

O IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA NA FAMÍLIA

Monografia apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para finalização da Licenciatura

2013

Diana Rita Brito Alves
Licenciada pela Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Filosofia de Braga, Portugal

Email:
diana.brito.alves@gmail.com

RESUMO

O presente trabalho englobou uma extensa revisão da literatura sobre a temática da doença oncológica e as consequências pessoais e familiares desta vivência. Neste sentido, no primeiro capítulo, para além de uma breve conceptualização teórica, foram abordadas as consequências do diagnóstico e do tratamento no indivíduo e no sistema familiar. Contudo, foi dado especial enfoque ao impacto da doença oncológica parental nos filhos, ao impacto da doença oncológica infantil nos pais e ainda ao impacto nos membros do casal. O segundo capítulo debruçou-se sobre a reorganização familiar perante o cancro, e as estratégias utilizadas pela família no enfrentamento da doença, sendo dado destaque ao recurso à espiritualidade. Por fim, foi abordado o suporte social dado ao sistema familiar e ao indivíduo. Em síntese, percebeu-se que o cancro é uma das doenças mais temidas e que evoca fortes emoções não só no doente, mas também na família. Para além disso, qualquer condição crónica é vivenciada como uma crise, porém não é a crise em si que torna os elementos mais unidos, mas a forma como em conjunto a família lida com a crise que é pertinente na adaptação do doente e da família à doença.

Palavras-chave: doença oncológica; consequências; família; crise; adaptação.

ABSTRACT

This work encompassed an extensive literature review on the topic of cancer, and the personal and family consequences of this experience. In this sense, in the first chapter, apart from

a brief theoretical conceptualization, were discussed the consequences of the diagnosis and treatment on the individual and family system. However, was given special emphasis to the impact of parental cancer illness in children, the impact of childhood cancer on parents and the impact on members of the couple. In the second chapter were addressed family reorganization facing cancer, the strategies used by the family in coping with the disease, and was given prominence to the recourse to spirituality. Finally, was approached social support given to the family and to the individual. In short, it was realized that cancer is one of the most dreaded diseases that evokes strong emotions not only in the patient but also in the family. In addition, any chronic condition is experienced as a crisis, but the crisis is not in itself that makes the elements more united, but the way the family deals together with the crisis that is relevant in the adaptation of the patient and family to the disease.

Keywords: oncological disease; consequences; family; crisis; adaptation.

INTRODUÇÃO

A doença oncológica reveste-se de características com grande carga emocional e assume uma representação social de elevada componente simbólica. Esta problemática não se circunscreve somente aos doentes, estendendo-se também à família, amigos e, muitas vezes, a todas as outras pessoas e entidades empenhadas no seu tratamento (Pereira & Lopes, 2005).

O doente oncológico enfrenta alterações no seu estilo de vida, provocadas pela doença em si e pela recorrência de internamentos hospitalares. Este facto é compartilhado pela família, tanto em casa como nos períodos de internação e esta pode ser considerada aliada no acompanhamento da doença, partilhando perdas, limitações e cuidados, sofrendo oscilações no ciclo familiar, mudando papéis e funções e reorganizando-se para se adaptar e prestar auxílio (Ferreira, Dupas, Costa, & Sanchez, 2010).

Quando um familiar adoece e é portador de uma doença grave com um desfecho fatal, a família, ao ter conhecimento, reage e passa a atuar atendendo às necessidades do paciente, esquecendo e ignorando muitas vezes os seus próprios problemas, partilhando os mesmos medos e angústias que o doente. Quando o paciente assume um papel dominante dentro do sistema familiar, os outros membros temem a sua perda e, por vezes, podem negar a realidade como mecanismo de defesa. Para além do medo de morte súbita, os familiares têm medo que o seu familiar tenha uma morte dolorosa. A frase “morrer em agonia” aterroriza muitas vezes o pensamento dos familiares e a proximidade da morte vem avivar lutos antecedentes e experiências de relatos de mortes dolorosas (Pereira & Lopes, 2005).

Embora os estudos acerca do processo familiar de prestação de cuidados sejam ainda muito limitados, está clarificado que o cancro pode mudar a identidade familiar, os papéis e o funcionamento diário, e que os efeitos da doença podem ser profundos e duradouros (Teixeira & Pereira, 2011). Assim sendo, durante o processo da doença as famílias vivenciam um aumento gradual de problemas como dificuldades económicas que se acentuam com o aumento de gastos gerados pelo tratamento, representações negativas sobre o cancro que geram medo e ocultação do diagnóstico como forma de minimizar comentários indesejáveis, conflitos familiares que prejudicam o suporte necessário e sintomas e sequelas gerados pela doença que culminam em maiores adaptações e mudanças nos hábitos de vida. Na maioria dos casos, quando os problemas se tornam insuportáveis a família recorre à fé, às orações e práticas religiosas, na medida em que anseiam por auxílio para superar os momentos difíceis e alimentam a possibilidade de ver concretizado o milagre da cura para o seu familiar. Contudo, há famílias que recorrem à espiritualidade/religiosidade desde o momento do diagnóstico (Ferreira, Dupas, Costa, & Sanchez, 2010).

O objetivo geral deste estudo de revisão teórica é a exploração e compreensão do impacto da doença oncológica no sistema familiar.

O presente trabalho encontra-se dividido em dois capítulos: o primeiro, “A doença oncológica”, está direcionado para as consequências psicológicas da doença oncológica em diferentes subsistemas familiares e o segundo, “O impacto na família”, encontra-se direcionado para o impacto desta doença no sistema familiar como um todo. Assim sendo, os objetivos específicos primordiais relativos ao primeiro capítulo são a exploração das consequências psicológicas da doença oncológica nos pais, nos filhos e nos membros do casal. Para além disso, irá ser definido o conceito de oncologia e explorado o impacto psicológico do diagnóstico e tratamento da doença quer no indivíduo, quer na família. No que concerne ao segundo capítulo, a reorganização familiar perante o aparecimento da doença e as estratégias utilizadas para lidar com a mesma são também objetivos relevantes para o enriquecimento deste trabalho. Será ainda explorado o suporte social dado à família e ao indivíduo, bem como a família como sistema perante a doença oncológica, fazendo referência ao modelo ABCX, que é um modelo utilizado por vários autores para explicar a dinâmica familiar em momentos de crise. Por último, será abordado o recurso à espiritualidade no enfrentamento da doença, uma vez que se verificou, que esta é uma estratégia muito utilizada, segundo a literatura consultada.

Capítulo I – A doença oncológica

Este primeiro capítulo será direcionado para a doença oncológica e o seu impacto nos subsistemas familiares.

Assim sendo, em primeiro lugar, será feita uma breve conceptualização que irá contemplar uma definição de doença oncológica, com o objetivo de clarificar este conceito aos níveis semântico e etimológico. Ainda na conceptualização será abordada a representação social que é atribuída a esta doença desde os tempos mais remotos até aos dias de hoje.

Posteriormente será versado o impacto que o diagnóstico e os tratamentos têm no indivíduo e na família, com a finalidade de demonstrar o “peso” que a fase do diagnóstico traz para a pessoa e para a sua família e ainda esclarecer os vários tipos de tratamentos adequados à doença oncológica, bem como os seus efeitos colaterais.

De seguida será abordado o impacto psicológico que a doença oncológica infantil tem nos pais, o impacto psicológico que a doença parental tem nos filhos e ainda o impacto psicológico da doença oncológica nos membros do casal. Estes três últimos tópicos têm como objetivo diferenciar o impacto que a doença tem nos diferentes subsistemas familiares.

1.1) Conceptualização

O cancro é provavelmente a patologia mais temida do mundo moderno. Não sendo apenas um fator de mortalidade, cobra uma pesada fatura de angústia e desespero, mesmo quando é potencialmente curável (Matos & Pereira, 2005).

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 o termo utilizado para descrever um conjunto de doenças caracterizadas pelo crescimento anómalo das células. A doença oncológica reveste-se de características com grande carga emocional e social e assume uma representação social de elevada componente simbólica. Um fator que contribui para o aumento do simbolismo social desta doença é o estigma associado ao cancro que inibe a clareza do processo de comunicação, tornando a informação ambígua e imprecisa, enfatizando a sua mistificação (Matos & Pereira, 2005).

Por doença crónica entende-se uma doença que tem como característica ser de longo curso e incurável, sendo que na maioria das vezes causa sequelas e limitações funcionais. O cancro, pelas suas características de condição de saúde com sintomas e incapacidades associadas que exigem controlo a longo prazo, enquadra-se na doença crónica. O doente crónico enfrenta alterações no seu estilo de vida, provocadas pela doença em si e pela recorrência de internações hospitalares. Este facto é compartilhado pela família, que o segue no seu dia-a-dia, tanto no domicílio como nos períodos de internamento (Ferreira, Dupas, Costa, & Sanchez, 2010).

O conhecimento médico da origem das doenças oncológicas tem demonstrado a existência de vários agentes etiológicos, desempenhando papéis diversificados e, por vezes, complementares no aparecimento destas doenças. Estes agentes etiológicos podem ser de tipo

infeccioso (vírus e bactérias), podem estar presentes no ambiente (poluentes químicos), podem resultar de consumos voluntários excessivos (tabaco e álcool) ou ser de tipo hereditário (oncogenes). Mais recentemente, sabe-se que personalidades depressivas e o *stress* permanente criam no organismo condições propícias ao aparecimento e desenvolvimento de células cancerosas. Hoje, reconhece-se que todas as atitudes, sejam elas mentais, emocionais ou físicas, ficam registadas nas nossas células, ou seja, ficam registadas no seu interior. Por vezes, os sinais de doença, o mau estar permanente e o cansaço são manifestações de problemas a nível familiar, profissional e até individual aos quais não se dá a devida atenção e que vão sendo camuflados das mais diversas maneiras. Por isso, não é possível atribuir ao cancro um único agente responsável, o que torna ainda mais difícil atribuir uma justificação para esta doença. A complexa interligação entre quem aloja (hospedeiro), o ambiente e os fatores genéticos, bem como a crença de que não existe um único fator causal, mas sim uma multiplicidade de fatores, dificultam a identificação do elemento responsável (Justo, 2002; Lucas, 2009).

A luta social contra o cancro é relativamente recente. Vista como um mal individual, cujo sofrimento não parecia pior do que o da tuberculose ou o da sífilis, a doença oncológica, a partir do início do século XX, mais especificamente a partir da I Guerra Mundial, transforma-se num flagelo, passando a ser referido no discurso público como uma doença a que se atribui um caráter social (Matias, 2002).

O cancro é atualmente uma das principais causas de morte em Portugal e, seguramente, uma das situações com maior impacto ao nível da prestação de cuidados hospitalares e nível de incapacidade. Neste cenário, a doença oncológica tornou-se uma das prioridades das políticas de saúde em Portugal. As doenças oncológicas têm sido vistas como a grande epidemia dos últimos anos, devido à elevada morbidade e às elevadas taxas de mortalidade. A este facto não será, porventura, alheio o envelhecimento da população, a melhoria dos métodos de diagnóstico e mesmo o aumento da eficácia do tratamento. A doença oncológica traduz-se assim numa situação crónica, muitas vezes debilitante e, outras tantas vezes fatal, que atinge cada vez mais um maior número de indivíduos. Contudo, esta patologia tem outros condicionantes muito próprios. Se por um lado os tratamentos cirúrgicos, de quimioterapia e de radioterapia, permitiram aumentar o tempo de vida dos doentes oncológicos e mesmo atingir situações de cura, por outro lado, são estes mesmos tratamentos que condicionam alguns dos maiores estigmas associados à doença. A diversidade da patologia oncológica, o aumento do número de casos e, a relativa falta de efetividade e segurança associada ao seu tratamento levaram ao desenvolvimento de uma multiplicidade de tratamentos. Para além das terapêuticas já consagradas, os doentes podem beneficiar de novas associações ou ser envolvidos em ensaios clínicos de fármacos com mecanismos de ação inovadores (Macedo et al., 2008).

1.2) Diagnóstico e tratamento: impacto no indivíduo e na família

Um dos problemas mais graves que se enfrenta no âmbito da doença oncológica é a multiplicidade e simultaneidade de sofrimentos patentes nos pacientes. Aqueles que se debatem com esta realidade sabem que estes doentes sofrem porque têm uma doença grave, por vezes fatal, e porque a doença os arrasta para limitações amplas da sua funcionalidade. Estas limitações estendem-se aos territórios da interação familiar, profissional e social, uma vez que os tratamentos necessários induzem efeitos colaterais (em alguns casos é imperioso recorrer a cirurgias mutilantes). Mais tarde ou mais cedo, estas implicações vão propiciar o desenvolvimento de vivências depressivas ou o agravamento de tendências já existentes. O aspeto preocupante reside no facto de as reações dos pacientes serem autodebilitantes, uma vez que o funcionamento depressivo debilita o funcionamento imunológico. Sendo a reatividade imunológica tão importante no combate contra as células cancerígenas e contra a sua reprodução, facilmente se percebe a qualidade negativa da sequência originada no âmbito emocional dos doentes oncológicos (Justo, 2002).

Numa fase inicial o impacto do diagnóstico provoca muita ansiedade e medo, sendo que os familiares podem apresentar sofrimento emocional mais intenso do que o próprio paciente. Alguns familiares induzem o paciente a procurar outras opiniões médicas, o que pode retardar o início do tratamento. É comum que ocorram divergências sobre uma série de assuntos, desde a escolha do médico à conduta a ser adotada ao longo do processo, ocorrendo às vezes inimizades daqui decorrentes dentro do seio familiar que poderão perdurar para além da morte ou da cura do familiar. Nas fases de tratamento, os familiares referem queixas de *stress* devido ao facto de presenciarem o sofrimento emocional e físico do paciente e também devido ao envolvimento no tratamento (como internamentos hospitalares e idas a clínicas de quimioterapia ou de radioterapia, que são frequentadas por outros pacientes com cancro). O familiar é, assim, introduzido num outro “mundo”, o da doença e dos doentes (Penna, 2007; Weihs & Reiss, 1996; Baider, Cooper, & De-Nour, 1996).

Na fase crónica da doença os problemas da família dizem passar por equilibrar as necessidades das pessoas sãs com as do membro doente e a adaptar-se a mudanças de papéis e do estilo de vida. Conforme o comprometimento e as limitações físicas do paciente, as funções que ele exerce dentro da família terão que ser absorvidas por outras pessoas, levando a uma sobrecarga de tarefas. Para além disso, as rotinas da casa e de lazer também sofrem alterações muitas vezes não desejáveis, porém necessárias. Quando o cancro progride, a ameaça de morte é percebida pela família, que na tentativa de lidar com este facto poderá usar padrões de resposta evitante, distorções inflexíveis ou amplificadoras. As pessoas terão de enfrentar as emoções antecipatórias de luto, a sensação de injustiça existencial do cancro, a dificuldade em aceitar o destino do ente amado e as frustrações inevitáveis relacionadas com a medicina e com os médicos. Poderão mostrar-se zangadas e exigentes com a equipa médica e de enfermagem, como uma forma defensiva de lidar com sentimentos de perda e de impotência. Para além disso,

poderão também negar o que está a acontecer e procurar tratamentos alternativos ineficazes na esperança de curas milagrosas (Penna, 2007).

Outro problema relevante que se coloca no combate à doença oncológica diz respeito aos efeitos colaterais dos tratamentos médicos. Quando o tratamento é de natureza física (radioterapia), ou de natureza química (quimioterapia), a probabilidade de desencadeamento de crises de náuseas, vômitos, perda de apetite e fadiga, é exponenciada. Sinais exteriores como a queda de cabelo, o emagrecimento, as restrições psicomotoras e outras, associam-se com lesões orgânicas menos visíveis, organizando um quadro de equilíbrio difícil. Nestes momentos, o paciente começa a interrogar-se acerca da utilidade de tantos sacrifícios. Alguns pacientes desistem do tratamento no seu início, outros desistem no seu decurso, outros persistem, mas desorganizam as condições em que este poderia ser bem-sucedido e, finalmente, outros acreditam tão pouco na sua eficácia que facilmente comprometem toda a situação terapêutica (Justo, 2002).

Os *stressores* psicossociais serão diferentes conforme o estágio de desenvolvimento em que a família se encontrar no momento da ocorrência do cancro. Deste modo, famílias “jovens” com filhos pequenos terão, geralmente, tipos de problemas diferentes daqueles de famílias “maduras” constituídas por adultos e/ou idosos. Quando a pessoa que está doente for o pai ou a mãe, os filhos de famílias “jovens” poderão apresentar distúrbios de comportamento previsíveis, diferentemente do que acontece com os filhos de famílias “maduras”. Se o paciente for adulto e os filhos já estiverem a morar em casa própria, os *stressores* serão de outra natureza, tais como dar assistência (levar o doente ao médico, sessões de quimioterapia ou radioterapia e compromissos quotidianos como pagamentos e compras em supermercados), desgaste físico, cansaço, falta de tempo para lazer, questão económica, entre outros (Penna, 2007).

1.3) Doença oncológica infantil: impacto psicológico nos pais

O impacto do diagnóstico de cancro numa criança está diretamente relacionado com múltiplos fatores, tais como a idade, *stress* imediato representado pela dor física desencadeada pela doença, traços de personalidade, experiências e qualidade da relação parental. Em certos casos, ela será separada da família para entrar no contexto de uma instituição que passará a fazer parte da sua vida. Aparecerão novas pessoas com as quais ela passará a estabelecer relações bastante duradouras, os profissionais de saúde (Malta, Schall, & Modena, 2008; Lucas, 2009).

O tipo mais frequente de cancro infantil e juvenil é de foro hematológico (leucemias e linfomas), que se caracterizam pela proliferação de células anormais da medula e dos outros tecidos sanguíneos, seguindo-se os tumores cerebrais. A maior incidência verifica-se entre os 1 e 4 anos de idade, embora possam surgir tumores malignos em qualquer idade. A intervenção psicológica em casos de cancro infantil torna-se imperativa como forma de evitar perturbações nas próprias famílias e no sentido de melhor ajustar o comportamento parental. Existem vários

modelos de intervenção no sentido de ajudar os pais na mobilização de recursos para lidar com a doença, prevenir o isolamento da criança e da família em relação aos suportes sociais, reduzir o impacto negativo da doença na família e de promover relações de qualidade e de maior compreensão entre a família e os profissionais de saúde – Tratamento psicossocial da criança e família, *Multiple Family Discussion Group Model* (MFGs), Intervenções cognitivo comportamentais, *Focused Family Grief Therapy* (FFGT), entre outros (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002; Barbarin & Chesler, 1984).

Através da revisão bibliográfica realizada neste domínio, nota-se que os artigos científicos dão mais importância às reações da mãe face à doença oncológica infantil. Assim sendo, o diagnóstico de cancro pediátrico desdobra-se em dois momentos para as mães, sendo que o primeiro momento diz respeito ao alívio em saber o que o seu filho tem e o segundo momento prende-se com o pavor misturado com a sensação de que o médico determina o destino do filho naquele momento. Em muitos casos, percebe-se que receber o diagnóstico de cancro é como receber uma sentença de morte devido a todo o peso que esta palavra carrega (Malta, Schall, & Modena, 2008). O confronto com esta realidade vai trazer responsabilidades e novas exigências. Este período é vivido em grande sobressalto, sendo necessário reorganizar diversos aspetos respeitantes à vida familiar, com o objetivo de satisfazer os cuidados básicos e essenciais à sobrevivência da criança doente. A própria criança irá tornar-se cada vez mais vulnerável e dependente à medida que a sua doença avança fazendo despertar nas mães um sentimento e uma necessidade de estarem fisicamente mais próximas delas. Se por um lado a preocupação parece lógica e positiva, revelando uma preocupação maternal, por outro lado não se pode esquecer que estas mães também se encontram numa situação delicada, ou seja, esta situação é também angustiante para elas (Araújo, 2011; Gerhardt et al., 2007; Stuber, 1995).

Os primeiros sinais do cancro geralmente não são alarmantes, por exemplo, a tosse persistente, uma dor numa extremidade ou um inchaço de uma articulação. O aspeto mais preocupante do período pré-diagnóstico é a falta de informações sobre a causa do desconforto ou dos sintomas. A preocupação aumenta, se o médico de família é incerto sobre um diagnóstico e faz um encaminhamento para um hospital mais especializado ou centro de pesquisa. Nessa situação, geralmente, as famílias relatam raiva ou indignação, uma vez que os médicos podem menosprezar a importância dos primeiros sintomas (Barbarin & Chesler, 1984).

Para além de doença desconhecida é também prolongada, ou seja, a partir do momento em que o diagnóstico é comunicado aos pais, estes sabem que se trata de uma doença que os vai acompanhar durante um longo período de tempo e que vai ser uma luta demorada. O estado de receio resultante desta ideia prolonga-se, ou seja, os pais têm clara consciência de que este estado de incerteza se vai prolongar por um período mais ou menos longo das suas vidas e que o seu fim pode não querer indicar que o sofrimento acabou, mas sim que um outro, talvez mais penoso, poderá iniciar-se, determinando mudanças irreversíveis na vida familiar. O facto de se tratar de

uma doença prolongada conduz habitualmente a um desgaste físico e psicológico dos pais que se prolonga mesmo após a criança ser considerada curada, já que se verifica sempre um receio de que haja uma recaída (Silva et al., 2002). A recaída ou recidiva é um evento particularmente *stressante*, porque, muitas vezes, sinaliza uma reversão decisiva na condição da criança e, geralmente, resulta num prognóstico menos otimista. A deterioração física que precede a morte é angustiante, porque é muitas vezes associada à dor frequente, perda de consciência, perda de peso e aos efeitos tóxicos de medicamentos. Neste contexto, a própria morte, que termina o sofrimento da criança, é muitas vezes menos angustiante (Barbarin & Chesler, 1984; Nascimento, Rocha, Hayes & Lima, 2005).

Segundo relatos dos pais, o diagnóstico é a fase mais angustiante da doença, com a possível exceção da cirurgia. Mesmo a experiência da morte na infância é ultrapassada pelo *stress* do diagnóstico inicial e tratamento. No momento do diagnóstico, os pais são confrontados com a prova inequívoca que a criança tem uma doença crónica e que está em risco de vida. Para a maioria, esta experiência é tão traumática que eles são incapazes de compreender ou sequer ouvir a informação inicial que é comunicada pela equipa médica, sendo que muitos pais relatam uma sensação de irrealidade e dormência. No momento do diagnóstico os pais também devem enfrentar escolhas dolorosas sobre o tratamento, cirurgia e tipo de atendimento prestado ao filho. A escolha dos tratamentos não traz garantias de sucesso e passa a existir uma grande incerteza sobre os efeitos secundários. A cirurgia, quando ocorre, é uma experiência particularmente assustadora e os pais preocupam-se com uma possível desfiguração no corpo da criança, que pode resultar numa imagem corporal negativa para a mesma (Barbarin & Chesler, 1984).

A preocupação, a ansiedade, a incerteza e o medo de que a criança morra são ideias sempre presentes na mente dos pais. Os pais da criança doente vivem uma preocupação constante - preocupação com o estado debilitado de saúde do filho, com a sua integridade física e psicológica, com o sofrimento que os tratamentos infligem, com a vida normal que o filho e a família já não podem ter. É uma angústia de morte e de perda permanente que parece não deixar estes pais descansados, não havendo momento para se sentirem mais aliviados ou descontraídos. É algo omnipresente, podendo variar entre um estado de sobreaviso e um estado de pânico. Normalmente, este estado de receio é ocultado, com vista a não o transmitir à criança, o que depende da idade do filho, bem como da personalidade deste e dos pais. À medida que a idade da criança aumenta parece ser mais difícil ocultar o que se passa, bem como a preocupação que os pais mantêm ao longo do processo. Junto das mais novas, os pais procuram controlar a sua ansiedade e esconder as emoções, após terem descoberto e percebido que funcionam como um espelho para os seus filhos. Assim, a personalidade dos pais pode influenciar esta tendência, sendo que uma maior ansiedade dos pais pode refletir-se numa maior necessidade de ocultar este medo, enquanto que outros procuram que o filho saiba o que se passa, para assim melhor se poder adaptar à doença (Silva et al., 2002).

Foi realizado um estudo cujo objetivo era analisar as relações entre o ajustamento emocional, as estratégias de *coping* e a perceção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico, em tratamento e recuperadas. O estudo comparativo entre os pais de crianças com a doença e que se encontram a fazer tratamento e os pais de crianças que recuperaram da doença mostrou que enquanto os sintomas da doença eram mais importantes para os primeiros, os aspetos da perceção cognitiva da mesma, que se referem à sua duração e consequências revelaram ser mais importantes para os pais das crianças recuperadas. Por outro lado, estes mostraram também níveis mais elevados de vigor/atividade, comparativamente aos primeiros e utilizavam mais estratégias de *coping* comportamentais e cognitivas, mas ativas. A análise dos resultados em estudo mostrou também, no caso dos pais de crianças em tratamento, que a utilização de estratégias de *coping* comportamentais ativas, mas também de estratégias passivas ou de evitação para lidar com a doença estava relacionada com mais perturbações de humor, mas ao mesmo tempo com aspetos relacionados com vigor/atividade e com mais crenças acerca da duração, consequências e controlo/cura da doença do foro oncológico. Estes resultados sugerem que estes pais, na adaptação à doença do seu filho, manifestam de igual modo tensão, depressão, ansiedade mas também a vontade e a força para lidar com a doença, para tentar enfrentá-la e fazer algo na luta contra a mesma. Os resultados obtidos revelaram também que os estados de humor e as estratégias de *coping* utilizadas para lidar com a doença são independentes da perceção cognitiva acerca da identidade e das possíveis causas da mesma. No que respeita aos pais de crianças recuperadas, os aspetos relacionados com as crenças na causalidade da doença mostraram relacionar-se com os estados de humor, o que não aconteceu no caso dos pais das crianças em tratamento. Também uma compreensão mais positiva acerca da doença mostrou estar relacionada com a sua perceção no caso dos pais das crianças recuperadas, não sendo esta estratégia para lidar com a situação de doença significativa no que respeita aos pais de crianças em tratamento. O diagnóstico da doença traz consigo o choque e o medo do desconhecido, o tratamento exige uma difícil adaptação ao novo meio e à nova imagem física da criança arrastando consigo uma série de procedimentos dolorosos com severos efeitos secundários. Esta é uma fase de grande angústia e incerteza. Por outro lado, a fase de recuperação é uma fase de severo *stress* para todos. Crianças e pais, que já passaram por uma série de procedimentos médicos menos agradáveis, com uma série de efeitos secundários de difícil adaptação, temem o retorno a essa situação e o aparecimento de efeitos tardios dos tratamentos recebidos, ou seja, temem ainda a permanente ameaça de morte (Rodrigues, Rosa, Moura, & Baptista, 2000).

1.4) Doença oncológica parental: impacto psicológico nos filhos

A doença dos pais, e particularmente o cancro parental, afeta a vida das crianças. As mudanças de vida como a doença, o tratamento e a necessidade de cuidados médicos regulares afetam toda a família, especialmente crianças e adolescentes que reagem emocionalmente e

comportamentalmente face à doença e ao seu tratamento. As mudanças dentro da família e os efeitos experimentados pelas crianças e adolescentes também podem ter impacto na qualidade de vida do paciente durante e após o tratamento (Sargent, 2003; Buchbinder, Longhofer, & McCue, 2009).

Para muitas crianças e adolescentes, esta inversão de papéis também pode interferir com a sua trajetória de desenvolvimento natural para a individuação, autonomia, participação e relação com os pares. A diferença entre filhos do sexo masculino e do sexo feminino é especialmente interessante, estando o sexo feminino mais aberto e predisposto para discutir verbalmente os sentimentos, enquanto que o sexo masculino usa, muitas vezes, a negação como um método de enfrentamento (Sargent, 2003).

Incluir os filhos na assistência médica de um pai com cancro pode ter vários propósitos, como oferecer às crianças a oportunidade de fazer perguntas e adquirir informações importantes sobre a doença do seu pai e respetivo tratamento, enfatizar o facto de que as crianças, as relações familiares e as interações familiares são afetadas pela doença, oferecer aos clínicos a oportunidade de aprender mais sobre a família e como esta lida com a doença e, por fim, dar aos clínicos a oportunidade de observar os filhos, procurando saber se a sua adaptação e desenvolvimento são afetados negativamente durante a doença (Sargent, 2003).

As crianças que têm o pai ou a mãe com cancro manifestam efeitos de *stress* através do aumento de problemas a nível emocional e comportamental. No entanto, os resultados de um estudo sugerem que apesar de algumas crianças, cujos pais têm cancro, passarem por uma experiência significativa de problemas emocionais e comportamentais, há também um significativo ajustamento verificado nos relatos das crianças. Os níveis de sofrimento emocional da criança variam em função da sua idade (crianças vs adolescentes), sexo, se é a mãe ou pai que está doente, tempo passado desde o diagnóstico e, talvez o mais importante, se os relatórios sobre a adaptação das crianças são obtidos através dos seus pais ou das próprias crianças. Ao que parece os pais, exceto no caso de fase terminal, não percebem que os seus filhos estão angustiados. Além disso, um estudo de relatórios sobre a angústia nas crianças face ao enfrentamento da doença oncológica parental mostrou uma significativa diminuição com o tempo de diagnóstico dos seus pais. Ao estudar o autorrelato de sintomas ao longo do tempo, foi possível notar que meninas adolescentes, incluindo aquelas com mães doentes, relataram menos sintomas de ansiedade e depressão. No entanto, a mesma coisa não se verifica para adolescentes do sexo masculino ou para adolescentes de ambos os sexos com pais doentes, porque os relatórios desses grupos não mudam ao longo do tempo. Depreendeu-se também que os pré-adolescentes relataram sintomas de ansiedade e depressão, mas com uma diminuição ao longo do tempo. Portanto, observou-se que as crianças tendem a internalizar mais os problemas, tais como ansiedade e depressão. Porém, as adolescentes com mães doentes relataram níveis mais elevados de internalização e externalização, sendo que estas relataram maior externalização

(agressividade), do que os adolescentes, contrariando a ideia de que o sexo feminino tende a experimentar, principalmente, sintomas de internalização, como a depressão, enquanto que o sexo masculino tende a exteriorizar (Welch, Wadsworth, & Compas, 1996; Wong, Cavanaugh, MacLeamy, Sojourner-Nelson, & Koopman, 2009).

Grande parte dos estudos acerca do cancro parental e do seu impacto nos filhos, aborda este assunto ao nível do *stress* traumático. Os resultados de um estudo indicaram que os filhos adultos de doentes oncológicos em tratamento quimioterapêutico apresentam valores mais elevados de *stress* traumático e sintomas de intrusão e hipervigilância, quanto menor for a duração da doença, pois encontram-se a gerir a crise que a fase de tratamento provoca. Da mesma forma, verificou-se que os filhos apresentam maior *stress* traumático quando prestam cuidados há menos de 6 meses. Deste modo, depreende-se que o início da fase de tratamento é particularmente traumático e desgastante ao nível da disrupção nas atividades dos filhos, porque permite uma verdadeira tomada de consciência das exigências associadas ao longo do percurso na luta contra a doença oncológica. Em relação à perceção que os filhos possuem acerca do grau de dependência do progenitor, constatou-se que quando a perceção do filho relativamente ao progenitor é de este ser muito dependente, os cuidados e as exigências aumentam, tornando os filhos mais suscetíveis ao *stress* traumático. Tal não se verifica nos filhos que percecionam os pais como nada ou relativamente dependentes (Correia & Pereira, 2010).

Tendo em conta os resultados encontrados no estudo referido anteriormente, considera-se de extrema relevância a criação de intervenções que incluam aspetos psicológicos e sociais de forma a garantir uma melhor adaptação à doença e a melhores cuidados prestados aos doentes, de modo a reduzir ainda mais o número e o tempo de hospitalização bem como, acompanhar de perto as principais dificuldades sentidas no seio familiar ao longo da trajetória da doença oncológica particularmente dos filhos. Importa salientar que o efeito nefasto do *stress* traumático nos filhos acarreta graves consequências, quer para estes quer para o doente, em termos psicológicos e físicos. Torna-se assim importante efetuar um despiste precoce em termos de perturbação psicológica nos filhos, de modo a garantir uma melhor adaptação familiar à doença e, concomitantemente, uma reabilitação mais favorável do doente (Correia & Pereira, 2010).

1.5) Impacto nos membros do casal:

Através da revisão de literatura, foi possível perceber que existe uma escassez de estudos neste domínio, sendo que os estudos encontrados focam cada vez mais o cancro da mama e as suas repercussões no indivíduo, no conjuge e, pontualmente, no casal.

Num estudo recente, que foca precisamente o cancro da mama, percebeu-se que a mastectomia causa impacto à mulher, pois abala a sua autoestima, uma vez que infringe diretamente a sua imagem corporal. Porém, quando associada à quimioterapia, esse impacto pode

ainda aumentar em função dos efeitos colaterais associado aos antineoplásicos. Percebeu-se na amostra em estudo que quando os homens foram questionados a respeito das demais perdas associadas ao cancro de mama, todos relataram que a maior perda estava relacionada com o cabelo e que tal aspeto envolvia a perda da beleza feminina. Um dos fatores de grande relevância para o enfrentamento do cancro da mama feminino é o apoio conjugal, uma vez que o apoio fornecido pelo marido à sua companheira é algo que faz com que a vivência seja menos traumática para a mulher que passa por tal situação. Diante disto, ela encontra no marido um aliado e um ponto de equilíbrio e quando esse apoio não ocorre, a mulher sente-se mais fragilizada e sem a base sólida que espera do relacionamento conjugal. A doença pode trazer uma oportunidade de se reavaliarem sentimentos e posturas dentro da relação, e a recuperação da mulher fica condicionada à forma como o companheiro aceita a situação. Torna-se evidente a importância do apoio do parceiro de forma integral para a recuperação da mulher no momento de enfrentamento da doença (Ferreira, Farago, Reis, & Funghetto, 2011).

Numa investigação recente verificou-se que as mulheres com cancro da mama não revelam problemas no que respeita ao modo como valorizam a sua aparência e que não existem alterações ao nível do relacionamento conjugal, após a realização de uma cirurgia à mama (radical ou parcial) e tratamentos. Constatou-se, no entanto, que as participantes revelam uma insatisfação relativamente à sua sexualidade. Verificou-se, também, que quando existem problemas ao nível da valorização da aparência existe também uma maior insatisfação sexual. Por outro lado, constatou-se que ao melhorar a qualidade do relacionamento conjugal, diminui a insatisfação sexual. Observou-se, ainda, que a qualidade do relacionamento conjugal é influenciada pelo tempo decorrido após os tratamentos e pelo grau de satisfação conjugal anterior à cirurgia. Finalmente, verificou-se que a satisfação sexual após a cirurgia é influenciada pela forma como a atividade sexual, antecedente à cirurgia, foi caracterizada (Ferreira, Farago, Reis, & Funghetto, 2011).

Quanto aos dados verificados ao nível da imagem corporal, existe alguma divergência com outros estudos efetuados na área. Desta forma, talvez outras variáveis possam influir nestes resultados, tais como o facto de as participantes não fazerem, eventualmente, grande investimento no órgão doente; terem idades médias superiores a 50 anos; e também, o facto de nem todas terem sido submetidas a uma cirurgia radical. Por isso, não deve ser descurado aquilo que se tem vindo a estudar relativamente à imagem corporal de mulheres com cancro de mama, submetidas a uma cirurgia e que mostram a existência de problemáticas a este nível. Sobretudo em mulheres que realizam uma terapêutica radical, a intervenção psicológica parece tornar-se indispensável. Ajudar a mulher a lidar com as alterações corporais, a desenvolver estratégias de *coping* que lhe permitam encarar as mudanças na sua aparência, informando-a que a sua feminilidade continua a existir são algumas das formas como um psicólogo pode intervir. A relação marital e a dimensão sexual da relação parece ser outro foco de intervenção psicológica (Ferreira, Farago, Reis, & Funghetto, 2011).

É já sabido que quanto mais informado a paciente estiver acerca da sua doença, menores são as dificuldades encontradas durante todo o seu processo. Informar a doente que as dificuldades sexuais são um aspeto concomitante aos tratamentos é essencial para a prevenção de futuros problemas desta ordem. Embora os problemas sexuais sejam um assunto por vezes demasiado íntimo para ser exposto, a verdade é que a ajuda só é possível caso a doente seja informada acerca desta problemática e incentivada a expor as suas dificuldades. A terapia sexual pode constituir uma ajuda essencial no que respeita ao desenvolvimento de novos padrões de comportamento sexual e à desmistificação de falsas ideias que possam surgir no decorrer da cirurgia e tratamentos (Ramos & Patrão, 2005).

Parece ser consensual que o sucesso ou insucesso da relação conjugal está relacionado com o suporte social, nível socioeconómico, ansiedade, depressão e educação dos conjugues. Deste modo, podemos considerar estes fatores como preditores da evolução ou manutenção da estrutura interna da família, onde a emergência das (re)negociações de papéis, funções e estruturas é inevitável. Por outro lado, o efeito negativo das (re)adaptações funcionais pode ser contaminado pela depressão do companheiro, quer na fase de tratamento, quer na fase de remissão da doença. Muito embora o choque emocional causado no primeiro contacto com a doença seja devastador para ambos os conjugues e conduza, por vezes, à separação do casal, no entrelaçar destas dificuldades, a doença, na maior parte dos casos, acaba por fortalecer a relação no que diz respeito à comunicação e intimidade. Pode-se também considerar que a doença oncológica não implica necessariamente o fracasso da relação conjugal, mas uma transparência e emergência de vivências conseguidas até então. No decurso da doença é possível assistir à fluência de dificuldades conjugais em ciclos fragilizados, o que pode conduzir à efetiva separação do casal. No entanto, esta fica a dever-se, na maioria das vezes, a conflitos manifestados numa fase anterior à doença (Dias, Manuel, Xavier, & Costa, 2002; Baider, Perry, Holland, Sison, & De-Nour, 1995).

Em suma, no que se refere à doença oncológica infantil e ao seu impacto nos pais, conclui-se que o diagnóstico de uma doença deste tipo numa criança desperta nos pais sentimentos de tristeza e revolta, trazendo também ansiedade devido à incerteza face ao futuro. Estes sentimentos podem desencadear diversas atitudes que vão desde a hiperprotecção à fuga. Outro aspeto bastante evidenciado na literatura prende-se com o facto de os pais ocultarem certas informações ao filho como uma estratégia para atenuar o impacto negativo.

No que concerne ao impacto psicológico da doença oncológica parental nos filhos, conclui-se que grande parte da literatura se baseia numa conceptualização do cancro parental como uma experiência de sofrimento, perda e exaustão, perpetuando a ideia de que os filhos, face a esta adversidade, não são suscetíveis de atribuir um significado positivo à experiência.

Relativamente ao impacto psicológico da doença oncológica nos membros do casal, a maior parte das investigações tem-se centrado no impacto de um tipo específico de cancro (cancro da mama) no doente e no conjugue, ignorando a dinâmica da relação conjugal. Por isso, este tópico centrou-se sobretudo no impacto no doente com cancro da mama e no seu conjugue.

Em suma, a presença de uma doença como o cancro afeta os relacionamentos familiares e também dimensões externas à estrutura familiar, exigindo reflexões e adaptações. Assim sendo, quando se está perante um doente não se deve pensar somente nas suas necessidades, é também necessário dar atenção e apoio à família, pois o modo como a família lida com o doente vai interferir no modo como o doente reage.

O segundo capítulo irá centrar-se na família como um sistema que, perante um momento de crise, tem de se reorganizar, adaptar e utilizar novas estratégias para enfrentar o problema. Deste modo, serão abordados tópicos como a reorganização familiar face ao aparecimento da doença oncológica, fazendo referência ao modelo ABCx, a família e o suporte social e ainda estratégias utilizadas pelo sistema familiar no enfrentamento da doença, sendo que neste tópico será abordado em maior profundidade o recurso à espiritualidade.

Capítulo II – O impacto na família

Este capítulo irá centrar-se na família como um sistema que perante um momento de crise tem de se reorganizar, adaptar e adquirir estratégias para enfrentar a doença oncológica presente em algum membro do sistema familiar.

Em primeiro lugar será abordado o modo como a família se reorganiza face à doença, aludindo ao modelo relacional simbólico. O objetivo deste tópico é perceber aquilo que se altera na rotina do indivíduo portador da doença e da sua família a partir do momento em que é feito o diagnóstico. Ainda neste ponto será feita referência ao modelo ABCx que é frequentemente referido na literatura e permite compreender as dinâmicas do sistema familiar quando surge um momento de crise.

Posteriormente serão versadas as estratégias mais comuns utilizadas pela família no enfrentamento da doença, sendo que num subtópico será referido o recurso à espiritualidade, que é a estratégia mais referida pela literatura.

Por último será abordado o suporte social dado ao sujeito e à família, que é algo que nem sempre existe. Este assunto é extremamente importante, na medida em que nem sempre a família possui os conhecimentos que lhe permitem prestar ajuda ao familiar doente.

2.1) Reorganização familiar face à doença oncológica

A experiência do cancro é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente quer da sua família. O doente tem de se adaptar e adquirir novas competências que lhe permitam adaptar-se à situação, o que por vezes implica ajustamentos psicossociais tais como mudanças de comportamento, aumento dos cuidados de higiene pessoal e dieta alimentar diária, adaptação e ajuste aos sintomas secundários dos tratamentos e consequentes alterações físicas, impacto emocional da doença, mudanças e, por vezes, interrupção na atividade profissional e/ou outras atividades. Tal como o doente, a família também vivencia uma situação de crise, uma vez que o diagnóstico da doença provoca um conjunto de mudanças e alterações quer nas rotinas, regras e rituais familiares, quer na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades (Pereira & Lopes, 2005; Bielemann, 2003).

As atividades familiares necessitam de ser modificadas ao longo da experiência do cancro, devendo cada membro adaptar-se às fontes de tensão, às atividades restritas no dia-a-dia e ao aumento das responsabilidades e menor flexibilidade. A família une-se em torno de um objetivo comum que é ajudar o familiar portador da doença oncológica em tudo que for possível e estiver ao seu alcance. Para o doente, receber este apoio emocional e contar com a participação direta desses familiares é de grande importância para o enfrentamento da situação de crise. As famílias que conseguem reaver os sentimentos positivos organizam a rotina familiar para que o enfrentamento seja possível e, apesar de a doença expor as fragilidades do doente e mesmo do grupo familiar, a força do grupo supera as dificuldades e cultiva respeito e gratidão entre os membros. A habilidade da família para se adaptar à doença de um dos seus membros está diretamente ligada à composição da família, aos padrões de comunicação e à dinâmica familiar (Ferreira, Dupas, Costa, & Sanchez, 2010).

A experiência do cancro no seu interior é um momento difícil, tanto para o ser portador da doença como para o grupo familiar. Por isso, na procura de se manter saudável, a família age, reage e interage internamente e com o contexto social em que vive, para poder, assim, ajudar e apoiar o seu familiar doente. Considera-se que esse comportamento é uma das formas de cuidado que a família desenvolve para garantir a proteção do seu ente querido. Possuindo um referencial para perceber, sentir e analisar os factos, a família funciona, dividindo, muitas vezes, as crises provenientes dos eventos que acontecem no desenrolar dos acontecimentos. Ao mesmo tempo, é neste momento de conflito uma fonte de apoio aos seus membros, mantendo a compreensão e o respeito, valorizando e preservando a união familiar. Os familiares apoiam-se mutuamente estabelecendo um modo de agir e fazendo face a um papel que, indiscutivelmente, também lhes cabe. Entre os cuidados estabelecidos pelos familiares, várias formas de apoio sobressaem e o estar com o familiar doente é de grande relevância. Nesta ótica, encontra-se o estar junto, o estar presente e o estar perto. O estar junto corresponde ao permanecer dos familiares ao lado do

doente, com o objetivo de este sentir a presença e no estar presente é importante que exista uma presença alternada das pessoas que estão envolvidas e que se propõem a dar apoio. Por último, o estar perto significa ficar nas proximidades do local onde o doente se encontra (Bielemann, 2003; Marshall et al., 2011).

Observaram-se outras maneiras de cuidados desenvolvidos pela família e entre estas destaca-se o fazer coisas por, com e para a pessoa portadora da doença, com a finalidade de dar apoio e beneficiá-lo. O fazer por ele tem um sentido subjetivo, uma vez que é um fazer afetivo e não físico. Não significa substituir a pessoa nas atividades, mas sim uma disposição para ajudar, mas o fazer, que envolve uma ação física no sentido de realizar por ele o que sozinho não poderia executar, também tem a sua importância. O fazer com ele denota a ideia de desenvolvimento de atividades conjuntas e no que concerne ao fazer para ele, podendo um exemplo ser o facto de um familiar pagar as despesas e contribuir financeiramente (Bielemann, 2003).

O comportamento da família é influenciado tanto pela história construída no seu interior como também pelo contexto em que vive. Ao envolver-se no processo de saúde e doença cada família tem as suas características próprias de pensar e agir, influenciadas pela interpretação da realidade dos acontecimentos, que direciona as suas ações de cuidado ao familiar doente. É uma unidade com necessidades e problemas que variam de acordo com a situação experienciada. Face à doença de um dos seus membros, a família pode passar por vários momentos de enfrentamento, mas pode também tornar-se capaz de se reestruturar perante a nova realidade. Uma família considera-se saudável quando no seu interior se percebem elementos importantes do existir humano, como a afetividade, carinho, compreensão, aceitação das diferenças individuais e entendimento entre os membros, caracterizado pela atenção e proteção mútua. Funciona com dinamismo e flexibilidade e a comunicação flui efetivamente, tendo em vista a troca de informações, verificando-se também um consenso entre os membros em relação à definição de papéis. Todos estes aspetos favorecem as discussões dos assuntos e decisões no seio familiar, de modo a que a família saudável funcione como uma equipa, enquanto cada componente mantém a sua individualidade (Bielemann, 2003).

Durante a fase de crise, a família deve decidir o significado que a doença tem para si, sendo que esse período requer mudanças de papéis e mudanças nas peças padronizadas da vida familiar. A fase crónica, muitas vezes chamada de "longo prazo", diz respeito ao processo no qual a família se confronta com a doença, sendo que, muitas vezes, se verifica *burnout* por parte do cuidador. A fase terminal inclui os períodos de luto e resolução da perda (Robinson, Carroll, & Watson, 2005).

A tensão permanente entre o isolamento e a conexão é o processo central na experiência dos membros da família em torno do cancro. A sensação de isolamento é muito comum e representa a parte difícil da experiência no enfrentamento da doença oncológica. Na maioria dos casos, os sentimentos de solidão surgem a partir de uma perceptível falta de apoio dos entes

queridos e cuidadores. É interessante notar que os doentes relatam que as suas famílias e os apoios externos foram cruciais no enfrentamento da doença. Assim sendo, conclui-se que os apoios externos podem ser particularmente úteis para reduzir a carga do cuidador (Robinson, Carroll, & Watson, 2005).

Em suma, em relação ao contexto em que as famílias vivem, é importante ter em consideração as mudanças no ciclo de vida familiar porque dependendo do momento e do período de vida vivenciado pelas famílias, as necessidades de cuidados são diferentes. Claramente, a presença de uma doença crónica, como é o caso do cancro associada aos problemas próprios de cada fase do ciclo de desenvolvimento da família aumenta a problemática vivenciada por elas (Marcon, Redovanovic, Waidman, Oliveira, & Sales, 2005).

Abordando a reorganização familiar perante a doença oncológica numa perspetiva relacional simbólica, percebeu-se que a representação da doença (o mundo das ideias e sentimentos) não é separada pelas experiências dos membros da família. Isto envolve uma dimensão específica na relação familiar – gestão do tempo - expressa em variáveis como a qualidade dos vínculos familiares históricos, a expressão de ideias e sentimentos sobre a doença, bem como o reconhecimento dos recursos presentes no sistema familiar. Além disso, a doença "força" os membros da família para uma evolução. Confrontado com a doença, o membro da família pode ficar paralisado e angustiado, sendo que se isto persistir, dá-se uma impossibilidade de movimento. Este acontecimento remete a família para a gestão do espaço, expressa em variáveis tais como a capacidade ou incapacidade de identificar os assuntos a serem tratados, a relação entre os membros da família (papéis, liderança e atribuições de tarefas), e a relação com o mundo exterior (parentes e serviços sociais e de saúde) (Cigoli & Scabini, 2006).

Portanto, a gestão do tempo e do espaço pode ajudar a identificar os obstáculos presentes e passados, bem como os recursos disponíveis no sistema familiar. Para além disso, estas dimensões também ajudam a direcionar a família para intervenções de apoio. Algumas famílias não precisam deste cuidado específico porque já o têm e os seus membros são capazes de lidar com a doença ou a morte do ente querido. A gratidão por aquilo que foi dado e recebido ajuda a colocar um véu de compaixão sobre os defeitos e os erros de gerações anteriores, que em última análise, afetam as gerações seguintes. No entanto, outras famílias aguardam um sinal ou uma presença que seja capaz de reconhecer o sofrimento pelo qual estão a passar. Para se ser capaz de identificar este reconhecimento e fazê-lo funcionar, os clínicos devem envolver-se na dor da família e verificar os recursos disponíveis (Cigoli & Scabini, 2006).

2.1.1) A família perante um momento de crise: modelo ABCX

A Teoria de Stress Familiar descreve a adaptação das famílias confrontadas com diferentes *stressores*. Os *stressores* familiares são entendidos como eventos de vida que afetam um dos

membros da família, o que resulta em mudanças do sistema familiar. Estas mudanças podem manifestar-se nas diversas áreas da dinâmica familiar ao nível das interações, dos objetivos, papéis, regras e fronteiras. O *stressor* (A) afeta um sistema familiar e, dependendo dos recursos da família (B) e da perceção do *stressor* (C), leva a uma crise (X) (Pereira & Lopes, 2005).

Este modelo foi posteriormente desenvolvido dando origem ao modelo duplo ABCX que integra além das “variáveis pré-crise” e crise, as variáveis pós-crise (Pereira & Lopes, 2005; Lavee, McCubbin, & Patterson, 1985). Assim sendo, o acontecimento *stressor* a (por exemplo, doença oncológica) tem um impacto na família podendo levar a mudanças no sistema familiar. O fator b ou os recursos familiares respondem às exigências do *stressor* e são descritos como a capacidade da família em prevenir uma disrupção familiar. Por sua vez, o fator c está relacionado com a gravidade que a família atribui ao evento, sendo que este significado é subjetivo e reflete os valores presentes na família, bem como as experiências prévias em lidar com a mudança. As variáveis pós-crise refletem os esforços no tempo, por parte da família, em recuperar da situação de crise, isto é, a resiliência familiar. Assim sendo, a este nível existem os *stressores* adicionais e mudanças que podem influenciar a capacidade da família em atingir a adaptação, os fatores psicológicos e sociais que a família possui para gerir a situação, o processo familiar em obter uma resolução satisfatória e ainda o resultado desses esforços. Assim, o *stress* familiar emerge quando existe um desequilíbrio entre as exigências do evento e os recursos familiares. O fator aA reflete o conjunto de *stressores* que a família está a lidar no momento além do *stressor* original. O fator bB descreve os recursos que a família tem e os recursos pessoais dos membros bem como o suporte social. Por fim, o fator cC refere-se à capacidade da família para redefinir a situação e atribuir-lhe um novo significado, dando um sentido positivo à situação de crise. A adaptação familiar acontece quando a família através dos seus esforços consegue atingir um novo equilíbrio (Pereira & Lopes, 2005; Lavee, McCubbin, & Patterson, 1985). Deste modo, devido aos aspetos emocionais associados, conflitos intrafamiliares e encargos financeiros, a doença familiar é um *stressor* severo que conduz frequentemente a uma crise no sistema familiar (Pereira & Lopes, 2005).

Em suma, de acordo com o modelo, o *stress* é visto como o resultado dos *stressores* familiares, das crises e das conseqüentes mudanças intrafamiliares; os membros da família não usam apenas os recursos existentes na adaptação à situação de crise, mas também modificam e fortalecem recursos existentes ou desenvolvem novos recursos; não é apenas o *stressor* que é percecionado, como são também evocadas as situações de crise anteriores; e por último, o *coping* familiar resulta do novo ambiente familiar fruto do processo de adaptabilidade (Pereira & Lopes, 2005).

2.2) Estratégias utilizadas pelo sistema familiar no enfrentamento da doença

Para alguém que vive com cancro, o apoio da família e dos amigos é fundamental na sua jornada. No entanto, um diagnóstico deste tipo, muitas vezes apanha de surpresa todos os membros da família e desloca os papéis atribuídos a cada um deles (Eldridge, 2012; Barbarin & Chesler, 1984; Pereira & Lopes, 2005).

As famílias coesas são aquelas nas quais os membros referem ter envolvimento entre si, são capazes de partilhar sentimentos de dor, propiciam apoio mútuo, toleram melhor as emoções negativas, demonstram os seus sentimentos e confiam na união familiar. Estas famílias, geralmente, funcionam de forma competente no mundo social e têm boa capacidade de adaptação. Nas situações de crise, como é o caso do aparecimento de uma doença oncológica, a família que usa a estratégia de partilhar as forças e as suas fraquezas, estrutura-se melhor do que a família que as divide. Assim sendo, as famílias coesas são as que melhor dão apoio ao doente e raramente precisam de apoio psicológico especializado (Filho & Burd, 2007).

Nas famílias que promovem uma boa capacidade para resolver conflitos, embora possam ser encontrados altos índices de ansiedade, sintomas depressivos, dor emocional, sentimentos de raiva e até conflitos moderados, as pessoas são capazes de resolvê-los pelo facto de conseguirem comunicar de forma aberta, o que faz com que diferenças de opinião e sentimentos negativos sejam tolerados. Para além disso, estas famílias também apresentam bons índices de coesão e adaptação. Pelo contrário, as famílias que não tentam resolver conflitos apresentam altos níveis de hostilidade em que as pessoas lançam culpas uns sobre os outros, apontam falhas, induzem desavenças e se recusam a falar entre si (Filho & Burd, 2007).

As estratégias de *coping* focadas no problema compreendem a procura de informações que possam ser úteis na interpretação do diagnóstico, a fazer escolhas informadas sobre as alternativas de tratamento, e na possibilidade de antecipar o que está por vir. Para além disso, através da informação é possível colocar as reações emocionais à doença em perspetiva ou reduzir a incerteza e medo em relação à sobrevivência do familiar doente. A solução de problemas inclui a identificação, seleção e implementação de cursos de ação para lidar com os problemas decorrentes do aumento de despesas médicas, trabalhos domésticos, cuidado e a gestão do familiar no hospital. Refere-se à utilização de soluções comportamentais orientadas para problemas específicos como, por exemplo, o aumento de horas de trabalho para arrecadar dinheiro para atender a despesas médicas. Por fim, a procura de ajuda refere-se a estender a mão para a família e amigos para ajudar a enfrentar problemas concretos. Inclui o uso de redes informais constituídas por membros da família e amigos para que possa ser facultada ajuda instrumental ou apoio emocional (Barbarin & Chesler, 1984).

No que concerne às estratégias de *coping* focadas na emoção, estas incluem manter o equilíbrio emocional que se refere à manipulação de cognições pessoais e sentimentos através de declarações auto-instrucionais com a finalidade de moderar as reações emocionais e evitar oscilações extremas de humor. A ênfase nesta estratégia é a manutenção do controlo que permitirá que se continue com a vida diária, cumprindo as obrigações profissionais e familiares. Em certo sentido, significa tentar manter ou restaurar um grau de normalidade em relação à vida e às relações sociais (Barbarin & Chesler, 1984).

A estratégia mais comum diz respeito ao recurso à religião. Esta é considerada uma estratégia funcional e refere-se ao uso de táticas cognitivas e comportamentais, tais como ir com frequência à igreja, fazer orações e conversar com um padre para obter algum conforto emocional ou até mesmo desenvolver uma interpretação religiosa da doença. Especificamente, refere-se ao uso da oração e de interpretações religiosas para o conforto emocional ou para atribuir uma explicação aceitável para a doença.

Ser otimista refere-se à visualização de uma situação através de uma perspetiva mais favorável, dando um enfoque seletivo sobre aspetos da situação da doença que oferecem esperança a longo prazo (Barbarin & Chesler, 1984). O otimismo na pessoa é também uma estratégia funcional e é conseguido através do tratamento de indicadores negativos como insignificantes e através da generalização ou exagero dos sinais favoráveis. Para além disso, o otimismo é muitas vezes evidenciado em ideações ou auto-declarações no sentido de que as coisas acabarão por correr bem. Por fim, aceitar é uma resposta relacionada com o *stress* caracterizado por uma perceção fatalista de uma situação como inevitável e incontrolável. Por oposição, o fatalismo é moderado pela força e coragem na convicção de que a família vai sobreviver a qualquer ataque, não por resistência ou negação, mas pela calma e renúncia ao evento (Barbarin & Chesler, 1984).

Uma estratégia disfuncional refere-se ao uso da negação. Esta prende-se com a utilização de conhecimentos ou crenças sobre a condição do doente que são claramente contrariados pela realidade, como se houvesse uma recusa em acreditar no diagnóstico ou nas suas implicações negativas. Deste modo, a pessoa ou a sua família deixa de atender às questões relacionadas com a doença, comportando-se como se o cancro não existisse (Barbarin & Chesler, 1984).

É importante que ao enfrentar este novo território a família se informe e procure estratégias para ajudar a apoiar o membro portador da doença na sua longa e, por vezes, solitária jornada. Algumas destas estratégias podem ser simples gestos como ouvir atentamente a pessoa doente, deixar o familiar portador da doença expressar os seus sentimentos, mesmo que esses sentimentos façam o cuidador sentir-se desconfortável e permitir à pessoa a oportunidade de ter o conforto da partilha, não julgar e não interromper. Os cuidadores confrontam-se com o seu próprio conjunto de emoções e medos e, por isso, devem ouvir e enfrentar em primeiro lugar os seus receios e só assim estarão verdadeiramente preparados para ouvir os receios do familiar

doente. Para além disso, elogiar os esforços da pessoa doente e comparecer às consultas pode expressar carinho e apoio de diversas maneiras, uma vez que os hospitais e as clínicas podem ser lugares assustadores e a espera pode ser insuportável. Há momentos em que o familiar doente pede para ficar sozinho com o intuito de não preocupar ninguém, mas há momentos em que ele sente mesmo necessidade de ficar sozinho e essa vontade deve ser respeitada.

A pessoa com cancro precisa de uma avaliação honesta da sua condição para que possa tomar decisões adequadas às suas necessidades. Portanto, ser honesto com os outros membros da família é muito importante e, por vezes, isso não acontece porque as pessoas querem proteger os filhos da realidade que os seus pais ou avós podem estar a enfrentar. Mesmo que o prognóstico não seja favorável, partilhar honestamente as informações permite a oportunidade de viver a dor. Para além disso, perguntar ao hospital ou clínica informações sobre grupos de apoio, sendo que se o doente não estiver interessado em pertencer a um grupo de apoio, talvez o oncologista ou o hospital/clínica possa encontrar alguém com um cancro semelhante que esteja disposto a partilhar a sua experiência. Por último, os membros da família têm, muitas vezes, opiniões diferentes acerca do familiar doente, com base nas suas próprias experiências de vida. Assim sendo, desenvolvem-se frequentemente mágoas e ressentimentos e, por isso, torna-se importante ouvir cada um dos outros pontos de vista, por muito diferentes que possam ser e ter em mente que todos têm um objetivo comum (Eldridge, 2012).

2.2.1) O recurso à espiritualidade

O recurso à espiritualidade/religiosidade foi a estratégia mais referida pela literatura e, por isso, decidiu-se abordar este subtópico em maior profundidade.

Assim sendo, o paciente oncológico deve ser compreendido na sua totalidade, e os seus aspetos religiosos/espirituais devem ser considerados, para que ele seja respeitado na sua singularidade bem como nas suas crenças e valores. É importante destacar que o enfrentamento religioso, quer por parte do indivíduo portador da doença, quer por parte da família, pode apresentar-se como um elemento que contribui na adesão ao tratamento, no enfrentamento da problemática, na redução do *stress* e ansiedade, e na procura de significado para a atual situação (Fornazari & Ferreira, 2010).

A espiritualidade envolve sentimentos, significados e propósitos para a existência do homem ao longo do seu trajeto de vida. Pode-se referir que a espiritualidade é uma dimensão importante do ser humano que, a par das dimensões biológica, intelectual, emocional e social, constitui aquilo que o diferencia na sua singularidade e pessoalidade. Pode-se referir que a espiritualidade é uma dimensão complexa e multidimensional da experiência humana, incluindo aspetos cognitivos experienciais e comportamentais. Os aspetos cognitivos incluem a procura de sentido e significado na vida, já os aspetos emocionais incluem os sentimentos de esperança, os

afetos, o conforto e o apoio. Os aspetos comportamentais incluem a forma como a pessoa manifesta as suas crenças espirituais e a força do seu estado de espírito. Muitas pessoas encontram a espiritualidade na prática de uma religião ou na sua relação com o divino. No entanto, outras encontram a espiritualidade na sua ligação com os outros, com a natureza, na arte, ou através de um conjunto de valores e princípios ou na procura de uma verdade científica, ou ainda no confronto com uma doença como o cancro que leva as pessoas a enfrentar a própria finitude. Apesar da evidência da dimensão espiritual na saúde das pessoas, devido a constrangimentos de tempo e também em alguma dificuldade em gerir as necessidades espirituais, estes aspetos são habitualmente negligenciados na abordagem da pessoa que tem ou teve um cancro, bem como na sua família (Pinto & Ribeiro, 2010).

A esperança apresenta-se como um subtema da espiritualidade e é definida de várias maneiras, por exemplo como a capacidade de manter o otimismo face a uma situação adversa, a capacidade de manter as metas de programas e ações para enfrentar uma situação difícil ou ainda uma virtude teológica da fé. A capacidade de um indivíduo para gerar esperança em tempos difíceis depende da sua personalidade, da sua história de vida, da sua situação atual de saúde (incluindo a severidade da sua doença), da família ou pessoas próximas e também da relação médico-paciente. Pacientes com níveis elevados de espiritualidade estão mais sujeitos a desenvolver o seu potencial para enfrentar a doença de forma mais positiva e enfrentar situações de *stress* elevado. Pessoas com níveis mais baixos de espiritualidade apresentam um maior risco de se tornarem deprimidas (desesperança) (Núñez, Enríquez, & Irrázaval, 2011; Weaver & Flannelly, 2004).

Vários estudos têm mostrado que a religiosidade e a espiritualidade contribuem significativamente para a adaptação ao diagnóstico e tratamento do cancro. Indivíduos que dependem da sua fé tendem a ter estilos de enfrentamento mais ativos, abordando as opções de tratamento de uma forma mais positiva. Esses benefícios vão para além daqueles que vivem com a doença, ou seja, os cuidadores que consideram a espiritualidade importante nas suas vidas, são também capazes de lidar melhor com o familiar doente. Outros estudos mostram também que pacientes que recebem apoio espiritual pelas comunidades religiosas têm uma melhor qualidade de vida. As comunidades religiosas podem fornecer suporte para aqueles que vivem com uma doença oncológica, suporte este que vai desde a interação social à assistência com as tarefas e transporte e assistência financeira em alguns casos (Eldridge, 2012; Weaver & Flannelly, 2004.)

Em suma, a religião e/ou espiritualidade desempenham um papel importante no tratamento da doença, especialmente quando se fala em doença oncológica, uma vez que permite ao doente e aos familiares nutrir esperança, re-significar, experimentar e atribuir sentido à doença, vida e morte. À luz destes conhecimentos, é essencial que todos os pacientes com cancro, em qualquer estágio da doença, possam receber apoio e orientação adequadas em relação a alguns aspetos espirituais e/ou religiosos. A formação de profissionais de saúde sobre estas questões deve ser

implementada e tida em conta seriamente, uma vez que os temas devem ser abordados de forma respeitosa e sempre com o objetivo de promover a esperança (Núñez, Enríquez, & Irrázaval, 2011; Weaver & Flannelly, 2004).

2.3) Suporte social

O termo suporte social tem sido amplamente utilizado para se referir aos mecanismos através dos quais as relações interpessoais protegem as pessoas dos efeitos nocivos de um evento ameaçador, tal como o aparecimento de uma doença oncológica. As relações interpessoais tornam-se, deste modo, um importante mecanismo através do qual os doentes podem lidar com o *stress* da doença. Contudo, estas relações podem ser também adversamente afetadas pela doença do próprio paciente. Então, paradoxalmente, nesta situação em que é necessário um maior apoio social, é preciso ter em conta que as redes de apoio naturais podem ser prejudicadas. Portanto, a necessidade de promover o apoio social para pacientes com cancro é duplamente justificada (Durá & Hernández, 2002).

Entre os programas de apoio social que a nível grupal se têm vindo a desenvolver especificamente para pacientes oncológicos, é necessário diferenciar os denominados “grupos de apoio” e os “grupos de autoajuda”. Enquanto que os grupos de apoio são grupos formais dirigidos por um terapeuta, os grupos de autoajuda assemelham-se ao apoio informal. Estes últimos surgem da iniciativa voluntária dos seus componentes e funcionam com um líder profissional (não especialista), movendo-se numa dicotomia formal-informal onde se promove, fundamentalmente, a ajuda mútua. Em contraste, os grupos de apoio constituem uma modalidade específica de intervenção que atua directamente no funcionamento do grupo (Durá & Hernández, 2002).

Com o termo “grupo de apoio social” faz-se referência a uma diversidade de modalidades específicas de intervenção que são iniciadas por profissionais, baseando-se nos pressupostos dos benefícios terapêuticos do apoio social e, mais concretamente, na partilha de experiências semelhantes. A ampla variedade de grupos de apoio social para pacientes oncológicos descritos na bibliografia dificulta a obtenção de uma descrição básica e comum dos mesmos. Em relação à composição, o perfil dos grupos mais estudados refere-se a um pequeno grupo de mulheres com cancro da mama metastático. As vantagens da criação de um grupo com o mesmo diagnóstico traduzem-se numa rápida coesão entre os membros, na possibilidade de proporcionar informação mais detalhada sobre um tipo específico de cancro e o seu processo de tratamento e numa maior sensação de segurança entre os membros no que se refere à discussão de temas delicados como, por exemplo, a sexualidade. Outro aspeto importante quanto à composição destes grupos é a inclusão ou não dos membros da família do doente. Embora haja grupos que incluem a família e outros que se dirigem exclusivamente ao paciente, a maioria dos grupos mantém uma relação

ERROR: syntaxerror
OFFENDING COMMAND: --nostringval--

STACK: