rápido. (E16)

“...o tratamento está a ser muito difícil, as hipóteses de cura não existem, então que se respeite o doente e que terminem os tratamentos... (E4)

5.4.3 - Acreditar no transcendente

Viver com a incerteza relativamente ao futuro, é o principal desafio que vive a família do doente em quimioterapia. Deste modo, durante a trajectória do tratamento, o familiar procura agarrar-se ao transcendente mantendo por um lado, a sua crença religiosa considerando que esta prática dá forças para continuar, para retomar o controle da vida e, por meio da sua fé em Deus, acreditar que o seu doente poderá alcançar a cura. A religião pode ser descrita

como uma forma particular e espontânea de expressar os caminhos que as pessoas escolhem para enfrentar as dificuldades do quotidiano.

A fé em Deus

A pessoa pode estruturar a sua vida de diversas formas. Uma delas poderá ter a ver com as convicções filosóficas, espirituais e religiosas. A função é orientar o valor e o sentido que cada um dá à sua vida. Na situação de cancro e tratamento de quimioterapia, estas convicções pessoais vão determinar significados diferentes e particulares para cada pessoa.

A fé não protege da dor, mas ajuda a enfrentá-la; não a explica mas inspira a fazer-lhe face de uma maneira positiva; não a absolutiza, mas ajuda a redimensioná-la por meio de propostas de esperança e convites à solidariedade.

Deste modo no nosso estudo, verificámos que os familiares recorrem a Deus expressando o desejo ou a necessidade de ajuda específica para enfrentarem o que estão a viver.

O caminho da fé foi expresso pelos familiares em alguns momentos das entrevistas, acreditando que Deus é a força maior e que somente ele pode oferecer o suporte e conforto durante esta fase da doença.

"...agora Deus é nos vai ajudar...tudo será como Ele quiser..." (E3)

"...assim Deus nos dê coragem para continuarmos a enfrentar esta maldita doença..." (E5)

"...pedia a Deus que o ajuda-se, não lhe desse muito sofrimento..." (E7)

Para Sales (2003), o caminho da fé foi demonstrado também na sua pesquisa, tendo observado que os familiares têm a crença de que alguém está a olhar por eles, o que caracteriza a esperança como uma possibilidade própria de cada um. Andrade (2001: 152) na sua pesquisa entende que a fé, despertada pela dimensão espiritual dos familiares " *funciona como fluidos de energia terapêutica,*

promovendo um equilíbrio bio psicossocial e espiritual e que ajuda a suportar toda a situação que estão a viver”.

Em si próprio

No entanto, por outro lado, alguns testemunhos dos familiares referem como a principal força a sua própria energia interior, acrescentando que a capacidade para ultrapassar obstáculos está dentro de cada um.

“...Nunca fui de ir à igreja, nem nunca fui crente. Acho no entanto que toda a força está dentro de nós. (E4)

“...não estou agarrado a nada sobrenatural...sou eu próprio com toda a força que sei que existe em mim...que me ajuda a lidar com toda a situação... (E4)

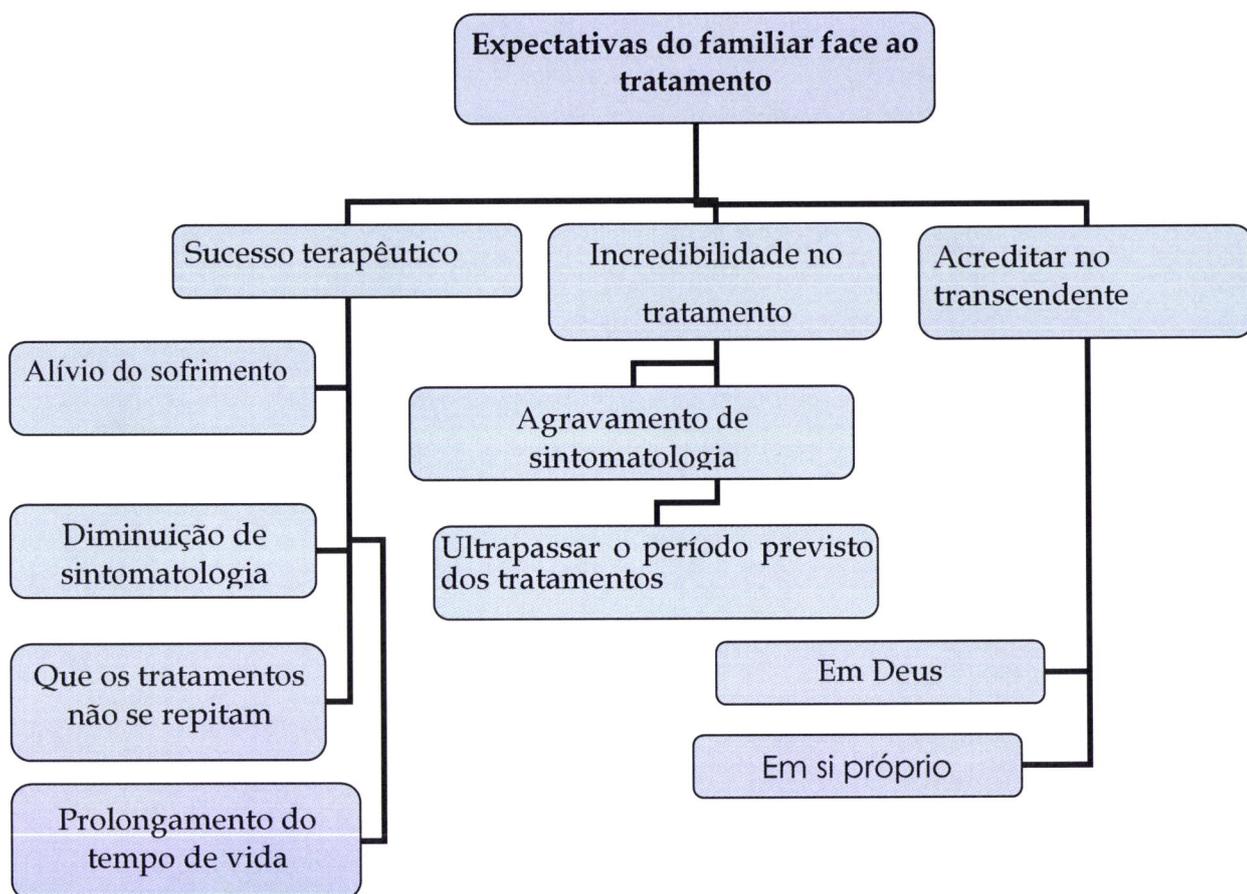
“...eu vou continuar sempre a fazer tudo o que puder pelo meu marido apesar de ele ser muito teimoso e uma pessoa difícil de lidar...mas eu tenho muita força e acredito nela...” (E2)

O familiar da pessoa em tratamento por quimioterapia pode experimentar algum grau de “distress” espiritual à medida que lutam contra todos os efeitos da doença e tratamento. Isto por vezes alberga uma confrontação com um Deus bom e adorado. Enquanto alguns se podem sentir enriquecidos pelo seu destino nesta altura, outros podem sentir-se roubados por este. Enquanto uns se conformam com o destino, outros necessitam ser ouvidos:

“...Eu não sou pessoa de andar caminho das igrejas nunca fui disso...mas tenho fé, sei que existe um poder que nos domina...sejam santos, sei lá não sei o que eu peço é que nos ajudem...eu queria era que estas coisas não acontecessem... (E5)

Resumindo a área temática Expectativas do familiar face ao tratamento, apresentamos o seguinte diagrama onde podemos apreciar no conjunto todas as categorias e subcategorias:

Diagrama nº 8 - Expectativas do familiar face ao tratamento



CONCLUSÃO

Pretendeu-se neste estudo, conhecer o impacto do tratamento por quimioterapia na família da pessoa com cancro; saber como foi o confronto com o tratamento na fase inicial, qual a emergência de uma nova dinâmica familiar resultante de todo um percurso que está inerente ao tratamento, e por fim as expectativas perante uma situação terapêutica que se estima ser mais ou menos longa consoante a situação clínica do familiar atingido.

Conhecer os sentimentos, as vivências, necessidades, dificuldades e atitudes do familiar face ao doente em tratamento, também foi alvo de interesse. Da mesma forma, as mudanças operadas na família com o aparecimento da doença, também foram objecto desta pesquisa.

Esta preocupação levou ao desenvolvimento deste estudo de carácter qualitativo, descritivo e exploratório.

A maior expectativa de vida da população tem contribuído para o aumento da incidência das doenças crónicas e degenerativas, entre as quais o cancro. Na realidade o progresso científico fez com que as doenças incuráveis ou letais variem a sua evolução, prolongando a sobrevivência e aumentando as etapas da cronicidade.

No nosso país, o avanço científico e técnico na área da saúde permitiu melhorar o índice de cura de muitas doenças, no entanto, o coeficiente de mortalidade de cancro, nos últimos cinquenta anos, não foi modificado. O diagnóstico do cancro tem ocorrido na fase avançada da doença, decorrente da pouca ênfase dada às acções de diagnóstico precoce e da lentidão do desenvolvimento dos recursos para o diagnóstico precoce.

A quimioterapia surge como uma das alternativas terapêuticas no combate à doença sendo identificada imediatamente com a doença e associada frequentemente ao sofrimento e à morte.

Por outro lado a família é, uma unidade de conduta social, talvez a mais significativa da sociedade. Ao longo do tempo, passou por consideráveis mudanças que afectaram tanto a sua estrutura como as suas funções e interacções, quer internas, quer com o meio exterior. Apesar disso, algumas das funções e estruturas tradicionais da família mantêm-se, tendo a família capacidade para se adaptar a essas mudanças. Mudanças que são tanto mais evidentes quando a doença surge e se prevê de longa duração, com tratamentos complicados, dolorosos que implicam um acompanhamento próximo e muita disponibilidade de quem está próximo. Tendo em conta o elevado número de pessoas com cancro na sociedade, o doente oncológico é cada vez menos hospitalizado, o que faz com que cada vez mais sejam pedidas às famílias o assumir de inúmeras responsabilidades. É ela quem muitas vezes fica responsável por administrar tratamentos prescritos, informar os profissionais pelo estado de saúde e progressão da doença, e proporcionar suporte social e emocional entre outros. No entanto, na sua maioria, os familiares são pessoas que não têm formação específica que lhes permita garantir a qualidade destes cuidados, nem estão emocionalmente preparados para assumir o cargo desta função.

Deste modo procurámos com este estudo conhecer o Impacto do tratamento por quimioterapia na família do doente com cancro.

Os participantes no estudo, familiares cuidadores de doentes com cancro em tratamento de quimioterapia, referem que a experiência que estão a viver implicou alterações significativas na estrutura familiar, já que o doente passou a ser o centro das atenções. Tiveram de se reorganizar a nível familiar e profissional, o que implicou algumas mudanças significativas, nomeadamente de residência e a perda temporária ou permanente da actividade laboral.

Passaram a ter menos tempo para si e para a família, privando-se por vezes do seu descanso e das actividades sociais.

Os sentimentos partilhados pelos familiares quando confrontados com o tratamento para o seu familiar, foram de choque que muitas vezes os levou à revolta pelo diagnóstico da doença. No entanto, refugiaram-se na esperança, uma companheira fiel ao longo de todo o processo para alguns familiares. Por outro lado, cada família possui uma história única das suas experiências, com acontecimentos importantes e uma série de mitos, crenças e tradições que se desenvolvem e estabelecem com o decorrer do tempo, algumas relacionadas com a doença e perdas afectivas e que podem condicionar a resposta actual à doença e tratamento. Deste modo, no confronto com o tratamento, surgem sentimentos como a angústia e desespero. A apatia e a depressão marcaram também alguns destes familiares, deixando-os numa profunda tristeza.

A comunicação e a informação surgem como aspectos muito importantes referidos pelos familiares quando confrontados com o tratamento. A comunicação existe com o doente, com outros familiares e também é privilegiada a que acontece com os familiares de outros doentes na unidade onde os tratamentos são realizados. Com o doente, alguns familiares referem que não falam principalmente porque querem protegê-lo. Consideram que não falando sobre o tratamento, protegem o doente mesmo sem confirmarem essa opinião junto do doente. Alguns familiares mantêm no entanto diálogo comunicativo com os seus doentes. Porque sempre mantiveram uma relação baseada na sinceridade e na verdade, a comunicação foi não afectada pela doença; porque mesmo quando parecem não acreditar muito nos tratamentos são os próprios doentes quem algumas vezes ajudam a ultrapassar a situação através do discurso franco e sincero inculcando esperança na cura.

As experiências passadas com outros elementos da família também parecem influenciar sobremaneira a forma como enfrentam a situação actual. Por outro lado, a comunicação é privilegiada com outros elementos da família

que não a pessoa doente; irmãos, filhos, primos, marido e por vezes vizinhas. Alguns familiares preferem não comunicar com ninguém acerca da situação de doença e processo de tratamento do doente, ou porque consideram que de alguma forma os outros se afastaram e não têm obrigações ou porque consideram que falar sobre o assunto serve para aumentar o sofrimento próprio e/ou do familiar doente.

A comunicação é privilegiada para alguns entrevistados, com os familiares de outros doentes. Parece existir alguma identificação entre os familiares dos doentes e desse modo, parecem gostar de comunicar entre si. No entanto alguns sujeitos do nosso estudo, preferem não comunicar com esses familiares pois consideram que todas as situações são diferentes e não querem ser influenciados por aquilo que acontece com outros doentes.

A informação que o familiar refere importante, prende-se com a finalidade do tratamento, com os efeitos secundários e com mitos e crenças associados ao tratamento. A informação relativamente à finalidade do tratamento é um aspecto que os familiares consideram fundamental pois desse modo parecem conseguir gerir melhor todo o processo da doença, por menos optimistas que sejam as perspectivas da situação. A informação que a família refere necessitar e obter surge principalmente associada á pessoa do médico como elemento privilegiado na sua divulgação. O familiar parece aceitar tacitamente tudo o que o médico informa e desse modo, o impacto que o tratamento provoca no familiar parece estar muito associado a essa informação. A participação do doente e família no tratamento, é de fundamental importância e, para isso, ele deve estar devidamente informado sobre a sua doença e tratamento. Geralmente o doente portador de cancro e família estão preparados para receber informação sobre a sua doença, no momento certo, na quantidade correcta e na maneira apropriada de o comunicar. A experiência mostra que o doente e familiares bem informados cooperam com o tratamento e mantêm níveis de confiança mais elevados nos profissionais.

Por outro lado, o tratamento parece estar sempre associado à doença grave e provoca efeitos secundários desagradáveis indesejados, deste modo sempre que a sintomatologia aparece exacerbada o descrédito relativamente ao tratamento acontece. O cancro, a quimioterapia são sinónimos de morte e sofrimento para muitos dos familiares. Esta associação parece condicionar a atitude que poderia ser nalguns casos favorável na percepção do regime terapêutico. Os mitos associados são muitos e quando aparece por vezes nova sintomatologia (recidiva de novos tumores, por exemplo) isso é sempre associado a um tratamento que não vai poder terminar, e a uma doença que não pára de evoluir independentemente da terapêutica à qual o doente está a ser sujeito. O facto de o tratamento poder ser um veículo de contágio da doença continua arreigado na mente de algumas pessoas contribuindo por vezes para um afastamento familiar e social. No entanto, o comportamento passado dos membros da família como grupo, pode definir a importância e o modo como os recursos de apoio são solicitados e manejados, os papéis que se esperam dos diferentes membros e o grau de êxito esperado. As respostas podem ser várias e podem ser mais ou menos compatíveis umas com as outras consoante as necessidades do momento. Alguns familiares podem encontrar-se mais angustiados que o próprio doente. Sem dúvida que o período consignado ao tratamento por quimioterapia é um tempo de reunião e mobilização de recursos, existe muita vontade para oferecer ajuda e apoio efectivo incluindo de familiares que estão longe.

A família procura equilibrar as necessidades próprias com as do doente e as dos outros elementos. Com o decorrer do tempo e à medida que a doença vai progredindo e os tratamentos não produzem resultados, os familiares podem manifestar o seu desgosto, as suas necessidades e por vezes há que ter em conta necessidades económicas e sociais não satisfeitas para as quais podemos considerar necessário o recurso a um profissional ou vários simultaneamente.

As famílias podem ainda reconsiderar as suas prioridades e identificar os ajustes que são muitas vezes necessários fazer na estrutura familiar quando se vivência uma situação de cancro na família. Por outro lado, algumas famílias podem necessitar de ajuda para aprenderem como viver com a incerteza que é previsível acontecer durante a experiência da doença.

Foram verificadas alterações com impacto económico/financeiro na vida dos familiares. Estas caracterizam-se pela diminuição dos rendimentos e aumento das despesas. Pelas circunstâncias da doença, do tratamento e da progressiva dependência do doente, a família viu-se obrigada a reduzir o número de horas de trabalho e inclusive necessidade de abandonar temporária ou definitivamente o emprego.

Na organização do espaço físico da habitação, verificou-se a necessidade de adaptar o lar às suas necessidades para acolher o doente no domicílio. Os familiares entenderam estas alterações, com implicações para o quotidiano dos restantes membros que tiveram que ceder os seus espaços, como pouco complicadas.

No que diz respeito à substituição de papéis dentro da estrutura da família verificou-se que o familiar que cuida do doente tem de o substituir nas mais diversas funções, enquanto outros elementos da família têm de substituir esse familiar para o cuidador poder dedicar mais atenção e mais tempo ao doente.

A ligação afectiva dentro dos elementos da família sofreu intensificação. Familiares que estavam longe aproximaram-se, quem está perto vive em função do que o doente precisa não se poupando a esforços para proporcionar o melhor bem-estar.

As famílias parecem compreender que os sentimentos da incerteza são parte normal da experiência do tratamento, e que esses sentimentos não são sintomas de se estar a lidar mal com a situação. A família vai igualmente, experienciar um conjunto de sentimentos e emoções que devem ser analisados e

discutidos de forma séria, não simulada, sem intimidação ou violência para que a prestação de cuidados e a mudança familiar seja efectiva e positiva. No processo de mudança que a família enfrenta face à doença e tratamentos, a mesma deve sentir que todos os seus movimentos e estratégias são seguros e permitirão uma adaptação evolutiva, tendendo para o equilíbrio desejado, onde cada elemento processa a uma nova aprendizagem.

De igual modo, as exigências de vária ordem que podem acontecer nalgumas famílias, também podem ser acima dos recursos limitados da mesma e interferir com a capacidade de responder às necessidades associadas com o tratamento e doença. Alguns elementos das famílias necessitaram de limitar o trabalho e ou responsabilidade social para focalizarem as suas energias nos tratamentos que o doente vai realizar. Há necessidade de alterar as rotinas, o doente ocupa-lhe grande parte do tempo. Em termos sociais, deixa de sair, deixa por vezes de conversar com as outras pessoas conhecidas e amigas, perde convívio social porque, por um lado, centra-se na situação do doente e por outro são muitas vezes os amigos que se afastam. O familiar recorre a redes de apoio, nas quais os profissionais de saúde poderiam ter um papel fundamental mas ao qual não conseguem dar resposta. Deste modo os familiares referem outros elementos da família e até mesmo os vizinhos como o seu principal suporte em detrimento dos profissionais de saúde. Semelhantes que tenham vivido uma experiência idêntica também parecem ser os preferidos.

O acompanhamento que dizem ter na unidade onde os tratamentos são efectuados passa pelos outros familiares que acompanham também eles os seus doentes, e em que mesmo as melhoras desses é motivo de congratulação e felicidade para todos.

A necessidade de acompanhar os respectivos doentes está subjacente sempre nos depoimentos. O receio que algo de mau possa acontecer sem que o familiar nada possa fazer, levam a que a separação com o doente mesmo que por pouco tempo seja algo que não acontece.

As expectativas que os familiares têm relativamente ao tratamento passam pelo sucesso dos tratamentos. Sucesso que significa uma vida mais longa para o doente em que não seja necessário repetir tratamentos de quimioterapia e se isso acontecer que os sintomas dos efeitos secundários das drogas se façam sentir da forma mais atenuada possível. Encontramos em alguns familiares uma perspectiva mais negativista face aos tratamentos. Isso acontece quando os efeitos secundários são muito intensos, ou quando os tratamentos ultrapassam o tempo previsto. Quando os familiares já foram confrontados no passado com a experiência do tratamento e este foi coroado pelo insucesso, então a actual experiência é vivida sem nenhuma credibilidade. Por outro lado a necessidade de acreditar em algo onde se vai buscar coragem e energia para tentar ultrapassar a situação é notória nos discursos de alguns entrevistados. Alguns recorrem a Deus, outros acham que toda essa força está dentro deles mesmos.

Nos relatos analisados, pudemos entender que, ao lidar com o cancro e o tratamento por quimioterapia, os familiares passam a viver num outro mundo, no qual a possibilidade de morte se revela de forma inevitável. Observamos ainda, que convivem no seu quotidiano com sentimentos de temor, decorrentes da doença. Os familiares trazem consigo o receio do isolamento e a possibilidade de não poder mais participar da vida social; temem a degradação física e a perda da capacidade dos seus doentes. Conseguimos, de certa forma, sentir as suas angústias, medos, incertezas e até mesmo a esperança para os seus doentes. Escutar e olhar atentamente torna-se um instrumento importante para que compreendamos os familiares de doentes com cancro em tratamento de quimioterapia. Para tanto, é fundamental entrar no seu mundo, ver as coisas através dos seus olhos e escutar com envolvimento as suas experiências.

Através deste trabalho, entendemos que sob o ponto de vista dos familiares, os profissionais de saúde concretamente os médicos, são identificados como elementos importantes no decurso de todo o percurso do

tratamento. Paralelamente verificámos que praticamente não existe referencia aos enfermeiros nem ao seu contributo como prestadores de cuidados, apesar de naquela unidade em particular existir uma consulta de enfermagem. Este aspecto leva-nos a reflectir no sentido da valorização que parece ser atribuída pelos familiares aos médicos como elo fundamental no processo de cuidados. O impacto que o tratamento por quimioterapia provoca na família do doente com cancro, parece igualmente estar muito relacionado com as vivências que os familiares já tiveram com situações semelhantes.

Deste modo parece-nos que a equipa de profissionais mais concretamente a equipa de enfermagem deve continuar a trabalhar duramente para focalizar não somente na doença e os seus sintomas, mas também no impacto que a situação provoca na vida quotidiana do doente em tratamento de quimioterapia e na sua família. As visitas ao domicílio efectuadas pelos profissionais de saúde poderão ser uma alternativa procurando fornecer a informação e a ajuda profissional que doentes e familiares necessitam. A intervenção junto da família deve pois, ser no sentido de a ajudar a adaptar-se melhor à experiência de viver com cancro num dos seus elementos e a produzir resultados positivos para ambos: doentes e familiares.

As melhorias na qualidade do atendimento às famílias poderão eventualmente ser conseguidas com a modificação do comportamento e da atitude dos profissionais de saúde nomeadamente dos enfermeiros. Melhorar a sensibilidade da equipe de funcionários para que os familiares sintam que a equipe é sensível às dificuldades e aos inconvenientes que os tratamentos possam causar, demonstrando compreensão e empatia, reconhecendo abertamente que os efeitos da doença e do tratamento podem ser extremamente difíceis. A equipe de profissionais de saúde pode fazer saber ao familiar "eu compreendo o que está a sentir, todos os medos e dificuldades que está a ter na sua vida diária, tudo é muito difícil, mas nós estamos a fazer tudo para o ajudar". É importante usar linguagem acessível que os familiares compreendam,

para confirmar que a família compreendeu exactamente o que lhes foi transmitido, pedindo que repitam a informação que foi fornecida. Disponibilizar o nome e o contacto telefónico do profissional que atendeu o familiar para resolver duvidas que possam surgir no domicílio também nos parece ser uma boa estratégia para melhorar o atendimento ao familiar do doente em tratamento de quimioterapia.

Deveremos ainda, ajudar os familiares a identificar várias fontes de apoio e sustentação tais como os amigos, vizinhos, ou outros elementos da família que podem contribuir com apoio emocional ou espiritual assim como resolver alguns problemas de ordem laboral ou doméstica; pois estes aspectos foram salientados pelos familiares entrevistados.

Por outro lado, a maioria de estudos na área do cancro é realizada com famílias caucasianas. Necessitamos de mais informação sobre famílias etnicamente diversas e famílias não tradicionais sobre o modo como controlam os efeitos dos tratamentos. Embora alguns estudos destaquem o stress associado com o cancro, é necessária mais pesquisa relativamente ao modo como a família se pode reestruturar depois da experiência vivida.

Podemos dizer no final deste estudo que as famílias por vezes são esquecidas enquanto elo fundamental da prestação de cuidados ao doente com cancro em tratamento de quimioterapia. Consideramos que temos capacidades para diminuir o sofrimento dos familiares pois existe legislação que suporta e propõe a nossa actuação junto da comunidade e existem recursos que ainda não são explorados. A família é um deles.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALARCÃO, Madalena
2002 **(Des) Equilíbrios Familiares – Uma Visão Sistémica**, 2ª Ed.
Coimbra: Quarteto Editora
- ALBARELLO, Luc; et al
1997 – **Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais**. Lisboa, Gradiva.
- ALBRECHT, G; WALKER, V; LEVY, J
1982 **Distance from the stigmatized: a test of two theories**. Science and Medicine, 16, pág.1319-1327.
- ALMEIDA, João Ferreira et al
1994 **Introdução à Sociologia**, Lisboa: Universidade Aberta
- ALTHOFF, C. R.
2002 Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de Conviver em família. In: ELSEN, I. et al. **O viver em família e sua Interface com a saúde e a doença**. Maringá:UEM,. P.25-43.
- ANDRADE, O.G
2001 Suporte ao sistema de cuidado familiar do idoso com acidente vascular cerebral a partir de uma perspectiva holística de saúde. Ribeirão Preto. **Tese de doutoramento**. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de S. Paulo
- ARIES, Philippe.
1981 **História Social da Criança e da Família**. Rio de Janeiro: LTC.
- ASTUDILHO, W.et al
1995 **Cuidados del enfermo en fase terminal e atención a su familia**, Pamplona:Ed. Uiversidade de Navarra
- AYÉNDES, Melba S.
1994 **El Apoyo Social e Informal. La Atención de los Ancianos: Um Desafio Para los Años Noventa**. Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud. Publicación Científica n. 546
- BAIDER, L., Cooper, C. L., & De-Nour
2000 **Cancer and the Family**. Chichester: John Wiley & Sons. Glaser, B. Theoretical Sensitivity. San Francisco:Sociology Press.

- BANDEIRA, M. Leston
2004, **Demografia. Objectos, teorias e métodos**, Escolar Editora.
- BARDIN, Laurence
1997 - **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Edições 70
- BARON, Gonzalvez; et al
1996 **Tratado de Medicina Paliativa**, Madrid Editora Médica, 1469p.
- BECKER, H. S.,
1994. Observação social e estudo de caso sociais. In: **Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais** (H. S. Becker), pp. 117-133, São Paulo, Editora Hucitec
- BELL, Judith
1997 **Como Realizar um Projecto de Investigação - Um Guia Para a Pesquisa em Ciências Sociais e da Educação**, Lisboa: Gradiva
- BERTOLLI Filho C.
1996 Fontes para o estudo do câncer em São Paulo. In: **Temas em Psico-oncologia**, III Encontro e I Congresso de Psico-oncologia. São Paulo: Medina; p. 8-12.
- BIELEMANN, V. de L. M.
2000 **A família percebendo o adoecer com câncer e criando e seus significados**. Cogitare Enfermagem Curitiba, v.5,n.2, p. 22-28, Jul./Dez.
- BIROU, A. (ED.)
1978 **Dicionário de Ciências Sociais**. (4ª. Ed.). Lisboa: Publicações Dom Quixote.
- BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari Knopp
1994 - **Investigação Qualitativa em Educação - Uma Introdução À Teoria e Aos Métodos**. Porto, Porto Editora.
- BONASSA,E.M.A
1998 **A enfermagem em quimioterapia** São Paulo: Atheneu.308p
- BONOMA, T.
1985- **Case Research in Marketing: Opportunities, Problems, and Process** Journal of Marketing Research, Vol XXII, May
- BOYLE, And J. Ferlay
2005, Cancer incidence and mortality in Europe, **Annals of Oncology** Advance Access published on March 1 DOI 10.1093/annonc/mdi098. Ann Oncol 16: 481-488.

BULBOZ, M. M

2001 **Family as source, user, and builder of social capital**. The Journal of Socio-Economics, 30: 129-131.

CAHOON, M.M

1982 **Enfermagem Oncológica**. Lisboa: Publicações Europa América

CALABRASIL,P; CHABNER,B.A

1996 A quimioterapia das doenças neoplásicas. in: DOODMA G.A.at al. **As bases farmacológicas da terapêutica**.9ª Ed. Rio de Janeiro: Mc Graw Hill, cap51,p.903-947

CANHÃO, A. et al.

1996, "Doença Crónica", Revista **Psiquiatria Clínica**, 17 (3), pp. 181-88.

CARMO, Hermano; FERREIRA, Manuela Malheiro

1998 **Metodologia da Investigação - Guia para a Auto-Aprendizagem**, Lisboa: Universidade Aberta

CARRILHO, Maria José

2002 " A Situação Demográfica recente em Portugal", in INE, **Revista de Estudos Demográficos**, nº32

CARVALHO VA.

1994 Personalidade e câncer. In: Carvalho MMJ, organizador. **Introdução à Psico-oncologia**. Campinas: Editorial Psy. p. 65-78.

CHALIFFOUR, JACQUES

1989 **La Relation d'aide en soins infirmiers- une perspective holistique-humaniste**. Boucherville, Québec : Getan Morin Editeur. P.296

COLOMER, Modesto Ferrer

1997. - **La verdad ante el enfermo**. In: CORREA, Francisco Javier L.;

COMMAILLE, Jacques; MARTIN, Claude

1998 **Les Enjeux Politiques de la Famille**, Paris : Bayard Éditions

CORNEY, Roslyn

(2000) - **O desenvolvimento das perícias de comunicação e Aconselhamento em medicina**. Lisboa, Climepsi Editores, 2ª Ed.

D' HAINAUT, L

1979- Les besoins en éducation. In D'Hainaut, L- **Programme D'études et Éducation permanente**. Paris: Unesco pp.62-80

DE LA RICA, M; HERNANDO, I.

1994 - Cuidadores del anciano demente, **In Rol Enfermería**.nº187,Março.

DENTON.S

1988 Cancer: history, myths and attitudes. In: Tschudin,V **Nursing the patient with cancer** .London, Prentice Hall p.1-9

DEP. ESTATÍSTICAS CENSITÁRIAS POPULAÇÃO

2002 “O envelhecimento em Portugal : situação demográfica e sócio Económica recente das Pessoas Idosas”in: **Revista de Estudos Demográficos**, Nº.32, Lisboa, INE, pp. 185-208;

DIAS, Maria do Rosário; Estrela Durá

2002 O Cancro da Mama no “Seio” da Família, In DIAS, Maria do Rosário; Estrela Durá – **Territórios da Psicologia Oncológica**. Lisboa, Climepsi

DIAS, Maria do Rosário;

1997 **A esmeralda perdida: A informação ao doente com cancro da Mama**. 1ª Edição. Artes Gráficas Lda. Lisboa, p.340

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE

2003 – **Risco de morrer em Portugal** – DSIA. Divisão de Epidemiologia. Lisboa: DGS, 232 p. Estatísticas

DIRECÇÃO GERAL DA FAMÍLIA

1993 **Relatório – Situação Actual da Família Portuguesa**

DUARTE, Y. A. O. Diogo, M. J. D’ E;

2002.Cuidados em domicílio: conceitos e práticas. In: FREITAS E. V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan,

ELSEN, I. et al (Org)

2002 Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I. et al. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: UEM, p.11-24.

EUROSTAT,

2002 **Statistiques en Bref – Population et Conditions Sociales**, thème’3, Luxembourg.

EWING J.

1948 **Oncologia**. Barcelona: Salvat. Historia: p.I-9.

FERNANDES, António Teixeira

1994 “Dinâmicas Familiares no Mundo Actual: Harmonias e Conflitos”, **Análise Social**, XXIX (129) (5º) 1149-1191

FERNANDES, A.F

1997 **Velhice e Sociedade - Demografia, Família e Políticas Sociais Em Portugal**. Oeiras: Celta Editora.

FILIPE, Firmino

1998 **O Consentimento Informado**. In: *Ética nos Cuidados de Saúde - Dossier Sinais Vitais 3*. Coimbra: Formasau, p. 43-53.

FLANAGAN, J; Holmes,S.

2000 Social perceptions of cancer and their impacts: Implications for Nursing practice arising from the literature. **Journal of advanced Nursing** 32(3),740-749.

FORMAN, B. W; SHEEHAN, Denice

Care for the patient as death approaches in the Hospice - Palliative care, in: FORMAN, B. W.; KITZES Judith; ANDERSON,

GIDDENS, Antohny

(1997). **Sociologia**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian

GIL, António Carlos

1999 - **Métodos e técnicas de pesquisa social**. S. Paulo. 3ª Edição.

GLOBOCAN

2000 In:<http://www-dep.iarc.fr/globocan/methods.htm#MORTALITY>

GOFFMAN, E

1963 **Stigma**. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall

GOLDENBERG, M.

1997. **A Arte de Pesquisar: como Fazer Pesquisa Qualitativa em Ciências Sociais**. Rio de Janeiro: Record.

GOMES S. Skaba & Vieira

2002 **Reiventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer na mama feminina**. Cad. Saúde Publica, Rio de Janeiro. Jan/Fev.18 (1), 197-204

GONÇALVES, M., & Pires, A

2001. Estudo do Comportamento Parental Face ao Cancro. In A. Pires (Ed.), **Crianças (e Pais) em Risco** (pp. 155-175). Lisboa: ISPA.

GOODE, W. J. & HATT, P. K. -

1969 **Métodos em Pesquisa Social**. 3ªed., São Paulo: Editora Nacional

GIDDENS, A.

1993 **A Transformação da Intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas**. Unesp, SP,

GUIORSI, A. R;

1993 **Possibilidades e limitações para uma prática transformadora na Enfermagem familiar.** Texto e Contexto Enfermagem. Florianópolis,v.1, n.1, p.137-141.

HELMAN CG.

1994 **Cultura, saúde e doença.** Porto Alegre: Artes Medicas;

HENDERSON. Virginia In: GEORGE, J. B.et al.

1993 Teorias de Enfermagem: os fundamentos para a prática Profissional. Trad. R. M. Garces. Porto Alegre: Artes Médicas, P.64-79.

HIGGINSON I.

1993; **Advanced cancer: aiming for the best in care** Qual Healthy Care 2: 112-6.

HINDS, Pamela S ; KING, Cynthia R;

2003 - **Quality of Life: From Nursing and Patient Perspectives- Theory Research.** Jones and Bartlett Publishers International Paperback, 2ªedition.

HOGAN. R

1995 **Cancro.** In W.J.Phipps, B.C Long, N.F. Woods, vl. Cassmeyer (Eds)

HOLLAND JC.

1998 **Psycho-oncology.** New York: Oxford University Press;

HOLLAND and Lewis

2001 **The human side of cancer: living with hope, coping with uncertainty.** 3rd ed. New York: Harper Collins Publishers Inc.344p.

HORTA, W. de A.

1979 **Processo de enfermagem.** São Paulo: EPU,

HUBERMAN, A.M. E Miles, M.B.

1994. Data analysis and analysis methods, in N. Denzin e Y. Lincoln (eds). **Handbook of Qualitative Research,** Sage Publications, Thousand

INE Instituto Nacional de Estatística

2002 **População e Condições Sociais", Revista de Estudos Demográficos,** 32 Lisboa

INE Instituto Nacional de Estatística

2001 **Recenseamento Geral da População**

JOHNSON, C: Gorman,L: Bush,N.J

1998 Psychosocial nursing care along the cancer continuum. **Oncology Nursing Press.** 514p.

KFIR; Nira; SLEVIN, Maurice

2000 A intervenção na crise em doentes oncológicos, In CORNEY, Roslyn
O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina. Lisboa, Climepsi Editore 2ª edição.

KIM, Y

2003 - Changes in family relationships affect the development of
Chemotherapy- related nausea symptoms in: **Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association** Mar; Vol. 11 (3), pp. 171-7;

KRISJANSON, L; Ashcroft,T

1994 O percurso da família com cancro: Uma revisão da
Literatura. **Câncer Nursing.** New York: Raven Press, 1, pp.1-15

LACERDA, M. R.;

1997.O cuidado transpessoal de enfermagem no contexto
familiar. **Revista Cogitare Enfermagem.** Curitiba. v.2, n. 1,p.44-49.

LASZLO.J in Wyngaarden & Smith

1990 **Tratado de Medicina Interna**, 18ª edição Volume I Editora
Guanabara Koogan S.

LEANDRO, M. E.

1998, "A Realidade Familiar em Portugal na Viragem do Milénio",
FUSOB, pp. 41-57.

LEOPARDI, M. T.

1992 **Necessidades de saúde e cidadania** Texto Contexto Enferm.,
Florianópolis, v. 1, n.1, p. 54-79 jan/jun..

LESKO LM.

1990 Bone marrow transplantation. In: Holland J, Rowland J, Eds.
Handbook of Psychooncology: psychological care for the patient with Cancer. New York: Oxford University Press; p. 163-72.

LEWANDOWSK, Wendy et al

1988 A família com cancro - **Intervenções de Enfermagem no decurso da vivencia do cancro.** **Câncer Nursing** nº 11 (6) PP. 313-321

LIMA, R. A. G.

2002. **Experiências de pais e de outros familiares de crianças e Adolescentes com câncer.** 113 f. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo,

LISS; P. E.

2001 **Necessidade e a questão da pobreza.** Palestra ministrada no Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Pós-graduação em Saúde Pública da Universidade Federal de Santa Catarina

LOPES M .Graça P.C

2002 **O doente oncológico e a sua família.** Climepsi Editores Lisboa

MARCELINO, S. R. et al.

2000 **Cuidado domiciliar: escolha ou falta de opção. Texto e Contexto em Enfermagem** Florianópolis, v.9,n.3, p. 9-21, Ago./dez.

MARCON, S. S. et al.

2002 **Compartilhando a situação de doença** In: MOTTA, M O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. **Tese (Doutoramento)** – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Florianópolis

MARQUES, A. Reis, et al

1991 **Reacções Emocionais à Doença Grave: como lidar** Edição Psiquiatria Clínica, Coimbra

MARTINS, Rosa Maria Lopes

2004 **“Envelhecimento e saúde: um problema social emergente”**, in <http://www.ipv.pt/Millenium27/14.htm> (29/07/05)

McGOLDRICK, M.

1995. **Mulheres e o ciclo de vida familiar** In. CARTER; B.; MCGOLDRICK, M. Org. **As mudanças do ciclo de vida familiar: uma estrutura para a Terapia familiar.** Trad. M. A. V. Veronese. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas,

MENLEY, Kim

1989, **As carências e o apoio dos familiares.** Nursing. Ano II, nº18 (Julho) pp.13-17

MENESES, Ramiro

1996 **Consentimento informado e verdade em ética médica.** Enfermagem Oncológica. Porto Ano 1, N.º 0, p.70-75.

MINAYO, M.C.S.,

1994. **Ciência, Técnica e Arte: O Desafio da Pesquisa Social.** In: **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade** (M.C. de S. Minayo, org.)pp.9-29. Petrópolis: Vozes.

MINUCHIN, M.

1981. **Family therapy techniques**. Cambridge:Harvard University Press.

MOREIRA, Isabel

2001 O doente terminal em contexto terminal – **Uma análise da Experiência de cuidar vivenciada pela família**. Formasau, Formação e Saúde,Lda. Coimbra

MOREIRA, M. D. & MELLO FILHO, J.

1992 Psicoimunologia hoje. In MELLO FILHO, J. et al. **Psicossomática Hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas,

MURAD, André Márcio; KATZ, Artur

1996 – Oncologia, bases clínicas do tratamento. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan.

MURTONEN, I; Kuisma, Paunonen, M; Lehti, K; Koivula, M; White, M. (

1998 – Family dynamics of families with cancer in Finland, In **Cancer Nursing**. Vol. 21. Nº4.

NAZARETH, J. Manuel

2000 **Introdução à Demografia – Teoria e Prática**, 2ª ed., Lisboa: Editorial Presença

NEVES, Maria do Céu Patrão

1993 **Verdade em saúde**. Cadernos de Bioética. Coimbra N.º5 p.49-59.

NITSCHKE, R. G.

1999 **Mundo imaginal de ser família saudável: a descoberta dos laços de afecto como caminho numa viagem no quotidiano em tempos pós-modernos**. Pelotas: Editora e Gráfica Universitária – UFPEL

OLIVEIRA, José H. Barros

1998**Viver a morte: abordagem antropológica e psicológica**. Coimbra: Almedina,. ISBN 972-40-1063-5.

OPSS:

2003 <http://www.observaport.org/OPSS>

PARENTE, Paulo

1998 Que informação a dar ao cliente/família? In: **Ética nos Cuidados de Saúde – Dossier Sinais Vitais 3**. Coimbra: Formasau, p. 10-25.

PATRÍCIO, Z. M.

1994 Cenas e Cenários de uma família: A concretização de conceitos relacionados à situação de gravidez na adolescência. In: BUB, L. I. R. et al. (Org.) **Marcos para a prática de Enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora da UFSC,.

PAÚL, C. et. al.

2001 **Psicossociologia da Saúde**, Manuais Universitários 20, Climepsi Editores.

PEREIRA, M. G.

(1997), "Família Desafios e Oportunidades no Século XXI", in textos apresentados na Conferência **A Família na Viragem do Século**, Braga, FUSOB - Fundação Stela e Oswaldo Bonfim

PICHON-RIVIÈRE, E

1998 **O processo grupal**. São Paulo, Martins Fontes

POLIT, Denise; HUNGLER Bernardete P.

1995 - **Investigacion Científica en Ciencias de la Salud**. México, Interamerica McGraw-Hill, 4ª ed.

PRADO, D.

1985. **O que é família**. São Paulo: Brasiliense,

QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, Luc Van

1998 - **Manual de Investigação em Ciências Sociais**. Lisboa, Trajectos, Gradiva.

RAIT, D; Lederberg, M.

1989 - The family of the cancer patient. In HOLLAND Jimmie e Rowland (EDS) - **Handbook of psycho oncology**. New York, Oxford University Press.

RAZAVI, D; BRÉDART, A; DELVAUX, N; HENNAUX, P.

Reactions familiales - In: Ravazi, D ; Delvaux, N. - **Psicho Oncology - Le cancer, le malade e sa famille**. Paris, Masson. 2ª Edicion

REICH, W.

1985 **La biopatía del cancer**. Buenos Aires: Nueva Visión,

RIVERA LM.

1997 - **Blood cell transplantation: impact on one family** Revista Nursing; Nº 13

ROLLAND, J. S. et al.

1995 Doença crónica e o ciclo de vida familiar.

In: CARTER, B. (Ed.) **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, cap. 18, p. 373-392

ROMANELLI, G.

1988 Famílias de camadas médias: Modernidade e mudança. Em **Sociedade Brasileira de Psicologia (Org.)**, Anais da XVIII Reunião Anual de Psicologia, pp. 75-82.

SALES, C. A.

2003 O cuidado no quotidiano da pessoa com neoplasia: compreensão existencial. **Tese de doutoramento**. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.

SALVAGE, ANN V.

1996 Qui prendra soin de vous? **Perspectives d'avenir de l'aide familiale aux personnes âgées dans l'union européenne**. Luxembourg : Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail

SAMARA, E. M.

1986 **A Família brasileira**. São Paulo: Brasiliense.

SAMPAIO, D.

1999 "Que Família?", in **Actas dos V Cursos Internacionais de Verão de Cascais**, Câmara Municipal de Cascais, Conferências de 6 a 11 de Julho de 1998, Volume 4 - A Família, pp. 103-114.

SAPETA, Ana Paula G. Antunes

1997 A Família face ao doente terminal hospitalizado. O caso particular do Hal. Évora. **Dissertação de mestrado em Sociologia** apresentado à Universidade de Évora

SANT'ANNA DB.

1997 **A mulher e o câncer na história**. In: Gimenes MGG, São Paulo: Editorial Psy; p 43-70.

SCHRAMM, F. R. & KOTTOW, M.

2001 Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas, **Cadernos de Saúde Pública**, 17(4): 949-956.

SEGALEN, Martine

1999. **Sociologia da Família**. Lisboa: Terramar Editores

SERRÃO, Daniel

1998 **Relações entre os profissionais de saúde e o paciente**. In: Comissões de ética: das bases teóricas à actividade quotidiana. Região Autónoma dos Açores: Centro de Estudos de Bioética, , p.59-69.

SIMONTON, O. C. & Creighton, J. L.

1987 **Com a vida de novo: uma abordagem de auto-ajuda para pacientes com câncer**. São Paulo: Summus,

SOFFIATTI, N.R.T

2000 **Consulta de enfermagem em ambulatório de quimioterapia: Ênfase nas acções educativas**. Cogitare enfermagem, Curitiba, Vol.5 62-72, Jan/Jun

SONTAG S.

1984 **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal;

SONTAG S.

1996 **La enfermedad y sus metáforas y el sida y sus metáforas**. Madrid: Taurus;

SORENSEN & Luckman

1996 **A Família - Enfermagem Fundamental-abordagem psicofisiologica**. Lisboa: Lusodidacta; pp397-471.

SOUZA, A.M.N.

1997 **A família e seu espaço: Uma proposta de terapia familiar**. 2ª ed, Rio de Janeiro, Ed. Agir.

STANHOPE, Marcia; LANCASTER, Jeanette

1999 **Enfermagem Comunitária - Promoção da Saúde de Grupos, Familiares e Indivíduos**. Lisboa, Lusodidacta.

SUITOR, J; Pillemer, K.

1990 - **Transition to the states of family caregiver. A new framework for studying social support and well being**. Newbury Park; CA, Sage Publications.

SULLEROT, Evelyne

1999 **A Família - Da Crise à Necessidade**, Lisboa: Instituto Piaget

TABUTIN D, Willems M:

1996 **La Surmortalité des Filles jusqu'en 1940. cit. In La Santé des Femmes**; Saurel-Cubizolles MJ, Blondel B, Paris, Flammarion, Médecine-Sciences, 386p. p.16.

TORRES, A. C.

1999 "Aumento do Divórcio, Mudanças na Família e Transformações Sociais", in **Actas dos V Cursos Internacionais de Verão de Cascais**, Câmara Municipal de Cascais, Conferências de 6 a 11 de Julho de 1998 Volume 4 - A Família, pp. 71- 94.

TRIVINOS, Augusto, N.S.

1990 - Introdução À Pesquisa em Ciências Sociais. **A Pesquisa Qualitativa Em Educação**. São Paulo, Editora Atlas sa.

TULL, D. S. & Hawkins, D. I. -

1976. **Marketing Research, Meaning, Measurement and Method**. Macmillan Publishing Co., Inc., London,

UNIÃO Europeia - O Conselho:

1997 **Relatório da Comissão ao Conselho, ao Parlamento Europeu, ao Comité Económico e Social e ao Comité das Regiões sobre o estado De saúde das mulheres na Comunidade Europeia**.

VALA, Jorge

1986 - Análise de conteúdo, In SILVA, Augusto Santos et al. - **Metodologias das Ciências Sociais**. Porto, Ed. Afrontamento.

VALES, M. Elvira

(1991) - Suportes culturais na fase terminal da vida, In **Divulgação**. Nº20 Outubro.

VIEIRA, Sónia; HOFFMAN, Rodolfo

1990 - **Elementos de Estatística**. São Paulo, Editora Atlas, 2ª Ed.

VIEGAS, J. M. L. et al.,

1998 **Relações Familiares: Mudança e Diversidade**, capítulo 2, in **Portugal, que Modernidade?** Oeiras, Celta Editora, pp. 45-78.

WEITZNER, Michal et al

2000- **The family caregiver of the older cancer patient**.

Hematology/ Oncology Clinics of North America, vol.14,nº 1 p.269-281

WILSON, Donna M.

2000 End-of-life care preferences of Canadian senior citizens with care giving experience. **Journal of Advanced Nursing**. Oxford. ISSN 0309-2402 Vol 31, nº6 p. 1416-1421

WRIGHT. L. M; Leahey, M.

2002 **Enfermeiras e Famílias: Um guia para avaliação da intervenção na família**. Trad. de Spada, Silvia M.; São Paulo: Roca.

YIN, Robert K.

1989 **Case Study Research - Design and Methods**. Sage Publications Inc.,
USA.

ZIMERMAN,I.

2000 Dificuldades da família com o velho. In: **Velhice: aspectos
bio psicossociais**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.

ANEXOS

GUIÃO DA ENTREVISTA

Tema	Objectivos	Questões
I - Apresentação e legitimação da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Legitimar a entrevista ▪ Motivar o entrevistado 	<ol style="list-style-type: none"> 1- Informar o familiar do tema e objectivos da pesquisa 2- Garantir confidencialidade das informações 3- Solicitar autorização para gravar a entrevista
II - Caracterização do entrevistado	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Obter dados para caracterização do entrevistado 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Caracterização da população de entrevistados quanto a: <ul style="list-style-type: none"> -idade -sexo -estado civil -nível de escolaridade -ocupação/ profissão -parentesco com o doente -pessoas com quem vive -diagnóstico do familiar
III - Confronto do familiar face ao tratamento	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Identificar as reacções da família face á doença oncológica e tratamento 	<ul style="list-style-type: none"> - De que forma teve conhecimento da doença do seu familiar? -Como reagiu quando soube da doença? - Como reagiu quando soube do tratamento que o seu familiar tinha de realizar?
IV - Emergência de uma nova dinâmica familiar	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Identificar as alterações na estrutura familiar. ▪ Identificar as necessidades do familiar 	<ul style="list-style-type: none"> - O que mudou na sua vida? -do que sente mais necessidade?
Expectativas face ao tratamento	Identificar as expectativas face ao tratamento e ao futuro	-O que espera que o seu familiar consiga com o tratamento?
Agradecimento pela colaboração no estudo	Agradecer a disponibilidade demonstrada	

ÍNDICE DE QUADROS

	Pág.
Quadro nº1 - População, Famílias e Núcleos Familiares Portugal	
1991 e 2001	59
Quadro nº2 - Percentagem da população com 65 e mais anos	
na União Europeia, em 1993-2003	60
Quadro nº3 - Principais indicadores demográficos e de saúde	
em Portugal	65
Quadro nº4 - Incidência de novos casos de cancro na Europa	
em ambos os sexos em 2004 (milhares)	75
Quadro nº5 - Principais causas de morte em Portugal 2002	78
Quadro nº6 - Evolução na mortalidade por Tumores em Portugal	80
Quadro nº7 - Taxas de mortalidade (100000 Hab) por tumores	
malignos segundo as Regiões de Saúde em Portugal -2001	81
Quadro nº8 - Grelha de análise dos dados resumida	109
Quadro nº9 - Características sociodemográficas dos entrevistados	111
Quadro nº10 - Doença que afectou os doentes em tratamento	
por quimioterapia	113
Quadro nº11 - Expressão de sentimentos	114
Quadro nº12 - Comunicação	121
Quadro nº13 - Informação	128
Quadro nº14 - A emergência de uma nova dinâmica familiar	140
Quadro nº15 - Expectativas do familiar face ao tratamento	159

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura nº1 - Pirâmide Etária População Portuguesa 1991-2001	62
Figura nº2 - Incidência, mortalidade e prevalência do cancro no mundo por localização geográfica em 2002	68
Figura nº3 - Incidência e prevalência de casos de cancro em 2002	69
Figura nº4 - Incidência e mortalidade por cancro e sexo no mundo em 2002	70
Figura nº 5 - Incidência do cancro do pulmão nos dois sexos em 2002	71
Figura nº 6 - Incidência e mortalidade por cancro da mama na mulher em 2002	72
Figura nº 7 - Incidência do cancro colo-rectal nos dois sexos em 2002	73
Figura nº 8 - Incidência do cancro do estômago nos dois sexos em 2002	74
Figura nº 9 - Estimativa da mortalidade por cancro na Europa e União Europeia em 2004	77
Figura nº10 - Tumores malignos por sexo % Portugal, 2002	79

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

	Pág.
Diagrama nº1 - Confronto do familiar face ao tratamento:	
Expressão de sentimentos	120
Diagrama nº2 - Confronto do familiar face ao tratamento: Comunicação	127
Diagrama nº3 - Confronto do familiar face ao tratamento: Informação	139
Diagrama nº4 - Confronto do familiar face ao tratamento	139
Diagrama nº5 - Alteração da estrutura familiar	152
Diagrama nº6- Necessidades da família	157
Diagrama nº 7 -Emergência de uma nova dinâmica familiar	158
Diagrama nº8 - Expectativas do familiar face ao tratamento	167

ÍNDICE DE GRÁFICOS

	Pág
Gráfico nº1 - Idade da pessoa em tratamento de quimioterapia	112
Gráfico nº2 - Tempo em que a pessoa está em tratamento de Quimioterapia (meses)	113

