

FMUC FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA



Deisa Salyse dos Reis Cabral Semedo

Curso de Mestrado em Saúde Pública

“Descrição e compreensão das vivências de familiares de pessoas com doença oncológica e na identificação das dimensões do processo de resiliência, no contexto da realidade Cabo Verdiana ”

Coimbra, Agosto 2011

FMUC FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA



Deisa Salyse dos Reis Cabral Semedo
Curso de Mestrado em Saúde Pública

“Descrição e compreensão das vivências de familiares de pessoas com doença oncológica e na identificação das dimensões do processo de resiliência, no contexto da realidade Cabo Verdiana”

Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Saúde Pública apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, sob orientação do Professor Doutor João Relvas e co-orientação da Professora Doutora Ana Albuquerque Queiroz.

Coimbra, Agosto 2011

"A adversidade desperta em nós capacidades que, em circunstâncias favoráveis, teriam ficado adormecidas"

Florácio

AGRADECIMENTOS

Estava consciente de que a realização deste trabalho de investigação seria difícil, ou mesmo, não seria possível, sem um grande empenho e abnegação pessoal. Para ele, também contribuíram a dedicação e os esforços de muitos, a quem gostaria de retribuir, deixando algumas palavras de agradecimento:

Ao meu pai José António Semedo e a minha mãe Elsa Semedo, que se sacrificaram para me oferecer os melhores estudos.

À minha irmã Diva Cabral, que foi o primeiro incentivo para minha entrada no Curso de Mestrado.

As minhas irmãs Ketline Semedo, Joelsa Semedo e Edsana Querido pelo apoio e carinho.

A minha gratidão e apreço, em particular a co-orientadora desta tese, Professora Doutora Ana Albuquerque Queiroz pela orientação, amizade e incentivo constantes, pela confiança demonstrada, disponibilidade sempre presente, pela ajuda e por ter acreditado neste trabalho.

Ao Professor Doutor João Relvas orientador desta tese, pela disponibilidade, colaboração e orientação.

À Dr^a Hirondina Borges, por facultar as informações necessárias à realização do estudo o que facilitou o seu desenvolvimento.

As Enfermeiras do serviço do Hospital de Dia de Cabo Verde pela ajuda e apoio.

À todos os Familiares dos doentes do serviço de oncologia de Cabo Verde cuja colaboração e disponibilidade tornou possível este estudo.

Á todos os meus amigos que de alguma forma, contribuíram para levar ao bom termo este estudo.

A todos vós,
Muito Obrigada!

LISTA DE SIGLAS

APA - Associação Americana de Psicologia

ADN – Acido Desoxirribonucleico

INE - Instituto Nacional de Estatística de Cabo Verde

HAN- Hospital Agostinho Neto

OMS- Organização Mundial de Saúde

UICC- International Union Against Cancer

SPSS- Statistical Package of Social Sciences

RESUMO

A experiência de cancro num elemento da família é um acontecimento de vida que requer uma adaptação do doente e da família, por isso desencadeia mudanças de papéis, provoca alteração de atitudes e comportamentos na procura de estratégias para enfrentar os problemas e de adaptação a essas mudanças. A resiliência sendo uma característica individual tem também uma dimensão familiar e de acordo com Walsh (1996,1998), a pesquisa em resiliência na família deve procurar identificar e implementar os processos-chave que habilitam as famílias não só a lidarem eficientemente com situações de crise ou stress permanente, como a saírem delas fortalecidas, não importando se a fonte de stress é interna ou externa à família. Foi nesta perspectiva que procurei: **descrever e compreender as vivências de familiares de pessoas com doença oncológica e identificar dimensões do processo de resiliência.**

Realizei um estudo qualitativo de tipo exploratório com abordagem fenomenológica, no qual participaram nove familiares de doentes seguidos no Hospital de dia do Hospital Agostinho Neto de Cabo Verde, que relataram as suas vivências através de uma entrevista semi-estruturada. Para o efeito foi solicitado o seu consentimento, bem como o da Instituição e respectivo serviço.

A partir da análise e interpretação das entrevistas, emergiram os seguintes temas: Reacções perante a doença oncológica; Sentimentos e emoções centrados no próprio entrevistado, no doente e ainda em outros familiares; Impacto da situação na família; Impacto da situação na Vida do entrevistado; Estratégias adoptadas para lidar com a situação; Ajuda que os enfermeiros podem proporcionar.

O estudo realizado suporta a concepção das vivências das famílias, ou seja, os sentimentos e necessidades sentidos pelas famílias perante a condição de doença do familiar, que só pode ser conhecido do ponto de vista daqueles que vivem essa experiência. Verifica-se uma oscilação entre o sentimento de medo da perda eminente e o sofrimento do familiar. As famílias perspectivam a ajuda dos enfermeiros essencialmente nos cuidados prestados ao doente, no apoio emocional e afectivo,

através da escuta, e da presença do profissional. No âmbito da resiliência quase todos os participantes mostraram-se resilientes perante a situação em que vivem, uns menos outros mais.

Palavras-chave: doente oncológico, família, resiliência.

ABSTRACT

The experience of cancer in a family member is a life event that requires an adaptation of the patient and family, so it triggers the changing of roles, causing changes in attitudes and behaviors in seeking strategies to cope with and to adapt to these changes. Resilience is an individual characteristic which also has a family dimension, and according to Walsh (1996.1998), research on resilience in the family should seek to identify and implement key processes that enable families not only to effectively cope with situations of crisis or permanent stress, but also to strengthen them out enabling them to overcome it, whether the source of stress is internal or external to the family. It was in this perspective that I sought to: **describe and understand the experiences of relatives of people with cancer and to identify dimensions of the resilience process.**

I conducted a qualitative study with an exploratory phenomenological approach, with the participation of nine relatives of inmates followed at the Day Hospital of the Agostinho Neto Hospital in Cape Verde, who reported their experiences through a semi-structured interview. To this end they were asked for their consent, as well as the consent of the institution and the respective department.

From the analysis and interpretation of the interviews the following topics emerged: reactions before the malignancy; Feelings and emotions centered on the interviewee, the sick and even other family members, Impact on the family situation; Impact of the situation on the respondent's life; strategies adopted to deal with the situation; help the nurses can provide.

This study supports the concept of the experiences of families, ie, the feelings and needs experienced by families before the disease condition of the relative, which can only be known from the standpoint of those who live this experience. There is an oscillation between the sense of fear before the imminence of loss and the suffering of the sick. Families seek the help of nurses mainly on the patient care, for emotional support and through listening, and the presence of the professional. When it comes to resilience, the study shows that almost all participants were resilient in the situation in which they lived, though some more than others.

Keywords: cancer patients, family, resilience.

INDÍCE DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1 - Dificuldades emocionais e comportamentais	13
Ilustração 2 - Curso clínico do cancro	38
Ilustração 3 - Trajectória da doença	39
Ilustração 4 - Trajectoria da família quando tem um membro doente com cancro	46
Ilustração 5 – Numero de casos de cancro do ano 2010 no serviço de oncologia do HAN	38
Ilustração 6 - Numero de casos de cancro por idade no ano 2010	39
Ilustração 7 - Numeros de casos de cancro por Etiologia no ano de 2010	39
Ilustração 8 - Numeros de doentes evacuados do HAN para Portugal para tratamento de cancro no ano 2010	40
Ilustração 9 - Tipo de cancro diagnosticado no HAN no ano 2010	40
Ilustração 10 – Reacções familiares à Doença oncológica.....	63
Ilustração 11 – Sentimentos e emoções centrados no próprio entrevistado/doente/familiares.....	66
Ilustração 12 – Impacto na vida familiar	69
Ilustração 13 – Impacto da situação na Vida do entrevistado	72
Ilustração 14 – Expressão de Resiliência	75
Ilustração 15 – Estratégias adoptadas para lidar com a situação	78
Ilustração 16 – Ajuda que os enfermeiros podem Proporcionar	82

INDÍCE DE QUADRO

Quadro 1- Resumo dos Processos-Chave da Resiliência em Famílias	9
Quadro 2- Levantamento de Publicação sobre Resiliência	11
Quadro 3- Formas de intervenção com as famílias	23
Quadro 4- Responsabilidade de saúde assumida pelos cuidadores informais/familiares	49
Quadro 5- Número de casos de cancro no ano 2010 no HAN.....	37
Quadro 6- Número de casos de cancro no ano de 2010 por ilhas.....	38
Quadro 7 – Caracterização dos familiares entrevistados	58
Quadro 8 – Caracterização dos Doentes	59
Quadro 9- Caracterização da Adaptação à Doença com o Tempo de Evolução	60
Quadro 10 – Aplicação da Escala de Resiliência aos entrevistados	61
Quadro 11 – Aplicação da Escala de Resiliência aos familiares dos doentes	61

ÍNDICE	
INTRODUÇÃO	2
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	5
1. RESILIÊNCIA FAMILIAR	5
1.1-BREVE ABORDAGEM SOBRE ESTUDOS NA ÁREA DA RESILIÊNCIA FAMILIAR	10
1.2-FACTORES DE PROTECÇÃO E DE RISCO E RESILIÊNCIA FAMILIAR ...	12
1.3-OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E A PROMOÇÃO DA RESILIÊNCIA FAMILIAR	21
2. O PROCESSO DA DOENÇA ONCOLÓGICA ENQUANTO DOENÇA CRÓNICA	21
2.1- A DOENÇA ONCOLÓGICA	21
2.2-A DOENÇA ONCOLÓGICA ENQUANTO DOENÇA CRÓNICA	39
2.3-A FAMÍLIA DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA.....	40
2.3.1- Sobre Família	40
2.3.2.- Sobre a(s) famílias da(s) pessoa(s) com doença oncológica	43
2.4-A FAMÍLIA FACE AO INTERNAMENTO.....	45
3. CONTEXTUALIZAÇÃO DO CANCRO EM CABO VERDE	36
PARTE I I- ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	41
CAPÍTULO 1- PROBLEMÁTICA EM ESTUDO	42
CAPÍTULO 2 - DESENHO METODOLÓGICO	44
2.1- TIPO DE ESTUDO	44
2.2-SELECÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	48
2.3-INSTRUMENTO DE COLHEITA DE INFORMAÇÃO	49
2.4- ANÁLISE DE DADOS SEGUNDO O MÉTODO DE VAN MANEN	51
2.5- GUIÃO DAS ENTREVISTAS	52
2.6- PREPARAÇÃO E REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS.....	52
2.7 -PROCEDIMENTOS ÉTICOS, FORMAIS E LIMITES DO ESTUDO.....	54
2.8- ALGUMAS REFLEXÕES SOBRE OS LIMITES DO ESTUDO	54
CAPITULO 3 - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS DO ESTUDO	57
3.1-APRESENTAÇÃO DOS ACHADOS	57
3.1.1 - Caracterização dos participantes.....	57
3.2 - APRESENTAÇÃO DOS ACHADOS: DESCRIÇÃO DE VIVÊNCIAS	62
CAPITULO 4 – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS	86

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	102
6.SUGESTÕES	110
7.BIBLIOGRAFIA	112

ANEXOS

ANEXO I – Guião de Entrevista

ANEXO II – Pedido de autorização do Hospital Agostinho Neto

ANEXO III – Autorização do Hospital Agostinho Neto

ANEXO IV – Pedido de consentimento informado para as entrevistas

ANEXO V – Transcrição integral da entrevista nº 5

ANEXO VI – Escala de Resiliência

INTRODUÇÃO

Este trabalho foi elaborado no âmbito do Curso de Mestrado em Saúde Pública, na Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

O tema que procurei aprofundar situa-se na **descrição e compreensão das vivências de familiares de pessoas com doença oncológica e na identificação das dimensões do processo de resiliência, no contexto da realidade Cabo-verdiana.**

Este tema surgiu nas minhas reflexões, desde logo por ser Cabo-verdiana, e conhecer a realidade e o sofrimento na doença de muitos familiares e conhecidos, mas também depois de ter feito a minha formação como enfermeira em Portugal, em que me apercebi de diferentes contextos e características da assistência a pessoas e famílias em que surge a doença oncológica. Mais recentemente e enquanto docente da Universidade de Cabo Verde, tenho estado presente no contexto hospitalar e em unidades de saúde da comunidade e neste âmbito convivo com pessoas e familiares que passam pela experiência do cancro e de muitas outras situações de doenças crónicas prolongadas.

As doenças oncológicas afectam cada vez mais a população em Cabo Verde, sendo, segundo o Instituto Nacional de Estatística de Cabo Verde (INE) a segunda causa de morte na população adulta.

Muitos doentes são diagnosticados e tratados localmente, nos hospitais centrais do país, tendo nos anos mais recentes aumentado a capacidade de tratamentos mais complexos, tendo sido criado em 2008, o sector de hospital de dia para tratamentos em regime ambulatório, no hospital em que realizei o estudo. No entanto ainda muitos doentes necessitam de ser evacuados para Portugal e muitos dos doentes originários das diversas ilhas precisam ser tratados deslocando-se para a ilha de Santiago ou a ilha de São Vicente, ilhas que alocam os dois principais hospitais centrais. No âmbito do Mestrado em Saúde Pública tive oportunidade de aprofundar os meus conhecimentos e tenho hoje uma maior compreensão do impacto que as doenças oncológicas têm nas pessoas e nas suas famílias. Ao regressar à realidade de Cabo Verde apercebo-me que a cultura e o contexto particular do país sugerem formas de enfrentar e vivenciar estas situações e me parece importante conhecer com mais profundidade, pelo que pretendo contribuir

com o estudo em relação ao fenómeno da resiliência familiar dos familiares dos doentes oncológicos na especificidade da realidade de Cabo Verde.

Actualmente é inegável que o cancro é um problema de saúde essencialmente crónico, e esta condição implica uma abordagem de atendimento do doente e família, numa perspectiva sistémica, visando não só o tratamento da pessoa doente, mas também a ajuda a toda a família, procurando-se que o processo terapêutico não seja mais penoso que a própria doença (Sá, 1996). A experiência de ter cancro inclui componentes físicas, sociais e emocionais de diversa intensidade. Os efeitos da doença e de repetidas hospitalizações e tratamentos, sobre as necessidades de vida e o sistema de valores do doente e família provocam múltiplas respostas ao longo de todo o processo, desde o momento do diagnóstico. São frequentes as alterações nas suas vidas pessoais e familiares para “lutar” contra uma doença extremamente limitante e incapacitante.

Rolland (2005), autor que desenvolveu o modelo de crenças e sistemas familiares na doença desde há várias décadas, salienta que doença, a incapacidade e a morte são experiências universais nas famílias e que as situações de doença crónica e incapacitante colocam os maiores desafios de mudança das famílias. O autor refere que: *“o impacto de um diagnóstico de cancro repercute em todo o sistema familiar, não deixando ninguém indiferente. A qualidade de vida deteriora-se para algumas famílias e elementos dos núcleos familiares, enquanto alguns e membros das famílias se tornam resilientes e conseguem lidar com as situações.”* Rolland, 2005, pág.2584).

Kaloustian (2002) citado por Messias (2005) refere que, o diagnóstico de uma doença grave pode desencadear na família mudanças drásticas de papéis e alteração de atitudes e comportamentos na procura de estratégias para enfrentar os problemas, e adaptar-se a essas mudanças. É importante considerar a família como uma unidade global, sendo em simultâneo cuidadora e cuidada, pois só indo ao encontro da pessoa doente e da sua família poderemos proporcionar o cuidado que proporcione a recuperação e se possível a cura, mas também o alívio no sofrimento que o impacto da doença provoca.

Navarro-Gongóra (2002), Rolland (1994, 2005); Sousa e Relvas (2007), são alguns dos autores que têm proposto modelos de intervenção no trabalho clínico com pessoas com doenças crónicas e as suas famílias e é nesta perspectiva que pretendo compreender o fenómeno da resiliência de familiares de pessoas com cancro, no sentido de poder identificar modos de contribuir para no futuro fazer propostas de formação que possa vir a contribuir para uma maior integração das famílias nos processos de cuidados.

Tendo a Enfermagem como uma profissão holística, na qual a unidade de cuidados deve ser formada pelo doente e família, pretendo com esta investigação conhecer as vivências

destes familiares, nomeadamente, as suas forças, os seus recursos, a sua capacidade de resiliência, para que na minha actividade profissional a possa desenvolver, e também contribuir para a sensibilização e formação dos profissionais que trabalham junto destes doentes e suas famílias.

A profissão de Enfermagem tem um papel importante na assistências às pessoas doentes com cancro e às suas famílias e a complexidade destas abordagens de cuidados requerem cada vez mais e melhor preparação dos profissionais, sendo este trabalho um primeiro passo para a compreensão de uma realidade em que, como constato, os familiares destes doentes sofrem a maior parte das vezes sozinhos, “a um canto” nas unidades hospitalares ou mesmo no domicílio. Na maior parte das vezes, os enfermeiros não “dispõem de tempo” ou não sabem como abordar a família e estabelecer com ela uma comunicação terapêutica que promova a estabilidade familiar sentindo-se mais esclarecidos e acompanhados no seu sofrimento.

Estando ciente que os familiares sofrem de forma muito significativa com a doença, e que o seu modo de enfrentar a situação afecta também o próprio doente, a preocupação com o melhor acompanhamento durante essa fase da vida, requer que se possua uma maior compreensão das dimensões dessa experiência de vida.

Neste enquadramento delinee os seguintes objectivos para o estudo:

- Descrever as vivências dos familiares de doentes oncológicos em Cabo Verde;
- Caracterizar as famílias de pessoas que vivem a doença oncológica;
- Compreender dimensões do processo resiliência de familiares de doentes oncológicos em Cabo Verde;
- Identificar que recursos os familiares destes doentes percebem como mais ou menos facilitadores da sua vivência;
- Identificar qual é o contributo dos enfermeiros junto dos familiares dos doentes oncológicos;

Foi realizado um estudo qualitativo numa abordagem de tipo fenomenológico, de maneira a narrar as vivências dos familiares entrevistados. As entrevistas foram realizadas utilizando um guião de entrevista semi-estruturada e registadas num gravador áudio para posterior audição e transcrição das mesmas a fim de efectuar uma análise dos achados. Para isso partimos de temas pré-elaborados criando posteriormente categorias e subcategorias para melhor interpretação e compreensão.

Este trabalho está dividido em duas grandes partes, a primeira inclui o enquadramento teórico onde serão abordados aspectos como: resiliência familiar, breve abordagem sobre estudos na área da resiliência familiar, factores de protecção e de risco e resiliência familiar, os profissionais de saúde e a promoção da resiliência familiar e o processo da doença oncológica enquanto doença crónica. Este será sub dividido em vários pontos onde abordarei temáticas como: a doença oncológica, a doença oncológica enquanto doença crónica, a família da pessoa com doença oncológica, a família face ao internamento. Por fim, ainda dentro do enquadramento teórico será apresentado a contextualização do cancro em Cabo Verde; a segunda parte é constituída por enquadramento metodológico que será dividido em três capítulos: o primeiro será abordado aspectos sobre a problemática em estudo; o segundo capítulo será o desenho metodológico que por sua vez será subdividido em vários subcapítulos como: tipo de estudo, selecção dos participantes, instrumento de colheita de informação, análise de dados segundo o método de Van Manen, guião das entrevistas, preparação e realização das entrevistas, procedimentos éticos e formais e limites do estudo, algumas reflexões sobre os limites do estudo; o terceiro capítulo será apresentação, análise e discussão dos achados do estudo que também será também subdividido em vários subcapítulos como: apresentação dos achados, caracterização dos participantes, discussão dos achados; por fim, será apresentado as considerações finais, sugestões e bibliografias.

Para a realização deste trabalho recorri a pesquisa bibliográfica em bases de dados e bibliotecas, e às conversas com profissionais de Enfermagem e de saúde em Portugal e Cabo Verde.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Nesta primeira parte irei fazer o enquadramento teórico apresentando uma abordagem geral sobre a resiliência Familiar, dando ênfase aos estudos que abordam esta temática fazendo um levantamento das publicações sobre a resiliência, abordarei factores que contribui para os familiares que vivem a situação de cancro serem resilientes em relação a adversidade tendo em conta o impacto que essas doenças têm no seio familiar, bem como o papel dos profissionais de saúde na promoção da resiliência.

1. RESILIÊNCIA FAMILIAR

No que se refere a adversidades, conflitos ou situações negativas tende-se a pensar na individualidade, ou na forma como será superado o problema isoladamente. Porém é importante lembrar que existe uma serie de factores que influencia o individuo, pois ele esta ligado a uma rede social, o que inclui a família, os amigos, colegas até desconhecidos. Segundo o Tavares (2001) A resiliência não se encontra somente em pessoas, ela pode também ser vista em organizações, comunidades e grupos, o que reforça a ideia de que não é possível uma visão segmentada das relações e das pessoas.

Resiliência deriva do termo latino *resiliencia*, e estava, habitualmente, associado, na Física, à resistência do material a alterações, absorvendo a energia cinética sem que se alterasse a sua estrutura inicial. É um termo que emergiu recentemente, e foi usado primeiramente em países anglo-saxónicos e norte-americanos, na década de 80. O termo foi empregado primeiramente em espanhol, por engenheiros, para designar construções anti-sísmicas. Em inglês, *resilience* assume a propriedade de recuperação, elasticidade.

A resiliência tem sido definida como um processo dinâmico que se associa a uma adaptação positiva no contexto de uma adversidade significativa, Isto implica não apenas que as famílias estiveram expostas à adversidade, mas também que elas demonstraram competência face a ela. Uma componente chave deste conceito é a noção de que a resiliência é um processo dinâmico, em vez de um traço estático. Resiliência refere-se ao fenómeno caracterizado por resultados positivos na presença de sérias

ameaças à adaptação ou ao desenvolvimento da pessoa (Masten, 2001). Na visão de Masten, a resiliência parece ser um fenómeno simples e comum, que resulta, em muitos casos, da operação de sistemas básicos de adaptação humana. Se estes sistemas estão protegidos e em bom funcionamento conjunto, o desenvolvimento é positivo, mesmo na presença de adversidade. Por outro lado, se estes sistemas são prejudicados em decorrência da exposição a um factor de risco, ou mesmo anteriormente à presença dele, o potencial para desenvolver problemas no desenvolvimento posterior é maior. Neste sentido, a autora afirma que a grande surpresa nas pesquisas sobre resiliência é “a simplicidade do fenómeno” (p. 227). Um outro autor, Anaut (2005) refere que se trata de um conceito complexo, do ponto de vista clínico, pois nele convergem diferentes variáveis. Assim, pode ser considerada um *processo de ajustamento psíquico e a resultante desse trabalho em termos de adaptabilidade e de interacção com o meio social e psicoafectivo*.

Resiliência designa a arte de se adaptar às situações adversas (condições biológicas e sociopsicológicas) desenvolvendo capacidades ligadas aos recursos internos (intrapíquicos) e externos (ambiente social e afectivo), que permitem aliar uma construção psíquica adequada e a inserção social (Anaut, 2005,p. 43).

O conceito de resiliência aplicado à área de saúde, educação e projectos sociais, é definido como a capacidade das pessoas, em sentido mais amplo, superarem dificuldades e reconstruírem a sua própria condição. A concepção é transdisciplinar, está presente hoje na medicina e na educação, principalmente. Em medicina, resiliência adquire então uma conotação prática, implicando mudança de atitude na atenção ao doente e família e considerando as capacidades das pessoas, não só de resistirem à adversidade, mas também de utilizá-la nos seus processos de desenvolvimento pessoal.

Este conceito é importante nas abordagens em que se consideram as pessoas, e famílias em circunstâncias especialmente difíceis, que estejam dispostas a promover a capacidade de lidar com a adversidade sem se deixarem afectar negativamente por ela e utilizá-la para crescer, capitalizando as forças negativas de forma positiva e construtiva.

O conceito da resiliência da família vai para lá da visão que considera os membros individuais da família como recursos potenciais para a resiliência individual a passando a focar o risco e a resiliência na família considerada esta como uma unidade funcional (Walsh, 1996).

Na perspectiva de McCubbin, Thompson e McCubbin (1996), autores que tomam como base a teoria do stress e adaptação estudaram a resiliência no âmbito da família, considerando esta última em sua totalidade, submetida a desafios próprios do ciclo vital

e outros inesperados, a resiliência familiar é considerada como um processo de adaptação aos eventos stressores que ultrapassa o simples ajustamento, pois envolve a mudança de crenças e de visão do mundo. Estes autores enfatizaram que este processo passa pelos recursos internos da família e os externos da comunidade, levando-se em conta ainda o factor espiritual. Ao considerarem a resiliência no âmbito familiar estes últimos autores acompanharam a mudança a respeito da visão da família, que a princípio era considerada somente como um factor de risco para seus membros e a partir de então, passou a ser vista também como fonte de recursos. Com a importância atribuída a redes de suporte social e a crenças construídas socialmente, a resiliência deixa de ter um carácter individual absoluto, e passa a ter um carácter sistémico e ecológico.

Uma premissa básica nesta visão sistémica é que as crises sérias e a adversidade persistente têm um impacto na família inteira. Estes elementos de stress podem descarrilar o modo de funcionar de um sistema familiar, com efeitos que se repercutem a todos os membros e às pessoas com quem se seus relacionam. Por sua vez, os processos chaves da família mediam a recuperação de todos os membros e da unidade da família no seu todo. Estes processos permitem ao sistema familiar de se reunirem e reforçarem nas épocas da crise, protegendo-se do stress, reduzindo o risco de disfuncionamento e apoiando uma optimização da adaptação.

O conceito de resiliência da família aumenta a nossa compreensão do funcionamento de famílias que enfrentam situações de adversidade. Embora algumas famílias entrem em disfunção pela crise ou por stress crónicos, o que é notável é que muitas outras emergem reforçadas e com mais recursos.

A resiliência como competência (no sentido de desenvolvimento de habilidades) em suportar e enfrentar os desafios disruptivos da vida, transformou-se um conceito importante na teoria e na pesquisa nas áreas de saúde mental. Envolve os processos dinâmicos que promovem a adaptação positiva dentro do contexto da adversidade significativa (Luthar, Cicchetti e Becker, 2000).

A resiliência tem sido diversamente utilizada na literatura sobre família. Ela é definida de maneira similar à encontrada na literatura em que o foco é a pessoa, baseando-se em critérios como adaptação, risco e protecção. No entanto, o seu nível de análise é diferente, uma vez que a resiliência em famílias envolve a habilidade do sistema familiar como um todo. Neste sentido, o conceito de adaptação neste nível refere-se à habilidade da família para enfrentar as transições normativas e não-normativas do seu ciclo de vida, produzindo processos aproximais entre os seus membros, que gerem

competência, e não disfunção. Entre estes processos que geram competência, pode-se citar a utilização de indução de disciplina durante a socialização dos filhos. Entre os processos que geram disfunção, pode-se mencionar a presença de abuso e maus-tratos na relação entre pais e filhos. Deste modo, a partir dos efeitos que os processos aproximais produzem nos membros da família pode-se fazer inferências sobre a adaptação deste sistema.

Para Walsh (1996,1998), a pesquisa em resiliência na família deve procurar identificar e implementar os processos-chave que habilitam as famílias não só a lidarem eficientemente com situações de crise ou stress permanente, como a saírem delas fortalecidas, não importando se a fonte de stress é interna ou externa à família. Uma vez que a família esteja fortalecida como unidade funcional, ela contribui para a resiliência de todos os seus membros. Esta autora enfatiza que o sistema familiar deve ser analisado em interação com o contexto no qual está inserido, relacionando-o com os seus recursos e problemas a serem enfrentados. Os desafios podem variar desde as transições normativas do ciclo de vida até as não-normativas. A maneira como a família interage com as adversidades é fundamental para a adaptação de cada membro e do sistema como um todo. Neste sentido, Walsh (1996, 1998) define a resiliência familiar como uma “resiliência relacional” a capacidade de lidar com as adversidades sem se deixar afectar negativamente por ela utilizá-la para crescer, capitalizando as forças negativas de formas positivas e construtiva.

O conceito da resiliência da família vai para lá da visão que se considera os membros individuais da família como recursos potenciais para resiliência individual passando a focar o risco e a resiliência na família considerado esta como uma unidade funcional. Segundo Walsh (1996,pag 263) ” o foco da Resiliência em família deve procurar identificar e implementar os processos – chaves que possibilitam que famílias não só lidem mais eficientemente com situações de crise ou stress permanente, mas saiam delas fortalecidas, não importando se a fonte de stress é interna ou externa à família a unidade funcional.

Quadro 1- Resumo dos Processos-Chave da Resiliência em Famílias

PROCESSOS-CHAVE DA RESILIÊNCIA		
Sistema de crenças (o coração e a alma da resiliência)	Atribuir sentido à adversidade	Visão das bases relacionais da resiliência vs bases individualistas Normalizar contextualizar a adversidade e o stress Senso de coerência. Crises como desafios significantes, compreensíveis e administráveis Atribuir causas e explicações: Como isso pode acontecer? O que pode ser feito?
	Olhar positivo	Esperança e optimismo: confiança na superação das adversidades Coragem e encorajamento; afirmar forças; e focar nos potenciais Iniciativa (acção) e perseverança (espírito de poder fazer) Confrontar o que é possível: aceitar o que não pode ser mudado
	Transcendência e espiritualidade	Amplios valores, propostas e objectivos de vida Espiritualidade: fé, comunhão e rituais curativos Inspiração: visualiza sonhos, novas possibilidades, apresenta expressão criativa e acção social Transformação: aprende, muda e cresce através das adversidades
Padrões de organização	Flexibilidade	Abertura para mudanças: reformular, reorganizar e adaptar-se frente aos novos desafios Estabilidade: sentido de continuidade e acompanhamento de rotinas Forte liderança: prover, cuidar, proteger e guiar Formas familiares variadas: parentalidade cooperativa/ equipas de cuidado Casais/ relação co-parental: igualdade na parceria
	Coesão	Apoio mútuo, colaboração e compromisso Respeito às diferenças, necessidades e limites individuais Busca de reconciliação e reunião em casos de relacionamentos conflituosos familiares
	Recursos sociais e económicos	Mobilização da família extensa e da rede de apoio social. Busca de modelos e mentores Construção de segurança financeira: equilíbrio entre trabalho e exigências
	Clareza	Mensagens claras e consistentes (palavras e acções) Esclarecimentos de informações ambíguas. Busca-se a verdade/Fala-se a verdade
	Expressões emocionais "abertas"	compartilhados (felicidade e dor; esperança e medo)

Processos de comunicação		Empatia nas relações: tolerância das diferenças responsabilidade pelos próprios sentimentos e comportamentos, sem busca do "culpado" Interações prazerosas e bem-humoradas
	Colaboração na solução de problemas	"Explosão de ideias" com criatividade Tomada de decisões compartilhada: negociação, reciprocidade e justiça Foco nos objectivos: dar passos concretos; aprender através dos erros Postura proactiva: prevenção de problemas, resolução de crises, preparação para futuros desafios

Fonte: extraído do artigo publicado por Walsh (2003)

1.1-BREVE ABORDAGEM SOBRE ESTUDOS NA ÁREA DA RESILIÊNCIA FAMILIAR

Souza e Cerveny (2006) apresentam uma revisão da literatura sobre a resiliência psicológica, apresentando um extenso levantamento das pesquisas publicadas, desde a introdução do conceito no campo das Ciências da Saúde. As autoras referem que no campo da resiliência familiar e na pesquisa na base de dados da Associação Americana de Psicologia (APA) encontraram mais de 1.800 artigos publicados com a palavra-chave resiliência. Reproduzimos a tabela apresentada pelas autoras, em que se verifica que o número de estudos é crescente, concentrando-se mais sobre a criança (incluindo o abuso, maus tratos e adoção), o adolescente programas preventivos e interventivos, estudos teóricos, e a resiliência familiar associada a membros familiares com problemas de saúde (incluindo a doença crónica física/ mental e as deficiências). Estas autoras referem que: “ *especificamente, as pesquisas com enfoque na família são, em sua maior parte, de carácter exploratório descritivo e comparativo, dos factores de risco que dificultam e dos factores protectores que facilitam a emergência da resiliência. Os temas abordados são: famílias com crianças portadoras de necessidades especiais, satisfação profissional da mãe relacionada com a resiliência da criança, famílias com algum membro portador de doença física ou mental, refugiados sobreviventes a guerras, factores de risco e protectores em famílias afro-americanas, maus tratos e desempenho escolar, influências multigeracionais na resiliência da criança, percepção da mãe sobre a criança e relacionamento conjugal.*” Souza e Cerveny (2006)

As autoras que vimos referindo assinalam que encontraram algumas linhas de estudo qualitativo e quantitativo da resiliência os quais sintetizaram em: “1) *verificação e*

compreensão de características pessoais e processos de superação e enfrentamento; 2) construção de instrumentos e metodologias para a avaliação da resiliência; 3) compreensão dos significados atribuídos à resiliência; e, 4) projectos de intervenção visando desenvolver ou fortalecer a resiliência.”As autoras, Souza e Cerveny (2006) constataram que houve uma evolução das investigações no âmbito individual para o relacional, e até ecológico e de estudos com prioridade na avaliação ou intervenção envolvendo apenas alguns aspectos da resiliência, tais como traços da personalidade, características, resistência e enfrentamento. Em estudos mais recentes e também com diferentes metodologias encontram-se resultados sobre crenças e significados, espiritualidade e sentido de vida como factores que influenciam no processo de avaliação de eventos stressores, de busca de recursos e ao aprendizado com a experiência aliado à visão optimista de futuro (Job, 2001; McCubbin et al., 1996; Souza, 2003; Walsh, 1996, 1998).

Quadro 2- Levantamento de Publicação sobre Resiliência

Tabela 2
Levantamento de Publicações sobre Resiliência

Categorias/Período	1977 a 1987	1988 a 1998	1999 a 2004	Total
Delinqüência sexual	0	0	1	1
Gêmeos	0	0	1	1
Racismo	0	0	1	1
Casal	0	1	1	2
Profissional	0	0	3	3
Governo/terrorismo	0	0	3	3
Religião	0	0	3	3
Educação	0	0	4	4
Família e violência	0	0	4	4
Resiliência psicossocial	0	1	4	5
Divórcio	1	1	3	5
Desemprego/pobreza	0	3	2	5
Refugiados/imigrantes	0	3	3	6
Cuidadores	1	2	4	7
Idoso	0	1	7	8
Família e luto	0	0	9	9
Adulto/abusos	1	3	5	9
Homossexuais	0	1	10	11
Intervenção/prevenção	1	15	3	19
Etnia	1	10	11	22
Adolescente	2	15	14	31
Família e saúde	1	20	19	40
Criança	3	23	22	48
Teoria/conceito	2	20	36	57
Total	13	119	173	305

Nota. Fonte: Base de Dados APA

Souza, M. T.S. de e Cerveny, C. Maria de O. (2006). pp.115

1.2-FACTORES DE PROTECÇÃO E DE RISCO E RESILIÊNCIA FAMILIAR

Vários factores contribuem para a resiliência dentro das famílias. A coesão familiar, a qualidade do relacionamento entre pais e filhos, o envolvimento paterno na educação da criança e práticas educativas envolvendo afecto, reciprocidade e equilíbrio de poder favorecem o desenvolvimento de crianças e adolescentes (Bronfenbrenner, 1996; Hawley e DeHaan, 1996). Além disso, o estabelecimento de uma rede de apoio social efectiva auxilia os elementos das famílias durante o processo de vivência de uma doença crónica, servindo como um recurso ao qual eles podem recorrer em momentos de *stress* (Bronfenbrenner, 1986; Simons e Johnson, 1996). O apoio conjugal é destacado pela literatura como uma poderosa fonte de apoio social, produzindo efeitos mais significativos do que o apoio proveniente de outras pessoas da rede (Belsky, 1984; Simons e Johnson, 1996).

Por outro lado, alguns factores tendem a desencadear vulnerabilidade nas famílias. Vulnerabilidade refere-se a uma predisposição individual para apresentar resultados negativos no desenvolvimento (Masten e Garmezy, 1985).

Zimmerman e Arunkumar (1994) argumentam que a resiliência não pode ser vista como uma característica fixa, que, uma vez desenvolvida, não se altera mais. De acordo com estes autores, resiliência e invulnerabilidade não são termos equivalentes: resiliência está relacionada com a capacidade para superar as adversidades, não significando que a pessoa saia da crise ilesa, conforme sugere a invulnerabilidade. Neste sentido, o termo resiliência parece ser mais adequado para referir-se à adaptação em situações de *stress*.

De acordo com Masten e Garmezy (1985) a resiliência pode ser tanto ameaçada pelos eventos de vida *stressantes* como reforçada por eles. As circunstâncias mais favoráveis para promover resiliência não estão relacionadas com a ausência de *stress*, mas com desafios graduais que reforçam as habilidades pessoais, as estratégias de *coping* e as características pessoais. Para estes autores, o sucesso durante a negociação com os eventos de vida *stressantes* parece desempenhar um efeito potenciador, reforçando a resistência ao *stress*.

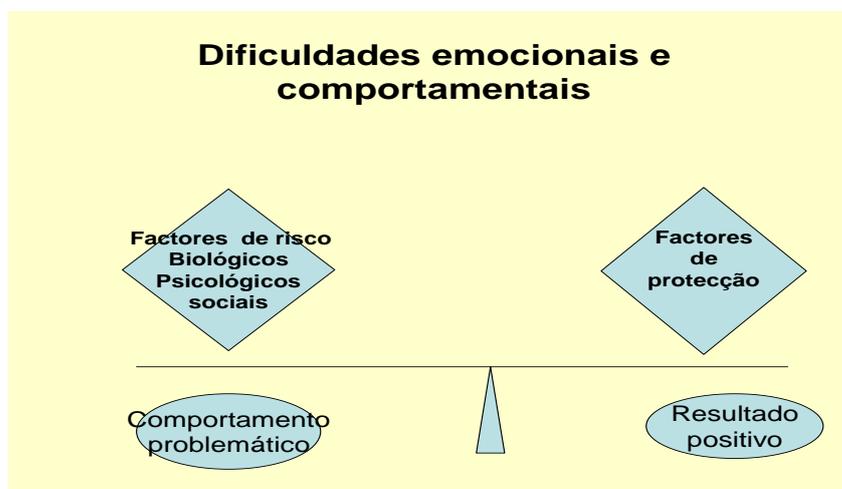
Rutter (1993) ressalta a importância de se dar atenção a aspectos que, apesar de não estarem directamente relacionados com resultados positivos, contribuem para o incremento da resiliência, reforçando a capacidade individual para lidar com as adversidades. Estes aspectos são denominados como factores de protecção. Factores de protecção são características que diminuem a probabilidade de um resultado negativo ou indesejado acontecer na presença de um factor de risco, reduzindo a sua incidência e a

sua severidade (Cowan e cols., 1996). Eles são considerados como a contraparte positiva na interação com o risco, pois estão relacionados com características individuais ou ambientais que desempenham uma função de protecção (Masten e Garmezy, 1985). Tais factores possuem um efeito catalítico, na medida em que modificam os efeitos do risco através da sua interacção com ele (Rutter, 1993).

Garmezy e Masten (1994), revendo uma extensa literatura na área do desenvolvimento humano, identificaram **três grupos de factores de protecção**: (1) características individuais, como auto-estima, inteligência, capacidade para resolver problemas e competência social; (2) coesão familiar e apoio afectivo transmitido pelas pessoas da família, através de um vínculo positivo com os cuidadores; e, (3) apoio social externo, provido por outras pessoas significativas, como escola, igreja e grupos de ajuda. O conjunto destes factores, em situações de *stress*, serve como um recurso que auxilia a pessoa a interagir com os eventos de vida e a conseguir bons resultados, evitando consequências negativas (Garmezy e Masten, 1994).

Na figura seguinte ilustra-se a ideia de equilíbrio (ou não) associada a dificuldades emocionais e comportamentais e os factores de risco e os de protecção.

Ilustração 1 - Dificuldades emocionais e comportamentais



1.3-OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E A PROMOÇÃO DA RESILIÊNCIA FAMILIAR

Os profissionais que trabalham com as famílias, podem ter um papel muito importante, ao promoverem o funcionamento saudável através dos reforços para a construção dos pontos fortes da família, e da redução dos factores de risco que contribuirão para a menor saúde. Vários investigadores identificaram factores individuais, familiares e comunitários que promovem a resiliência nas crianças, adolescentes e suas famílias (Hauser, Vieyra, Jacobson, e Wertlieb, 1985; Garmezy, 1991; Resnick e Hutton, 1987; Werner, 1989). Baseada numa revisão extensa de literatura Joãn Patterson (1991) identificou nove aspectos do processo de resiliência familiar que são próprios de famílias com crianças e jovens em situações de doença crónica ou com incapacidades. Estes aspectos incluem:

1. *Equilibrar a doença com outras necessidades da família;*
2. *Manutenção de fronteiras claras na família;*
3. *Desenvolver competências comunicacionais;*
4. *Atribuição positiva de significados à situação;*
5. *Manutenção da flexibilidade familiar;*
6. *Manutenção de um compromisso entre a família como um todo;*
7. *Envolvimento em esforços activos de coping / adaptação;*
8. *Manutenção da integração social;*
9. *Desenvolvimento de relações de colaboração com profissionais.* (Adaptado de Patterson, J., and Leonard, B. 1994).

A gestão e o enfrentamento da doença crónica ou da incapacidade ocorre no contexto da vida diária da família. Acrescentam-se aos factores de stress próprias da vida de família, aqueles que surgem associados ao desafio imposto pela condição crónica. As famílias resilientes são capazes de equilibrar as exigências da situação crónica com as necessidades de cada membro da família individualmente. As transições desenvolvimentais muitas vezes criam esse balanço nas famílias até que novos papeis e rotinas forem negociados. Por exemplo no adolescente a tarefa desenvolvimental principal é a de estabelecer a sua independência dos pais e outros adultos. As limitações impostas por uma condição crónica e pelo seu enfrentamento, pode complicar os esforços dos elementos mais jovens da família para alcançar a sua autonomia. Estes elementos da família precisam de conhecer o modo como podem lidar com a sua condição ao mesmo tempo que lidam com as suas exigências e interesses. Entretanto, os

cuidadores da família, necessitam de informação específica tendo em atenção as capacidades e limitações particulares de cada elemento da família e os profissionais podem ser facilitadores do desenvolvimento de competências que ajudam os elementos da sua família a lidarem entre si.

As necessidades das pessoas da família com uma situação crónica têm de ser equilibradas com as necessidades dos outros membros da família.

As situações crónicas podem facilmente afectar os recursos da família e torná-los desadequados, o que fará com que a família tenha mais dificuldade em satisfazer as suas necessidades devido à doença e as inerentes à família em si mesma. Os elementos das famílias necessitam de informação sobre os recursos disponíveis e o modo de a eles acederem. Os profissionais podem desempenhar um papel chave na ajuda às famílias para equilibrarem as necessidades relacionadas com a doença e as próprias da família, através da identificação e do encaminhamento para os recursos de saúde, educacionais e comunitários apropriados. Porque as necessidades das pessoas doentes se alteram ao longo do tempo, a adequação e relevância dos recursos tem de ser reavaliada periodicamente.

Os profissionais de saúde, educação e de serviço social, necessitam de estar atentos às fronteiras da família e à sua importância para o funcionamento saudável das famílias.

As fronteiras internas da família diferenciam os diversos sub sistemas, enquanto que as fronteiras externas colocam a família no seu lugar, no contexto da comunidade mais alargada, definindo quem é e quem não é da família. Famílias de pessoas com doenças crónicas e incapacidades estão em maior risco de violação das suas fronteiras por parte de instituições ou de profissionais porque elas necessitam de serviços de apoio e de cuidados de saúde.

Os profissionais podem dar suporte ao funcionamento saudável das famílias ao respeitarem as suas fronteiras. Os profissionais em primeiro lugar precisam de conhecer quem faz parte da família e como a condição crónica lhes afecta. A comunicação clara entre os profissionais e os membros da família ajuda a manter claras as fronteiras da família. Por exemplo, os profissionais necessitam de ser claros com os membros da família acerca dos seus papéis e trabalhar em conjunto com elas para planearem o que é minimamente disruptivo para os rituais e rotinas familiares. As pessoas com situações crónicas e as suas famílias, muitas vezes trabalham com um número diversificado de profissionais de saúde, de educação, e de serviço social. A clara comunicação entre profissionais dos diversos sectores dá suporte às fronteiras saudáveis da família. Os elementos da família precisam de saber como podem contactar os vários profissionais,

para as possíveis finalidades específicas e ajuda na resolução de problemas. As fronteiras internas da família mudam à medida que os elementos da família atravessam as suas etapas de crescimento e desenvolvimento, por exemplo, as crianças e adolescentes vão progredindo no seu desenvolvimento e condição de jovens adultos assumindo situações de vida mais independentes. O planejar de transições pode ajudar a família a antecipar as mudanças e a clarificar as fronteiras familiares quando o jovem adulto sair de casa. As fronteiras claras tornam mais fácil para os adolescentes e jovens adultos a tornarem-se independentes e aos pais a deixarem-nos adquirir essa independência e assim estabelecerem novas fronteiras internas.

Consultando vários autores (Friedmann, 1989; Duhamel, 1995; Navarro-Gongóra, 2002; Rolland, 1994, 2005; Hanson, 2005; Sousa e Relvas, 2007; Wright e Leahey, 2005; Queiroz, 2009) sintetizo no quadro seguinte algumas das formas de intervenção que os profissionais podem desenvolver no sentido de ajudar as famílias para se tornarem mais capacitadas tendo em conta a doença ou incapacidade.

Quadro 3- Formas de intervenção com as famílias

FORMAS DE INTERVENÇÃO COM AS FAMÍLIAS	
1.	Identificar e atender as necessidades desenvolvimentais do doente e dos outros membros da família;
2.	Encorajar a pessoa doente a descobrir as suas próprias formas de manterem a independência possível e manterem os seus gostos, interesses e crenças;
3.	Encorajar os elementos da família a tirarem um tempo para si próprios e para as suas relações sociais;
4.	Planear regimes terapêuticos com os membros da família, para que se adequem às suas rotinas e rituais;
5.	Promover serviços que se centrem nas competências e não nos deficits.
6.	Dar suporte ao estabelecimento de fronteiras claras na família

O modelo da resiliência tem em conta os recursos e os factores de protecção dos sujeitos e do seu ambiente e compreende, ainda, uma dimensão descritiva e outra interpretativa. Perturbações do comportamento podem surgir como resultado, entre outros, do confronto com acontecimentos de vida traumáticos. É importante, por isso, a compreensão de factores de risco e vulnerabilidade. Há indivíduos que não apresentam alterações psíquicas e sociais apesar de se encontrarem em contextos semelhantes a outros que desenvolveram estas alterações. Estes são considerados resilientes.

A resiliência implica mais do que estratégias de *coping*, de adaptabilidade à situação, é um processo complexo que resulta da interacção do indivíduo com o seu meio, ultrapassando as dificuldades impostas pela situação, mantendo a estrutura psíquica prévia. Não é uma propriedade constante e definitiva no indivíduo, sendo este resiliente em alguns domínios e não noutros. É um potencial presente em cada pessoa, contudo é influenciada pela fase do ciclo vital em que o indivíduo se encontra, meio e desenvolvimento psicológico e depende de *factores de protecção que modificam a reacção aos perigos presentes no ambiente afectivo e social* (Anaut, 2005, p.47).

Este potencial pode ser activado tanto pelo próprio indivíduo como por outras pessoas (educadores, professores, psicoterapeuta). Os autores referem que os indivíduos apresentam resiliência frente às mais variadas situações problemáticas, mas quero destacar, aqui, a doença como a principal delas. A resiliência, neste contexto, seria a capacidade de um indivíduo lidar com a doença, aceitando as suas limitações, colaborando com adesão ao tratamento, readaptando-se e sobrevivendo de forma positiva.

De acordo com Carvalho, Morais e Koller (2007) a resiliência refere-se a um fenómeno que é mais do que recuperar um estado anterior após uma situação de stresse/trauma, sendo no contexto humano, algo que implica "superação" da dificuldade enfrentada, possibilitando uma re-significação e/ou a construção de novos caminhos diante da adversidade. Trata-se, então, de uma capacidade a ser construída ao longo do processo de desenvolvimento humano. Para Junqueira e Deslandes (2003, p.233), resiliência é entendida como uma *reafirmação da capacidade humana de superar adversidades e situações potencialmente traumáticas*. Morais e Koller (2004) dizem que todas as experiências individuais negativas de vida são influenciadas pela forma como essa pessoa já experimentou (ou não) no seu passado, esses fenómenos, e também como esta situação é percebida historicamente e no momento actual. Por outro lado, Masten e Garmezy salientam que características pessoais positivas, como autonomia, auto-estima

e orientação social positiva, são factores que favorecem os processos de resiliência (Masten & Garmezy, citados por Bianchini e Dell’Aglia, 2006).

Há autores que a consideram um processo, outros uma capacidade que se constrói pela interacção do indivíduo com o meio, isto é, a resiliência surgiria *do encontro entre as faculdades internas e os potenciais externos incluindo os laços intersubjectivos e o contexto social e cultural* (Anaut, 2005, p.55).

A doença crónica interfere com os aspectos da personalidade e do comportamento, tendo as pessoas que desenvolver algumas estratégias de *coping* para lidarem com a situação. Contudo, a resiliência não é a simples adaptação/acomodação à situação, é o ultrapassar da mesma, saindo renovado da experiência traumática.

É, pois, na minha opinião, um aspecto muito importante a ser avaliado em familiares de doentes oncológicos tendo em conta as alterações que a doença confere à vida social, privada, no trabalho, na família, alterações da imagem corporal, relações humanas; uma enorme oscilação de situações novas com que o indivíduo tem de lidar. Será possível, neste caso, ser resiliente? É neste sentido que pretendo, ao conhecer esta dimensão da população alvo definida, caracterizá-la melhor, de forma a melhor compreender o impacto do fenómeno na sua vida.

A resiliência tem sido abordada em Enfermagem e em outras áreas do conhecimento, com enfoque na compreensão do estabelecimento da relação entre factores de risco/vulnerabilidade e factores de protecção inerentes ao indivíduo e ao ambiente, e o enfrentar das situações no quotidiano.

A resiliência é definida, segundo Tavares (2001,p.8):

“Como a capacidade de responder de forma mais consistente aos desafios e dificuldades, de reagir com flexibilidade e capacidade de recuperação diante desses desafios e circunstâncias desfavoráveis, tendo uma atitude optimista, positiva e perseverante e mantendo um equilíbrio dinâmico durante e após os embates de personalidade que, activada e desenvolvida, possibilita ao sujeito superar-se e às pressões de seu mundo, desenvolver um auto-conceito realista, autoconfiança e um senso de auto-protecção que não desconsidera a abertura ao novo, à mudança, ao outro e à realidade subjacente.”

Ele afirma que o desenvolvimento de capacidade de resiliência nos sujeitos passa pela mobilização das suas capacidades de ser, estar, ter, poder e querer, ou seja, pela sua capacidade de auto-regulação e auto-estima. *“Ajudar as pessoas a descobrir as suas capacidades, aceitá-las e confirmá-las positiva e incondicionalmente é, em boa medida,*

a maneira de torná-las mais confiantes e resilientes para enfrentar a vida do dia-a-dia por mais adversa e difícil que se apresente” (Tavares, 2000, p.60).

Do ponto de vista da psicologia e da sociologia, trata-se também de uma qualidade, de uma capacidade de as pessoas sozinhas ou em grupo resistir a situações adversas sem perderem o seu equilíbrio inicial, isto é, a capacidade de se acomodarem e reequilibrarem constantemente (Tavares, 2001).

Segundo a D’Auria (2003) a resiliência está presente nos mais distintos níveis hierárquicos e intensifica-se à medida que aumentam as responsabilidades, pressão laboral, competitividade, entre outras características muito típicas do mundo actual.

Diante dessa afirmação, ressalto que o enfermeiro deve buscar novas formas de abordagem das situações do exercício da enfermagem, lançando-se no conhecimento dos recursos e tecnologias disponíveis no mundo globalizado, que incluem a aprendizagem de novos marcos conceptuais na assistência das pessoas.

Refere-se a resiliência como uma relativa “resistência” manifestada por algumas pessoas diante de situações consideradas potencialmente de risco psicossocial para o seu funcionamento e desenvolvimento. Segundo D’Auria (2003), justamente esse carácter relativo é que faz com que o fenómeno seja observado em algumas circunstâncias, mas em outras não, dependendo da etapa do ciclo vital na qual o sujeito se encontra quando enfrenta a adversidade e do domínio examinado no estudo. Pela mesma razão, fica excluída a possibilidade de se pensar a resiliência como um constructo universal aplicável a todas as áreas do funcionamento humano, pois se as circunstâncias mudam, a resposta da pessoa também pode ser modificada (Rutter, 1999).

Um outro autor, Cyrulnik (2001) considera que resiliência traduz um conjunto de fenómenos articulados entre si, que se desenrolam, ao longo da vida, em contexto afectivo, social e cultural, podendo ser metaforicamente comparado à arte de navegar no meio de uma tempestade. É, pois, uma história que se constrói, quotidianamente, desde o início da vida, a cada acção, a cada palavra, num longo processo que se inscreve num contexto específico e se reconstrói de forma colectiva, ao longo do tempo, na qual o ambiente e tudo que o compõe são co-autores. A realidade em que o sujeito vive pode ser ameaçadora, colocando em risco a qualidade do seu viver e fazendo-o sofrer, mas ele consegue encontrar recursos que o ajudam a avançar e prosseguir. Para este autor, a resiliência refere-se muito mais à evolução e à história de um sujeito, do que a ele mesmo. É, portanto, o caminho construído que é resiliente.

2. O PROCESSO DA DOENÇA ONCOLÓGICA ENQUANTO DOENÇA CRÓNICA

Neste capítulo irei apresentar uma abordagem inicial sobre a doença oncológica enquanto uma das principais doenças crónicas reflectindo no impacto que essas doenças têm nas pessoas que delas são portadoras e também nas dimensões sistémicas que abrangem a família. Por fim abordarei o papel dos profissionais de saúde nestas situações.

2.1- A DOENÇA ONCOLÓGICA

Em termos etimológicos, a palavra cancro deriva do latim e significa caranguejo; o uso da palavra remonta ao século V a.c tendo Hipócrates verificado que as “veias” que irradiavam dos tumores do peito se assemelhavam a um caranguejo. Cancro é um termo utilizado para descrever um conjunto de doenças caracterizado pelo crescimento anómalo de células (Pereira 2002).

Falar de Doença Oncológica é falar de cancro. Ao contrário do que genericamente se pensa, o cancro não é uma doença nova, resultado das pressões e agressões da vida moderna; na verdade sempre houve cancro, existindo provas desta doença em múmias do antigo Egipto e em restos fossilizados de dinossauros. Esta concepção provém de vários factores que se interligam: o aumento de novos casos, diagnosticados cada vez mais cedo uma maior sobrevida e cura destes doentes, bem como o aumento da esperança de vida.

O cancro é uma doença tão antiga quanto a Humanidade, que ao longo da história recebeu vários significados distorcidos da sua real fisiopatologia. Esteve durante muitos séculos associado a factores místicos, à doença inglória advinda de castigos divinos, em que a pessoa acometida pelo cancro era considerada responsável pelo seu próprio sofrimento relacionado à doença; como doença impura, associada a precárias condições

de higiene física e moral, expondo a pessoa doente a uma série de constrangimentos sociais por ser caracterizado como uma doença contagiosa em que a pessoa era considerada como um cidadão que não seguia os preceitos de responsabilidade social, deixando de seguir as regras de higiene (Sant'anna, 2000). No entanto, esteve presente também a ideia de redenção, em que diante do castigo recebido a pessoa poderia alcançar a glória, se existisse resignação diante da dor e do sofrimento; assim, ao mesmo tempo em que era relacionado a um castigo era concebido como um mal redentor (Sant'anna, 2000).

Cancro é definido como um grupo de doenças que se caracteriza pela perda do controle da divisão celular e pela capacidade de invadir estruturas orgânicas (metástase). A neoplasia que se traduz no crescimento descontrolado é “uma proliferação anormal do tecido, que foge parcial ou totalmente ao controle do organismo e tende à autonomia e à perpetuação, com efeitos agressivos sob os hospedeiros”, Robbins (1984, p.87) e Perez-Tamayo (1987, p.123), citados por Silva e tal (2005).

O processo patológico começa quando uma célula anormal é transformada por mutação genética do ácido desoxirribonucleico (ADN) celular, essa célula anormal forma um clone e começa a se proliferar de maneira anormal, ignorando os sinais de regulação do crescimento no ambiente que circunda as células. As células adquirem características invasivas, e as alterações têm lugar nos tecidos vizinhos. As células infiltram esses tecidos e ganham acesso aos vasos linfáticos e sanguíneos, que transportam até outras áreas do corpo.

Nem todos os tumores correspondem a cancro, pois podem ser benignos ou malignos. Nos tumores benignos as células não se "espalham", ou seja, não se disseminam para os tecidos em volta ou para outras partes do organismo (metastização), geralmente apresentam bom prognóstico, após a remoção completa não recidivam, não pondo a vida do doente em risco. São formados por células adultas que crescem lenta e ordenadamente, podendo contudo provocar lesões por compressão de órgãos vitais. Os Tumores malignos são mais graves que os tumores benignos, as suas células crescem desordenadamente. Estas perdem a função especializada da célula normal ou podem adquirir novas características ou funções. Podem invadir e danificar os tecidos e órgãos circundantes, libertando-se do tumor primitivo entrando na corrente sanguínea ou no sistema linfático, através dos quais chegam a órgãos distantes, dando origem a Metástases .

A designação dos tumores depende do tecido de origem, por exemplo, o linfoma é um cancro do sistema linfático e o osteosarcoma tem início no tecido ósseo. Contudo, os

tumores malignos podem ser erradicados ou controlados, recorrendo-se a diversos tratamentos, nomeadamente cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, imunoterapia e outras terapêuticas complementares, usados isoladamente ou em associação. A fim de determinar a estratégia terapêutica a seguir ou o tratamento mais adequado, é necessário estabelecer o estadiamento da doença, ou seja a sua extensão. Este é feito com base nos resultados de vários exames complementares de diagnóstico. A importância de um diagnóstico cada vez mais precoce é inquestionável, pois permite um tratamento menos agressivo e mais eficaz; o aumento da sobre vida, geralmente com melhor qualidade de vida; e a maior possibilidade de cura. A cirurgia é a retirada do tumor inteiro ou parte dele, juntamente os tecidos vizinhos. Este procedimento é mais invasivo e dependendo da localização do tumor, ele pode deixar o doente com deformidades e mutilações que ocasionam possíveis distúrbios de auto - estima, funcionalidade e um forte impacto psicológico ao indivíduo, produzindo sentimentos como medo, ansiedade, angústia, dúvidas e raiva. A radioterapia consiste em utilizar radiação ionizante com aplicação directa para destruir ou diminuir o crescimento celular. A quimioterapia também é utilizada para destruir as células cancerígenas, mas essa é realizada através de medicações que interferem nas funções celulares e reprodutivas do tumor (Smeltzer, 2005).

O cancro é uma doença que segundo a International Union Against Cancer (UICC) é responsável por mais de 12% de todas as causas de óbito no mundo: mais de 7 milhões de pessoas morrem anualmente da doença. Como a esperança de vida no planeta tem melhorado gradualmente, a incidência de cancro alcançará mais de 15 milhões em 2020. A explicação para este crescimento está na maior exposição dos indivíduos a factores de risco cancerígenos. A redefinição dos padrões de vida, a partir da uniformização das condições de trabalho, nutrição e consumo, desencadeada pelo processo global de industrialização, tem reflexos importantes no perfil epidemiológico das populações. As alterações demográficas, com redução das taxas de mortalidade e natalidade, indicam o prolongamento da expectativa de vida e o envelhecimento populacional, levando ao aumento da incidência de doenças crónico degenerativas, especialmente as cardiovasculares e o cancro. O cancro constitui, assim, problema de saúde pública para o mundo desenvolvido e também para nações em desenvolvimento.

Em 2005, de um total de 58 milhões de mortes ocorridas no mundo, o cancro foi responsável por 7,6 milhões, o que representou 13% de todas as mortes. Os principais tipos de cancro com maior mortalidade foram: pulmão (1,3 milhão); estômago (cerca de 1 milhão); fígado (662 mil); cólon (655 mil); e mama (502 mil). Do total de óbitos por

cancro ocorridos em 2005, mais de 70% ocorreram em países de média ou baixa rendimento económico (WHO, 2006).

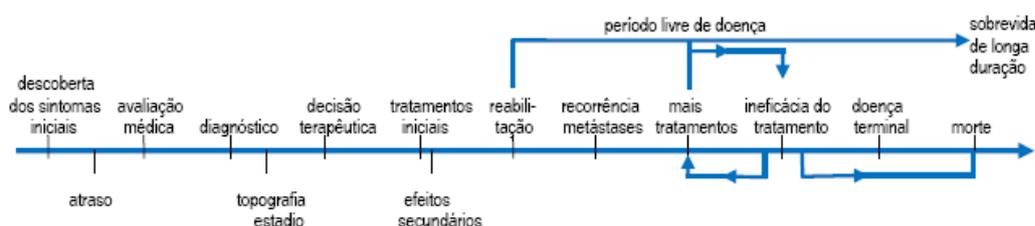
Estima-se que em 2020 o número de casos novos anuais seja da ordem de 15 milhões.

Cerca de 60% desses novos casos ocorrerão em países em desenvolvimento. A investigação e avanços nas tecnologias médicas de tratamento da doença oncológica, têm conduzido a que o cancro permaneça como um grupo de doenças que podem representar tanto uma ameaça aguda na vida das pessoas como uma condição crónica grave que as pode afectar ao longo de vários anos de vida (Maramaldi e Lee, (2006), citados por Christ et al, 2009).

De acordo com Jemal et al., (2007) citado por Christ et al (2009) a sobrevivência de mais de cinco anos, para as formas mais comuns de cancro, aumentou nas últimas duas décadas de 43% para 64% nos homens e de 57% para 64% nas mulheres. Para estes autores a sobrevivência significa que muitas vezes estas pessoas são portadoras de mais que uma doença crónica, e algumas formas de cancro tratáveis são agora vistas não como doenças terminais e mais como situações crónicas prolongadas. Esta nova trajectória da doença é especialmente importante nas pessoas adultas que ao se confrontarem com o diagnóstico de cancro o encaram como uma sentença de morte, pois essa era a situação décadas atrás quando provavelmente experienciaram nas suas idades mais jovens.

Guadalupe (2008, p.51) apresenta uma figura que ilustra bem a trajectória da doença e ajuda a compreender e estar atenta às possíveis trajectórias da doença oncológica no contexto da realidade de cabo verde em que alguns dos avanços de diagnóstico e tratamento ainda começam a ser instalados no país, como descreverei no capítulo respectivo.

Ilustração 2 - Curso clínico do cancro



FONTE: Guadalupe, S. (2008).

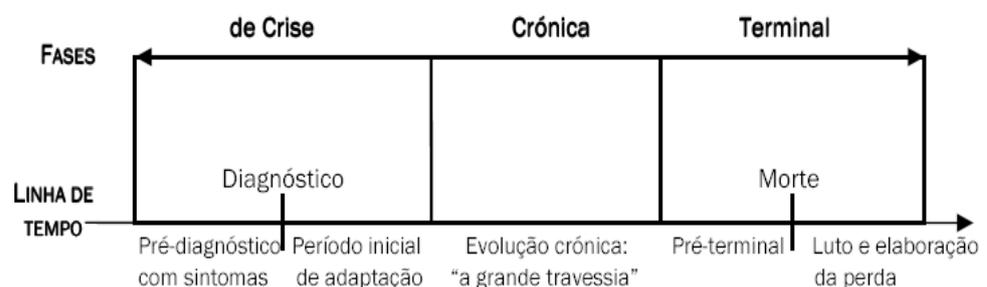
2.2-A DOENÇA ONCOLÓGICA ENQUANTO DOENÇA CRÓNICA

Como assinalai anteriormente, diversos autores reforçam actualmente a importância de se considerar a doença oncológica como uma doença crónica. “A especificidade da doença crónica, do grupo das doenças não transmissíveis (por contraposição ao grupo de doenças transmissíveis ou comunicáveis), remete para uma situação clínica que persiste ao longo do tempo”.(Guadalupe, 2008, p.41).

A doença crónica é definida por Jessup e Stein, referidos por Ludder-Jackson e Vessey, (1996, p. 3) como uma doença que se prolonga no tempo e que, ou não é curável, ou deixa efeitos residuais que resultam em limitações na vida diária requerendo uma assistência especial ou adaptação nas funções próprias do ser humano. Os autores acrescentam que um ou mais dos seguintes aspectos estão presentes na altura do diagnóstico ou durante a trajetória da doença: a) limitação da função, b) desfiguramento, c) dependência de medicação, d) dieta especial e/ou tecnologia médica, e) tratamentos continuados em casa ou na escola, e f) necessidades de cuidados médicos acima do normal para a continuidade na manutenção da saúde (Ludder-Jackson; Vessey, 1996, p. 3).

A figura que reproduzo de Guadalupe (2008, p.41) mostra-se a perspectiva de Rolland sobre as três grandes fases da trajetória da doença: a fase de crise, a fase crónica e a fase terminal.

Ilustração 3- Trajetória da doença



FONTE: Guadalupe, S. (2008).

A presença de uma condição crónica ou uma incapacidade, afecta também os outros membros da família. As características da condição crónica (por exemplo o tipo de limitação ou de tratamento requerido) coloca exigências particulares nas crianças e suas famílias, (Rolland, 1984, 1987, 2005). A acrescentar a este facto, sabe-se que as respostas das pessoas à sua condição, influenciam o modo como cada membro da

família, individualmente, e a família como um todo, funciona. De igual modo, as respostas dos membros da família à condição crónica podem afectar o doente na sua saúde física e no seu ajustamento à situação (Patterson e Garwick, 1994a).

Barata (2009) salienta, citando Trindade e Carvalho Teixeira (2000, p.52), que se deve ter em conta “(...) que os sujeitos com doença crónica podem confrontar-se com problemas diversos em diferentes áreas: problemas físicos associados a incapacidade funcional; dificuldades laborais, necessidades de reconversão profissional ou mesmo de reforma antecipada; dificuldades familiares ou de interacção social. Do ponto de vista psicológico podem ser relevantes problemáticas relacionadas com a imagem do corpo, a auto-estima, etc.”.

2.3-A FAMÍLIA DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA

2.3.1- Sobre Família

O termo família origina-se do latim *familiae*, que significa grupos de pessoas que vivem em um ambiente comum sob a liderança de um chefe. Baseia-se na vida em comum e revela-se como principal unidade social, sendo de grande significado no desenvolvimento da sociedade, porque é nela que se formam os principais conceitos de valor, propiciando a formação de elementos estruturais da personalidade e do carácter (Alves, 1997).

A família é a unidade básica da sociedade, formada por indivíduos com ancestrais em comum ou ligados por laços afectivos. O seu objectivo principal é proporcionar o bem-estar aos seus elementos e preservar a solidariedade entre várias gerações. Por este facto, é ela a principal fonte de apoio social ao indivíduo dependente incapaz de se autocuidar, sendo por isso considerado o suporte e o lugar privilegiado para a pessoa dependente (Moreira, 2001).

A família é uma instituição inerente à condição humana. Franco e Martins (2000) consideram a família como a principal instituição e tão antiga quanto a própria espécie humana. O conceito de família sofreu variações concomitantes à evolução social e histórica da humanidade. Em relatos da história da organização familiar, encontra-se a existência de uma época primitiva, quando supostamente existiu promiscuidade sexual, “de modo que cada mulher pertencia igualmente a todos os homens e cada homem a todas as mulheres” (Engels, 2002). Estas modificações ao longo do tempo foram sendo utilizadas no sentido amplo ou em sentido restrito. No sentido amplo, família pode designar uma linhagem de parentesco que se pode manter por gerações onde os indivíduos pertencentes a uma mesma linhagem que se mantêm ligados através de

várias formas de património: moral, material e simbólico, entre outras. No sentido restrito o conceito de família designa um conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, referindo-se simplesmente ao conjunto formado pelos pais e pelos filhos. A família ainda é, no contexto sócio-cultural actual, a unidade que desempenha um papel fundamental no desenvolvimento e socialização do indivíduo. É nela que este procura o apoio necessário para a resolução dos momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital. Segundo Stanhope e Lancaster (1999) a família era tradicionalmente definida com base na família nuclear (mãe, pai e filhos pequenos), em que os pais permaneciam juntos ao longo das fases do ciclo de vida e eram monógamos. No entanto, a família nuclear tradicional, como uma unidade durável do casal, já não é a estrutura familiar predominante na sociedade; a família como uma unidade íntegra tornou-se mais transitória. Para Bentler et al. (1989) citados por Stanhope e Lancaster (1999), a família é um grupo social único ligado por laços de geração, emoções, preocupações, estabelecimento de metas, orientação altruísta e uma forma própria de organização.

Por sua vez Johnson (1992) citado por Stanhope e Lancaster (1999, p.493) afirma que, *A família é composta por dois ou mais indivíduos, pertencendo ao mesmo ou a diferentes grupos de parentesco, que estão implicados numa adaptação contínua à vida, residindo habitualmente na mesma casa, experimentando laços emocionais comuns e partilhando entre si e com outros certas obrigações.*

Alarcão (2002) salienta que, “família é também um grupo institucionalizado, relativamente estável, e que constitui uma importante vida social”. Ainda, Terkelso citado por Whyte (1996) define família como sendo “um pequeno sistema social constituído por indivíduos relacionados entre si por fortes e recíprocos afectos e lealdades, e compreende um permanente agregado que persiste durante anos e décadas. Os seus membros estão unidos pelo nascimento, adopção ou casamento e apenas se separam pela morte”.

Segundo Alarcão (2000), a Família é um sistema vivo, aberto, composto por vários elementos com laços entre si, no qual o todo é mais que a soma de todas as partes e, onde reina nos elementos constituintes um sentimento de pertença. Muitos autores referem que a família não depende exclusivamente de laços de consanguinidade, mas também e sobretudo das ligações afectivas que se estabelecem entre os elementos.

A noção da família e a sua estrutura tem mudado ao longo dos tempos. Amigos e vizinhos, por exemplo, podem constituir-se como a família do doente. Deste modo, os cuidadores informais, “encarregados” pela continuidade dos cuidados ao doente após o regresso a casa, poderão estar ou não ligados a este por laços de consanguinidade.

Sampaio e Gameiro (1985) consideram a família como um conjunto de elementos ligados por relações em contínua interacção com o exterior, mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento, percorrido através de estadios de evolução diversificada. A família é assim uma unidade dinâmica em constante mutação. Bonet (1995) refere que o conceito de família pode variar de acordo com várias perspectivas. Pelo que as classifica do seguinte modo: Biológica, quando ligadas por laços sanguíneos; Social, quando é um grupo organizado que convive segundo normas; Psicológica, quando ligadas por laços afectivos.

São várias as definições de família, no entanto na sua maioria referem aspectos comuns: existência de laços de interacção, afecto e intimidade entre os seus membros; funcionamento como um grupo que tem características comuns; existência de um tecto ou lugar-comum. Desta forma, a família é entendida como um todo que integra contextos mais vastos como a comunidade e a sociedade. Para além de ser um todo, ela é simultaneamente uma parte, Relvas (1996) citado por Moreira (2001) diz-nos que a família só pode ser correctamente compreendida se for entendida como um sistema, um todo, numa perspectiva holística.

Entendendo família como sistema, consideramos que a família portadora de um membro doente é vista como um sistema aberto em interacção com o sistema de prestação de cuidados de saúde (Sorensen e Luckman 1998, citados por Moreira, 2001). Todas as famílias, independentemente da sua estrutura, têm certas funções que são desempenhadas para manter a integridade da unidade familiar e dar resposta às necessidades familiares, às necessidades dos seus membros individualmente e às expectativas da sociedade. Pinto (1991) evidencia a família como principal grupo de suporte emocional para o doente, salientando que apesar das diferentes mudanças em curso na sociedade actual, que implicam uma reestruturação dos papéis tradicionalmente atribuídos a cada um dos membros da família, esta função não se perdeu. Desta forma, as modificações sofridas pela família conduziram sobretudo a uma especialização das suas funções, nomeadamente: na valorização crescente do papel da família, na reprodução e na educação dos filhos; na função afectiva, único lugar onde a pessoa é aceite tal como é, e não pelo papel que desempenha na sociedade e que representa socialmente; na função relacional, pois é no seio da família que os indivíduos podem interagir numa base íntima, afectiva, prioritária e pessoal. Minuchin (1982), citado por Moreira (2001), refere que as funções da família atendem a dois objectivos: um interno – a protecção psicossocial dos seus membros, e outro externo – a acomodação a uma cultura e transmissão dessa cultura. Kozier (1993), citado por

Moreira (2001) considera que a função mais importante é proporcionar apoio emocional e segurança aos seus membros, mediante o amor, a aceitação, o interesse e a compreensão. Sthanhope (1999) realça a importância da saúde da família, considerando como função básica da família proteger a saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessitam. Estes autores consideram este facto muito importante, uma vez que é no seio da família que os seus membros desenvolvem o conceito de saúde, adquirem hábitos de saúde e estilos de vida saudáveis. É na família que os indivíduos vão desenvolver um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e à doença. A família deve ser participante activa dos cuidados e beneficiária dos mesmos. É importante que a família seja apoiada e orientada, não só no sentido de ser fortalecida, mas também de ser ajudada a encontrar o equilíbrio suficiente para cuidar, ela própria, do seu familiar. Tal como refere Sthanhope (1999) citado por Moreira (2001), a forma como a família desempenha as suas responsabilidades no cuidar dos seus membros é influenciada por factores tais como: a estrutura, a divisão/repartição do trabalho, estatuto sócio-económico e etnia. Parece-nos importante salientar que algumas das funções consideradas como exclusivamente familiares, nomeadamente a de socialização e a de protecção dos seus membros são hoje desempenhadas, em grande medida, pela escola, serviços sociais e serviços de saúde.

2.3.2.- Sobre a(s) famílias da(s) pessoa(s) com doença oncológica

As necessidades das famílias de pessoas com cancro têm sido alvo de investigações em várias áreas. Casmarinha refere Vachon citado por Hernández (2000) para salientar algumas das principais preocupações dos familiares:

- *Pressão emocional;*
- *Alterações físicas;*
- *Medo da morte;*

Alterações nos hábitos e estilos de vida;

- *Problemas económicos;*
- *Maneiras de proporcionar bem-estar ao doente;*
- *Escassez de serviço social e de serviços de apoio;*
- *Choro e inquietude existencial;* Casmarinha (2008, p.44)

O doente e respectiva família têm de ser encarados como um sistema, no qual a existência de uma doença oncológica (num dos elementos) exige mudanças nesse mesmo sistema, logo, a doença é tanto individual como familiar. Esta noção é

importante uma vez que a experiência do cancro é um acontecimento de vida que requer adaptação do doente e da família, uma vez que ambos vivenciam uma situação de crise. A adaptação individual e familiar à situação de crise – doença oncológica de um elemento – depende da qualidade das interacções familiares e do significado que a família atribui à doença.

Casmarinha (2008, p.41) refere a opinião de Coates e Wortman (s.d.), citados por Pereira e Lopes (2002), que salientam as reacções das pessoas que se relacionam com os doentes oncológicos são determinadas por dois factores:

- *Pelos seus sentimentos pelo doente e sua doença;*
- *Pelas crenças acerca dos comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente.*

O processo de doença afecta o indivíduo em toda a sua dimensão, mas também todo o núcleo familiar, causando-lhe uma grande instabilidade. O equilíbrio familiar vai ser alterado perante a doença de um dos seus membros, originando mudanças em todo o sistema, conduzindo muitas vezes a uma situação de crise. Esta crise dependerá de factores como: percepção e gravidade do problema, existência de recursos familiares disponíveis, existência de fontes de suporte externo e recursos financeiros da família. (Pereira e Lopes, 2002; Branco, 2004).

Para Maynard (1997), a doença pode ser sentida na família a dois níveis: a nível individual e familiar. Ao nível do sistema individual, na forma como as pessoas afectadas pela doença podem sentir-se culpadas por criarem dificuldades e possíveis conflitos naqueles que amam, associando-se uma possível convicção de que já não são essenciais porque outros são capazes de assumir os seus papéis no interior da família. Ao nível do sistema familiar, a presença da doença pode provocar o isolamento dos membros da família. Estes, ao assumirem a responsabilidade da pessoa doente, podem ter sentimentos de raiva pelo desgaste pessoal que pode provocar e desenvolverem sentimentos de culpa dessa mesma raiva. Nestas situações os membros têm tendência a afastar-se uns dos outros, por receio que os seus sentimentos não sejam compreendidos e aceites.

A família pode apresentar sentimentos de confusão e insegurança no seu relacionamento com a pessoa doente, podendo surgir dificuldades na resposta correcta às necessidades do doente. A reacção da família será influenciada pelo papel e a função do membro afectado, pois como afirmam Augusto et al., (2002), citados por Monteiro (2010, pág.39) “ Não é a mesma coisa adoecer a mãe, o pai ou o filho.” Igualmente os laços afectivos que existem entre influenciam o modo como é vivida a doença. Augusto et al

(2002) explicam que *”Numa família de estrutura patriarcal, em que as entradas económicas dependem exclusivamente do trabalho do pai, a doença deste, provoca um deficit nos ganhos e uma possível mudança nas despesas familiares. Quando o doente é a mãe, a doença produz um vazio emocional e também assistencial.”*. Quando a doença atinge os filhos, surgem sentimentos de protecção e preocupação, movendo-se tudo à sua volta. (Monteiro, 2010, p.39)

2.4-A FAMÍLIA FACE AO INTERNAMENTO

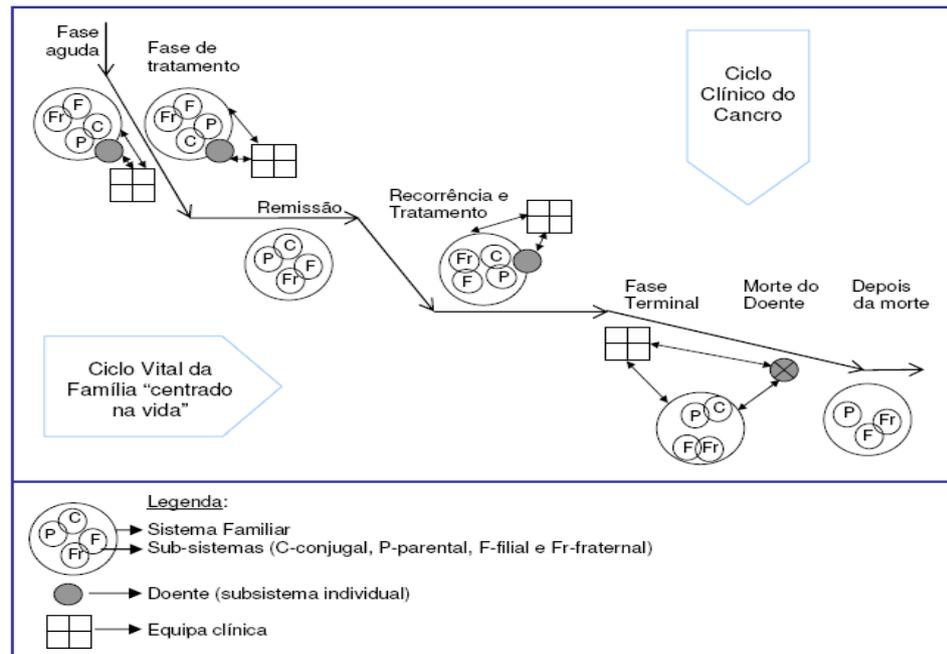
Ao longo do processo de doença muitos doentes têm de passar por várias situações de internamentos hospitalares, que como refere Sousa e tal, (2006, p.104) provocam necessidades de adaptação tanto para os doentes como para os familiares:

“... o meio hospitalar é estranho, as pessoas são desconhecidas, comportam-se de forma pouco usual, usam uma linguagem misteriosa e imperceptível. Paralelamente, a hospitalização fere a identidade individual, os sujeitos são despojados de roupas e objectos pessoais, vestem um pijama ou bata igual ao dos outros internados...Há normas para serem cumpridas, já decididas, em que os próprios não têm uma palavra a dizer: hora e tipo de comida, visitas com um tempo próprio e limitadas...Os procedimentos técnicos e de diagnóstico podem ser dolorosos e agressivos.” .

Laranjeira afirma que apesar das evoluções nas formas de tratamento do cancro, cada forma deste tratamento produz no doente reacções negativas, incluindo sintomas como náuseas, vómitos, astenia e dor, ou sinais físicos, como a alopecia. No entanto, no decorrer da doença a pessoa pode apresentar períodos de remissão, em que se sente bem, alternados com períodos de exacerbação dos sintomas, agravados pelos efeitos secundários dos tratamentos. Laranjeira (2007, p.102).

Na figura seguinte dá-se uma imagem da progressão de possíveis estádios na trajectória da doença.

Ilustração 4- Trajetória da família quando tem um membro doente com cancro



FONTE: Guadalupe, S. (2008).

O internamento de um elemento da família desencadeia uma crise, em maior ou menor grau dependendo do nível de coesão familiar. Quando ocorre a hospitalização do membro da família doente, esta pode ser percebida como ameaçadora, gerando stresse em toda a família. As fontes de ansiedade para a família aquando do internamento em meio hospitalar do familiar doente são segundo Romano, (1999), citado por Laranjeira (2007, p. 70): súbita e inesperada instalação da doença; incerteza quanto ao prognóstico; medos de que o paciente sinta dor; medo perante a possibilidade de ocorrer incapacidade após o aparecimento da doença ou, até, a morte; falta de privacidade e individualidade; encontrarem-se num ambiente desconhecido que pode ser ameaçador; a separação física do paciente e a distância de casa sem terem o convívio quotidiano.

Kaplan (2000) designa a crise familiar como, uma resposta a acontecimentos desagradáveis que é experimentada como um estado doloroso. Por isso tende a mobilizar reacções poderosas para ajudar a pessoa a aliviar o desconforto e retornar ao estado de equilíbrio emocional que existia antes do seu aparecimento. A crise, em si, é caracterizada por uma fase inicial, na qual aparecem ansiedade e tensão. Essa fase é seguida por uma outra na qual os mecanismos de solução de problemas são colocados em acção. Os mecanismos podem ser bem sucedidos ou não, dependendo de serem bem adaptados ou mal adaptados. Esta teoria da crise é principalmente virada para o indivíduo. Segundo Taylor (1992) a crise é como um estado de desequilíbrio resultando da interacção de um evento com os mecanismos de manejo do indivíduo ou da família,

quen são inadequados para atender as demandas da situação, combinado com a percepção da família ou do indivíduo sobre o significado do evento.

Dias (1999) refere que, No evoluir da vida familiar muitas são as situações, capazes de desencadear uma situação de crise, essa crise pode ser designada por acidental ou natural. A crise acidental pode ocorrer devido a situações de aborto, divórcio, doença, invalidez, morte. Sendo estes acontecimentos mencionados, são geradores de stress para o sistema familiar, trazendo repercussões a nível da saúde individual dos seus membros, bem como no funcionamento de todo o sistema. No contexto de crise familiar por doença de um dos elementos Franco e Martins (2000), referem que, embora se reconheça na família a sua grande capacidade de evolução e de adaptação, face ao mundo quotidiano, a situação de doença é, no entanto, um acontecimento potencialmente gerador de crise para a família. A família é uma instituição dinâmica, que tem a capacidade de se adaptar aos estímulos internos e externos que possam alterar o seu equilíbrio. A doença de um dos seus membros pode ser considerada um estímulo nocivo, mas se a família for coesa ultrapassa a situação, saindo dela, os elementos familiares mais forte e unidos.

Laranjeira (2007) cita McDaniel, Hepworth e Doherty (1992) que referem que o diagnóstico de uma doença crónica é uma crise de vida significativa para o doente e para a sua família. Muitas vezes tanto o doente e a família estão pouco preparados para as alterações físicas, oscilações entre períodos de estabilidade e de crise e a incerteza do futuro. Assim, a doença crónica exige novos mecanismos de *coping*, ajustamentos nas identidades do doente e da sua família e, por norma, envolve períodos de longa adaptação. Como assinala Canhão e Santos, (1996) o doente está sujeito a diversas perdas, tais como: saúde física e funcional, papéis e estatuto social, outras fontes de gratificação, incerteza e imprevisibilidade. Por seu turno, as famílias também experienciam perdas significativas, por exemplo têm tendência para se considerarem diferentes ou famílias de “pouca sorte”, (Laranjeira, 2007, p.71)

Os doentes e familiares com doença crónica deparam-se com múltiplos desafios. Bolander (1998), citado por Laranjeira (2007, p.70) identificou os seguintes:

a) Prevenção e controlo de crises: o carácter evolutivo e prolongado da doença crónica, leva a que o doente e seus familiares necessitem de conhecer e de implementar formas de reduzir ou prevenir a ocorrência de crises, identificar os sinais de uma crise eminente e ter planeado formas de actuação para as crises.

b) *Gestão de regimes prescritos: a necessidade de tratamentos prolongados, exige adaptações de vida que dependem de vários factores, como a aprendizagem, a aceitação e a situação económica.*

c) *Controlo dos sintomas: a multiplicidade de sintomas de uma doença crónica obriga a profundas alterações de vida do seu portador e família, que podem ser desgastantes e prolongadas.*

d) *Prevenção do isolamento social: a doença crónica provoca por vezes reacções de isolamento que conduzem à solidão e depressão, levando até à ruptura de relações prolongadas como o casamento, sendo por isso necessário manter o apoio social e mesmo o aconselhamento profissional de forma a prevenir maior desgaste.*

e) *Adaptação a alterações: as doenças crónicas são imprevisíveis e as alterações são tão frequentes que tornam a adaptação difícil. A doença crónica passa a fazer parte da identidade da pessoa bem como daquelas que lhe são mais significativas.*

f) *Normalização do quotidiano: com o objectivo de tornar menos visível as alterações, muitos indivíduos portadores de doença crónica, tentam gerir os sintomas, evitando determinados locais ou horas do dia para os seus encontros sociais.*

g) *Controlo do tempo: dependendo das alterações provocadas pela doença crónica e suas implicações (como manter ou não uma actividade profissional) a percepção e gestão do tempo altera-se (por exemplo, algumas pessoas sentem que continuam a ter tempo para as diversas actividades da sua vida, enquanto outras se sentem absolutamente enclausuradas na vivência e/ou gestão da doença). Bolander (1998), citado por Laranjeira (2007,pág. 70)*

A doença crónica e particularmente o cancro têm sido estudados e considerados novas perspectivas no tratamento e assistência em sentido global e holístico ao longo de todas as etapas da trajectória da doença que afecta tanto o doente como as suas famílias. No quadro seguinte apresenta-se uma sistematização das responsabilidades, ao nível dos papéis e funções dos familiares e cuidadores informais de pessoas com cancro.

Quadro 4- Responsabilidade de saúde assumida pelos cuidadores informais/familiares

Papel	Função	Exemplos
Companhia	Dar suporte emocional	Discute/conversa sobre as mudanças na vida diária e as situações problemáticas, facilita e participa em actividades de recreação
Educador/treinador	Encoraja o doente nas suas actividades de auto-cuidado	Incentiva o envolvimento do doente nos seus cuidados; encoraja mudanças no estilo de vida (dieta, exercício, adesão aos tratamentos)
Doméstico	Gere as actividades diárias em casa	Faz a lista de compras, faz as compras de alimentos, medicamentos e prepara as refeições
Organizador	Providencia a marcação de consultas, exames médicos e tratamentos	Faz a calendarização /Marcação de tratamentos, consultas e outras idas a serviços
Conselheiro	Facilita a compreensão do cuidador/familiar	Acompanha as consultas, clarifica e alarga a informação de/história/dados/sobre sintomas, preocupações; introduz tópicos.
Intérprete	Facilita a compreensão do doente	Clarifica as explicações dos profissionais de saúde, os termos técnicos, os registos escritos e relembra aspectos a conversar com os profissionais
Gestor financeiro	Lida com as questões financeiras	Resolve situações que envolvem pagamentos, seguros, por vezes ajuda a pagar as contas, trata dos subsidies ou ajudas que o doente poderá beneficiar
Cuidador	Faz procedimentos de cuidados de saúde	Administra medicação, lida com equipamentos, sondas, sacos colectores, etc.,
Monitorização	Avalia constantemente o estado de saúde da pessoa doente	Assegura-se que as alterações no estado de saúde são percebidas e transmitidas aos profissionais de saúde

Fonte: Wolff, 2007

3. CONTEXTUALIZAÇÃO DO CANCRO EM CABO VERDE

Segundo Pereira (2002) o cancro é provavelmente a patologia mais temida do mundo moderno. Não sendo apenas um factor de mortalidade, cobra uma pesada factura de angústia e desespero, mesmo quando é potencialmente curável. Se alguns doentes revelam uma boa adaptação, muitos outros, contudo, manifestam um desânimo geral. Esta problemática não se circunscreve somente aos doentes, estendendo-se também à família, amigos e muitas vezes a todas as pessoas e entidades empenhadas no seu tratamento.

A doença oncológica tem aumentado a sua incidência e prevalência em todo o mundo, sendo actualmente uma das principais causas de morte nas sociedades contemporâneas. Segundo Twycross (2001), 1/3 da população no Reino Unido e no mundo ocidental sofre de cancro, e 1/4 da população no Reino Unido e no mundo ocidental morre de cancro. Na Europa, uma em cada quatro pessoas, desenvolve alguma forma de cancro durante a vida. Em Portugal, é a segunda causa de morte, matando aproximadamente cerca de 22 000 pessoas por ano. Tendo em conta estes dados estatísticos, a situação parece-nos constrangedora, mas com os avanços técnico-científicos cerca de 1/3 de alguns cancros são curáveis e mesmo nos casos que não o são, existem sobreviventes de vários anos.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2003) o perfil epidemiológico das doenças crónicas, entre elas as neoplasias, estão aumentando em ritmo acelerado, representando um sério problema de saúde pública no âmbito mundial, sem distinção de região ou classe social, e devido a sua permanência, necessitam de um certo nível de cuidados diferenciados. Algumas características dessas condições trazem preocupações e desafios para a saúde, pois estão aumentando e nenhum país está imune ao impacto causado por elas e representam um sério desafio para os actuais sistemas de saúde em virtude da eficiência e da efectividade. Estas doenças causam sérias consequências económicas e sociais em todas as regiões, ameaçando os recursos da saúde, todavia só poderá ser reduzida sua incidência quando os líderes do governo e da saúde adoptarem mudanças e inovações na área da saúde.

A incidência do cancro em Cabo Verde acompanha a tendência mundial, caracterizada pelo aumento da esperança média de vida e consequentemente o envelhecimento populacional. Esta também é influenciada pela adopção de estilos de vida não-saudáveis, pela urbanização desgovernada e novos padrões de consumo.

Segundo o INE (2007) as doenças oncológicas foram a segunda principal causa de morte no país com uma taxa de 55,5%, atingindo mais o sexo masculino (62,55%) do que o sexo feminino (48,9%). Esta doença é caracterizado por uma grande sobrecarga emocional e social, representando um elevado valor simbólica. Já em 2009, segundo o INE o número de óbito por neoplasia foi de 283 aumentando a taxa para 55,6%, o sexo masculino continua a ser o mais atingido com um aumento significativo (64,9%) e sexo feminino a taxa diminuiu (46,9%). Os tipos de neoplasias que mais afectam a população Cabo-verdiana são os tumores do estômago (14,1%), dos brônquios /pulmões (10,6%) e os tumores maligno da próstata (10,2%).

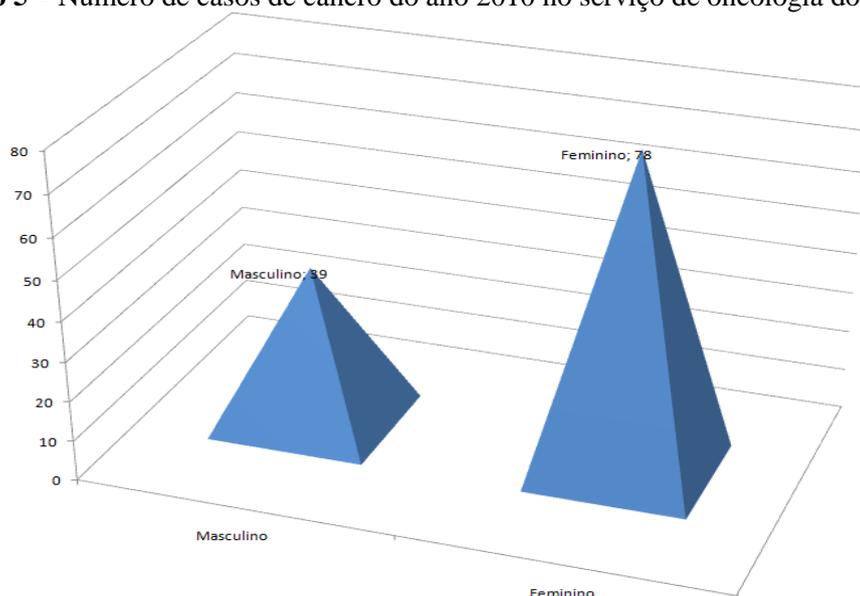
Em relação aos dados em estudo, em Cabo Verde 45% dos casos da doença são curáveis e 55% dos casos os doentes morrem, e isso deve-se ao diagnóstico muitas vezes tardio.

Segundo os dados estatísticos do serviço de oncologia do HAN no ano 2010, houve cento e dezassete (117) novos casos de cancro, abarcando principalmente a classe desfavorecida, maioritariamente com idade superior a setenta anos, sendo mais prevalentes no sexo feminino (78) do que sexo masculino (39), como mostra o quadro.

Quadro 5- Número de casos de cancro no ano 2010 no HAN

Nº de casos novos de Cancro no Hospital de Dia de cabo Verde		
Sexo	Nº de casos	Total de casos
Feminino	78	117
Masculino	39	

Ilustração 5 – Número de casos de cancro do ano 2010 no serviço de oncologia do HAN



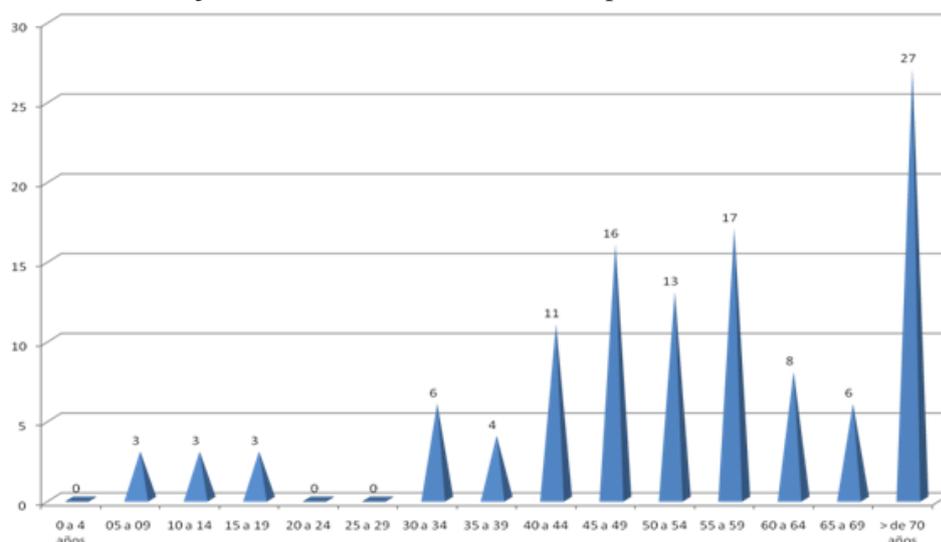
Os dados referenciados abrangem apenas os doentes que procuraram o serviço de oncologia HAN, a maior prevalência foi detectado em pacientes residentes na ilha de Santiago com setenta e sete casos no ano 2010, logo em seguida esta a ilha de Fogo. Das nove ilhas povoadas que formam o arquipélago de Cabo Verde a única ilha que não teve nenhum caso de cancro foi a ilha do Sal, como se pode ver no quadro abaixo:

Quadro 6- Número de casos de cancro no ano de 2010 por ilhas

Nº de casos de cancro no ano de 2010 por ilhas	
Santo Antão	5
São Vicente	3
São Nicolau	2
Sal	0
Boavista	3
Maio	3
Santiago	77
Fogo	17
Brava	5
Total	117

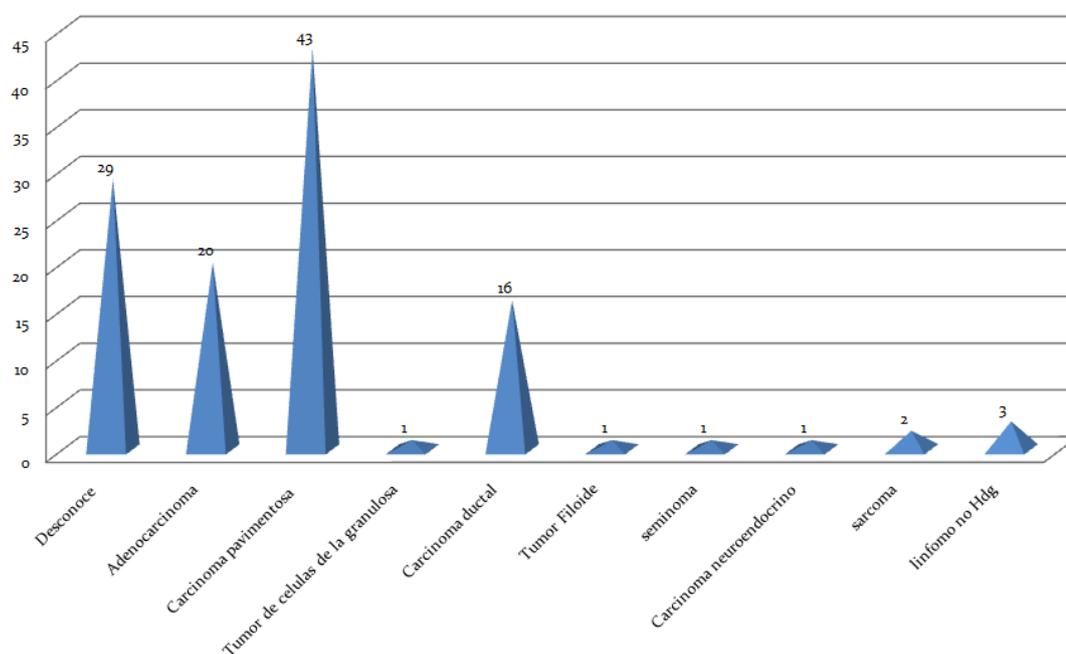
Em relação a Idade existe maior número de casos na faixa etária superior a setenta anos (70), no intervalo de idade dos 20 a 30 anos em 2010 não foi conhecido nenhum caso no HAN. As crianças são o grupo menos atingida pela doença.

Ilustração 6- Numero de casos de cancro por idade no ano 2010



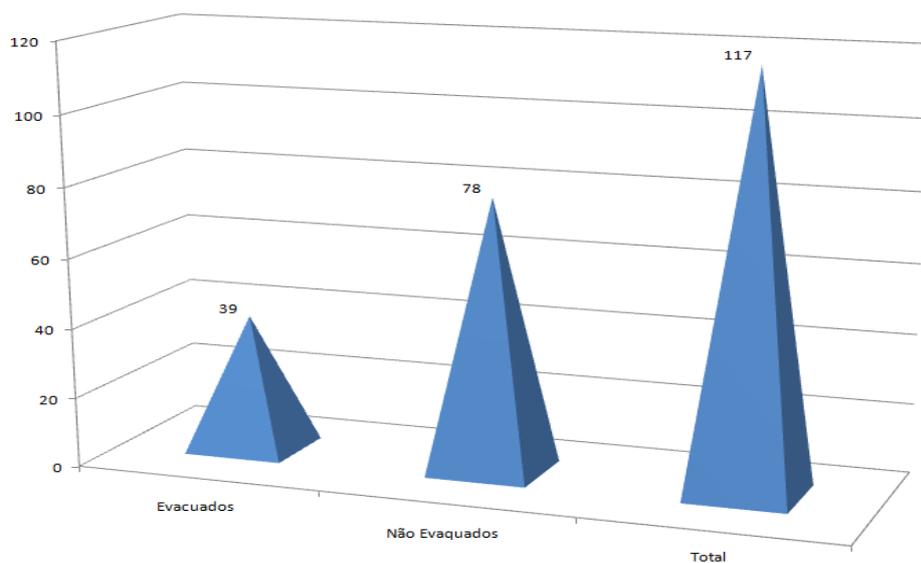
O tipo de cancro predominante no HAN no ano 2010, foi os carcinomas escamoso com 43 casos, houve ainda 29 casos com etiologia desconhecidos e 20 casos de adecarcinomas.

Ilustração 7- Números de casos de cancro por Etiologia no ano de 2010



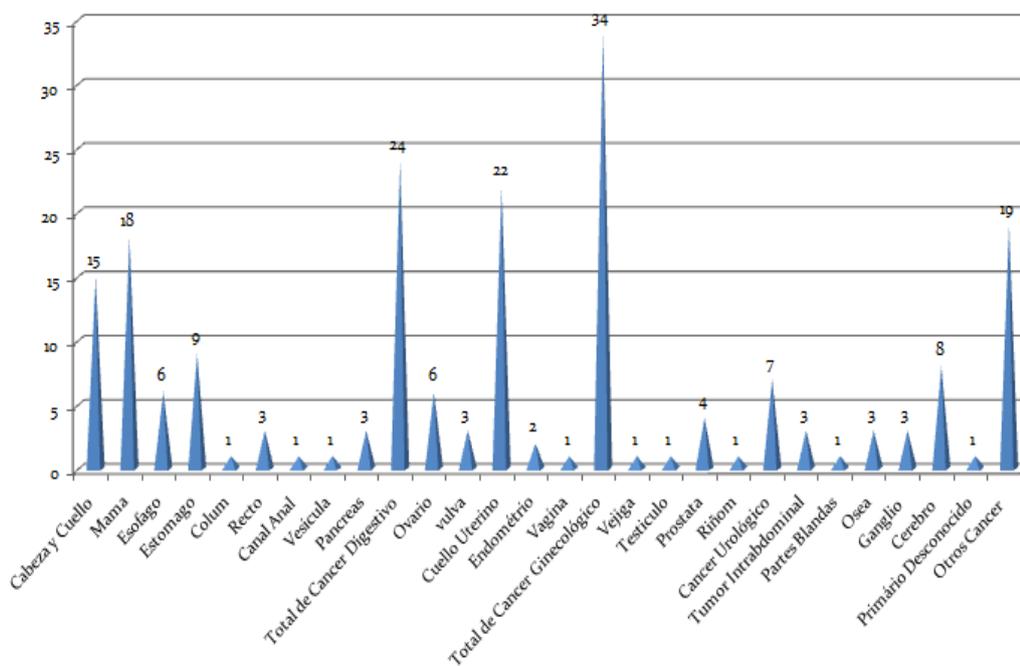
Sendo Cabo Verde um País em desenvolvimento, ainda não temos uma resposta a 100% para alguns tipo de cancro, sendo muitas vezes preciso evacuar os nossos doentes para Portugal, o país com que temos protocolo no âmbito dos cuidados de saúde. No ano referido foram evacuados 39 doentes dos 117 casos diagnóstico.

Ilustração 8 - Números de doentes evacuados do HAN para Portugal para tratamento de cancro no ano 2010



Em relação ao diagnóstico feito a nível dos órgãos afectados, no ano em estudo predominou-se o cancro Ginecológico com 34 casos e logo em seguida o cancro digestivo com 24 casos e pode-se observar pelo gráfico da ilustração 9.

Ilustração 9- Tipo de cancro diagnosticado no HAN no ano 2010, por órgãos afectados



PARTE II- ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Introdução parte II

Após a abordagem do quadro conceptual relativo à temática em estudo, passo a descrever a metodologia utilizada. Na fase metodológica, o investigador determina os métodos que utilizará para obter as respostas às questões de investigação colocadas, escolhe um desenho apropriado com a determinação de um método, define a população e a amostra, assim como o instrumento de colheita de dados e a análise de dados (Fortin, 1999).

A realização de um trabalho de investigação procura sempre, num primeiro momento, acrescentar ou desenvolver novos conhecimentos sobre determinado fenómeno humano. No estudo que desenvolvi o fenómeno central são as vivências associadas à doença oncológica de um elemento da família no contexto de Cabo Verde, tentando aprofundar particularmente as dimensões que sugerem, ou não a resiliência face à doença oncológica.

CAPÍTULO 1- PROBLEMÁTICA EM ESTUDO

Na área da oncologia a resiliência é um tema relevante, pois o cancro, qualquer que seja sua etiologia, é reconhecido como uma doença crónica -degenerativa que atinge milhões de pessoas no mundo. O impacto do diagnóstico do cancro é em geral aterrador, pois apesar dos avanços terapêuticos que permite uma melhoria na taxa de sobre vida e qualidade de vida, permanece o estigma de doença dolorosa, incapacitante, mutilante e mortal. Assim, apesar dos recentes avanços no diagnóstico e tratamento da doença que asseguram a remissão e possível cura, o cancro permanece como uma doença relacionada com o desespero, dor, medo e morte. O diagnóstico do cancro e seu tratamento, geralmente produzem transtornos psicológicos resultantes dos próprios sintomas da doença, assim como das percepções que o paciente e sua família têm da doença e do seu estigma (Camargo 2000). Considerando a perspectiva psicossocial a resiliência é definida como a capacidade de responder de forma mais consistente aos desafios e dificuldades, de reagir com flexibilidade e capacidade de recuperação diante desses desafios e circunstâncias desfavoráveis, tendo uma atitude otimista, positiva, perseverante e mantendo um equilíbrio dinâmico durante e após os embates de personalidade que, activada e desenvolvida, possibilita ao sujeito superar se e às pressões de seu mundo, desenvolver um auto conceito realista, autoconfiança e um senso de autoprotecção que não desconsidera a abertura ao novo, à mudança, ao outro e à realidade subjacente.

Tendo em conta a forma como as doenças oncológica afectam tanto o doente como a família, dirigi este estudo para as experiências vividas pelos familiares dos doentes, tentando identificar e descrever essas vivências no seu todo e em particular, procurando compreender os aspectos que deram a origem à presença de factores associados à resiliência individual e familiar.

De forma a identificar a presença ou não de factores de resiliência nos possíveis participantes do estudo, iniciei o trabalho de campo com a aplicação da escala da resiliência de Wagnild e Young (1993). De modo a melhor caracterizar esta população,

o trabalho desenvolvido teve dois momentos: o primeiro visou esta caracterização e o segundo, o estudo propriamente dito sobre as vivências dos familiares de doentes oncológicos do HAN. Para tal foram definidos os seguintes objectivos:

Objectivo geral:

Descrever e compreender as vivências de familiares de pessoas com doença oncológica, dando ênfase às dimensões do processo de resiliência no contexto da realidade de Cabo Verde.

Objectivos específicos:

- Descrever as vivências dos familiares de doentes oncológicos em Cabo Verde;
- Caracterizar as famílias de pessoas que vivem a doença oncológica;
- Compreender dimensões do processo resiliência de familiares de doentes oncológicos em Cabo Verde;
- Identificar que recursos os familiares destes doentes percebem como mais ou menos facilitadores da sua vivência;
- Identificar qual é o contributo dos enfermeiros junto dos familiares dos doentes oncológicos;

Questões de investigação:

- Quais as vivências de familiares de pessoas com doença oncológica?
- Como se desenvolve o processo de resiliência nos familiares dos doentes oncológicos?
- Quais são os recursos que familiares destes doentes utilizam para facilitar a sua vivência com a doença?
- Como os familiares de doentes descrevem os contributos dos enfermeiros, o apoio recebido pelos familiares dos doentes oncológicos?

CAPÍTULO 2 - DESENHO METODOLÓGICO

De acordo com Fortin (2003), a metodologia consiste num conjunto de métodos e técnicas que orientam a elaboração de uma investigação científica. Corresponde à parte de um trabalho científico onde são descritos os procedimentos utilizados durante a elaboração dessa investigação. Para Beck, Hungler e Polit (2004), a investigação científica é um processo sistemático que usa métodos para responder ou resolver questões e problemas. O objectivo da pesquisa é desenvolver e expandir os conhecimentos para que haja uma melhoria no atendimento ao utente. Para Fortin (2003), nenhuma profissão poderá ter um desenvolvimento contínuo sem o contributo da investigação, pois esta fornece uma base de conhecimentos teóricos sobre a qual se irá apoiar a sua prática. O que permite o avanço e o desenvolvimento de uma determinada disciplina é a descoberta e o aprofundamento de conhecimentos através da investigação. Ambas as abordagens, qualitativa e quantitativa, permitem o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem. De acordo com Queiroz (2007) a investigação qualitativa está predominantemente voltada para a descoberta, a identificação, a descrição pormenorizada e a génese de explicações de um determinado fenómeno.

2.1- TIPO DE ESTUDO

Uma vez que o objectivo da investigação que se pretende realizar é conhecer e compreender as vivências dos familiares de pessoas com doença oncológicas do hospital de dia de Cabo Verde, achei ser adequado delinear um estudo de natureza exploratória e descritiva, utilizando metodologia qualitativa com recurso a entrevista semi - Estruturada.

Descritivo na medida em que pretendo “...descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características da população:” (Fortin, 1999, pág.164), com a finalidade de “...observar, descrever e documentar os aspectos da situação. ” (Polit, Beck e Hungler, 2004). Exploratório,

atendendo a que, sobre o tema específico da resiliência em familiares de doentes oncológico, não foram encontrados muitos estudos efectuados, sobretudo no meu país (Cabo Verde). Optou-se por um método qualitativo, pois este concentra-se no todo da experiência humana e no sentido atribuído pelos indivíduos que vivem essa mesma experiência, permitindo uma compreensão mais ampla e aprofundada dos comportamentos profundos (Fortin, 1999; Polit, Beck e Hungler, 2004).

Nas metodologias qualitativas, os sujeitos são entendidos como parte de um todo, dentro do seu contexto natural e habitual. Estes não são reduzidos a variáveis isoladas ou a hipóteses, pois ao reduzir pessoas a agregados estatísticos, perde-se a riqueza subjectiva inerente ao comportamento humano (Queirós, 2004).

Para Fortin (2003), o tipo de estudo corresponde a um desenho que descreve as actividades que vão permitir obter respostas fiáveis às hipóteses ou às questões de investigação. As vantagens de utilizar o método qualitativo neste estudo justificam-se com o facto deste tipo de metodologia: gerar informações ricas e detalhadas que mantêm intactas as perspectivas dos participantes; possibilitar uma compreensão do contexto dos comportamentos de saúde e de resultados de programas; e fornecer informações úteis a respeito dos tópicos mais pessoais ou de difícil abordagem em desenhos de estudos mais estruturados (Streubert e Carpenter, 2002).

Streubert e Carpenter (2002), defendem que a abordagem quantitativa evidencia limitações na análise dos fenómenos humanos não quantificáveis, como por exemplo, a vivência da pessoa na sua perspectiva total como ser humano. Por este motivo, a pesquisa em Enfermagem orienta-se preferencialmente pela utilização da metodologia qualitativa.

Nas metodologias qualitativas, os sujeitos são entendidos como parte de um todo, dentro do seu contexto natural e habitual. Estes não são reduzidos a variáveis isoladas ou a hipóteses, pois ao reduzir pessoas a agregados estatísticos, perde-se a riqueza subjectiva inerente ao comportamento humano (Queirós, 2004). O presente estudo surgiu da necessidade de uma maior compreensão acerca de um fenómeno subjectivo, sem no entanto, tentar controlar o fenómeno. A finalidade não é tanto quantificar, mas antes descrever e interpretar, sendo que desta forma se enquadra na metodologia qualitativa. Para Holloway, citado por Queirós (2004:1), *a investigação qualitativa é uma forma de estudo da sociedade que se centra na forma como as pessoas interpretam e dão sentido às suas experiências e ao mundo em que elas vivem*. Dentro das diferentes abordagens existentes, no âmbito deste tipo de investigação, considera-se que a maioria

partilha o mesmo objectivo, isto é, compreender a realidade social das pessoas, grupos e culturas.

Os investigadores utilizam o método qualitativo sempre que necessitam de analisar o comportamento, as perspectivas e as experiências das pessoas. A base da investigação qualitativa reside na abordagem interpretativa da realidade social, sendo que a palavra é o seu utensílio básico, tanto ao nível das relações como ao nível dos discursos do quotidiano (Queirós, 2004). É a partir de observações e de análises abertas que esta pretende encontrar as tendências e os processos que explicam o como e o porquê das coisas. Ao investigador cabe interpretar o significado da acção humana, não descrevendo apenas os comportamentos verificados. Neste tipo de estudo, a realidade é obtida através do conjunto de experiências vivenciadas dos sujeitos.

A abordagem que seleccionei será a fenomenológico pois penso ser este o método que melhor se adequa aos objectivos da investigação já que, segundo Van Manen citado por Fortin (1999), o que distingue a fenomenologia de outros métodos qualitativos, “*é que ela procura descobrir a essência dos fenómenos, a sua natureza intrínseca e o sentido que os humanos lhe atribuem*”. Segundo Lincoln e Guba, citados por Streubert e Carpenter (2002), os enquadramentos interpretativos da fenomenologia pretendem compreender a relação existente entre as vivências, o conhecimento e o contexto, a partir dos significados.

Este é um método fundamental de acesso aos fenómenos tal como eles são experienciados na consciência, isto é, ‘não interessa tanto como as coisas são em si, mas como cada um de nós as vivencia’. (Abreu, 2000, cit. in Loureiro, 2002). Assim, tendo em vista a consecução do objectivo do meu trabalho, que é conhecer as vivências dos familiares dos doentes oncológicos, o método fenomenológico vai permitir conhecer como o fenómeno “*se dá e é vivido por essa mesma pessoa, os seus sentimentos, vivências, o que experimenta, o que vive, o que sente*”.

Segundo Streubert e Carpenter (2002), a natureza dinâmica da fenomenologia e as interpretações evolutivas que dela foram feitas, proporcionam aos investigadores um grande número de opções para iniciarem uma investigação desta natureza. Assim, existem diversas interpretações do método fenomenológico que podem ser escolhidas, devendo a sua selecção ter em conta o fenómeno em estudo.

Uma vez que o meu objectivo é descrever e interpretar as vivências de familiares de doentes oncológicos no âmbito da resiliência segui o método fenomenológico de van Manen, já que, segundo Queiroz (2007, p.15):

“Para compreender a estrutura essencial da experiência vivida de pessoas doentes, dos seus familiares, dos profissionais que acompanham as experiências de sofrimento dos outros, e também vivenciam as suas próprias ao longo dos seus percursos de vida profissional e pessoal a abordagem de Max van Manen é muito útil”

A abordagem de Van Manen é fenomenológica, hermenêutica e semiótica, ou seja, orientada pela linguagem. Segundo Van Manen citado por Streubert e Carpenter (2002, p.57), o investigador deve seguir as seguintes etapas processuais:

- *Atenda à natureza da experiência vivida pela orientação do fenómeno, formulando a pergunta fenomenológica e explicando assunções e pré-compreensões.*
- *Comprometa-se com a investigação existencial, a qual exige a exploração do fenómeno: colheita de dados, uso da experiência pessoa como ponto de partida, descoberta de fontes etimológicas; procura de frases idiomáticas, obtenção de descrições das experiências dos participantes, localização das descrições na literatura e consulta de literatura fenomenológica.*
- *Comprometa-se com a reflexão fenomenológica, a qual exige execução de análise temática, descoberta de aspectos temáticos das descrições, isolamento das declarações temáticas, composição de transformações linguísticas e compilação de descrições temáticas de fontes artísticas.*
- *Comprometa-se com a escrita fenomenológica, a qual inclui atenção à linguagem falada, variando os exemplos, escrevendo e rescrevendo. Streubert e Carpenter (2002, p.57),*

Segundo Queiroz (2007), para Van Manen um método de investigação é apenas um método de investigar certo tipo de questões, o importante não é o método em si mesmo, mas as questões em si mesmas e o modo como as compreendemos.

Penso ter escolhido o método que mais se adequa quer aos objectivos do trabalho, quer às tendências da investigação em enfermagem. Segundo Streubert e Carpenter, (2002), a perspectiva holística e o estudo da experiência tal como é vivida servem de alicerces para a pesquisa fenomenológica (Através deste método procurei melhor compreender o outro através da sua própria perspectiva). Permite lançar um olhar holístico sobre o outro que visa conhecê-lo como um todo na procura de novos horizontes de compreensão contribuindo assim, para um melhor cuidar.

2.2- SELECÇÃO DOS PARTICIPANTES

Sendo uma população “...uma colecção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios...” e uma amostra “...um subconjunto de uma população... as características da população devem estar presentes na amostra seleccionada. “ (Fortin, 1999,p.202) Neste estudo será utilizada a amostra não probabilística e intencional, sendo esta a mais frequente quando se trata de uma pesquisa de aproximação fenomenológica, pois através deste tipo de amostragem é possível seleccionar os casos mais ricos de informação.Segundo Fortin (1999, p.208) ”A amostragem não-probabilística é um procedimento pelo qual cada elemento da população não tem uma probabilidade igual de ser escolhidos para formar a amostra.”. Este tipo de amostragem pareceu-me o mais adequado pela dificuldade de tempo de ter acesso a toda a população. Intencional, porque segundo Polit “...os participantes são pinçados para serem incluídos na amostra com base no conhecimento do pesquisador sobre a população.” (Fortin, 1999, p.242) pois os participantes possuem conhecimentos específicos acerca do fenómeno em estudo. Este método de seleccionar indivíduos baseia-se no seu conhecimento específico de um determinado fenómeno, com a finalidade de partilharem esse conhecimento (Streubert e Carpenter, 2002). A pesquisa qualitativa trabalha com amostras relativamente pequenas, intencionalmente seleccionadas. A amostra é escolhida com a intenção de iluminar as questões e de aumentar a amplitude dos dados. (Queiroz, 2007).

Sendo a problemática que esteve na origem deste estudo associada à compreensão das vivências dos familiares dos doentes oncológicos., decidi utilizar uma recolha de informação, essencialmente, baseada em entrevistas semi-estruturadas (anexo II) a familiares dos doentes oncológicos, que estiveram em tratamento no serviço de Hospital de dia, do HAN de Cabo Verde, de todas as idades e sexos, até à saturação dos dados, permitindo um conhecimento o mais completo possível do fenómeno em estudo. A todos os participantes foi dada informação e finalidades do tipo estudo em questão, de forma a garantir a sua participação consciente e esclarecida.

Quanto ao número de participantes que constituem o objecto de um estudo fenomenológico, este não se encontra definido, pois o seu objectivo não é generalizar os resultados. Morse, citado por Fortin (2003), refere que um pequeno número de participantes é geralmente suficiente para alcançar a informação sobre o fenómeno que está a ser estudado.

A selecção dos participantes foi feita tendo em conta a noção de amostra intencional, partindo da minha presença no sector hospitalar chamado de Hospital de dia do HAN, e através de uma conversa com os familiares que acompanhavam os doentes, fui estabelecendo uma relação de confiança que permitiu que os próprios fossem sugerindo outros possíveis participantes.

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão:

- Ser familiar do doente oncológico do hospital de dia;
- Aceitarem a participar no estudo;

No que diz respeito à aplicação da Escala da Resiliência, os participantes foram os familiares dos doentes oncológicos, do HAN de Cabo Verde no período compreendido entre Abril e Maio de 2011, tendo resultado na aplicação de 40 questionários.

2.3-INSTRUMENTO DE COLHEITA DE INFORMAÇÃO

Todo o processo que envolve a colheita de dados, constitui um dos procedimentos mais importantes no decorrer de uma investigação. Para Fortin (1999), o processo de recolha de dados consiste em colher de forma sistemática a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda dos instrumentos de medidas escolhidos para este fim. A colheita de dados junto de uma amostra representativa pode ser feita a partir de questionários, entrevistas ou observação. Considerando o objecto de estudo, os objectivos definidos e a problemática construída, a técnica de eleição para a recolha de informação será a entrevista semi-estruturada e a aplicação da escala de resiliência. Com a finalidade de atingir os objectivos propostos, explorou-se e obteve-se narrativas experienciais que permitiram compreender o fenómeno e foram realizadas questões clarificadoras de acordo com o discurso do participante. Como forma de dotar a recolha de informação de uma estrutura relativamente uniforme foi utilizado um guião de entrevista que serviu também como *checklist*. Através da entrevista é possível entender a experiência individual sem igual, e o modo como cada indivíduo interpreta a sua própria realidade, uma vez que *falar é, porém, apenas o lado exterior do pensamento* (Schleiermacher, citado por Fabião, 2001,p.64).

O discurso é a forma mais utilizada pelo sujeito para expressar algo ao entrevistador, pelo uso da linguagem. No entanto, a linguagem não verbal é também uma fonte de informação interpretativa muito importante, utilizada neste método de recolha de dados. Cabe ao investigador interpretar cada silêncio, cada gesto e cada olhar atendendo ao contexto da pessoa e ao objecto em estudo. Para Estrela (1994), as entrevistas consistem na recolha de dados, a partir da opinião dos sujeitos. Estas permitem a obtenção de pistas, utilizadas para a caracterização do processo em estudo, e permitem, ainda,

conhecer alguns aspectos dos seus intervenientes. Pretende-se, assim, procurar informações sobre o real e conhecer algo acerca dos quadros conceptuais dos entrevistados, enquanto elementos constituintes desse processo.

Segundo Steubert e Carpenter (2002) “ permite entrar no mundo da outra pessoa e é uma excelente fonte de dados. A completa concentração e a participação rigorosa no processo de entrevista aumentam o rigor, a confiança e a autenticidade dos dados”. Optamos pela entrevista semi-estruturada pois, segundo a mesma autora, possibilita maior latitude de obtenção de respostas.

A entrevista semi-estruturada, permite a compreensão dos problemas, preocupações e necessidades do entrevistado. Neste tipo de entrevista a comunicação é focalizada, com perguntas abertas, além da conversação do dia-a-dia e as perguntas estão escritas num guia ou roteiro flexível (Queiroz, 2007).

Sendo a entrevista semi-estruturada, optei pela realização de um guião, que não sendo rígido, permite simultaneamente a livre expressão de ideias, sentimentos e vivências dos participantes, com o atingir dos objectivos do estudo. A elaboração do guião, teve por base as orientações dadas por Estrela (1994), isto é, a formulação do tema, a definição dos objectivos gerais, a definição de objectivos específicos a partir dos objectivos gerais e a previsão das estratégias de concretização. Na investigação qualitativa, a análise da informação tem início ao mesmo tempo que a colheita de informação, sendo estes dois processos inseparáveis (Streubert e Carpenter 2002). De modo a aumentar o rigor, procederei à transcrição manual de cada entrevista, com registo integral dos conteúdos verbalizados.

Na etapa seguinte foi feita a leitura integral de cada entrevista (leitura flutuante) com o intuito de apreender o sentido global do fenómeno. A leitura e releitura das transcrições do verbais permitiu evidenciar os temas ligados ao fenómeno em estudo. De acordo com Streubert e Carpenter (2002) à medida que os investigadores se tornam imersos nos dados, podem identificar e extrair declarações significativas”.

As entrevistas foram realizadas no serviço de oncologia do HAN Cabo Verde e cada entrevista teve a duração média de 30 minutos, variando entre 15 e 45 minutos. As entrevistas tiveram início em Abril de 2011 tendo terminado com a saturação de dados. Estas foram feitas em crioulo, que é a língua mais falada em Cabo Verde, posteriormente foi transcrito para português. Algumas entrevistas foram feitas em casa dos familiares dos doentes, uma vez que no hospital os entrevistados não *se sentiam bem em falar do assunto*, por isso lhes pedia *se pudesse ser em casa deles* e manifestavam sempre esta preferência, porque este é um momento que, por si só, pode

influenciar os resultados obtidos. Tendo em conta que o indivíduo não se encontra no seu meio habitual, estando numa posição fragilizada quer a nível físico como psicológico e ambas estas componentes podem influenciar as entrevistas e os níveis de resiliência. Durante as entrevistas algumas pessoas começaram com o tratamento por “você”, mas com o decorrer do mesmo alguns foram mudando para tratamento por “tu” pela solicitação dos entrevistados.

2.4- ANÁLISE DE DADOS SEGUNDO O MÉTODO DE VAN MANEN

Segundo Fortin (1999), a análise dos dados na abordagem fenomenológica serve-se da linguagem como meio de conhecer a estrutura dos fenómenos experienciais”. A validação da transcrição das entrevistas com os participantes e a possibilidade de acrescentarem novas informações realizou-se com a finalidade de conferir credibilidade ao estudo.

A identificação dos temas foi enquadrada pelas orientações propostas por Van Manen e que, segundo Queiroz, (2007, p.16), são as seguintes:

- *Voltar-se para a natureza da experiência vivida e dedicar-se, concentrar-se no fenómeno que seriamente é muito do nosso interesse e que nos compromete com o mundo.*
- *Considerar a investigação da experiência tal como se vive, mais do que tal como se conceptualiza (Investigação existencial).*
- *Reflectir nos temas essenciais que caracterizam o fenómeno (Reflexão Fenomenológica).*
- *Descrever o fenómeno através da arte da escrita e da reescrita, utilizando a experiência pessoal do investigador e descrições que se encontram na literatura (Redacção Fenomenológica).*

O processo de tratamento de dados foi efectuado através do processo de reflexão fenomenológica de Van Manen, seguindo as suas etapas com o propósito de desvelar o essencial das vivências dos familiares de doentes oncológicos segundo Streubert e Carpenter (2002). A reflexão fenomenológica exige: a execução da análise temática, a descoberta de aspectos temáticos das descrições, o isolamento das declarações temáticas, a composição de transformações linguísticas e a compilação de descrições temáticas de fontes artísticas.

A reflexão fenomenológica envolve dois processos importantes: a análise temática e a determinação dos temas essenciais, nos quais se baseou a descrição fenomenológica final. A mesma autora citando Van Manen refere que o tema descreve um aspecto da experiência vivida (Queiroz, 2007).

Para Streubert e Carpenter (2002), o tema consiste numa aglomeração de dados semelhantes, ou seja, os temas são unidades estruturais de significado dos dados que ajudam os investigadores a agrupar a informação e a descobrir significado.

A etapa seguinte foi a escrita fenomenológica, em que começa a emergir o significado da experiência, uma vez que para Van Manen a *“fenomenologia é uma construção linguística, isto é, provém da linguagem do Outro e apresenta-se pela linguagem do investigador”* (Queiroz, 2007, p.18).

Este processo foi validado com os professores orientadores, pois sendo investigadores mais experientes, poderá contribuir para um maior rigor na sua realização.

2.5- GUIÃO DAS ENTREVISTAS

Considerando todas as opções metodológicas referidas, elaborei o guião de entrevista (Anexo) e este divide-se por temas, havendo para cada um objectivo e questões específicas. Como temáticas abordadas reportam-se:

- Caracterização sócio - cultural;
- Reacções familiares à doença oncológica;
- Necessidades da família;
- Estratégias da família;
- Actuação do Enfermeiro na perspectiva do familiar com doença oncológica;
- Percepção familiar face às respostas de enfermagem;

2.6- PREPARAÇÃO E REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS

Antes de proceder o início da recolha de informações, para testar aplicação do guião de entrevista foi necessário realizar a entrevista de teste a um familiar de doente oncológico. Assim através deste teste realizado foi possível:

- Desenvolver algumas competências relativamente à utilização desta técnica;
- Treinar a utilização do gravador áudio como suporte para o registo das entrevistas;

- Prever a duração de cada entrevista;
- Testar a validade das perguntas e a sua compreensão pelos participantes

Na realização do pré-teste pude constatar que a duração prevista da entrevista não correspondeu ao tempo de realização desta, sendo este inferior ao tempo inicialmente previsto. O pré-teste possibilitou ainda testar o equipamento áudio para registo das entrevistas, tendo-se constatado a necessidade imperiosa de uma adequada preparação deste. Relativamente às questões colocadas, pudemos verificar a necessidade de adequar estas à situação vivida pelo entrevistado e à sua necessidade ou não de expor as suas dificuldades. As entrevistas definitivas foram preparadas com os familiares dos doentes oncológicos que encontravam-se no serviço de oncologia do HAN, informando-os do âmbito da pesquisa, assim como da colaboração que necessitávamos. Por fim foi marcada a data da entrevista, que ocorreu no serviço e em casas destes familiares, após cada um dos entrevistados ter aceitado em colaborar no estudo. Foi ainda necessário obter o consentimento por parte dos entrevistados para que as entrevistas realizadas pudessem ser gravadas.

A concretização das entrevistas foi feita de acordo com a disponibilidade dos entrevistados e tentei que cada entrevista, como preconiza Patton (1990) e Quivy (1992), fosse uma situação única e particular, criando um ambiente de "à vontade", para facilitar as respostas. Por considerarmos que o estabelecimento da relação entrevistador/entrevistado é um factor importante no desenvolvimento da entrevista, começámos por abordar diversos pontos:

- Identificação do entrevistador;
- Tema e objectivos da investigação;
- Importância do contributo do entrevistado para a realização do trabalho;
- Carácter estritamente confidencial e anonimato das informações prestadas.

As entrevistas decorreram maioritariamente segundo a ordem preconizada no guião, tendo-se deixado, no entanto, espaço para que o entrevistado falasse livremente e com as palavras que desejasse sobre as temáticas que para ele eram significativas. Por vezes foi necessário encaminhar a entrevista para os objectivos definidos, por os entrevistados se afastarem deles.

2.7 -PROCEDIMENTOS ÉTICOS, FORMAIS E LIMITES DO ESTUDO

De acordo com Fortin (2003), a ética é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua vida. No seu sentido mais amplo, a ética é a ciência da moral e da arte de dirigir a conduta.

Qualquer investigação que envolva pessoas levanta questões éticas e morais. Segundo o Fortin (1999), a ética coloca problemas aos investigadores que em certas situações podem entrar em conflito com o rigor da investigação. Segundo a mesma autora, existe um limite que não pode ser ultrapassado, e este refere-se ao respeito pela pessoa e à protecção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano. As questões irão surgindo no decorrer do estudo sendo algumas delas imprevisíveis, tal como é característico deste tipo de investigação

Para validar as questões éticas foi apresentado um pedido de autorização ao Conselho de Administração do Hospital Doutor Agostinho Neto para aplicação das entrevistas semi-estruturada e da escala de resiliência no dia 25 de Fevereiro 2011 e obteve-se diferimento a 4 de Abril de 2011. Aquando da colheita de dados, cada participante foi informado dos objectivos do estudo, metodologia utilizada, assim como dos aspectos referentes à confidencialidade dos dados e anonimato de modo a obter o consentimento informado, cumprindo os aspectos éticos para trabalhos científicos. Existem limites a ser considerados relativos ao tipo de estudo, investigação qualitativa, que não permite, e não é de todo a intenção deste estudo, a generalização de resultados. A inexperiência do investigador é outro dos limites a ter em conta, associado ao condicionamento das respostas dos participantes, visto a tocarem em temas delicados da sua vida pessoal.

2.8- ALGUMAS REFLEXÕES SOBRE OS LIMITES DO ESTUDO

Sendo esta dissertação parte de um processo de desenvolvimento dos meus conhecimentos sobre o processo investigativo, penso que é importante reflectir um pouco sobre aspectos relacionados com alguns limites do estudo, o que farei em seguida.

Sobre a amostra / participantes

Gilgun (1992, p.24) refere que a investigação qualitativa com famílias é” *uma investigação com o foco nas experiências no seio das famílias ou entre famílias e sistemas exteriores; nestas pesquisas os dados são palavras ou imagens e não números,*

sendo conceptualizados, colhidos, analisados e interpretados qualitativamente; os sujeitos ou informantes da investigação são pessoas que mutuamente se definem como família, que têm relações de compromisso, que têm um sentido partilhado de história pessoal, e que usualmente, mas não sempre, têm laços biológicos e legais.”

Na investigação que realizei tive ocasião de contactar com familiares de pessoas com doença oncológica mas não com a totalidade dos elementos de cada família, ou mesmo com um maior número de familiares de uma mesma família, e desta forma posso dizer que obtive uma perspectiva individual da experiência de um elemento da família, que de algum modo reflecte o sentir daquela família, mas é certamente uma visão particular, que em futuros estudos poderá ser aprofundada, por exemplo, realizando entrevistas de tipo grupo foco a vários elementos de uma família reunidos com a finalidade de perceber melhor a visão de um todo familiar.

Relativamente ao número de participantes também pode ser questionado o número, que certamente poderia em alguns aspectos se poderia alargar, especialmente se tivéssemos possibilidade de explorar diferentes origens dos participantes, como seria se quizessemos perceber diferenças entre pessoas e famílias das diferentes ilhas de Cabo Verde ou diferenças que poderiam ter origem em diferentes situações associadas à doença oncológica. O facto de o tempo para realização deste estudo estar enquadrado no trabalho académico, por si só, criou alguns condicionamentos de tempo, mas também algumas limitações em recursos materiais para deslocações da própria investigadora.

A recolha de dados

Procurei adequar as estratégias de entrevista e de recolha de dados seguindo uma atitude que fosse sentida como acolhedora e respeitadora antes, durante e após a entrevista ou conversação de recolha de dados. Esta atitude passou pela atenção às preocupações, perguntas e respostas emocionais e físicas que pudéssemos desencadear ao longo do processo de investigação. Tal como refere Bussell (1994) tive também em atenção que o próprio papel de investigadora, por vezes me colocava na situação de influenciar, de alguma modo, as respostas do entrevistados. Considero ainda que a minha inexperiência como investigadora condicionou um pouco a realização das entrevistas, mas em geral as minhas inseguranças foram ultrapassadas, em especial com a reflexão e orientação da professora orientadora.

A análise de dados

Ao preparar o trabalho de análise de dados procurei que esta fosse consistente com a conceptualização da investigação, com as questões de investigação e com a metodologia. Tendo em conta a visão sistémica da família e que portanto a família é mais do que a soma das suas partes, considerámos o material para análise incluindo tanto os dados da entrevista, como os que resultaram das notas de campo retiradas ao longo de todo o trabalho de campo que inclui ainda observações directas e indirecta de interacções entre o familiar e a pessoa doente.

Tal como sugerem Fisher, Terry e Ranson (1990) os métodos de análise de dados devem ser considerados tendo em conta que: a) seja logicamente consistente com o construto que está a ser considerado, b) que os procedimentos de tratamento de dados mantenham essa lógica e c) que a estratégia adoptada e as unidades de análise sejam obtidas adequadamente a partir da abordagem teórica subjacente à investigação.

Na apresentação dos dados procurei expor os passos que segui de modo a permitir que os leitores deste relatório possam identificar a coerência das etapas concretizadas.

Aspectos de validação

De acordo com Foster (1997) a triangulação mostra as combinações de estratégias de investigação para se atingir uma visão multidimensional do fenómeno em estudo. Neste estudo, os dados foram obtidos a partir de uma entrevista mas de algum procurei caracterizar os participantes em termos de dimensões de resiliência usando um instrumento validada para a realidade portuguesa e brasileira, e por isso essa informação é apenas indicativa e não exacta pois no futuro será necessário proceder a validação cultural do instrumento para a população Cabo Verdiana.

Ainda no que se refere à validação dos dados e sua interpretação usei a validação inter-investigadores tendo tido o apoio da professora orientadora com muita experiência em investigação qualitativa.

CAPITULO 3 - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS DO ESTUDO

Neste capítulo são expostos os achados obtidos através dos questionários e entrevistas aplicados aos participantes do estudo. A análise e apresentação dos resultados têm por objectivo responder às questões de investigação inicialmente formuladas, pelo que foram definidas categorias e sub-categorias que a seguir se expõem, associadas aos dados obtidos pelas referidas entrevistas e pelos questionários relativos à componente resiliência. Em coerência com a metodologia adoptada, as entrevistas foram analisadas com recurso à abordagem fenomenológica. Após a leitura de todas as entrevistas, foi elaborado quadros de categorização de modo a facilitar a análise e discussão dos dados obtidos.

3.1-APRESENTAÇÃO DOS ACHADOS

Apresentam-se de seguida, os dados obtidos através da análise e interpretação das nove (9) entrevistas realizadas aos familiares dos doentes oncológica. Em primeiro lugar apresento a caracterização dos participantes, seguindo-se a apresentação dos dados/achados resultantes das entrevistas. Os achados incidiram sobre as vivências dos familiares dos doentes oncológicos, sendo apresentado no início de cada tema um esquema que introduz a interpretação do mesmo, a que se segue um texto narrativo acompanhado de fragmentos das entrevistas e esquemas / quadros interpretativos, de forma a elucidar o que foi dito. A partir das análises emergiram 6 temas e respectivas categorias temáticas.

3.1.1 - Caracterização dos participantes

Tendo por base os resultados obtidos das nove entrevistas realizadas para o estudo, comecei por apresentar a caracterização da amostra em causa dando a conhecer as seguintes variáveis sócio - demográficas dos familiares entrevistados e do doente internado: idade, afinidade familiar / doente, situação profissional, diagnóstico e tempo

entre diagnóstico e a situação actual. Foram posteriormente descritos os resultados obtidos através das entrevistas.

Como se pode ver no quadro 7, cinco dos entrevistados são do género feminino (5) e quatro géneros do masculino (4). Em relação à idade saliento o facto de ter um rapaz de 12 anos e o restante situa-se entre os 20 e 73 anos.

Quanto a afinidade temos filhas, tia, esposos, neto e irmão. Quanto as habilitações académicas e profissionais quatro familiares da nossa amostra possuem o ensino Primário, dois do ensino superior, dois possuem 12ºano e um o antigo 7º ano equivalente ao actual 11º ano. No que se refere à actividade profissional dos entrevistados dois são reformados, duas desempregadas, uma empregada de balcão, um pedreiro e um pintor. Quanto ao estado civil cinco (5) são solteiros e quatro (4) são casados.

Quadro 7 – Caracterização dos familiares entrevistados

Caracterização dos Familiares Entrevistados								
Números Das Entrevistas	Sexo	Idade	Estado civil	Habilitação académica e profissionais	Profissão e ocupação	Prática alguma religião	Afinida de com o doente	Score da Escala de Resiliência
E1	F	20	Solteira	2ºano do curso de contabilidade	Estudante	Católica	Filha	146
E2	F	24	Casada	12º Ano	Desempregada	Não	Filha	115
E3	F	34	Solteira	Licenciada	Desempregada	Católica	Filha	152
E4	M	54	Solteiro	8º Ano	Pintor	Católica não praticante	Irmão	114
E5	F	60	Casada	6ª Classe	Reformada	Católica	Tia	135
E6	M	12	Solteiro	6ª Classe	Estudante	Católico	Neto	98
E7	M	56	Casado	5ª Classe	Pedreiro	Católico não praticante	Esposo	132
E8	F	32	Solteira	12º Ano	Empregada de	Católica	Filha	132

					balcão			
E9	M	73	Casado	Curso complementar (antigo 7º ano)	Funcionário público (reformado)	Católico	Esposo	153

Na caracterização dos doentes que são familiares dos participantes nas entrevistas, cujos dados apresento no quadro nº 8, pode-se verificar que quanto ao sexo, a maioria é do sexo feminino (7), sendo apenas dois do sexo masculino, tendo as idades situadas entre os 49 e 82 anos. Na sua maioria eram o suporte económico e emocional da família. Em relação ao tempo entre o conhecimento e diagnóstico da doença e a situação actual situa-se em três meses até 4 anos. No que toca ao tipo de cancro, os diagnósticos são variados, verifica-se duas neoplasias da mama, um do pulmão, um no intestino, um na próstata, um na oro faringe, um no recto, um no colo do útero e um linfoma linfoblástico.

Quadro 8 – Caracterização dos Doentes dos membros de família entrevistado

Identificação	Sexo	Idade (anos)	Diagnóstico	Tempo entre diagnóstico e situação actual	Situação dor agregado familiar
D1	F	56	Neoplasia da mama	1 Ano e meio	Principal suporte da família
D2	F	55	Neoplasia do recto com metástização pulmonar	3 Ano e meio	Suporte da família
D3	F	72	Neoplasia de colo do útero	3 Anos	Principal suporte da família
D4	M	49	Neoplasia Orofaringe	6 Meses	Contribuiu para a família
D5	F	82	Neoplasia do intestino	3meses	Suporte da família
D6	M	74	Neoplasia da próstata	Principal suporte da família
D7	F	62	Neoplasia do pulmão com metástases no fígado	4 Anos	Suporte de família
D8	F	63	Linfoma linfoblástico	10 Meses	Suporte psicológico da família

D9	F	74	Neoplasia da mama	4 Anos	A mulher da família
----	---	----	-------------------	--------	---------------------

Tendo por base a opinião dos autores Castro (2008) e Kübler-Ross (1998), em relação à fase em que os familiares entrevistados se encontravam e o tempo de evolução da doença considere que não existe uma homogeneidade. Os familiares entrevistados por vezes encontravam-se na mesma fase com tempo de conhecimento da doença e de vivência da situação bastante diferentes. Alguns, com meses de conhecimento do diagnóstico e outros anos, mas a fase de adaptação à notícia é mesma, como se pode verificar quadro nº 9. Também verifiquei que os entrevistados apresentavam e vivenciavam fases mistas como a depressão, aceitação associada a um tempo de doença diferentes.

Quadro 9- Caracterização da Adaptação à Doença com o Tempo de Evolução

Fases de Adaptação à Doença	Tempo de Diagnóstico	Número das Entrevistas	Sexo
Aceitação	1 Ano e meio	E1	F
Raiva/Depressão/Aceitação	3 Ano e meio	E2	F
Revolta/Raiva/ Aceitação	3 Anos	E3	F
Depressão/ Aceitação	6 Meses	E4	M
Negociação /Aceitação	3 Meses	E5	F
Revolta/ Depressão	Não sabe	E6	M
Depressão	4 Anos	E7	M
Revolta/ raiva	10 Meses	E8	F
Aceitação	4 Anos	E9	M

Sendo um dos objectivos deste estudo a caracterizar as dimensões de resiliência de dos familiares de doentes oncológicos a resiliência foi avaliada através da escala de Resiliência desenvolvida por Wagnild e Young (1993), (Anexo I) que é um dos poucos instrumentos usados para medir níveis de adaptação psicossocial positiva frente a eventos de vida importantes. Possui 25 itens descritos de forma positiva com resposta tipo Likert variando de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente). Os scores da escala oscilam de 25 a 175 pontos, com valores altos indicando elevada resiliência. Estudos têm mostrado boa confiabilidade e validade desse instrumento (Wagnild &

Young, 1993), já adaptado para o português (Pesce, Assis, Avanci, Santos, Malaquias e Carvalhaes, 2005). Considerei que as pessoas que tiverem um score igual ou superior a 100 são resilientes e os que tiveram inferior a este valor não são resilientes. Os dados obtidos através desta escala, foram analisados através da estatística descritiva com recurso às medidas de tendência central, sendo úteis para uma melhor compreensão da componente resiliência no fenómeno em estudo. No que se refere a Escala de resiliência aos entrevistados para um score máximo de 175 pontos o valor máximo de 153 pontos e o valor mínimo 98 pontos. O valor médio dos nove questionários aplicados aos entrevistados encontra-se nos (130,78) pontos, sendo o valor da mediana é (132) pontos e a moda de (132) pontos. Estes dados estão apresentados no quadro nº 10.

Quadro 10 – Aplicação da Escala de Resiliência aos entrevistados

Aplicação da Escala de Resiliência aos Entrevistados (9)				
Media	Moda	Mediana	Máximo	Mínimo
138,78	132	132	153	98

Os referidos questionários também foram aplicados a quarenta (40) familiares dos doentes oncológicos, e pela análise estatística dos referidos questionários através do programa Statistical Package of Social Sciences (SPSS), a doença oncológica, apesar da sua sobrecarga emocional, possibilita a estes utentes deter níveis significativos de resiliência, com presença de factores de resiliência. Assim, para um *score* máximo de 175 pontos o valor médio dos 40 questionários aplicados encontra-se nos (134,5) pontos, sendo o valor da mediana é (134,5) pontos e a moda de (149) pontos, o valor máximo de (163) e mínimo (98). Estes dados estão esquematizados no quadro abaixo:

Quadro 11 – Aplicação da Escala de Resiliência aos familiares dos doentes

Aplicação da Escala de Resiliência aos familiares dos doentes (40)				
Media	Moda	Mediana	Máximo	Mínimo
134.5	149	134.5	163	98

3.2 - APRESENTAÇÃO DOS ACHADOS: DESCRIÇÃO DE VIVÊNCIAS

Este capítulo consiste na apresentação da estrutura do fenómeno em estudo “descrição e compreensão das vivências de familiares de pessoas com doença oncológica e na identificação das dimensões do processo de resiliência, no contexto da realidade Cabo-verdiana”.

Após a realização de todo o processo da recolha de dados, emergiram os achados mais significativos relacionados com as vivências dos familiares dos doentes com cancro com o objectivo de dar resposta às questões de investigação formuladas no início do estudo.

A análise dos dados obtidos através das entrevistas seguiu um processo centrado na abordagem fenomenológica interpretativa de Van Manen, visando descrever e interpretar as vivências dos familiares dos doentes oncológicos, com base nos enunciados verbais dos entrevistados.

Procedi à análise propriamente dita seguindo o preconizado por Van Manen para esta etapa, descobrindo assim os temas fenomenológicos. Em primeiro lugar, fiz uma aproximação ao texto como um todo. Seguiu-se uma aproximação selectiva, relendo o texto várias vezes, tentando encontrar as frases reveladoras do fenómeno. Por fim, realizei uma aproximação detalhada, analisando cada um dos indicadores e perguntando o que é que cada um revela acerca do fenómeno ou experiência descrita.

A partir da análise e interpretação das entrevistas, emergiram os seguintes temas:

- Reacções perante a doença oncológica;
- Sentimentos e emoções centrados no próprio entrevistado, no doente e ainda em outros familiares;
- Impacto da situação na família;
- Impacto da situação na vida do entrevistado;
- Expressão de resiliência;
- Estratégias adoptadas para lidar com a situação;
- Ajuda que os enfermeiros podem proporcionar.

Ilustrarei a minha análise e interpretação com citações extraídas das entrevistas, que me ajudaram a demonstrar mais facilmente as vivências das famílias recorrendo também as referências de autores para fundamentar esta análise.

A apresentação de dados segue uma orientação baseada nas questões de investigação colocadas. Para facilitar a compreensão das categorias temáticas, início a sua

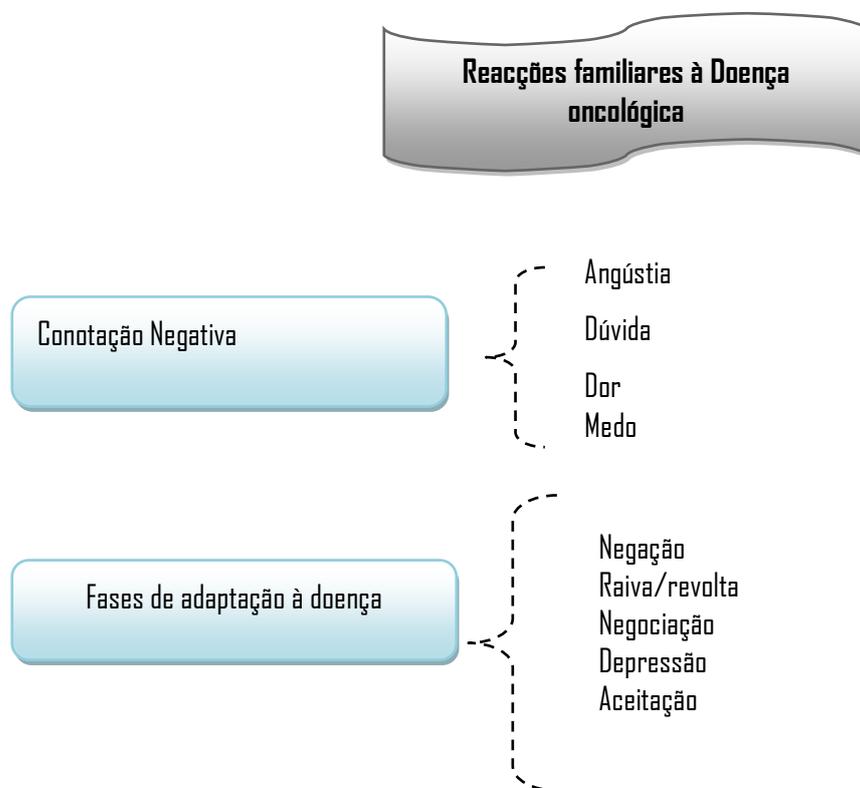
apresentação de uma forma figurada acompanhada de enunciação dos elementos definidora da mesma.

Para responder a minha primeira questão de investigação “**Quais as vivências de familiares de pessoas com doença oncológica**” identifiquei várias categorias na análise das entrevistas como: reacções familiares à doença oncológica, fases de adaptação do doente oncológico, sentimentos e emoções centrados no próprio entrevistado/doente/ familiares, impacto da situação na família e impacto da situação na vida do entrevistado onde descrevi todas as vivências relatadas pelos nove familiares entrevistado.

- Reacções familiares à Doença oncológica

Tentei perceber quais foram as reacções dos familiares dos doentes quando receberam a notícia da doença e de que forma a imagem da doença oncológica influenciou neste processo. Da análise efectuada emergiram duas categorias referentes ao tema como se pode verificar na Ilustração 10.

Ilustração 10 – Reacções familiares à Doença oncológico



- Conotação Negativa

O cancro sendo provavelmente uma das patologias mais temida no mundo moderno, reveste-se de características com grande carga emocional e social e assume uma representação social de elevada componente simbólica. Na análise dos achados predominante nos entrevistados, prevalece a conotação negativa da doença oncológica:

“...tive muito medo de perde - lá...” (E1)

“...nunca pensei que essas dores seriam algo tão mau”(E1)

“dizem que as pessoas com esta doença perdem os seus familiares sempre....” (E1)

“...uma grande dor que é ver a minha mãe a sofrer “(E2)

“...não posso acreditar que vai começar de novo...”(E3)

“...já sabia o que aconteceria depois da operação, porque já tive um outro familiar com uma patologia semelhante” (E5)

- Fases de adaptação do doente oncológico

A doença oncológica reveste-se de um carácter altamente estigmatizante na sociedade, sentida particularmente pelo doente e sua família, com níveis de mortalidade significativos variando conforme a patologia em causa e o estágio em que se encontra, muitas vezes é associado pelas incertezas do diagnóstico e prognóstico. A família perante um diagnóstico de cancro de um familiar vai passar por várias fases:

Negação: quando a família tenta negar ou esquecer a doença. Esta necessidade é mais frequente no início da doença, mas é algo que vai e volta e muitas vezes o doente tende a isolar-se, e é frequente as seguintes expressões conforme as entrevistas:

“...não posso acreditar que vai começar tudo de novo...não pode ser...” (E3)

“...no inicio foi um choque não queria acreditar que estava acontecer com a minha mãe” (E3)

“... Senhora L tenho que levar a sua tia ao bloco porque tem ser operada de urgência, depois o médico falou comigo sobre a situação e explicou que a minha tia tem cancro de intestino, que depois da operação ela tem que fazer outros tratamentos não quero acreditar que está acontecer “ (E5)

“Eu sei, as vezes sobre aquela coisa nem quero saber mais, porque sei como ela tem, como ela tem no pulmão...” (E7)

Muitas familiares manifestam a raiva e revolta pela presença da doença e destruição da estrutura familiar existente. Após o período inicial em que a negação está presente no

discurso e acção da pessoa, este poderá enveredar por sentimentos de raiva e cólera, questionando-se intrinsecamente: “porquê eu?”.

“...mas penso porquê a minha mãe, porquê, porquê?” (E8)

“...recuso-me a aceitar que não há nada a fazer” (E8)

“sei que o que é melhor para ela neste momento mas é muito difícil de aceitar, penso porque a minha mãe” (E2)

“...muita coisa que eu nem quero perguntar, porque eu tenho cá a minha ideia feita” (E7)

“...tem me sido muito difícil não parar de pensar sempre no mesmo, porque é a minha mãe” (E2)

“...posso acreditar que vai começar de novo (*) ela merece viver agora que os filhos podem dar-lhe uma vida melhor” (E3)

Ainda podemos achar em alguns dos entrevistados estão na fase de negociação:

“... desde que ela não sofra muito era melhor.” (E3)

“para mim nada...desde que tratem da minha mãe bem, para mim esta tudo bem.” (E3)

Também encontrei entrevistados que manifestam sentimento misto de conformismo, aceitação, depressão em relação a situação do seu familiar:

“... Comecei a pensar o mais grave que pode acontecer é a morte” (E3)

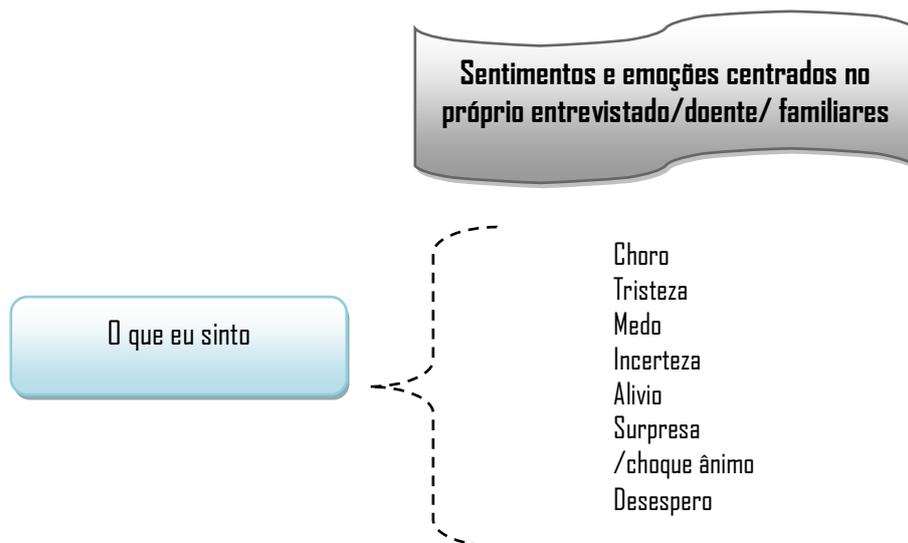
“...penso que aconteceu o que tinha que acontecer.” (E5)

“...o melhor que posso fazer e ajuda-la o melhor forma.” (E8)

- Sentimentos e emoções centrados no próprio entrevistado/doente/ familiares

Nesta categoria temática tentei perceber quais são os sentimentos e emoções das pessoas que se relacionam com os doentes oncológicos. As emoções e sentimentos não podem ser dissociados quando entendida como parte integrante da pessoa humana, pois as emoções são o processo do “sentir” os sentimentos é que prolonga o alcance da emoção. O que sentimos influencia aquilo em que pensamos e vice-versa, numa combinação de lógica e emoções, que coexistem num equilíbrio complexo, nem sempre fácil de obter. As emoções são essenciais à pessoa, na sua relação consigo e com os outros.

Ilustração 11 – Sentimentos e emoções centrados no próprio entrevistado/doente/ familiares



- O que sinto

Perante a evolução da doença e perspectiva de morte eminente dos seus familiares, alguns entrevistados referiram o medo que tinham de perder a pessoa, manifestaram a sua tristeza o desespero perante a situação actual.

O choro é uma emoção natural que ocorreu com facilidade e espontaneidade entre os entrevistados do nosso estudo, mesmo quando reprimida por questões culturais, ou expectativas distorcidas de outros. No mesmo sentido, o choro tem um papel importante, e é considerado benéfico nos momentos de maior pressão. Parece funcionar como forma de catarse, seguida de momentos de alívio.

“...só pensei que ela tirava e ficava boa, mas no início eu chorava muito” (E1)

“porque penso muitas vezes no mesmo mas é a minha mãe, só da vontade de chorar”(E2)

”...eu passei dias a chorar” (E3)

“As vezes o meu avô fica muito triste porque sente-se mal, com dores (*) a chorar mesmo, e vê-lo a chorar deixa-me triste e choro também.” (E6)

“o que tenho sentido têm sido uma coisa terrível, muitas noites sem dormir, choro muito porque sinto muito falta que ela me faz” (E7)

“...chorei tanto porque estou vendo que vou perde-la e ao mesmo tempo não quero pensar nisso”(E7)

A tristeza é uma resposta humana normal a uma perda potencial ou real, que está presente nas famílias perante a inevitabilidade da morte de um familiar próximo, durante as entrevista vários familiares falaram da tristeza que assombra agora a vida deles depois da doença do familiar.

“...depois de saber que ela está doente estou muito abalado” (E9)

“...senti uma enorme tristeza mas como sabia que era preciso fazer a cirurgia o mais importante era fazer o tratamento.” (E1)

“...O que é que lhe hei-de dizer é uma tristeza enorme” (E2)

“...bem, fiquei abalado porque ela nunca adoeceu e agora apanha uma doença grave assim “ (E9)

“...foi um momento de muito sufoco “(E3)

O medo, assim como a esperança e a incerteza, é uma emoção comum nos familiares dos doentes com cancro, que de algum modo associam esse medo à doença e à ideia do final de vida. Muitas vezes para além do medo da morte do seu familiar, os familiares têm medo que este tenha uma morte dolorosa e com sofrimento, os participantes em relação ao sentimento de medo está relacionado com a ameaça de morte e consequentemente a perda da pessoa amada.

“tenho muito medo de perde-lo” (E6)

“...a minha mãe adoeceu a um ano e meio só agora perdi o sentimento de perda que vivia a transtornar-me.” (E1)

“tive muito medo de perde - lá...”(E1)

“...tenho medo de perde-la (E9)

“...o meu medo é que ela não aceita-se o tratamento porque como ela já tem uma certa idade” (E1)

“...sentimos cada vez mais triste por ver que ela sofre muito”(E2)

“...desde que ela não sofra muito era melhor...” (E3)

“...chorei tanto porque estou vendo que vou perde-la e ao mesmo tempo não quero pensar nisso” (E7)

A Incerteza é outro sentimento expresso pelos participantes do estudo nas suas vivências da experiência da doença. Este sentimento de incerteza acerca do futuro, que se aplica aos seus familiares que aumenta com presença de uma doença como cancro que tem uma carga emocional muito grande.

“chegou ao ponto que eu já não sabia se era melhor ela morrer sem sofrer muito, simplesmente fiquei sem saber” (E3)

“...penso que poderei sempre fazer mais qualquer coisa e melhor”(E8)

O alívio é verbalizado por um dos entrevistados, como sinal de esperança. O sentimento de fé e esperança apresentado pelos familiares representa uma força impulsora que actua como elemento positivo para o confronto com a evolução da doença.

“... um pouco aliviada “(E1)

“...depois que a minha mãe tirou a mama, enfrentei tudo sempre com pensamento positivo” (E1)

“...todos os domingos ai a missa e pedia a Deus que dá-se saúde a minha tia” (E5)

“Muita fé em Deus, todos os dias pedia a ele força e coragem, tenho muita fé mesmo...” (E5)

Os sentimentos de surpresa e choque apresenta-se quando os familiares têm conhecimento da doença, a maioria dos entrevistados do nosso estudo teve este sentimento de choque ao ter conhecimento do diagnóstico do seu familiar, mas com a evolução da doença as reacções de choque, revolta e cólera podem ocorrer ao mesmo tempo que as atitudes de esperança na melhoria e cura do doente pois os sentimentos de surpresa / choque manifestam-se mais quando a doença é diagnosticada, dando mais frequentemente lugar à fé / esperança.

“...mas nunca pensei que essas dores seriam algo tão mau” (E1).

“...o meu mundo desabou...”(E2)

“...foi um momento de muito sufoco...”(E3)

“meu Deus desespero, muita angústia...”(E3)

“este período está a ser um pouco turbulento...”(E5)

“é uma situação que apanha uma pessoa de surpresa...”(E8)

“estou sempre na esperança de melhor, agarro-me à esperança sempre...”(E7)

“bem, fiquei abalado porque ela não adoecia, e agora apanha uma doença grave assim”(E9)

A atitude frequente na família é continuar a acreditar que existe “cura” e que vale a pena continuar a investir em termos terapêuticos, é o sentimento ânimo

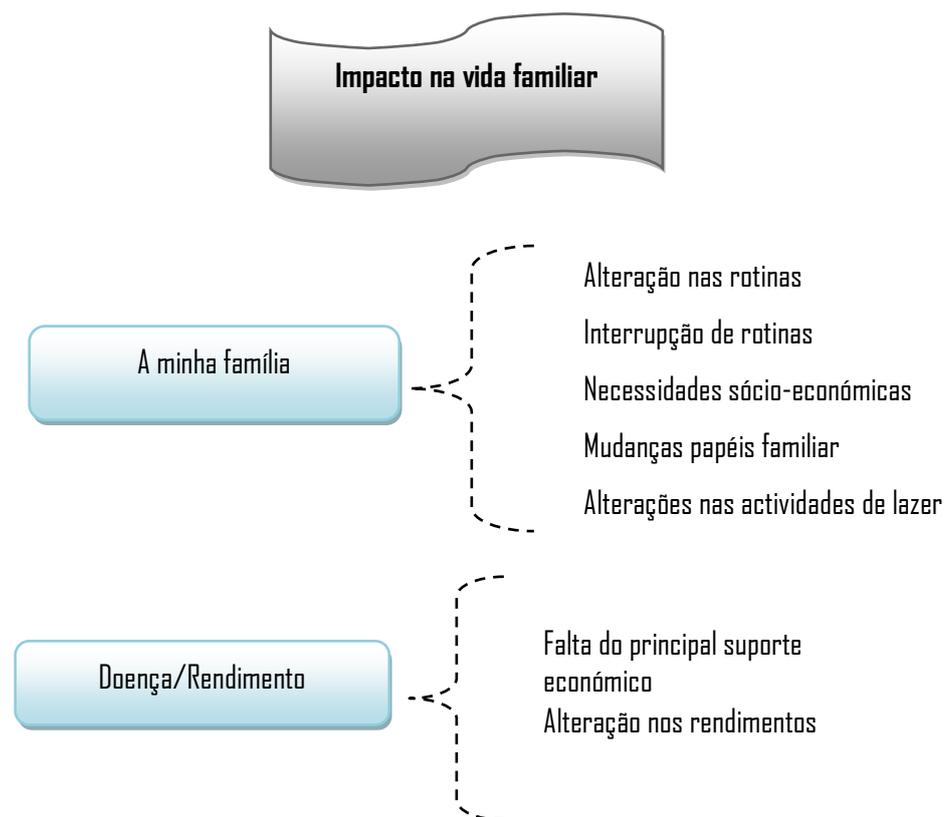
“...o cancro agora é uma doença que tem cura quando é descobrido cedo...”(E3)

“mas estou com muita fé em Deus que tudo vai correr bem”(E5)

- Impacto da situação na família

Como o aparecimento da doença a família sofre grandes alterações a nível psicológico, pois dá-se uma rotura da estrutura familiar mas também por múltiplas mudanças na estrutura e funcionamento familiar de cada um dos seus membros e antecipação da dor que se apresenta com a possibilidade da perda de um ente querido. Muito dos nossos entrevistados o familiar doente é o principal suporte familiar tanto a nível económico como o papel que representa para a família. Esta categoria temática é ilustrada na ilustração12:

Ilustração 12 – Impacto na vida familiar



- A minha família

Com a doença a vida quotidiana da família alterou-se, por implicar mudança dos papéis e funções; os familiares passaram a ter menos tempo para os outros membros da família e para si próprios privando-se da actividade social; a organização familiar passou a girar em torno do doente. Podemos ver estas alterações através dos trechos das entrevistas abaixo mencionados:

“...a filha ficou abalada, chorava muito e diziam a mama não tem vida ficou muito preocupada por não estar perto da mãe, ela deixou o trabalho e veio ficar um mês com a mãe durante o tempo de internamento...” (E5)

“deixamos de brigar e discutir em casa...”(E6)

“...sinto muito a falta que ela me faz, porque somos um casal que andamos sempre juntos.” (E6)

“ela era uma pessoa que corria para fazer tudo, suporte para tudo... quando vinha do trabalho ela tinha tudo pronto para comer, tem sido sempre assim, é uma coisa que eu, por isso eu falo em falta”(E7)

Muitas vezes quando o doente é a esposa ou mãe, as necessidades acabam por ser a falta da figura feminina em casa que acarreta as dificuldades domésticas no caso dos maridos

que se vê confrontado com um conjunto de tarefas do lar que até aqui estavam entregues à sua esposa como pode ser observado na entrevista (E7):

“...sinto desaparecer do mundo (...), de tanto falta que ela me faz...” (E7)

“...a gente tinha uma vida sempre muito organizada sempre...” (E7)

“...é a falta da mulher em casa (...) agora são as minhas filhas que vão lá a casa ajudar-me em tudo...” (E7)

“...sendo assim o meu pai teve que ficar sozinho em casa as minhas irmãs que vivem em Cabo Verde tiveram que deixar as suas casas para irem cuidar dele ...” (E3)

“...alterou em tudo, passou a ser centralizada nela” (E8)

Um dos entrevistados teve que deixar a sua casa na ilha da Brava para virem morar para a capital Praia para ter melhor acesso aos cuidados de saúde.

“...nós vivia-mos na ilha da Brava com a nossa filha mais nova, como nesta ilha não temos cuidados de saúde para está doença, decidimos deixar a nossa casa para vir viver na ilha de Santiago mas concretamente na Praia...”(E9)

- Doença/Rendimento

Pode existir problemas económicos, quando o membro da família que está doente é o responsável financeiro de toda a rede familiar, pois uns dos impactos que preocupa as famílias são os problemas económicos que podem surgir. Os trechos que se sequeem ilustram os casos de alguns entrevistados que são o principal suporte financeira da família.

“...mas estou a ter algumas dificuldades em lidar com a situação porque nos não temos condições económicas então muitas vezes depois do tratamento tenho que leva-lo para casa a pé por não ter dinheiro de pagar nem o autocarro e isso deixa-me bastante triste...” (E4)

“gostaria muito de ter condições para dar uma boa assistência ao meu irmão”(E4)

“...como o meu irmão deixou de trabalhar por não ter força para isso, deixou de entrar algum dinheiro em casa, o que casou mais um problema, porque muitas vezes falta dinheiro para fazer uma boa comida para o meu irmão...”(E4)

“...não esta a ser fácil porque a poupança que eu tinha gastei tudo no seu tratamento e agora não tenho nada (») (⊗). E agora não tenho dinheiro para dá-lo assistência como no inicio da doença...” (E4)

Alguns dos entrevistados evacuaram os seus doentes para Portugal outros manifestaram a vontade de o fazerem caso tivessem condições económicas a fim de lhes

proporcionarem cuidados de saúde mais eficazes e eficientes; Pois, Cabo Verde sendo um país em desenvolvimento não tem as melhores condições de prestação de cuidados no âmbito da oncologia, por isso os familiares consideram que os seus doentes têm melhores prognóstico se forem tratados fora do país.

“...as filhas que vivem em Portugal levaram-na e ela fez a sua operação em Portugal no Hospital de Almada.” (E3)

“...eu gostava muito que eles evacuassem o meu irmão para estrangeiro para ir tratar-se. (E4)

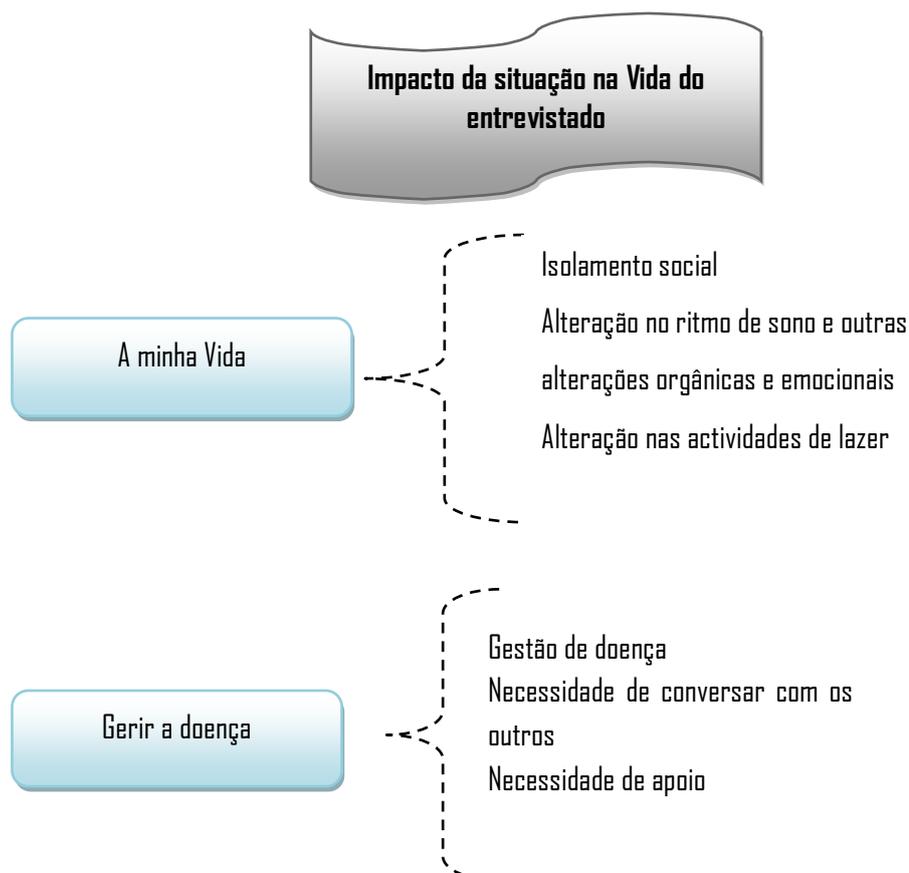
“...todos dizem que ir para estrangeiro é melhor do que ficar aqui no tratamento, porque é melhor”.(E4)

“ ...quem tem o seu doente e tenha condições leva para o exterior para fazer o tratamento...” (E4)

- Impacto da situação na Vida do entrevistado

Esta categoria temática, esquematizada na ilustração 13, refere-se à situação dos familiares que estão muitas vezes em sofrimento pelo medo da perda, estão fragilizados e sofrem com a angústia da separação por causa do internamento e associado a ansiedade, desespero e desequilíbrio emocional. Começam a ter medo de perder o controlo das suas reacções emocionais, o que os leva por vezes, a que deixem de expressar os seus sentimentos, levando muitas vezes ao isolamento.

Ilustração 13 – Impacto da situação na Vida do entrevistado



- A minha vida

A situação de doença muda a vida dos familiares, muitas vezes isolam das pessoas por não quererem falar sobre o assunto e renunciam com frequência às suas actividades sociais. Alguns dos entrevistados manifestaram alterações da sua vida social e perturbações do sono, ansiedade devido ao stress causado pelo carga emocional da doença.

As implicações físicas na saúde e bem-estar são em geral manifestadas por sono pouco repousante, alteração das rotinas e planos diários e queixas, sinais e sintomas relacionados ao transtorno de adaptação e ajustamento. Podemos ver pelas citações a seguir referenciadas que o familiar perante o estado da doença do seu ente querido apresenta alterações também no seu estado de saúde:

“...o meu medo é que ela não aceita-se o tratamento...” (E1)

“... o meu mundo desabou”(E2)

“...sentimos cada vez mais triste por ver que ela sofre muito...” (E2)

“...mas há momentos que me sinto uma inútil por não poder ajudar.” (E2)

“...talvez não tenha tanta paciência para as pessoas.” (E2)

“...desespero, muita angústia...todos os meus irmãos ficaram desesperado também.”
(E3)

“...senti sempre uma grande responsabilidade em relação ao cuidar da minha mãe...”
(E1)

“...alterou a todos os níveis, porque a nível psicológico, porque uma pessoa começa a sentir cada vês mais a dor dela e a sentimos cada vez mais triste por ver que ela sofre muito, e de vê-la assim...” (E1)

“...e eu fiz o que podia (...). Mas há momentos que me sinto uma inútil por não poder ajudar...” (E1)

”...muitas noites sem dormir...” (E7)

“...o meu pai teve que ficar sozinho em casa as minhas irmãs que vivem em Cabo Verde tiveram que deixar as suas casas para irem cuidar dele...mas isso deixou - me bastante triste porque não pode estar com ela num dos momentos mais difíceis da vida dela e ela sempre teve ao meu lado para tudo ” (E3)

“...muitas vezes deixei de ir trabalhar porque as vezes no meio da noite ele sentia mal, tinha que leva-lo ao hospital e ficar com ele pois sou eu que cuido dele...fiquei mais nervoso porque ele ficava muito agitado, ele ficou internado um mês eu tinha que fazer muito esforço para manter a calma para poder ajuda-lo” (E4)

“desde que a minha tia adoeceu tive que ficar aqui em cabo Verde, e o meu marido em EUA, sinto muita falta dele”(E5)

”fiquei com a cabeça atrapalhada. Todas as vezes que penso nisso, dói-me a cabeça porque o meu avô é o meu pai, ele sempre apoio-me em tudo, ele ajuda-me e ensina-me tudo e leva-me para todo o lado com ele:” (E6)

“...passou a ser centralizada nela. Quando está em casa descanso pouco, sempre a ver de precisa de alguma coisa... dificuldades a nível emocional...” (E8)

“...fiquei com a cabeça atrapalhada. Todas as vezes que penso nisso, dói-me a cabeça porque o meu avô é o meu pai, ele sempre apoio-me em tudo, ele ajuda-me e ensina-me tudo e leva-me para todo o lado com ele. (E6)

“...nós vivia-mos na ilha da Brava com a nossa filha mais nova, como nesta ilha não temos cuidados de saúde para está doença, decidimos deixar a nossa casa para vir viver na ilha de Santiago (Praia) ...foi muito complicado...” (E9)

- Gerir a doença

A carência dos familiares em saber a evolução da doença e os possíveis tratamentos, prende-se com o facto da doença não ser somente uma alteração do organismo e das suas funções, mas também uma alteração dos projectos de vida da família, uma vez que a partir do diagnóstico final a família vive em torno da doença. Muitas vezes não sabem como gerir a situação deixando-os mais susceptíveis.

“...não sei dizer... eu sabia que ela tinha que tratar-se...” (E1)

“...ia muito ao médico dela e o médico dizia que tinha, não sei bem dizer mas já era da doença...” (E2)

“...então para mim pensar que a minha mãe com esta idade ter essa sentença...” (E3)

Em alguns casos a evolução da doença vai exigir do familiar a necessidade de assegurar novas funções em casa que antes era assegurado pelo doente, pois os membros da família saudáveis têm de assumir tarefas adicionais.

“...como o meu irmão deixou de trabalhar por não ter força para isso, deixou de entrar algum dinheiro em casa, o que casou mais um problema...” (E4)

“...gerir as emoções todos deste papel de cuidadora...” (E5)

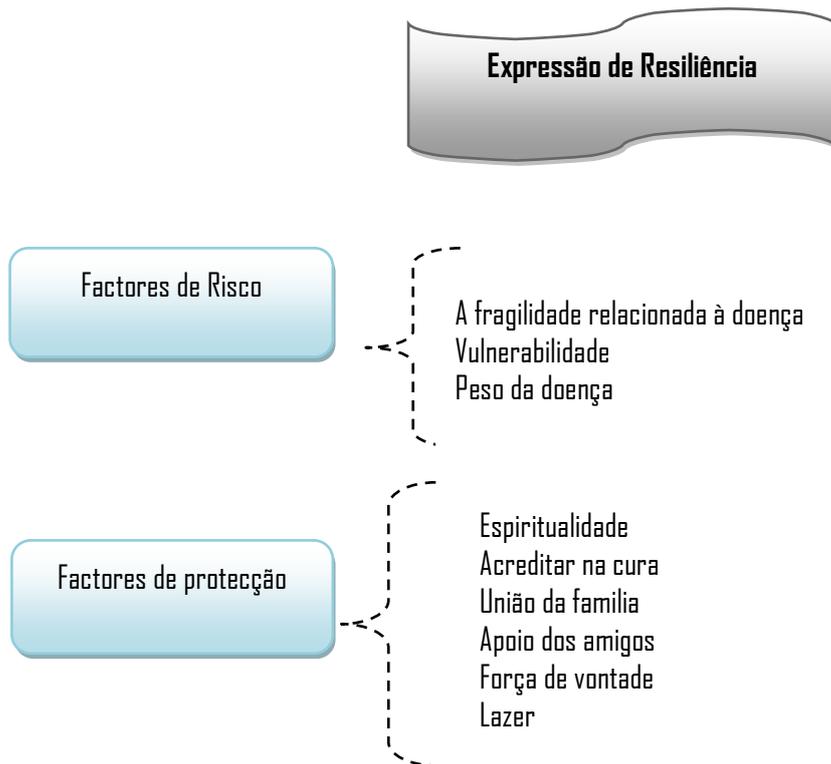
“...as vezes o meu avô fica muito triste porque sente-se mal, com dores a chorar mesmo, e vê-lo a chorar deixa-me triste choro também “ (E6)

“...era preciso ter uma pessoa para falar connosco e explicar o que esta a passar, porque não percebo bem o que isto de cancro”

Dos testemunhos, ressalta a preocupação com a gestão da doença, a necessidade de gerir o sentimento perante a situação, a necessidade de adquirir mais conhecimentos em como cuidar do doente e o controlo de tarefas.

Para responder esta questão de investigação **“Como se desenvolve o processo de resiliência nos familiares dos doentes oncológicos?”** A categoria temática que apresenta os achados relacionados foi ” Expressão de resiliência” esta categoria aborda as representações da resiliência dos familiares dos doentes oncológico manifestado por vários sentimentos tanto negativos como positivos, pode-se ver através da ilustração 14.

Ilustração 14 – Expressão de Resiliência



- Expressão de Resiliência

A capacidade de lidar com as adversidades sem se deixar afectar negativamente por ela utilizá-la para crescer, capitalizando as forças negativas de formas positivas e construtiva é o que marca a diferença entre uma pessoa resiliênte e não resiliênte. A resiliência de um indivíduo é influenciada pelos factores de protecção e pelos factores de riscos

- Factores de Risco

Estão presentes nesta unidade as questões referentes à Doença, o Cancro, como uma marca predeterminada para o doente, com implicações que vão desde o impacto do diagnóstico, as interfaces da sobrevivência e ao controlo da doença. Os familiares objectivam o doente oncológico na figura da doença. Diante dessas constatações, achei oportuno ressaltar que o cancro, qualquer que seja sua etiologia, é reconhecido como uma doença crónico - degenerativa que atinge milhões de pessoas em todo o mundo, independente de classe social, cultura ou religião daí vem a fragilidade relacionada à doença, as faces da Vulnerabilidade, que traduzem os factores de risco presentes no quotidiano dos familiares.

(...) quer que eu saiba o menos possível que é para não sofrer, mas é impossível não é, é impossível. (E2)

(...) esta doença trás sempre a ideia de morte com ele (E3)

Embora sejam inegáveis os avanços terapêuticos e tecnológicos em oncologia, o cancro ainda é considerado uma doença letal para a família e para a sociedade, podemos observar este sentimento através do trecho de um dos entrevistados:

(...) Muita angústia, mesmo sabendo que o cancro agora é uma doença que tem cura quando é descobrido cedo, mas é algo que ninguém quer ter e nem que aconteça com o seu familiar (E3)

Nesse sentido, entendo que o impacto do diagnóstico de cancro é em geral aterrador, pois, apesar dos avanços terapêuticos permitindo uma melhoria na taxa de sobrevivência e qualidade de vida, permanece o estigma de doença dolorosa, incapacitante, mutilante e mortal.

- **Factores de protecção**

Esta categoria diz respeito aos factores de protecção apresentados pelos familiares, que são características que diminuem a probabilidade de um resultado negativo ou indesejado acontecer na presença de um factor de risco, reduzindo a sua incidência e a sua severidade. Destacam-se nessa subcategoria os seguintes temas: a espiritualidade como suporte essencial para o enfrentamento do cotidiano assistencial, a família como factor indispensável na vida pessoal dos doentes, a união de todos os familiares como factor fundamental de funcionamento do seio familiar como “escudo protector”.

Em relação a espiritualidade, esteve muito presente nas entrevistas como forma de acreditar que tudo vai resolver, percebi-o como um factor de protecção.

(...) mas estou com muita fé em Deus que tudo vai correr bem(E5)

(...) as pessoas estão ajudar-me, os médicos estão confiantes na recuperação dela, dizem que esta a correr tudo bem sendo assim estou com muita fé e coragem em relação a doença dela(E5)

No que concerne à interacção familiar, são representados por conjunto de elementos que formam o seio familiar e nesta situação de doença são eles os amigos, os profissionais e os outros membros da família. Essa articulação é o factor de equilíbrio, que de certa forma dá força, segurança e protecção.

(...) temos muito apoio dos outros familiares (E4)

(...) durante o internamento do meu irmão estou muito agradecida a todos porque eles deram boa assistência (E4)

(...) Como a minha tia, ela é irmã do meu pai, sempre fomos muito amiga, então estou a tentar dar-lhe todo apoio que eu poder, como se ela fosse a minha mãe (...) (E5)

(...) agora são as minhas filhas que me apoiam (...) (E7)

Os recursos afectivos e emocionais que os familiares têm, como por exemplo, a fé, religiosidade, espiritualidade, acolhimento, amor, alegria, família, amigos e a união da família, traduzem-se numa linha de protecção que os assegura que os protegem.

(...) eles estão a ser de grande apoio para nós (E9)

estou sempre na esperança de melhor, agarro-me à esperança sempre (E7)

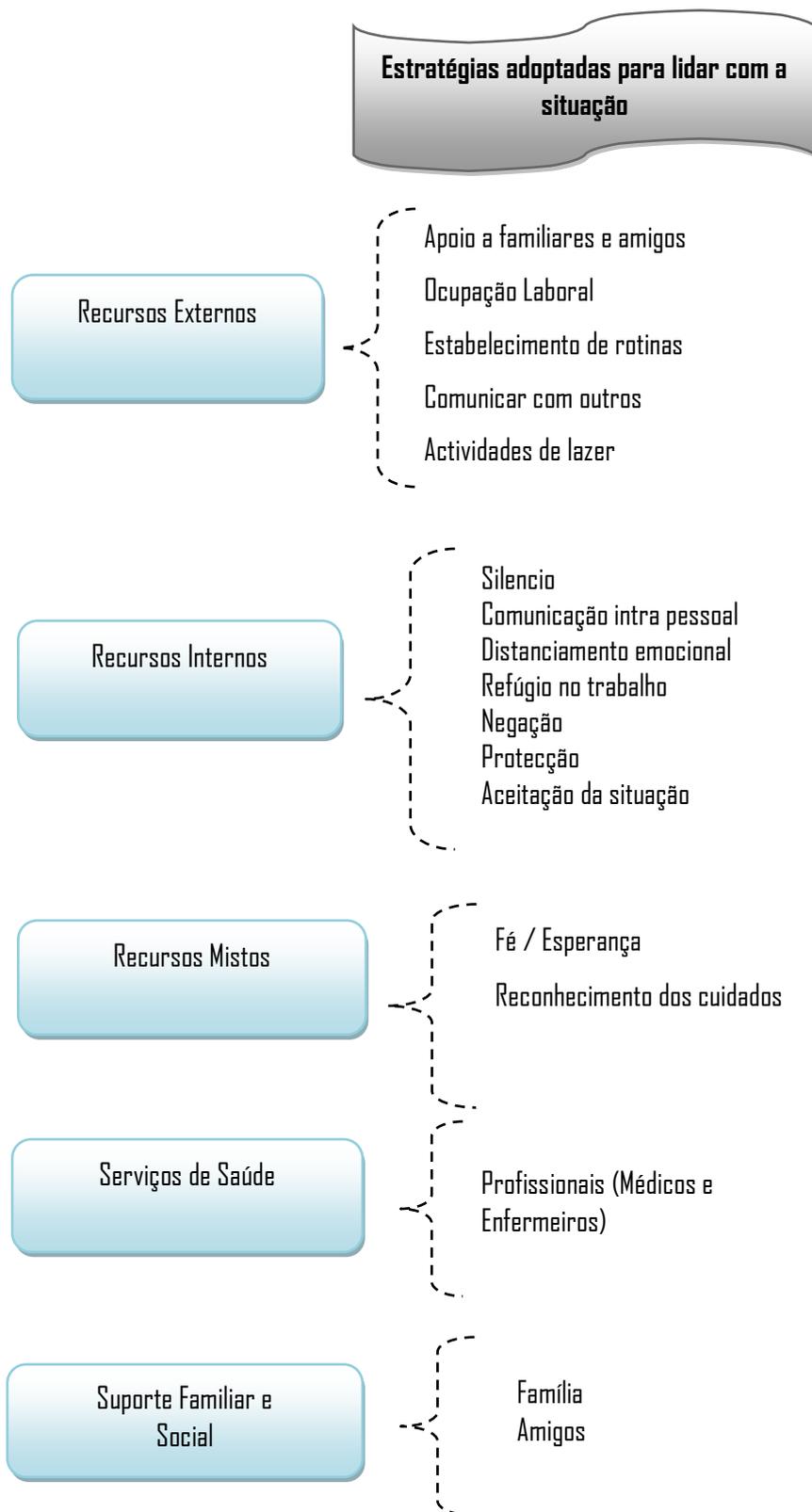
(...) Muita fé em Deus, todos os dias pedia a ele força e coragem, tenho muita fé mesmo (E5)

Um entrevistado manifestou o lazer como forma de protecção, pois desabafou que enquanto esteve ocupado a divertir não pensava na situação de doença do familiar

(...) tenho brincado mais na rua com os meus colegas para não pensar que o meu avô está doente (E6)

Para responder a questão de investigação “**Quais são os recursos que familiares destes doentes utilizam para facilitar a sua vivência com a doença?**” a categoria temática que apresenta os achados relacionados foi “estratégias adoptadas para lidar com a situação”, pois neste âmbito os familiares demonstraram um conjunto de recursos que usam para se adaptar à adversidade como os recursos internos (silêncio, negação), recursos externos (apoio dos outros familiares) entre outros, como se apresenta na ilustração 15.

Ilustração 15 – Estratégias adoptadas para lidar com a situação



- Estratégias adotadas para lidar com a situação

As famílias desempenham papéis fundamentais na saúde e na doença de um indivíduo e cada uma encontra o seu estilo próprio de lidar com a situação de doença, auxiliando das suas crenças e valores como forma de manter a estabilidade do seio familiar.

Podemos constatar ao longo das transcrições diversas estratégias de lidar com a doença como a fé e a esperança, o apoio dos outros familiares, os apoios dos profissionais e algumas vezes adotam o silêncio. A maioria das famílias responde de uma forma resiliente. No percurso da doença, os familiares exibem mecanismos de defesa e luta, que lhes possibilitam, o confronto com situações de extrema dor psíquica

- Recursos Internos

Os entrevistados sentem a necessidade de avaliar os seus recursos com o intuito de encontrarem a melhor forma de ajudarem a se próprio. Durante o confronto com a situação de doença, a pessoa faz a intelectualização das suas emoções podendo minimizar os seus aspectos negativos através da elaboração e adaptação de mecanismos pessoais de confronto e de desenvolvimento de “emoções complexas” de solidariedade, de empatia e de compaixão, promotoras dos processos de inter-ajuda.

Nas citações referidas pelos entrevistados são apresentadas várias estratégias para tentar superar as situações de crise vivenciadas:

“...é muito difícil pensar que a minha mãe ficou sem a mama, mas também ao mesmo tempo fico contente porque sei que ela tirou a doença do seu corpo.” (E1)

“...sabia que era preciso fazer a cirurgia, o mais importante era fazer o tratamento... eu sempre enfrentei com muito coragem porque eu sabia que era preciso pensar positiva porque só assim poderia ajudar a minha mãe” (E1)

“...prefiro sofrer eu a minha dor e tentar eu compreende-la sem necessitar de falar com terceiros...”(E2)

“ comecei a pensar o mais grave que pode acontecer é a morte, desde que ela não sofra muito era melhor...no inicio foi um choque, mas depois comecei a ter calma para pensar positivo” (E3)

“...para ultrapassar tento dá-lo uma boa assistência e trabalhar ao mesmo tempo...” (E4)

“...já sabia o que aconteceria depois da operação, porque já tive um outro familiar com uma patologia semelhante” (E5)

“...porque fico a pensar muito na situação tenho medo de perde-la quando acontece isso geralmente procura os médicos para conversar ...”(E9)

“...tenho brincado mais na rua com os meus colegas para não pensar que o meu avô está doente...” (E6)

Algumas vezes os familiares recorrerem à negação da doença como um mecanismo de protecção a si mesmo, escutando aquilo que querem ouvir, mesmo que a equipa lhes comunique outra realidade do doente.

“...nem quero saber mais, porque sei como ela tem...” (E7)

“...às vezes dizem-me que não há nada a fazer mas como é que isso é possível, continuo a achar que a minha mãe não vai morrer...” (E8)

- Recursos externos

Durante o processo da doença, alguns dos familiares manifestaram que recorreram à religião, solicitando a intervenção divina. Os familiares encontram no apoio emocional a força anímica. A Fé em Deus manifestada nos discursos dos entrevistados é uma resposta dos familiares a um processo crítico, acreditando que Deus é a força maior e que somente ele pode oferecer o suporte e o conforto diante dessa situação dolorosa. Esta categoria diz respeito aos relatos dos entrevistados percebendo a esperança como uma força interior própria.

“...muita fé em Deus, todos os dias pedia a ele força e coragem, tenho muita fé mesmo...” (E5)

“...sou muito apegada a religião, todos os domingos ai a missa e pedia a Deus que dê-se saúde a minha tia...” (E5)

A esperança foi percebida como uma força interior, capaz de impulsionar positivamente a pessoa no sentido de ultrapassar o desconforto associado à vivência da situação.

“...estou sempre na esperança de melhor, agarro-me à esperança sempre “ (E7)

- Recursos mistos

A família nunca está preparado para esta situação sendo assim é sempre apanhada de surpresa como o doente e recorre a mecanismos de defesa; tanto podem procurar pessoas para conversar, como fazer actividades de lazer para se distrair enfim, conjunto de actividade ambíguas para se proteger.

Os familiares tentam fazer o melhor que podem quando estão junto do doente, referindo que esta atitude lhes permite confortar-se a si próprios e ao doente. Podemos verificar pelas citações:

“...tenho me apoiado no meu namorado, familiares e amigos (E2)

“...tenho brincado mais na rua com os meus colegas para não pensar que o meu avô está doente...” (E6)

“é uma situação, claro que é difícil, é uma situação que apanha uma pessoa de surpresa, tento gerir a minha cabeça, o melhor que sei e ajuda-la o melhor que sei também”(E8)

“...tento manter-me animada para não ir abaixo...” (E8)

- Serviços de Saúde

Com a alteração no seio familiar, eles podem ser forçados a contar com pessoas não familiares – enfermeiros e médicos – para o apoiarem psicológica, física e socialmente. Os familiares nas entrevistas, referem a sobre o apoio de profissionais de saúde:

“o médico V.C disse-me sempre que precisa-se poderia ir falar com ele na sua clínica...”(E1)

“ os enfermeiros falam connosco, pergunta se esta tudo bem, demonstram disponibilidade, estou muito agradecida a equipa toda.” (E3)

“a doutora que esta aqui muito boa pessoa (...) sempre disponível quando o meu irmão começou a ficar muito nervoso ela ensinou como é que tenho que reagir para ajudá-lo...gostei muito do modo como eles tratam aqui os familiares”(E4)

“...eu não costumo falar com as pessoas sobre esta situação, as únicas pessoas são os médicos porque como o meu marido não esta, eles sempre deram-me muito apoio...” (E5)

“...esteve comigo mais de uma hora a falar também sobre a doença da minha esposa, tudo contei-lhe tudo ele foi incansável comigo, o médico que teve ali mais de quanto tempo...”(E7)

- Suporte Familiar e Social

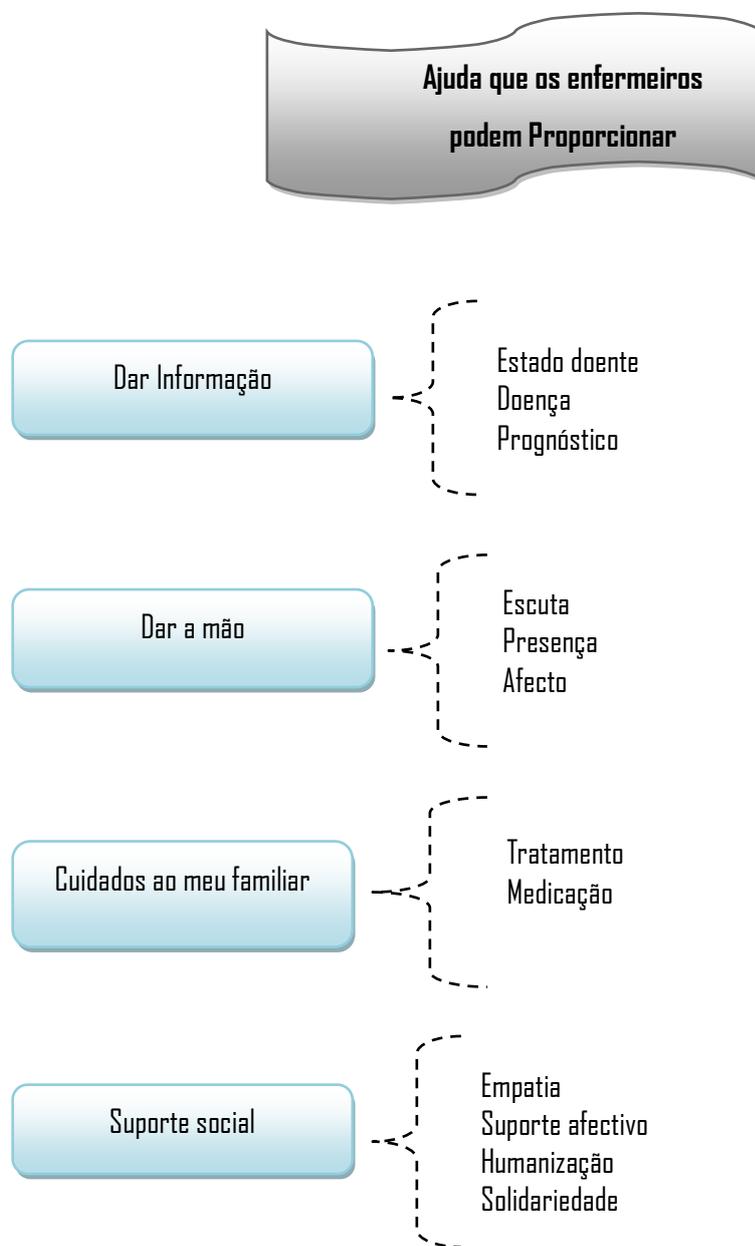
Os entrevistados apontam o apoio dos outros familiares como um aspecto positivo, que sentiram durante o processo da doença e que relacionam com uma ajuda no sentido de manter a esperança. Sendo que os familiares e amigos têm um papel fundamental na

vida de qualquer pessoa, facto que assume uma relevância especial no processo grave como o cancro.

“...agora são as minhas filhas que me apoiam...” (E7)

Esta categoria vai responder a questão de investigação **“Como os familiares de doentes descrevem os contributos dos enfermeiros, o apoio recebido pelos familiares dos doentes oncológicos?”** onde vou descrever a ajuda que os familiares referem ter sentido por parte dos enfermeiros durante a doença do seu familiar e a forma como os enfermeiros poderão ajudar ao longo desta experiência. A categoria temática é apresentada figurativamente na ilustração 15.

Ilustração 16 – Ajuda que os enfermeiros podem Proporcionar



- Ajuda que os enfermeiros podem Proporcionar

Familiar angustiado e instável pode transmitir ao doente o mesmo tipo de sentimentos, pelo que o apoio e o acompanhamento dos familiares dos doentes oncológicos, deve ser uma preocupação da equipa multidisciplinar que cuida do doente. Nós, os enfermeiros, como elementos da equipa multidisciplinar que permanecem mais tempo e mais perto dos familiares e doentes somos, normalmente, o elemento da equipa de saúde mais solicitado pela família quando se trata de pôr questões, dar sugestões, pedir orientações e apoio emocional.

- Dar Informação

Os familiares precisam de ser informados e de receber uma informação pormenorizada, verdadeira, de modo a poderem acompanhar o mais próximo possível a situação clínica do seu familiar, pois muitas vezes por não saber sobre a real situação do doente são apanhados de surpresa em caso da situação se complicar.

“...nunca chegaram para falarem comigo para saberem como estava a sentir em relação a esta situação...” (E1)

“penso que neste momento eu precisava de apoio no sentido de saber melhor o que se passa com a minha mãe, mais informação (*) para poder saber se já posso ficar descansada em relação a doença”(E1)

“...dar mais informação aos familiares, porque para saber realmente o que se passa com os nosso familiares temos que correr muita atrás, sendo que as informação é nosso direito a tê-las...” (E3)

Muitos entrevistados manifestaram a vontade de saber mais informação a cerca da situação do seu familiar, referindo que os enfermeiros davam bom atendimento em relação ao tratamento mas que davam poucas informações.

“...na verdade não chegamos a falar muito, porque normalmente quem fala comigo são sempre os médicos, mas quando chegamos eles recebem nos sempre bem, colocam o tratamento na minha tia (E5)

“os enfermeiros fazem muitas coisa...colocam ele para sentar, cumprimentam e isso deixa-me alegre, porque eles dão boa atenção para ele...acho que era preciso ter uma pessoa para falar connosco e explicar o que esta a passar, porque não percebo bem o que isto de cancro”(E6)

- Dar a mão

Nesta situação as famílias muitas vezes necessitam de apoio emocional. Vários foram os familiares que referiram que o apoio um psicólogo seria de grande valia como mostra as citações:

“sem dúvida apoio psicológico, dar mais informação aos familiares” (E3)

“poderia lhe dizer que se calhar um psicólogo que seria bom, como sou também uma pessoa um pouco fechada...” (E2)

- Cuidados ao meu familiar

Para os familiares o mais importante é o bem-estar do doente, e saber que é bem cuidado é um aspecto que contribui para fortalecer o ânimo. Para alguns dos entrevistados o que os enfermeiros podem fazer por eles é prestarem cuidados de qualidade ao familiar doente. Neste estudo três das entrevistadas manifestaram que saberem que o seu familiar era bem cuidado é o mais importante:

“...para mim nada...desde que tratem da minha mãe bem, para mim esta tudo bem... os enfermeiros falam connosco, pergunta se esta tudo bem, demonstram disponibilidade, estou muito agradecida a equipa toda (E3)

“prioridade para mim era ajudar o meu irmão, se os enfermeiros ajuda-lo para mim esta tudo bem”.(E4)

“acho que eles não têm muito que fazer por mim, desde que ajudam o meu irmão...”(E4)

“o facto de ajudar a minha mãe já é muito bom e o facto de ser bem tratada e estar aqui é a melhor ajuda que me podem dar”(E8)

“...explica-nos sempre o que esta a passar com a minha esposa, sobre a medicação que ela tem que fazer, sempre muito atenciosa...” (E9)

- Suporte social

Muitos entrevistado mostraram a sua percepção em relação ao trabalho do enfermeiro, bem como a compreensão das limitações que os enfermeiros tem em Cabo Verde.

“os enfermeiros já fazem tudo que podem, acho que não conseguem fazer mais do que fazem porque eles estão sempre presente para qualquer coisa que for preciso sempre... não tenho o que queixar dos enfermeiros”. (E9)

“...têm-me ajudado bastante...” (E7)

“os enfermeiros fazem muitas coisa...colocam ele para sentar, cumprimentam e isso deixa-me alegre, porque eles dão boa atenção para ele” (E6)

“...acho que eles não têm muito que fazer por mim...” (E4)

“...acho que de acordo com as possibilidades que eles têm fazem o possível.” (E3)

“...é difícil porque, eu acho que os enfermeiros fazem o que está ao alcance deles em relação aos doentes e é difícil também acompanhar os familiares não é?” (E2)

CAPITULO 4 – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS

A apresentação dos achados apresentada no capítulo anterior teve por objectivo responder às questões de investigação inicialmente formuladas em coerência com a metodologia adoptada.

No presente capítulo será feita uma análise e discussão interpretativa das categorias temáticas apresentadas anteriormente, tendo por base os autores chave que utilizamos no enquadramento teórico deste relatório.

- Reacções familiares à doença oncológica

A doença oncológica não é vista como as outras doenças, está ligada a imagens e emoções que transmitem visões assustadoras de uma doença inexoravelmente mortal, que durante o seu desenvolvimento é acompanhada por um sofrimento atroz que pode ser mais ou menos longo (Pais, 2004).

Actualmente é inegável que o cancro é um problema de saúde essencialmente crónico, e esta condição implica uma abordagem de atendimento do doente e família, numa perspectiva sistémica, visando não só o tratamento da pessoa doente, mas também a ajuda a toda a família, procurando-se que o processo terapêutico não seja mais penoso que a própria doença (Sá, 1996). Sendo assim os familiares quando são dado a conhecer o diagnóstico no início fazem a ligação negativa da doença, como poderemos ver mais a frente através de alguns fragmentos das entrevistas.

- Conotação negativa

Segundo Pereira e Lopes (2002) afirmam que, a doença oncológica reveste-se de características com grande carga emocional e social e assume uma representação social de elevada componente simbólica. Ainda segundo os mesmos autores o cancro é provavelmente a patologia mais temida no mundo moderno, não só pelo factor de mortalidade, mas sim cobra uma pesada factura de angústia e desespero, mesmo quando é potencialmente curável. Alguns doentes revelam uma boa adaptação, mas muitos

outros manifestam um desânimo geral. Esta problemática não se circunscreve somente aos doentes estendendo-se também à família, amigos e muitas outras vezes a todas as pessoas e entidades empenhadas no seu tratamento.

Também Rowland e Holland (1990) referem que as alterações sociais provocadas pelo cancro estão associadas à sua estigmatização pela sociedade, que o associa a desespero, angústia, mutilação e morte, evocando sensações de repugnância e medo em algumas pessoas.

Predomina na análise dos dados recolhidos que, na maior parte dos participantes, a conotação negativa da doença oncológica, vem de encontro às afirmações atrás referidas pelos diferentes autores:

“...tive muito medo de perde-la... nunca pesei que essas dores seriam algo tão mau”
(E1)

Ainda Rolland (2005), refere que o impacto de um diagnóstico de cancro repercute em todo o sistema familiar, não deixando ninguém indiferente. A qualidade de vida deteriora-se para algumas famílias e elementos dos núcleos familiares, enquanto alguns e membros das famílias se tornam resiliêntes e conseguem lidar com as situações.

“dizem que as pessoas com esta doença perdem os seus familiares sempre...” (E1)

“...já sabia o que aconteceria depois da operação, porque já tive um outro familiar com uma patologia semelhante” (E5)

Ponderamos ver claramente expresso que o cancro está, tal como refere Rowland e Holland, associado à ideia de sofrimento e morte:

“...uma grande dor que é ver a minha mãe a sofrer” (E2)

- Fases de adaptação do doente oncológico

Segundo Walsh (1996,pag 263) ” o foco da Resiliência em família deve procurar identificar e implementar os processos – chaves que possibilitam que famílias não só lidem mais eficientemente com situações de crise ou stress permanente, mas saiam delas fortalecidas, não importando se a fonte de stress é interna ou externa á família a unidade funcional. Pereira a Lopes (2002) refere que a adaptação individual e familiar à situação de crise – doença oncológica de um elemento – dependem da qualidade das interacções familiares e do significado que a família atribui à doença. Os mesmos autores referem ainda que os familiares dos doentes oncológicos do ponto de vista psicológico, passam por fases semelhantes às do paciente.

Pereira (2002) salienta-nos três estádios previsíveis para os doentes oncológicos: até à aceitação do diagnóstico, da aceitação do diagnóstico ao tratamento e dos tratamentos em diante. Os três estádios identificados, mantêm proximidade com os estádios reconhecidos por Kübler -Ross (1969) relacionados com o confronto com o diagnóstico de doença incurável – negação, raiva/revolta, negociação, depressão e aceitação. São frequentes as alterações a que têm que proceder nas suas vidas para “lutar” com uma doença extremamente limitante e incapacitante.

Pela análise efectuada às entrevistas foi-nos possível identificar que as famílias apresentavam várias reacções relativas à doença, de acordo com o estádio em que se encontravam. Uns apresentavam negação:

“...não posso acreditar que vai começar tudo de novo...não pode ser...” (E3)

“Eu sei, as vezes sobre aquela coisa nem quero saber mais, porque sei como ela tem, como ela tem no pulmão...” (E7)

Outros raiva e revolta pela presença da doença e destruição da organização da família anteriormente estabelecida:

“...recuso-me a aceitar que não há nada a fazer “ (E8)

“sei que o que é melhor para ela neste momento mas é muito difícil de aceitar, penso porque a minha mãe” (E2)

os nove entrevistados todos passaram pelos estádios de adaptação a doença como foi referido pelos autores citados anteriormente, independentemente do tempo do diagnóstico e situação actual as fases podem ser diferentes, porque cada familiar vivencia o seu problema de formas distintas. Podemos encontrar em alguns dos entrevistados na fase de negociação:

“... desde que ela não sofra muito era melhor.” (E3)

“para mim nada...desde que tratem da minha mãe bem, para mim esta tudo bem.” (E3)

Também encontra-mos entrevistados com um misto de sentimento conformismo, aceitação, depressão em relação a situação do seu familiar:

“... Comecei a pensar o mais grave que pode acontecer é a morte “ (E3)

“...penso que aconteceu o que tinha que acontecer.” (E5)

“...o melhor que posso fazer e ajuda-la o melhor forma.” (E8)

- **Sentimentos e emoções centrados no próprio entrevistado/doente/ familiares**

Na perspectiva de McCubbin, Thompson e McCubbin (1996), autores que tomam como base a teoria do stress e adaptação e estudaram a resiliência no âmbito da família, considerando esta última em sua totalidade, submetida a desafios próprios do ciclo vital e outros inesperados, a resiliência familiar é considerada como um processo de adaptação aos eventos stressores que ultrapassa o simples ajustamento, pois envolve a mudança de crenças e de visão do mundo. Estes autores enfatizaram que este processo passa pelos recursos internos da família e os externos da comunidade, levando-se em conta ainda o factor espiritual

- **O que sinto**

Quando a família tem um membro com doença, é frequente todos os seus membros apresentarem ansiedade e stress. Os membros da família preocupam-se com a gravidade da doença, com o sofrimento e a morte próxima e como consequência destas preocupações, referem sentimentos de medo, choque, insegurança, alívio, ânimo e desespero. Muitas vezes é um misto de sentimentos que atormenta os familiares. Por outro lado, o sistema familiar sofre rupturas no seu estilo de vida a vários níveis (Bolander 1998, referido por Santos 2003).

Perante a situação da doença do familiar, os entrevistados apresenta vários sentimentos: centrados no doente, centrados em si próprio e em relação a outros familiares:

O choro é uma emoção natural que ocorreu com facilidade e espontaneidade entre os entrevistados do nosso estudo, pois tem um papel importante, e é considerado benéfico nos momentos de maior pressão. Parece funcionar como forma de catarse, seguida de momentos de alívio.

“...só pensei que ela tirava e ficava boa, mas no inicio eu chorava muito” (E1)

“porque penso muitas vezes no mesmo mas é a minha mãe, só da vontade de chorar”(E2)

”...eu passei dias a chorar” (E3)

Segundo Phaneuf (2002, p.447), “a degradação do corpo, a dor física que a assalta de maneira sorrateira e insistente, os limites físicos do seu estado, as perdas antecipadas da pessoa, dos seus bens, dos seus projectos e dos entes que lhe são queridos, alimentam na pessoa em fim-de-vida um profundo sentimento de Tristeza”.

“...depois de saber que ela está doente estou muito abalado” (E9)

“...senti uma enorme tristeza mas como sabia que era preciso fazer a cirurgia o mais importante era fazer o tratamento.” (E1)

“...O que é que lhe hei-de dizer é uma tristeza enorme” (E2)

De acordo com McNamara (2001), o medo, assim como a esperança e a incerteza, é uma emoção comum aos doentes com cancro, que de algum modo associam esse medo à doença e à fase final da vida. Na opinião de Parker-Oliver (2002) o medo está interligado com esperança, e uma avaliação inicial dos medos da pessoa proporciona uma forma de descobrir a esperança.

“tenho muito medo de perde-lo” (E6)

“...a minha mãe adoeceu a um ano e meio só agora perdi o sentimento de perda que vivia a transtornar-me.” (E1)

“tive muito medo de perde - la...”(E1)

“...tenho medo de perde-la (E9)

A este propósito, Pacheco (2004) evidencia que o medo é um sentimento muito presente nos familiares de doentes oncológicos, visto que o cancro é uma doença que acarreta muito sofrimento. Estes familiares também receiam a degradação física do doente, e, no caso dos doentes em fase terminal, o medo da morte eminente e inevitável e o medo de não saber como agir perante os comportamentos que o doente adoptar.

Para além do medo da morte do seu familiar, os familiares têm medo que este tenha uma morte dolorosa e com sofrimento. Pereira (2002:85) refere que a expressão morrer em agonia aterroriza o pensamento dos familiares. Reis Marques (1991) associa ainda o medo ao receio que os familiares têm de não saberem lidar com a dor e sofrimento do seu familiar.

“...porque uma pessoa começa a sentir cada vês mais a dor dela e a sentimos cada vez mais triste por ver que ela sofre muito, e de vê-la assim...”(E2)

A Incerteza é outro sentimento expresso pelos participantes do estudo nas suas vivências da experiência da doença. Segundo Flemming (1997), a incerteza acerca do futuro, que se aplica a todos os seres humanos, é ampliada na presença de doença, que na sua essência tem um prognóstico reservado, embora desconhecido.

Neste contexto, também McNamara (2001) realça a incerteza enquanto processo, que se inicia com a falta de informação acerca das causas do cancro, e se agrava com a dificuldade de distinguir os efeitos secundários dos tratamentos, dos sintomas de agravamento da doença. Os participantes do estudo confirmam a dificuldade em lidar com a incerteza

“chegou ao ponto que eu já não sabia se era melhor ela morrer sem sofrer muito, simplesmente fiquei sem saber” (E3)

“...penso que poderei sempre fazer mais qualquer coisa e melhor”(E8)

Ânimo é outro dos sentimentos positivos referidos pelos participantes do estudo.

“...o cancro agora é uma doença que tem cura quando é descobrido cedo...”(E3)

“mas estou com muita fé em Deus que tudo vai correr bem (☺)”(E5)

Quando os familiares têm conhecimento do prognóstico da situação apresentam sentimentos de surpresa e choque. Reit e Lederberg (sd.) citados por Pacheco (2002) referem que as famílias no processo de aproximação da morte, apresentam choque emocional causado pelo conhecimento do diagnóstico, acontecendo por vezes situações em que um dos elementos pode apresentar um stress ainda maior que os do doente. Os discursos a seguir referidos demonstram-nos isso:

“...mas nunca pesei que essas dores seriam algo tão mau” (E1).

“...o meu mundo desabou...” (E2)

“...foi um momento de muito sufoco...” (E3)

“meu Deus desespero (☹) muita angústia...”(E3)

Pacheco (2002) o conhecimento do diagnóstico da pessoa, e sobretudo a consciencialização da inevitabilidade da sua morte, constitui geralmente um impacto muito doloroso para a família.

- Impacto da situação na vida do entrevistado

O doente e respectiva família têm de ser encarados como um sistema, no qual a existência de uma doença oncológica (num dos elementos) exige mudanças nesse mesmo sistema, logo, a doença é tanto individual como familiar. Esta noção é importante uma vez que a experiência do cancro é um acontecimento de vida que requer adaptação do doente e da família, uma vez que ambos vivenciam uma situação de crise. Sancho e Martín (2003) salientam que a família sofre uma série de alterações psicológicas e passa por um período de crise emocional, não só com a doença, mas também por múltiplas mudanças na estrutura e funcionamento familiar, no sistema de vida de cada um dos seus membros e antecipação da dor que se apresenta com a perda de um ente querido. Blanchard (1997), citado por Santos (2003) refere que, as implicações globais no seio familiar são essencialmente a perda de controlo do meio físico, as alterações na saúde, rendimento, identidade e papeis familiares associados em muitas situações a ansiedade, depressão e sintomatologia psicossomática.

- A minha vida

As fontes de ansiedade para a família aquando do internamento em meio hospitalar do familiar doente são segundo Romano, (1999), citado por Laranjeira (2007, pág. 70): súbita e inesperada instalação da doença; incerteza quanto ao prognóstico; medos de que o paciente sinta dor; medo perante a possibilidade de ocorrer incapacidade após o aparecimento da doença ou, até, a morte; falta de privacidade e individualidade; encontrarem-se num ambiente desconhecido que pode ser ameaçador; a separação física do paciente e a distância de casa sem terem o convívio quotidiano. Assim o familiar está em sofrimento pela perda eminente, está fragilizado e sofre com a angústia da separação. Esta última está associada a muita ansiedade, desespero e desequilíbrio emocional. Começa a ter medo de perder o controlo das suas reacções emocionais, o que leva por vezes, a que deixem de expressar os seus sentimentos, levando ao isolamento (Pais, 2004).

Com a doença a vida quotidiana da família ficou alterada, por implicar alteração dos papéis e funções; os familiares passaram a ter menos tempo para os outros membros da família e para si próprios privando-se da actividade social; a organização familiar passou a girar em torno do doente. Moreira (2001) designa esta situação por força centrípeta da doença exercida sobre a família. Os fragmentos das entrevistas vão de encontro com o autor acima referido

“...alterou a todos os níveis, porque a nível psicológico, porque uma pessoa começa a sentir cada vês mais a dor dela e a sentimos cada vez mais triste por ver que ela sofre muito, e de vê-la assim...” (E1)

“...e eu fiz o que podia (...). Mas há momentos que me sinto uma inútil por não poder ajudar...” (E1)

”...muitas noites sem dormir...” (E7)

”fiquei com a cabeça atrapalhada. Todas as vezes que penso nisso, dói-me a cabeça porque o meu avô é o meu pai, ele sempre apoio-me em tudo, ele ajuda-me e ensina-me tudo e leva-me para todo o lado com ele:” (E6)

Ainda um dos entrevistados que não residia na ilha de Santiago onde existe o serviço de oncologia, manifestou que deixar a sua casa, complicou mais a situação que esta a viver, como pode se ver pelo fragmento referido:

“...nós vivia-mos na ilha da Brava com a nossa filha mais nova, como nesta ilha não temos cuidados de saúde para está doença, decidimos deixar a nossa casa para vir viver na ilha de Santiago (Praia) ...foi muito complicado...” (E9)

Pereira e Lopes (2002), salientam a existência de estudos que envolveram esposas de paciente graves, em que se verificou haver nestas perturbações do sono, ansiedade e depressão devido ao stress causado pela doença.

– **Gerir a doença**

O processo de doença afecta o indivíduo em toda a sua dimensão, mas também todo o núcleo familiar, causando-lhe uma grande instabilidade. O equilíbrio familiar vai ser alterado perante a doença de um dos seus membros, originando mudanças em todo o sistema, conduzindo muitas vezes a uma situação de crise. Esta crise dependerá de factores como: percepção e gravidade do problema, existência de recursos familiares disponíveis, existência de fontes de suporte externo e recursos financeiros da família. (Pereira e Lopes, 2002; Branco, 2004).

Segundo Ferrer Colomer (1997), citado por Moreira, (2001:52) a necessidade da família saber a evolução da doença e os possíveis tratamentos, prende-se com o facto da doença não ser somente uma alteração do organismo e das suas funções, mas também uma alteração dos projectos de vida do doente e família. Sancho (1998) afirma ainda que a família necessita de conhecer e entender o processo de doença, para se assegurar que está a fazer todo o possível pelo seu familiar e que está a adequar os seus cuidados à situação de doença do seu familiar.

“...não sei dizer... eu sabia que ela tinha que tratar-se...” (E1)

“...ia muito ao médico dela e o médico dizia que tinha, não sei bem dizer mas já era da doença...” (E2)

“...então para mim pensar que a minha mãe com esta idade ter essa sentença...” (E3)

“...gerir as emoções todos deste papel de cuidadora...” (E5)

“...as vezes o meu avô fica muito triste porque sente-se mal, com dores a chorar mesmo, e vê-lo a chorar deixa-me triste choro também” (E6)

A evolução da doença vai exigir do familiar a necessidade de assegurar novas funções. Pereira e Lopes, (2002). Kaloustian (2002) citado por Messias (2005) refere que, o diagnóstico de uma doença grave pode desencadear na família mudanças drásticas de papéis e alteração de atitudes e comportamentos na procura de estratégias para enfrentar os problemas, e adaptar-se a essas mudanças. Muitas vezes os familiares têm que assumir o papel dos doentes:

“...como o meu irmão deixou de trabalhar por não ter força para isso, deixou de entrar algum dinheiro em casa, o que casou mais um problema...” (E4)

“...em casa antes era a minha mãe que tomava conta de tudo, mas agora são as minhas irmãs para poupar a minha mãe...” (E1)

“...assim o meu pai teve que ficar sozinho em casa as minhas irmãs que vivem em Cabo Verde tiveram que deixar as suas casas para irem cuidar dele...” (E3)

A família pode apresentar sentimentos de confusão e insegurança no seu relacionamento com a pessoa doente, podendo surgir dificuldades na resposta correcta às necessidades do doente. A reacção da família será influenciada pelo papel e função do membro afectado, “ *Não é a mesma coisa adoecer a mãe, o pai ou o filho.*” (Augusto et al, 2002).

- **Expressão de Resiliência**

Segundo Rutter (1987), Compreende-se resiliência como o conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que possibilitam o desenvolvimento de uma vida sadia, mesmo vivendo em um ambiente não sadio. Este processo resulta da combinação entre a situação de vida o seu ambiente familiar, social e cultural. Deste modo, a resiliência não pode ser pensada como um atributo que nasce com o sujeito, nem que ele adquiere durante seu desenvolvimento. É um processo interactivo entre a pessoa e seu meio, considerado como uma variação individual em resposta ao risco, sendo que os mesmos factores causadores de stress podem ser experienciados de formas diferentes por pessoas diferentes, não sendo a resiliência um atributo fixo do indivíduo.

Os dados desta pesquisa mostram que a média dos dados resultantes da aplicação da escala de resiliência é igual a 134.5 pontos, um resultado que se pode considerar bom, quando comparado com o máximo de score que se pode atingir na escala, que é 175 pontos é compatível com os achados internacionais que apontam uma amostra resiliente. Uma vez que considerei os familiares resiliêntes aqueles que tiveram um score superior ou igual a 100 pontos, dos que responderam ao questionário apenas um teve o score inferior a 100 pontos, sendo assim temos um participante não resiliente, no entanto é o familiar mais novo da amostra (12 anos), mas não se pode afirmar que a idade condicionou a capacidade de resiliência, pois temos outros familiares com idade inferior um dos outros, mas com score de resiliência superior.

Vários factores contribuem para a resiliência dentro das famílias. A coesão familiar, a qualidade do relacionamento entre pais e filhos, o envolvimento paterno na educação da criança e práticas educativas envolvendo afecto, reciprocidade e equilíbrio de poder favorecem o desenvolvimento de crianças e adolescentes (Bronfenbrenner, 1996;

Hawley e DeHaan, 1996). Os factores podem ser vistos como factor de protecção e como factor de risco.

- **Factores de Risco**

Segundo Garcia (2001) os factores de risco são responsáveis por acentuar a doença e /ou estados deficientes. Tradicionalmente, esses factores eram definidos por termos estáticos como stressor (pobreza, maus tratos, etc.), porém hoje se atenta para a importância de analisar os factores de risco enquanto processo. Por outro lado, alguns factores tendem a desencadear vulnerabilidade nas famílias. Vulnerabilidade refere-se a uma predisposição individual para apresentar resultados negativos no desenvolvimento (Masten e Garmezy, 1985).

(...) quer que eu saiba o menos possível que é para não sofrer, mas é impossível não é, é impossível. (E2)

(...) esta doença trás sempre a ideia de morte com ele (E3),

Mas a maioria dos entrevistados superaram esta vulnerabilidade em relação a doença, projectando as suas forças, na vontade de ver o seu familiar curado, neste âmbito Zimmerman e Arunkumar (1994) argumentam que a resiliência não pode ser vista como uma característica fixa, que, uma vez desenvolvida, não se altera mais. De acordo com estes autores, resiliência e invulnerabilidade não são termos equivalentes: resiliência está relacionada com a capacidade para superar as adversidades, não significando que a pessoa saia da crise ilesa, conforme sugere a invulnerabilidade.

- **Factores de protecção**

Garmezy e Masten (1994), revendo uma extensa literatura na área do desenvolvimento humano, identificaram três grupos de factores de protecção: (1) características individuais, como auto-estima, inteligência, capacidade para resolver problemas e competência social; (2) coesão familiar e apoio afectivo transmitido pelas pessoas da família, através de um vínculo positivo com os cuidadores; e, (3) apoio social externo, provido por outras pessoas significativas, como escola, igreja e grupos de ajuda. O conjunto destes factores, em situações de stress, serve como um recurso que auxilia a pessoa a interagir com os eventos de vida e a conseguir bons resultados, evitando consequências negativas (Garmezy e Masten, 1994).

A espiritualidade foi muitas vezes evocada pelos familiares, como suporte essencial para o enfrentamento do quotidiano oncológico, podendo ser considerada como factor de fortalecimento da resiliência deles.

(...) Muita fé em Deus, todos os dias pedia a ele força e coragem, tenho muita fé mesmo (...) estou com muita fé em Deus que tudo vai correr bem (E5)

(...) estou sempre na esperança de melhor, agarro-me à esperança sempre (E7)

Apesar da maioria dos entrevistados conhecerem o significado da dimensão espiritual, e considerarem essa espiritualidade/religiosidade, como factor principal de protecção em relação a situação de doença oncológica, esta ainda não está presente na prática da enfermagem, em toda a sua amplitude. O exercício da espiritualidade está ligado, basicamente, à experiência individual de cada ser humano. Por isso a espiritualidade está relacionada com a existência, enfocando princípios, valores e crenças que orientam a vida da pessoa.

- **Estratégias adoptadas para lidar com a situação**

Franco e Martins (2000), referem que, embora se reconheça na família a sua grande capacidade de evolução e de adaptação, face ao mundo quotidiano, a situação de doença é, no entanto, um acontecimento potencialmente gerador de crise para a família. A família é uma instituição dinâmica, que tem a capacidade de se adaptar aos estímulos internos e externos que possam alterar o seu equilíbrio. A doença de um dos seus membros pode ser considerada um estímulo nocivo, mas se a família for coesa ultrapassa a situação, saindo dela, os elementos familiares mais forte e unidos.

De acordo com Masten e Garmezy (1985), a resiliência pode ser tanto ameaçada pelos eventos de vida *stressantes* como reforçada por eles. As circunstâncias mais favoráveis para promover resiliência não estão relacionadas com a ausência de *stress*, mas com desafios graduais que reforçam as habilidades pessoais, as estratégias de *coping* e as características pessoais. Para estes autores, o sucesso durante a negociação com os eventos de vida *stressantes* parece desempenhar um efeito potenciador, reforçando a resistência ao *stress*. A maioria dos entrevistados responde de forma resiliente, podemos constatar ao longo das transcrições diversas estratégias de lidar com a doença como a fé e a esperança, o apoio dos outros familiares, os apoios dos profissionais, algumas vezes adoptam o silêncio.

- Recursos internos

As experiências vividas pela família quando um dos seus membros se encontra doente estão relacionadas com os agentes *stressores*. Estes são entendidos, por Pereira e Lopes (2002) como eventos da vida que afectam um dos membros da família, resultando em mudanças do sistema familiar.

De acordo com Gameiro (1997), durante o confronto com a doença /sofrimento, o indivíduo faz a intelectualização das emoções podendo minimizar os seus aspectos negativos através da elaboração e adaptação de mecanismos pessoais de confronto (coping) e de desenvolvimento de “emoções complexas” de solidariedade, de empatia e de compaixão, promotoras dos processos de inter-ajuda.

Nas citações referidas pelos entrevistados são apresentadas várias estratégias para tentar superar as situações de crise vivenciadas:

“...é muito difícil pensar que a minha mãe ficou sem a mama, mas também ao mesmo tempo fico contente porque sei que ela tirou a doença do seu corpo.” (E1)

“...prefiro sofrer eu a minha dor e tentar eu compreende-la sem necessitar de falar com terceiros...”(E2)

“ comecei a pensar o mais grave que pode acontecer é a morte, desde que ela não sofra muito era melhor...no inicio foi um choque, mas depois comecei a ter calma para pensar positivo” (E3)

“...para ultrapassar tento dá-lo uma boa assistência e trabalhar ao mesmo tempo...” (E4)

- Recurso externo

Como refere Moreira (2001:137), no processo doença, alguns dos cuidadores recorrem à religião, solicitando a intervenção divina. Os familiares encontram no apoio emocional a força anímica. A religiosidade e a fé em Deus actuam como elemento positivo no confronto com a doença e nesse âmbito é interpretada como estratégia utilizada para lidar com as incertezas da doença e superar as situações de crise vivenciadas (Linard, 2002 citado por Messias, 2005).

“...muita fé em Deus, todos os dias pedia a ele força e coragem, tenho muita fé mesmo...” (E5)

“...sou muito apegara a religião, todos os domingos ai a missa e pedia a Deus que dê-se saúde a minha tia...” (E5)

Dias e Durà (2002), refere que a esperança é um modo de estar no mundo através do qual o sentido da vida é afirmado face à aparente ausência de sentido da morte. É a esperança que fornece continuidade entre o passado e futuro, dando assim poder para encontrar sentido na pior adversidade.

“...estou sempre na esperança de melhor, agarro-me à esperança sempre “ (E7)

- **Recurso misto**

A família pode apresentar sentimentos de confusão e insegurança no seu relacionamento com a pessoa doente, podendo surgir dificuldades na resposta correcta às necessidades do doente. A reacção da família será influenciada pelo papel e a função do membro afectado, pois como afirmam Augusto et al., (2002), citados por Monteiro (2010, pág.39) “ Não é a mesma coisa adoecer a mãe, o pai ou o filho.” Igualmente os laços afectivos que existem influenciam o modo como é vivida a doença. Outro aspecto a ter em atenção é os laços afectivos existentes entre o doente e a restante família, bem como do tipo de família presente

A família é tão apanhada de surpresa como o doente e recorre a mecanismos de defesa em grande parte relacionados com o tipo de relação que mantinha com a pessoa doente. (Pacheco, 2002).

“...tenho me apoiado no meu namorado, familiares e amigos (E2)

“...tenho brincado mais na rua com os meus colegas para não pensar que o meu avô está doente...” (E6)

“é uma situação, claro que é difícil, é uma situação que apanha uma pessoa de surpresa, tento gerir a minha cabeça, o melhor que sei e ajuda-la o melhor que sei também”(E8)

“...tento manter-me animada para não ir abaixo...” (E8)

- **Serviços de saúde**

Entendendo família como sistema, consideramos que a família portadora de um membro doente é vista como um sistema aberto em interacção com o sistema de prestação de cuidados de saúde (Sorensen e Luckman 1998, citados por Moreira, 2001). Ainda Lazarus que é citado por Curry (1995) refere que perante a ruptura da interacção familiar normal, o familiar pode ser forçado a contar com pessoas não familiares – enfermeiros e médicos – para o apoiarem psicológica, física e socialmente. Os familiares nas entrevistas, referem o apoio de profissionais de saúde o que vem de encontro ao referido pelos autores.

“o médico V.C disse-me sempre que precisa-se poderia ir falar com ele na sua clínica...”(E1)

“ os enfermeiros falam connosco, pergunta se esta tudo bem, demonstram disponibilidade, estou muito agradecida a equipa toda.” (E3)

“...a doutora que esta aqui muito boa pessoa (...) sempre disponível quando o meu irmão começou a ficar muito nervoso ela ensinou como é que tenho que reagir para ajuda-lo...gostei muito do modo como eles tratam aqui os familiares” (E4)

- **Suporte familiar e social**

Tal como o Pacheco (2002) os familiares e amigos têm um papel fundamental na vida de qualquer pessoa, facto que assume uma relevância especial no processo da doença como o cancro. Quase todos os entrevistados salientam o apoio de outros familiares e amigos, no decorrer da crise vivenciada:

“...agora são as minhas filhas que me apoiam...” (E7)

“...tenho me apoiado no meu namorado, familiares e amigos (E2)

“...eles sempre deram-me muito apoio... (E5)

Kübler-Ross (1985:165), ressalta em relação à família que um amigo compreensivo pode contribuir muito para ajuda-los a manter o equilíbrio entre ser útil ao paciente e respeitar suas próprias necessidades.

Contudo um entrevistado refere ser difícil o recurso a suporte social por não terem condições económicas.

“...é doença, como ele vive com os meus pais, eles já estão velho tive que ser eu a tomar conta do meu irmão, para traze-lo para o tratamento no hospital, mas estou a ter algumas dificuldade em lidar com a situação porque nos não temos condições económicas...” (E4)

- **Ajuda que os enfermeiros podem proporcionar**

Pacheco (2002) salienta, uma família angustiada e insegura pode transmitir ao doente o mesmo tipo de sentimentos, pelo que o apoio e o acompanhamento dos familiares do doente em fase terminal, deve também, ser uma preocupação da equipa multidisciplinar que cuida do doente. O enfermeiro como elemento da equipa multidisciplinar que permanece mais tempo junto do doente, é normalmente o elemento da equipa de saúde mais solicitado pela família quando se trata de pôr questões, dar sugestões, pedir

orientações e apoio emocional, neste caso o nosso papel é fundamental no suporte a família do doente

- **Dar informação**

Moreira (2001, p.55), refere que o processo de apoio e informação estabelecido entre doente/ família e profissionais de saúde, desempenha um papel primordial na aceitação da doença, na capacitação para lidar com as situações, na tomada de decisão e no envolvimento no processo de cuidar por parte da família, permitindo-lhe assim, reduzir a incerteza e simultaneamente adquirir algum controlo sobre as actividades do dia-a-dia, o que pode contribuir para um sentimento de bem-estar apesar da realidade que enfrentam.

Existe uma necessidade da família em saber informação sobre a doença do seu familiar para melhor acompanhar o mesmo:

“...nunca chegaram para falarem comigo para saberem como estava a sentir em relação a esta situação...” (E1)

“penso que neste momento eu precisava de apoio no sentido de saber melhor o que se passa com a minha mãe, mais informação (*) para poder saber se já posso ficar descansada em relação a doença”(E1)

- **Dar a mão**

Sancho (1998) afirma que os familiares têm necessidade de expressar as suas emoções negativas: tristeza, raiva, temores, etc., sem que os seus temores e a ansiedade sejam desvalorizados. Pereira e Lopes (2002), referem que as famílias, se não necessitam de ajuda para satisfazer as suas necessidades fisiológicas, necessitam certamente de apoio emocional. Nesta situação as famílias, muitas vezes não precisam de ajuda para satisfazer as suas necessidades fisiológicas, necessitam sim de apoio emocional. Vários foram os familiares que referiram que o apoio psicológico seria de grande valia como mostra as citações:

“sem dúvida apoio psicológico, dar mais informação aos familiares” (E3)

“poderia lhe dizer que se calhar um psicólogo que seria bom, como sou também uma pessoa um pouco fechada...” (E2)

- **Cuidados ao meu familiar**

Para os familiares o mais importante é o bem-estar do doente, e saber que é bem cuidado. Martins (2000) referindo o estudo de vários autores salienta a necessidade dos familiares de se assegurarem que o doente está confortável e com bons cuidados. Para alguns dos entrevistados o que os enfermeiros podem fazer por eles é prestarem cuidados de qualidade ao familiar doente.

“prioridade para mim era ajudar o meu irmão, se os enfermeiros ajuda-lo para mim esta tudo bem”.(E4)

“acho que eles não têm muito que fazer por mim, desde que ajudam o meu irmão...”(E4)

“o facto de ajudar a minha mãe já é muito bom e o facto de ser bem tratada e estar aqui é a melhor ajuda que me podem dar”(E8)

“...explica-nos sempre o que esta a passar com a minha esposa, sobre a medicação que ela tem que fazer, sempre muito atenciosa...” (E9)

- **Suporte social**

Pereira e Lopes (2002) referem que, o suporte social é um conceito multidimensional e interactivo, relacionado com as transacções que o indivíduo estabelece com o meio. É muito importante a percepção que a pessoa tem de que aqueles que o rodeiam, são atenciosos e prestativos e de que com eles pode partilhar pensamentos e sentimentos íntimos. A maioria dos entrevistados mostrara a sua percepção em relação ao trabalho do enfermeiro, bem como a compreensão das limitações que os enfermeiros têm em Cabo Verde como se pode ver nos fragmentos:

“os enfermeiros já fazem tudo que podem, acho que não conseguem fazer mais do que fazem porque eles estão sempre presente para qualquer coisa que for preciso sempre... não tenho o que queixar dos enfermeiros”. (E9)

“...acho que de acordo com as possibilidades que eles têm fazem o possível.” (E3)

“...é difícil porque, eu acho que os enfermeiros fazem o que está ao alcance deles em relação aos doentes e é difícil também acompanhar os familiares não é?” (E2)

Tal como Sancho (1998) refere, os familiares têm necessidade de estar todo o tempo possível com o seu ente querido e de participar nos cuidados. A melhor forma de ajudar é estar sempre ao lado do doente, manter uma presença constante mesmo que este não se aperceba da sua presença.

“...têm-me ajudado bastante...” (E7)

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O diagnóstico de uma doença oncológica num elemento de uma família é um acontecimento dramático que produz impactos e alterações significativas nos familiares, afecta as suas dimensões, física, psicológica, social e espiritual, e fá-lo confrontar-se diariamente com novas problemáticas, novos dilemas, sintomas medos e obstáculos. Consequentemente, no sistema familiar, dá origem a mudanças estruturais, psicológicas, económicas e sociais.

Durante a realização deste estudo, foi possível reflectir sobre as vivências das famílias dos doentes oncológica, o que as preocupa, o significado da doença, os seus sentimentos e emoções, a forma como lidam com a doença, as alteração no seio familiar e as estratégias que usam para serem resiliêntes. Muitas vezes nós enfermeiros, preocupamos muito e cuidar dos doentes, esquecendo sempre as necessidades dos familiar que está a viver o mesmo drama, pois, alguns autores defendem que quando temos um doente na família adoecem o seio todo.

Ao longo da análise dos achados e mais concretamente as conclusões a que cheguei permitiram-me atingir os objectivos a que propus, **Descrever e compreender as vivências de familiares de pessoas com doença oncológica, dando ênfase às dimensões do processo de resiliência no contexto da realidade de Cabo Verde.**

Agora vou fazer uma abordagem mais sintetizada sobre os principais resultados. Os resultados obtidos revelaram que os familiares que acompanham doentes com cancro percorrem um caminho partilhado com o doente e com os profissionais de saúde, ao longo do qual se centram essencialmente no doente, reagindo e actuando atendendo às suas necessidades, medos e angústias, esquecendo e ignorando muitas vezes os seus próprios problemas e sentimentos. Cada elemento da família é afectado segundo a relação familiar, por situações e experiências anteriormente vivenciadas pelo significado que atribuem à doença oncológica.

Perante a doença oncológica, os familiares manifestam sentimentos negativos o que mostra o estigma social a que está associado o cancro e sua conotação, pois cancro

ainda é visto como uma doença de grande carga emocional e que mata. Estas conotações que os familiares atribuem à doença influenciam a forma como a vivenciam. Nota-se que as famílias passam por um processo de adaptação semelhante ao do doente, que vai da negação, à depressão e aceitação, passando pela raiva / revolta e negociação, dependendo da situação em que se encontram, como mostrei ao longo do estudo. Os entrevistados que têm uma relação mais estreita com o doente, são eles que manifestam o sentimento de revolta, raiva e medo da perda mais acentuado.

Da análise das nove entrevistas verifiquei que o que sobressai são os sentimentos dos familiares e não as suas necessidades porque eles estão tal forma preocupados com o doente que tudo gira ao redor dos mesmos.

Os familiares perante a doença voltam-se para si e analisam os seus sentimentos perante a realidade que os rodeia, manifestando:

- Medo de não conseguir lidar com as suas próprias reacções;
- Surpresa/choque perante o conhecimento da situação do familiar;
- Fé e esperança, como força para continuar a lutar; esperança de que o que vêem não seja real e que ainda existe uma hipótese do familiar não estar doente;
- Os sentimentos de revolta e raiva pelo familiar estar doente;
- Desespero perante a consciencialização da doença;
- Angústia, tristeza e dor perante o sofrimento e angústia que o doente apresenta;
- Medo da Perda do ente querido, que na maior parte das situações era o elemento protector e suporte da família;
- Cansaço pela constante preocupação com o “seu” doente;
- Revolta que é deslocada para a doença e tratamento e ainda em algumas situações, mas é necessário que os familiares apresentem esta revolta pois só assim evoluem para uma aceitação da situação de doença do seu familiar.
- Apresentam sentimentos de gratidão para com os profissionais de saúde, nomeadamente na componente humana dos cuidados prestados ao doente.
- O diagnóstico do doente induz um impacto profundo na vida familiar, a vários níveis de entre os quais salientamos: mudança de papéis (nomeadamente se o doente é o suporte da família) e rotinas. Também alterações a nível socioeconómicas e actividades de lazer.

Para adaptarem a situação da doença recorrem a várias estratégias para utilizar como:

- Recursos internos através de estratégias de coping, com momentos de negação da situação que estão a vivenciar;
- Recursos externos como a fé e a esperança, acreditando que só Deus poderá dar a força necessária para com a doença do familiar, esta esperança dá-lhes energia para continuar em frente e lutarem com os seus familiares para a cura;
- Recursos mistos centram-se sobretudo na ajuda que podem proporcionar ao doente; referem recorrer igualmente a profissionais de saúde para apoio emocional e outro suporte é a rede de amigos e familiares com quem partilham as suas angústias, medos.

No que diz respeito aos profissionais de saúde e qual a ajuda que estes podem proporcionar, quase todos os familiares referem que não podem fazer mais do que já fizeram, muitas vezes é justificado por eles serem poucos no serviço e terem muito trabalho.

Os familiares mostraram que o mais importante para eles nesta situação é o cuidado aos seus doentes, no entanto salientam a importância da informação que lhes é dada, do apoio afectivo através da escuta, da presença dos profissionais.

Esta investigação permitiu compreender os sentimentos bem como as famílias sentem ao ter um elemento da família com cancro, permitiu ainda fazer uma reflexão sobre a intervenção que o enfermeiro deve fazer em relação as famílias

A compreensão da experiência da família do doente oncológico demonstra que os familiares têm necessidade de se sentirem acolhidos e seguros no ambiente hospitalar, sendo valorizadas as acções do profissional de estar com a família, compartilhando a experiência da família.

As opiniões das famílias são importantes para que possamos paulatinamente ir incrementando mudanças no processo de atenção, seja para a melhoria do cuidado, seja para uma melhor qualificação dos profissionais de saúde, ou para proporcionar novas discussões sobre estratégias a adoptar de modo a atender as necessidades destas famílias.

Apesar de ser o primeiro estudo desta natureza em Cabo Verde contribuiu para melhor compreendermos as vivências dos familiares dos doentes oncológicos no meio Cabo Verdiano.

No âmbito da resiliência este estudo ajudou a perceber o nível de resiliência dos familiares e os factores que influencia o processo de resiliência, mas permanece ainda a necessidade de ampliar a compreensão do processo de resiliência das famílias dos doentes oncológicos.

Os desafios teóricos e práticos são inúmeros e este estudo representa o início de um longo caminho a ser percorrido

.

6.SUGESTÕES

Ao longo da realização deste estudo foi-me possível fazer uma reflexão acerca das vivências das famílias dos doentes com doença oncológica, as implicações sobre as necessidades que sentem e os sentimentos que experienciam. Frequentemente, nós, enfermeiros, completamente embebidos no cuidar do doente, não parámos para reflectir sobre as necessidades e preocupações das famílias.

Reafirmo a convicção de que o processo de adoecer não é um acontecimento individual, uma vez que afecta, não só a dimensão corporal como também as relações familiares e sociais, gerando desequilíbrios que exigem reorganização em todas as dimensões da vida do doente e da sua família. Deste modo, apelo a uma visão integrada e multidimensional, em que devemos também voltar o nosso olhar para a família.

Perante as conclusões referenciadas, gostaria de expressar algumas sugestões que considero ser importantes sobre os contributos do mesmo para a Enfermagem e nomeadamente para os cuidados prestados às famílias, que assentam em três grandes áreas de actuação em Enfermagem: Prática; Formação e Investigação.

- Prática:

De forma de dinamizar a valorização do cuidar, considero que os profissionais de enfermagem deveriam incentivar e proporcionar ao familiar presença contínua permitindo-lhe acompanhar o percurso da doença e prepará-la melhor para uma eventual alta, separação ou luto, de acordo com cada situação. Também os profissionais devem oferecer acompanhamento dos familiares, e encaminhamento para outros técnicos se necessário; criação de espaços para informação, esclarecimento de dúvidas e escuta da família explanado estes receios, sentimentos e necessidades. Os profissionais de enfermagem, e não só, devem permitir à família expressar os seus sentimentos e dúvidas e reflectir sobre os mesmos, como meio de busca de soluções. É importante mostrarem-se disponíveis não só para as necessidades e desejos do doente, como também para as necessidades e desejos da família.

- **Formação:**

Em relação à formação, importa realçar o investimento na formação inicial e na formação pela prática reflectindo os cuidados de enfermagem nesta área. Deveriam ser mais aprofundados os cuidados as famílias que vivência a situação de um membro com doença oncológicos, estratégias de confronto e necessidades de apoio. Considero que o processo de ensino deve sempre valorizar a díade doente/família, como unidade de cuidar, para que os alunos e futuros enfermeiros possam ser agentes de mudança.

Em relação à formação permanente esta deve proporcionar – Acções de formação sobre cuidados dirigidos a família dos doentes com cancro, estratégias de coping e dinâmica familiar. A formação e actualização constante devem ser uma prática assumida e exigência permanente na prática de Enfermagem. Neste sentido, os profissionais de saúde devem ser alertados para a necessidade de mais formação nesta área.

- **Investigação:**

Estou ciente que apenas dei um pequeno passo de uma longa caminhada com este estudo, no entanto, senti que permitiu compreender melhor as vivências de familiares dos doentes oncológicos, indo ao encontro dos objectivos traçados. Contudo, penso que seria interessante e importante para a investigação em enfermagem conhecer o ponto de vista dos enfermeiros, no que diz respeito à necessidade da família dos doentes oncológicos e a sua capacidade de resiliência.

Sendo o primeiro estudo neste âmbito feito em contexto Cabo-verdiano acredito que a comparação com outras investigações pode ser uma mais-valia para a compreensão desta realidade e para a implementação de novas estratégias adequadas aos familiares de doente oncológico.

7. BIBLIOGRAFIA

- ALARCÃO, M (2000) – **Desequilíbrios familiares**. Quarteto Editora; 1ª edição; Coimbra;
- ALVES, M. D. S. **Mulher e saúde: representações sociais no ciclo vital**. Fortaleza: Pós-Graduação/ DENF/ UFC/ Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura, 1997.
- BARATA, N.E.R.R.C. (2009). **Relação Diádica e Qualidade de Vida de Pacientes com Insuficiência Renal Crónica**. Tesis Doctoral Universidad de Santiago de Compostela Facultad de Psicología, Departamento de Psicología Clínica e Psicobiología. Disponível em: http://dspace.usc.es/bitstream/10347/2600/1/9788498872620_content.pdf
- BECK, C.T; HUNGLER, B.P.; POLIT, D.F. (2004) – **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação e Utilização**. Trad. Ana Thorell. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, ISBN: 85-7307-984-3.
- BELSKY, J. (1993). **Etiology of child maltreatment: A developmental-ecological analysis**. *Psychological Bulletin*, 114, 413-434.
- BIDARRA, A.P. (2010). **Vivendo com a Dor: O cuidador e o doente com dor crónica oncológica**. Dissertação de Mestrado em Ciências da Dor. Lisboa. Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1921/1/591852_Tese.pdf
- BOLANDER, V. B. (1998). **Enfermagem fundamental: Abordagem Psicossociológica**. Lisboa. Lusodidacta
- BRONFENBRENNER, U. (1986). **Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives**. *Developmental Psychology*, 22, 723-742.
- BRONFENBRENNER, U. (1996). **A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados** (M. A. V. Veronese, Trad.) Porto Alegre: Artes Médicas.

BUSSEL, D, A. (1994). **Ethical issues in observational family research.** *Family Process*, 33. p.361-376.

CASMARRINHA, M.J.L. (2008). **Familiares do Doente Oncológico em Fim de Vida, dos Sentimentos às Necessidades** ...Curso de Mestrado em Oncologia.Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto. Disponível em: <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/7169/2/TESE%20DE%20MESTRADO%20%20Familiares%20do%20Doente%20Oncoligico%20em%20fim%20de%20Vida%20dos%20Sentimentos%20s%20Necessidades.pdf>

CASTRO, S. C. P.(2008). **Como aprende o cuidador principal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio.** Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem.Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19379/2/TeseSusana.pdf>

CAMARGO TC. (2000).**O ex-sistir feminino enfrentando a quimioterapia para o câncer de mama: um estudo de enfermagem na ótica de Martin Heidegger.** [tese]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; CARVALHO, A.; et al (1994). **CUIDAR - Uma Reflexão** – Revista Servir;

CARNEIRO, M.A.P.C.G. (2010). **Doença Oncológica em Idade Escolar – Articulação e Cooperação Entre Hospital, Família e Escola Como Contributo para uma Educação Plena.** Dissertação de Mestrado em Educação Especial. Porto. Universidade Portucalense Infante D.Henrique. Disponível em: <http://repositorio.uportu.pt/dspace/bitstream/123456789/270/3/Tese%20Mestrado%20-%20Documento%20final.pdf>

CASTRO, S.C. P. (2008). **Como Aprende o Cuidador Principal do Doente Oncológico em Fase Terminal a Cuidar no Domicílio.** Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar do Porto. Disponível em: <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/19379/2/TeseSusana.pdf>

CHRIST, G.A; Rizzo,V.; Diwan, S. (2009). **Cancer as a Chronic Life Threatening Condition/Chronic Illness and Aging.** Columbia University, School of Social Work. Disponível em: http://www.cswe.org/CentersInitiatives/GeroEdCenter/Programs/MAC/Reviews/Health_22419/22536.aspx

- CRESPO, S.M.A.C. (2009). **Histórias de Vida e a Doença Oncológica Terminal. Dissertação de Mestrado em Oncologia. Porto.** Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar do Porto. Disponível em: <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/20104/2/HISTORIAS%20DE%20VIDA%20E%20A%20DOENCA%20ONCOLOGICA%20TERMINAL.pdf>
- COELHO, M.I.F. (2009). Influência do Acto de Cuidar na Qualidade de Vida do Cuidador Familiar do Doente Oncológico. **Lisboa. Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação.** Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2197/1/22417_ulfp034960_tm.pdf
- CYRULNIK, B. **Les vilains petits canards.** Paris: Odile Jacob, 2001. Camargo TC. **O ex-sistir feminino enfrentando a quimioterapia para o câncer de mama: um estudo de enfermagem na ótica de Martin Heidegger. [tese]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2000.)238 – 242;**
- COLLIÉRE, M.F. – **Promover a vida** – Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.1989. ISBN 972-95420-0-7;
- COLLIÉRE, M.F. – **Cuidar...A primeira arte da vida** – 2ª edição, Loures, Lusociência, 2003;
- COWAN, P. A., Cowan, C. P. e Schulz, M. S. (1996). **Thinking about risk and resilience in families.** Em E. M. Hetherington & E. A. Blechman (Orgs.), *Stress, coping and resiliency in children and families* (pp. 1-38). New Jersey: Lawrence Erlbaum
- CUNHA, S.R.P. (2009). **Resiliência Familiar: Estudo de Vivências de Familiares de pessoas com Doença Oncológica em Fase Terminal de Vida, Em Contexto Hospitalar..** Revista Sinais Vitais, Nº85.Coimbra.Formasau.
- DAMÁSIO, António(2000). **O sentimento de si. O Corpo, a Emoção e a Neurobiologia da Consciência.** 8ª ed. Mem Martins: Publicações Europa América.ISBN 972-1-04757-0
- D'AURIA, (2003). **A Resiliência reduz riscos de doenças e melhora a qualidade de vida.**
- DIAS, M.R ; DURÀ, E (2002). – **Territórios da psicologia oncológica.**Lisboa 2001 CLIMEPSI Editores. ISSN 972-769-018-9.
- DIOGO, P (2002). **Necessidades de Apoio dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica no internamento – Pensar Enfermagem.** Lisboa. 2000. ISSN 0873-8904 Lisboa: CLIMEPSI Editores. ISBN 972-796-018-9;

- ENGELS, F. (2002) **A origem da família, da propriedade privada e do Estado**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- ESTEVES, R (2004) – **Enfermagem Oncológica**. Coimbra. 1ª edição. Formasau-Edições Sinais Vitais,
- FABIÃO, J (2001) – **Adolescentes grávidas: vidas e(m) desenvolvimento um estudo exploratório, uma abordagem fenomenológica interpretativa**. Porto.
- FÁVERO, M. H (2000). **A mulher e o câncer**. Campinas: Livro Pleno.
- FERREIRA, M.F.A.M. (2009). **“Cuidar no Domicílio: Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo”** Dissertação de Mestrado em Oncologia. Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar do Porto. Disponível www.forumenfermagem.org/forum/index.php?action...0
- FISHER, L.; TERRY, H., E. ; RANSON, D., C. (1990). **Advancing a family perspective in health research: Models and Methods**. *Family Process*, 29.p.177-189.
- FIGUEIREDO, A.P.R.S. (2007). **Impacto do Tratamento do Cancro Colorretal no Doente e Cônjuge: Implicações na Qualidade de Vida, Morbilidade Psicológica, Representações de Doença e Stress pós-Traumático**. Dissertação de Mestrado em Educação, área de especialização em Educação para a Saúde. BRAGA. Universidade do Minho. Disponível em:
<http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/7063/4/Tese%20total%20-%20ultima%20vers%C3%A3o.pdf>
- FIGUEIREDO, M.H.J.S. (2009). **Enfermagem de Família: Um Contexto de Cuidar. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem**. Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- FLEMING, K.(1997) – **The meaning of hope to palliative care cancer patients**. *International Journal of Palliative Nursing*. Vol 3, nº1 .
- FRANCO, P; MARTINS, C (2000) – **A visita de familiares ao doente internado** – Nursing, *Revista Técnica de Enfermagem*.
- FOSTER, R., L. (1997). **Addressing epistemologic and practical issues in multimethod research: a procedure for conceptual triangulation**. *Advances in Nursing Science*, 20 (2). P.1-12.
- FORTIN, M.F (2003) – **O Processo de Investigação: da concepção à realização**. Trad. Nídia Salgueiro. 3ª Ed. Loures: Lusociência- Edições técnicas e científicas,. ISBN: 972-8383-10-X.
- GARCIA, I. Vulnerabilidade e Resiliência. **Adolescência Latinoamericana**, Porto Alegre, v.2, n.3, abr. 2001.

- GARMEZY, N. e Masten, A. (1994). **Chronic Adversities**. Em M. Rutter, E. Taylor & L. Herson (Orgs.), *Child and adolescent psychiatry* (pp. 191-207). Oxford: Blackwell Scientific Publication.
- GARMEZY, N. (1991). **Resilience in children's adaptation to negative life events and stressed environments**. *Pediatric Annals*, 20(9):456-459
- GILGUN, J.,F. (1992). **Definitions, methodologies, and methods in qualitative family research**. In: J., F., Gilgun; K., Daly; G., Handel (Eds.). *Qualitative methods in family research* (p.22-39). Newbury Park. Sage.
- GUADALUPE, S. (2008). **A Saúde Mental e o apoio Social na Família do Doente oncológico. Tese de Doutoramento**. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal. Pág 51-53. Disponível na internet em: *Repositorio-aberto.up.pt/.../2/Tese%20Snia%20Guadalupe.pdf*. Acedido a 5 de Janeiro de 2011.
- HAWLEY, D. e DeHaan, L. (1996). **Toward a definition of family resilience: Integrating life span and family perspectives**. *Family Process*, 35, 283-298.
- HAUSER, S.T., Vieyra, M., Jacobson A., e Wertlieb D. (1985). **Vulnerability and resilience in adolescence: Views from the family**. *Journal of Early Adolescence*, 5, 81-100.
- HESBEEN, W.(2001) – **Qualidade em enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar** – Loures, Lusociência,
- HESBEEN, W.(2000) – **Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar**. Trad. Maria Isabel Batista Ferreira. 1ª ed. Loures: Lusociência,.ISBN 72-8383-11-8.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA) / Ministério da Saúde (MS do Brasil). (2008 3ª edição). **Ações de Enfermagem para o Controle do Câncer**. Rio de Janeiro. Coordenação de Ensino e Divulgação Científica (CEDC). Coordenação de Elaboração Maria Bernadete Alves Barbosa. Disponível em:http://www.inca.gov.br/enfermagem/docs/apresent_introd.pdf
- KUBLER-ROSS, Elisabeth – **Sobre a morte e o morrer** – 8ª edição, São Paulo: Livraria Martins Fontes, Editora Ltda, 1985
- KAPLAN, H. I (2003), et al – **Compêndio de Psiquiatria: Ciências, Comportamentos e Psiquiatria Clínica** – 7ª Edição, São Paulo, Artmed Editora; Pag: 211-3. ISBN 85-7307;
- LARANJEIRA, A, A.D.L. (2007). **Impacto da Intervenção Psicoeducativa: O Acidente Vascular Cerebral e Cancro**. Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde.

Aveiro. Universidade de Aveiro, Secção Autónoma de Ciências da Saúde. Disponível em: <http://ria.ua.pt/bitstream/10773/3317/1/2009001251.pdf>

LAZARUS, R. S; Folkman, s. - *Stress appraisal and coping* - Springer Company, New York, 1984.

LEITE, S. N.; Vasconcelos, M. P. C.(2006). **Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar**. História, Ciências, Saúde, Manguinhos, v. 13, n. 1, p. 113-28. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-59702006000100007&script=sci_arttext

LEWANDOWSKI, W, *et al.* (1988) - *A família com cancro – intervenções de enfermagem no decurso da vivência com cancro* - Cancer Nursing, Volume11 (6),.

LOUREIRO, L.M.J (2006). – **Adequação e rigor na investigação fenomenológica em enfermagem: crítica, estratégias e possibilidades**. *Revista Referência*. Coimbra. ISSN 0874-0283. II Série, nº 2

LOUREIRO, L.M.J (2002). – **Orientações teóricas – metodológicas para aplicação do método fenomenológico na investigação em enfermagem**. *Revista Referência*. Coimbra. ISSN 0874-0283. I Série, nº 8

LUDDER-J. P., ; Vessey, J. (1996). **Primary care of the child with a chronic condition**. St Louis: Mosby

LUTHAR, S. S., Cicchetti, D., ; Becker, B. (2000). **The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work**. *Child Development*, 71, 543-562.

MARQUES, A. Reis e tal (1991) – *Reacções emocionais à doença grave* - Psiquitria Clinica, Coimbra.

MASSIE MJ. (1991.). **Psychiatric complications in cancer patient**. In: Holleb AI, Fink DJ, Murphy GP, American Cancer Society, editors. American Cancer Society textbook of clinical oncology. Atlanta: American Cancer Society;

MASTEN, A. S. (2001). Ordinary magic: **Resilience processes in development**. *American Psychologist*, 56, 227-238.

MASTEN, A. e Garmezy, N. (1985). **Risk, vulnerability and protective factors in Developmental Psychopathology**. Em B. B. Lahey & A. E. Kazdin (Orgs.), *Advances in clinical child psychology* (pp. 1-52). New York: Plenum.

McCRAE, E. (2000)– *Questões Psicossociais e da Qualidade de Vida*, In S. OTTO – *Enfermagem em Oncologia, Lusociência*, Loures,.

MCCUBBIN, H.T.; Thompson, A.I.; MCCubbin, M.A. (1996). **Family assessment: resiliency, coping and adaptation**. Madison: University of Wisconsin Publishers.

- MOREIRA, I. (2001) – **O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família** – Coimbra: FORMASAU; ISBN 972-8485-22-0
- MONTEIRO, M.C.D. (2010). **Vivências dos cuidadores familiares em Internamento hospitalar - O Início da Dependência**. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Porto. Universidade do porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26357/2/Maria%20Clara%20Duarte%20Monteiro.pdf>
- MOLINA, M.A.S. (2005). **Enfrentando o Câncer em família. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. Maringá**. Universidade Estadual de Maringá. Disponível em: http://www.pse.uem.br/documentos/dissert_mariaaparecida.pdf
- MC NAMARA, B (2001) – **Fragile Lives. Death, dying and care**. Buckingham: Open University Press. ISBN 0-335-20899-1.
- PACHECO, S (2002) – **Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética** – Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, 152 p.. ISBN 972-8383-30-4;
- PAIS, F.(2004) – **O impacto da doença oncológica no doente e família** – Enfermagem Oncológica – Coimbra, editora Formasau,; 1; 238p.. ISBN 972-8485-41- 7;
- PATTERSON, J. (1991). **Family resilience to the challenge of a child's disability**. *Pediatric Annals*, 20(8):491-499. Adaptado de Patterson, J., and Leonard, B. (1994). "Caregiving and Children." In *Family Caregiving Across the Lifespan*, ed. E. Kahana, D. Biegel, and M. Wykle. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- PATTERSON, J. e Garwick, A. (1994). **The impact of chronic illness on families: A family systems perspective**. *Annals of Behavioral Medicine*, 16(2):131-142.
- PESCE P. R. et al(2005). **Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência**. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 21(2):436-448, mar-abr. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v21n2/10.pdf>
- PEREIRA, M. G; LOPES C. (2002) – **O doente oncológico e a sua família** – 1ª edição, Lisboa, Climepsi Editores,;
- PHANEUF, M (2002) – **Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação**. Loures: Lusociência,. ISBN 972-8383-84-3.
- PHIPPS, W; SANDS, J; MAREC, J (2003) – **Enfermagem Médico- Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica** – 6ª Edição. Loures: Lusociência,. ISBN 972- 8383-65-7.
- PINTO (2000) – **Participação da Família no Processo Terapêutico do Doente Idoso Internado num Serviço de Medicina** – Servir,;

- POLIT DF; HUNGLER BP,(1995) **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. 3ª ed.Porto Alegre: Artes Médicas.
- QUINTANA, F. Cet al (2001) – **Enfermería, Família y Paciente Terminal** – Revista de Enfermería;
- QUEIROZ, A.A.; MEIRELES, M.A.; CUNHA, S.R. (2007) – **Investigar para compreender**.Loures: Lusociência,. ISBN 978-972-8930-38-7.
- RELVAS, A. P (1996) – **O Ciclo Vital da Família – Perspectiva Sistémica** - Biblioteca das Ciências do Homem, Edições Afrontamento, Porto,.
- RESNICK, M.D. e Hutton, L. (1987). **Resiliency among physically disabled adolescents**. *Psychiatric Annals*, 17:796-800.
- ROMANO, B. (1990). **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais**. São Paulo. Casa do psicólogo. In: Laranjeira, op.cit.
- ROLLAND, J.S.(1998) – **Ajudando Famílias com Perdas Antecipadas** – In WALSH, Forma; McGOLDRICK, Mónica – **Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas** – Porto Alegre: Artmed,;
- ROLLAND, J. (1984). **Toward a psychosocial typology of chronic and life threatening illness**. *Family Systems Medicine*, 2(3):245-263.
- ROLLAND, J. S. (1987, 2004). **Chronic Illness and the Life Cycle:A Conceptual Framework**. *Fam Process*. 26:203-221, 1987.disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1545-5300.1987.00203.x/pdf>
- ROLLAND, J. S. (2005). **Cancer and the Family: An Integrative Model**. *Cancer* 2005;104(11 Suppl). 2584–95. Published online 3 November 2005 in Wiley InterScience (www.interscience.wiley.com).*American Cancer Society*.Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.21489/pdf>. Acedido a 5 de Junho de 2011.
- ROWLAND, J. H.; HOLLAND, J. C. (1990) - **Handbook of Psychooncology: psychological care patient with cancer** - New York: Oxford Univ. Press,;
- RUTTER, M. (1999). **Resilience concepts and findings: implications for family therapy**. *Journal of Family Therapy*.
- RUTTER, M. **Psychosocial Resilience and Protective Mechanismo**. American Journal of Orthopsychiatry, Washington
- RUTTER, M. (1993). **Resilience: Some conceptual considerations**. *Journal of Adolescent Health*, 14, 626-631.
- SÁ, E (1996) . – **A especificidade da enfermagem oncológica**. **Enfermagem Oncológica** – Porto.:1; 0; 15-17. ISSN 0873-5689;

- SAMPAIO, D; GAMEIRO, J (1985) – **Terapia Familiar** – Porto: Edições Afrontamento.;
- SANTANA, A. D. A(2000). **Cuidados paliativos ao doente oncológico terminal em domicílio: representações sociais da família..** 86 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador.
- SANT'ANNA, D. B. **A mulher e o câncer na história.** In: GIMENES, M. G. G.; SAPETA, A.P.G.A. (1997). **A Família Face ao Doente Terminal Hospitalizado, O Caso particular do HAL.** Dissertação de Mestrado. Évora. Universidade de Évora. Disponível em: <http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/498/1/Tese%20Mestrado%20Sociologia%20PSapeta.pdf>
- SIMONS, R. L. e Johnson, C. (1996). **The impact of marital and social network support on quality of parenting.** Em G. R. Pierce, B. R. Sarason e I. G. Sarason (Orgs.), *Handbook of social support and the family* (pp. 269-287). New York, NY: Plenum.
- SILVA, C.S. O; Almeida, F.F.; Antunes,G.K.S.;Leão,H.M.(2005). **O papel da família durante tratamento do cliente portador de Câncer. Revista Multidisciplinar das Faculdades Integradas Pitágoras.** Disponível em: <http://www.fip-moc.edu.br/phocadownload/Revista/rm-02.pdf>
- STANHOPE, M; LANCASTER, J (1999)– **Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos** – Loures, Lusociência,;
- STREUBERT, H.J; CARPENTER, D.R (2002). – **Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista.** 2ª ed. Loures: Lusociência,. ISBN 972-8383-29-0.
- SMELTZER, S. et al (2005) -**tratado de Enfermagem Médico cirúrgica**; Guanabara koogan, Rio de Janeiro,.
- SOUZA, M. T.S. de e Cerveny, C. Maria de O. (2006). Resiliência **psicológica: revisão da literatura e análise da produção científica.** *Interam. j. psychol.* [online]. Vol.40, n.1.pp.115-122.Disponível em:
- SOUSA, L., F, D. e Cerqueira, M. (2006). **Envelhecer em Família: Os cuidados familiares na velhice** (2ª ed.). Porto: Ambar.
- TAVARES, J.(2001) (Org.). **Resiliência e Educação.** 2.ed.São Paulo: Cortez,.
- TWYXCROSS, R (2003)– **Cuidados Paliativos.** 3ª edição, Lisboa.CLIMEPSI Editores.
- TRINDADE, I; Carvalho T, J. A. (2000). **Psicologia nos cuidados de saúde primários.** Lisboa: Climepsi Editores.

- TWYXCROSS, R. (2001)– **Cuidados Paliativos** – Lisboa: CLIMEPSI Editores,;184 p.. ISBN 972-796-001-4;
- WALSH, F. (1996). **The concept of family resilience: Crisis and challenge.** *Family Process*, 35(3), 261-281
- WALSH, F. (1998). **Strengthening family resilience.** New York: Guilford Press.
- WERNER, E.E. (1989). **High-risk children in young adulthood: A longitudinal study from birth to 32 years.** *American Journal of Orthopsychiatry*, 52:72-81.
- ZIMMERMAN, M. A. e Arunkumar, R. (1994). **Resiliency research: Implications for schools and policy.** *Social Policy Report*, 8, 1-18

ANEXOS

ANEXO I – Guião de Entrevista

GUIÃO DE ENTREVISTA



<u>Tema</u>	<u>Objectivos</u>	<u>Questões</u>
<i>Apresentação</i>	<ul style="list-style-type: none">• Legitimar a entrevista• Motivar o entrevistado	<ol style="list-style-type: none">1. Apresentação da entrevistadora;2. Informar o entrevistado sobre:<ul style="list-style-type: none">- Tema- Objectivos do estudo;3. Solicitar colaboração da pessoa, referindo a importância do seu contributo para a realização do trabalho;4. Assegurar a confidencialidade e o anonimato;5. Pedir autorização para a entrevista e sua gravação.
<i>Caracterização sócio-cultural</i>	<ul style="list-style-type: none">• Obter alguns dados Sócio-culturais	<ol style="list-style-type: none">1- Caracterização do entrevistado:<ul style="list-style-type: none">- Sexo,- Idade,- Estado civil,- Residência (quanto tempo vive nesta residência),- naturalidade,- Habilitações Académicas e Profissionais,- Profissão/ocupação,- Pratica alguma religião,- Afinidade com o doente.2- Caracterização do doente:<ul style="list-style-type: none">- Sexo,- Idade,- Diagnóstico;- Tempo entre o diagnóstico e situação actual;- Qual é a situação no agregado familiar.
<i>Reacções familiares à doença oncológica</i>	<ul style="list-style-type: none">• Identificar o impacto da doença nos vários elementos da família do doente	<ol style="list-style-type: none">1. Gostaria de pedir que falasse um pouco deste período que está a passar.2. De que forma teve conhecimento da doença do seu familiar?3. O que sentiu quando soube da doença do seu familiar?

	oncológico	4. Pode-me falar de que forma esta situação alterou a vida dos outros elementos da família.
<i>Necessidades da família</i>	<ul style="list-style-type: none"> Identificar as dificuldades com que família se depara perante a doença do seu familiar 	<ol style="list-style-type: none"> Que aspectos da sua vida foram alterados com a situação do seu familiar? Que dificuldades sentiu ao depara-se com o seu familiar nesta situação?
<i>Estratégias da família</i>	<ul style="list-style-type: none"> Identificar que recursos os familiares destes doentes percebem como mais ou menos facilitadores da sua vivência; 	<ol style="list-style-type: none"> De que forma tem tentado ultrapassar esta fase, que estratégias utilizam?
<i>Actuação do Enfermeiro na perspectiva do familiar com doença oncológica</i>	<ul style="list-style-type: none"> Identificar qual é o contributo dos enfermeiros junto dos familiares dos doentes oncológicos; 	<ol style="list-style-type: none"> Descreva o seu contacto com a equipa de enfermagem no internamento e na consulta O que considera prioritário no que se refere ao cuidado a si?"
<i>Percepção familiar face às respostas de enfermagem</i>	<ul style="list-style-type: none"> Descrever quais serão os vários tipos de ajuda que os enfermeiros poderão dar à família dos doentes oncológicos 	<ol style="list-style-type: none"> Como é que acha que os enfermeiros poderiam ajudar?
<i>Agradecimentos</i>	<ul style="list-style-type: none"> Agradecer a atenção e Disponibilidade dispensadas 	<ol style="list-style-type: none"> Agradecimento pela informação, tempo e atenção.

ANEXO II – Pedido de autorização do Hospital Agostinho Neto

AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO HOSPITAL DOUTOR AGOSTINHO NETO

Praia, 21 de Fevereiro de 2011

Eu, Deisa Salyse dos Reisa Cabral Semedo, aluna da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, a frequentar o 2º ano de Mestrado em Saúde Pública. Sob a orientação do professor doutor João Relvas e co-orientação da professora doutora Ana Albuquerque Queiroz, pretendo elaborar um trabalho de investigação alusivo ao tema Resiliência familiar: estudo das vivências dos familiares dos doentes oncológicos em Cabo Verde com os seguintes objectivos:

- Compreender o processo resiliência dos familiares de doentes oncológicos em Cabo Verde.
- Descrever as vivências dos familiares de doentes oncológicos em Cabo Verde;
- Caracterizar famílias de pessoas que vivem a doença oncológica;
- Identificar que recursos os familiares destes doentes percebem como mais ou menos facilitadores da sua vivência;
- Identificar qual é o contributo dos enfermeiros junto dos familiares dos doentes oncológicos;

Para elaboração do trabalho necessito de colher dados juntos aos utentes, familiares e profissionais de saúde através de uma entrevista semi-estruturada e a aplicação da escala de Resiliência, prevendo que a colheita seja realizada no mês de Março a Maio comprometendo-me desde já a não perturbar o normal funcionamento do serviço.

Assim venho por este meio solicitar ao Conselho de Administração que seja concedida autorização para a realização do referido trabalho no Hospital de dia do Hospital Drº Agostinho Neto. Informamos a V. Exa. que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados. Em caso de interesse enviarei os resultados da pesquisa.

Com melhores cumprimentos

Espero deferimento

O co-orientador

O requerente

Doutora Ana Albuquerque Queiroz

Deisa Semedo

ANEXO III – Autorização do Hospital Agostinho Neto

Atenção!
Directora Clínica
para processar, em conjunto
com o Dr. Agostinho Neto
23/3/2011

Processo de Ar. Agostinho Neto -



Praia, 21 de Fevereiro de 2011

Eu, Deisa Salyse dos Reisa Cabral Semedo, aluna da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, a frequentar o 2º ano de Mestrado em Saúde Pública. Sob a orientação do professor doutor João Relvas e co-orientação da professora doutora Ana Albuquerque Queiroz, pretendo elaborar um trabalho de investigação alusivo ao tema Resiliência familiar: estudo das vivências dos familiares dos doentes oncológicos em Cabo Verde com os seguintes objectivos:

- Compreender o processo resiliência dos familiares de doentes oncológicos em Cabo Verde.
- Descrever as vivências dos familiares de doentes oncológicos em Cabo Verde;
- Caracterizar famílias de pessoas que vivem a doença oncológica;
- Identificar que recursos os familiares destes doentes percebem como mais ou menos facilitadores da sua vivência;
- Identificar qual é o contributo dos enfermeiros junto dos familiares dos doentes oncológicos;

Para elaboração do trabalho necessito de colher dados juntos aos utentes, familiares e profissionais de saúde através de uma entrevista semi-estruturada e a aplicação da escala de Resiliência, prevendo que a colheita seja realizada no mês de Março a Maio comprometendo-me desde já a não perturbar o normal funcionamento do serviço.

Assim venho por este meio solicitar ao Conselho de Administração que seja concedida autorização para a realização do referido trabalho no Hospital de dia do Hospital Drº Agostinho Neto. Informamos a V. Exa. que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados. Em caso de interesse enviarei os resultados da pesquisa.

Com melhores cumprimentos

Espero deferimento

O co-orientador

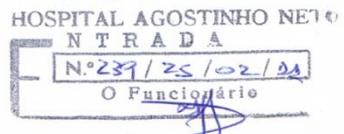
O requerente

Ana Albuquerque Queiroz

Deisa Salyse Semedo

Doutora Ana Albuquerque Queiroz

Enfª Deisa Semedo



ANEXO IV – Pedido de consentimiento informado para as entrevistas

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Título de estudo: descrição e compreensão das vivências de familiares de pessoas com doença oncológica e na identificação das dimensões do processo de resiliência, no contexto da realidade Cabo Verdiana

- O uso da informação que forneço é apenas para este estudo e não será facultado a outras pessoas que não estejam directamente implicadas;
- Os dados serão colhidos através de entrevista, para qual autorizo a utilização de um gravador áudio sendo o material posteriormente destruído;
- Os participantes deste estudo foram seleccionados pelos critérios de elegibilidades: pertencer ao hospital de dia de Cabo Verde, ser familiar acompanhante de doente oncológico;
- Após a colheita de dados terei direito a ouvir as informações podendo rectificar alguma declaração;
- Não se prevê danos físicos, emocionais, económicos, sociais ou potenciais efeitos colaterais;
- Os benefícios relacionam-se com o melhor conhecimento de uma realidade e a possibilidade da melhoria da qualidade dos cuidados;
- A decisão de participação no estudo é voluntária, ficando deste modo salvaguardado o meu direito a recusa, tanto neste momento como em qualquer outro, ao longo do processo de investigação;
- A minha privacidade será salvaguardada ao longo do estudo bem como o anonimato;
- Em caso de dúvida, necessidade de informação adicional ou reclamação, poderei contactar com o autor do trabalho cuja identificação e contacto me foi fornecido;

Eu, _____, li e ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem

justificar minha decisão. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo.

Praia, _____ de _____ de _____. Eu concordo em participar _____ do _____ estudo.

ANEXO V – Transcrição integral da entrevista nº 5

TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

De forma a facilitar a interpretação dos sentimentos vividos pelo familiar durante a entrevista, sentimos a necessidade de codificá-los da seguinte forma:

- (...) **Pausa**
- (*) **Emoção**
- (☺) **Sorriso**
- (☹) **Tristeza**
- (») **Revolta**
- (°) **Choro**

5ª ENTREVISTA (E5)

✚ **CARACTERIZAÇÃO DO ENTREVISTADO:**

Sexo – F

- **Idade** – 60 anos
- **Estado civil** – casada
- **Habilitações Académicas e Profissionais** – 6ª classe
- **Profissão/ocupação** – reformada
- **Pratica alguma religião** – católica praticante
- **Afinidade com o doente** – Tia (irmã do pai)

✚ **CARACTERIZAÇÃO DO DOENTE:**

- **Nome** – T.A.B
- **Sexo** – F
- **Idade** – 82 anos
- **Diagnóstico** – Neoplasia do intestino
- **Tempo entre o diagnóstico e situação actual** - três meses (Fevereiro 2011, já foi operada)
- **Qual é a situação no agregado familiar** suporte de família
 - **Gostaria de pedir que falasse um pouco deste período que está a passar**

E5- (...) Este período está a ser um pouco turbulento, porque eu já tenho 60 anos e sou a única pessoa que tem que cuidar da minha tia, e gerir as emoções todos deste papel de cuidadora (☹) mas estou com muita fé em Deus que tudo vai correr bem (☺).

- **De que forma teve conhecimento da doença da sua tia?**

E5- (...) Eu descobri que ela estava doente no dia 26 de Fevereiro 2011, quando vim com ela ao banco de urgência porque ela estava com muito vômito e diarreia, já tinha esses sintomas a algum tempo mais ia mos ao centro de saúde mas não melhorava,

então eu disse “tia vamos para Praia fazemos consultas particulares para ver o que eles dizem, mas ela sempre dizia que não deixava os seus netos sozinhos, mas no dia 26 de Abril ela desmaio foi trazida para urgência, eles fizeram alguns exames e disseram que tinham que chamar a cirurgia, como eu tenho um médico que é muito amigo de família porque ele foi médico do meu marido, ele disse que ia fazer todos os exames necessários. Quando ficaram prontos este médico disse:” senhora L tenho que levar a sua tia ao bloco porque tem de ser operada de urgência, depois o médico falou comigo sobre a situação e explicou que a minha tia tem cancro de intestino, que depois da operação ela tem que fazer outros tratamentos (quimioterapia) (☹) não queria acreditar que estava a acontecer.

- **O que sentiu quando soube da doença da sua tia?**

E5- Como a minha tia, ela é irmã do meu pai, sempre fomos muito amigas, então estou a tentar dar-lhe todo o apoio que eu posso, como se ela fosse a minha mãe, tomo conta dela, durante o internamento vinha ao hospital às 8 horas da manhã e ia para casa à noite, para poder estar sempre com ela. Agora que ela faz a quimioterapia fico o dia todo com ela até o tratamento terminar, porque sinto como se ela fosse a minha mãe, sinto muito triste (☹) (*) por causa da doença, mas ao mesmo tempo sinto-me feliz (☺) porque todos as pessoas estão a ajudar-me, os médicos estão confiantes na recuperação dela, dizem que está a correr tudo bem sendo assim estou com muita fé e coragem em relação à doença dela (...) sou muito apegada à religião, todos os domingos vou à missa e peço a Deus que dê saúde à minha tia, depois venho ter com ela enquanto ela estava internada.

- **Pode-me falar de que forma esta situação alterou a vida dos outros elementos da família?**

E5- A minha tia é viúva vive numa casa com dois netos, tem uma filha e é imigrante nos EUA, como ela ficou internada os netos ficaram sozinhos em casa, tive que contratar uma senhora para tomar conta deles, porque eu não podia porque estava com a minha tia, mas também eles não poderiam ficar sozinhos, (...) a filha ficou abalada, chorava muito e diziam à mãe não tem vida ficou muito preocupada por não estar perto da mãe, ela deixou o trabalho e veio ficar um mês com a mãe durante o tempo de internamento (...).

- **Que aspectos da sua vida foram alterados com a situação da sua tia?**

E5- (...) Bom em relação a mim (☹) o que mudou é ficar longe do meu marido, ele a 2 anos teve uma AVC, depois levei-o ao EUA para tratamento, e agora vivemos a maior parte do tempo ai com os nossos filhos, desde que a minha tia adoeceu tive que ficar aqui em cabo Verde, e o meu marido em EUA, sinto muita falta dele (☺). em relação ao tratamento , uma vez que a minha tia não mora na cidade da Praia todos dias a minha sobrinha vem busca-la a noite e leva ela para casa porque ela recusa a ficar comigo na minha casa, porque ela é muito apegada aos netos que vivem com ela.

▪ **Que dificuldades sentiu ao depara-se com a sua tia nesta situação?**

E5- Não senti muita dificuldades porque, já sabia o que aconteceria depois da operação, porque já tive um outro familiar com uma patologia semelhante (tumor na cabeça) ele foi operado e fez o tratamento agora esta muito bem, por isso estou muito confiante em relação a minha tia. Mas senti muito triste

▪ **De que forma tem tentado ultrapassar esta fase, que estratégia utiliza?**

E5- A estratégias que usei? (...) Muita fé em Deus, todos os dias pedia a ele força e coragem, tenho muita fé mesmo, eu não costumo falar com as pessoas sobre esta situação, as únicas pessoas são os médicos porque como o meu marido não esta, eles sempre deram-me muito apoio, dizem como ela está, o devo fazer em relação ao estado dela e isso ajuda-me muito (*) (☺).

▪ **Descreva o seu contacto com a equipa de enfermagem no internamento e na consulta?**

E5- (...) Na verdade não chegamos a falar muito, porque normalmente que fala comigo são sempre os médicos, mas quando chegamos eles recebem nos sempre bem, colocam o tratamento na minha tia, peço sempre que olhem por ela quando ausento do hospital, mas mostram alguma atenção, tomaram todos os dados, tantos meus com da minha tia, se caso ela não aparecer no tratamento eles ligam (☹).

▪ **O que considera prioritário no que se refere ao cuidado a si?**

E5- Acho que não tem nada assim muito importante, sabemos que agora é que este serviço começou a funcionar (☺) já é muito bom porque agora os nossos familiares ficam mais perto de casa, por isso vai ter que ser aos poucos o serviço vai melhorar (*)

▪ **Como é que acha que os enfermeiros poderiam ajudar?**

E5- Acho que eles fazem tudo bem, mas a única coisa que se fosse para mudar seria a sítio onde os familiares ficam espera, era preciso um sítio mais confortável (*)

Muito obrigada, desejo melhoras a sua tia

ANEXO VI – Escala de Resiliência

- DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS -

1. Idade (em anos completos): _____ anos

2. Género:

Masculino Feminino

3. Estado civil:

Solteiro(a) casado(a) Viúva divorciada

4. Habilitações literárias:

- Primária
- Escolaridade obrigatória (9º ano)
- Curso complementar do Liceu (antigo 7º ano)
- 12º ano de escolaridade
- Curso Superior

5. Naturalidade: _____.

6. Residência _____.

7. Quanto tempo vive nesta residência _____.

8. profissão : _____.

ESCALA DE RESILIÊNCIA

Itens	Discordo				Concordo		
	Fortemente				Fortemente		
1. Quando faço planos, levo-os até ao fim	1	2	3	4	5	6	7
2. Eu costumo lidar com os problemas de qualquer forma.	1	2	3	4	5	6	7
3. Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa.	1	2	3	4	5	6	7
4. Manter Interesse nas coisas é importante para mim.	1	2	3	4	5	6	7
5. Posso estar por minha conta se for necessário.	1	2	3	4	5	6	7
6. Sinto orgulho de ter realizado coisas na minha vida.	1	2	3	4	5	6	7
7. Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação.	1	2	3	4	5	6	7
8. Eu sou amigo de mim mesmo	1	2	3	4	5	6	7
9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo.	1	2	3	4	5	6	7
10. Eu sou determinado.	1	2	3	4	5	6	7
11. Raramente penso sobre o objetivo das coisas.	1	2	3	4	5	6	7
12. Faço as coisas um dia de cada vez.	1	2	3	4	5	6	7
13. Posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades antes.	1	2	3	4	5	6	7
14. Eu sou disciplinado.	1	2	3	4	5	6	7
15. Mantenho interesse nas coisas.	1	2	3	4	5	6	7
16. Normalmente encontro motivo para rir.	1	2	3	4	5	6	7
17. Acreditar em mim mesmo leva-me a ultrapassar dificuldades	1	2	3	4	5	6	7
18. Numa emergência, sou uma pessoa com quem os outros podem contar	1	2	3	4	5	6	7
19. Posso geralmente, ver uma situação de várias maneiras.	1	2	3	4	5	6	7
20. Às vezes obrigo-me a fazer coisas mesmo contra minha vontade.	1	2	3	4	5	6	7
21. A minha vida tem sentido.	1	2	3	4	5	6	7

Itens	Discordo				Concordo		
	Fortemente					Fortemente	
22. Não insisto em coisas sobre as quais não posso agir.	1	2	3	4	5	6	7
23. Quando estou numa situação difícil, normalmente encontro uma saída.	1	2	3	4	5	6	7
24. Tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer.	1	2	3	4	5	6	7
25. Não me incomoda se há pessoas que não gostam de mim.	1	2	3	4	5	6	7

© Wagnild and Young (1987). Portuguese translation: Pesce, Assis, and Santos (2004).