

Célia Samarina Vilaça de Brito Santos

**REPRESENTAÇÃO COGNITIVA E EMOCIONAL,
ESTRATÉGIAS DE COPING E QUALIDADE DE VIDA
NO DOENTE ONCOLÓGICO E FAMÍLIA**

UNIVERSIDADE DO PORTO

FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

2003

Célia Samarina Vilaça de Brito Santos

**REPRESENTAÇÃO COGNITIVA E EMOCIONAL,
ESTRATÉGIAS DE COPING E QUALIDADE DE VIDA
NO DOENTE ONCOLÓGICO E FAMÍLIA**

Dissertação apresentada na Faculdade de
Psicologia e Ciências da Educação da
Universidade do Porto, para obtenção do
grau de Doutor em Psicologia

Orientadores:

Professor Doutor José Luís Pais Ribeiro

Professor Doutor Carlos Lopes

Ao Toni e à Ana, pelo estímulo e apoio.

Resumo

O presente estudo explora a relevância das representações sobre a doença oncológica e estratégias de coping, sobre a percepção de qualidade de vida. Tendo como finalidade a melhoria na assistência em saúde, este estudo teve como objectivos: conhecer e analisar as inter-relações entre a Representação Cognitiva e Emocional (RCE), Estratégias de Coping (EC) e Qualidade de Vida (QV), em pessoas com doença oncológica e seus familiares próximos, e como evoluem nos primeiros 6/9 meses após o diagnóstico médico; e analisar o índice de previsibilidade da RCE e das EC, após o diagnóstico da doença, sobre a QV ao fim de 6/9 mês, do doente, dos familiares e na inter-relação entre ambos.

Este estudo exploratório, com cariz descritivo, utiliza como base conceptual teórica, o Modelo de Auto-regulação do Comportamento em Saúde, desenvolvido por Leventhal et al. (1997).

Com um desenho longitudinal, 385 doentes oncológicos (da mama e dos sistemas digestivo, urológico e ginecológico) e 272 familiares próximos, foram avaliados nos primeiros três meses após diagnóstico da doença (av.1); 274 doentes e 186 familiares foram analisados também, seis meses após a primeira avaliação (av.2).

Como instrumentos de avaliação, foi utilizado o *Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)*, em versões elaboradas para o doente e parceiro/a; a *Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC-Scale e MAC-Scale-Partner)*; o *Quality of Life Questionnaire da EORTC (QLQ-C30)* aplicado ao grupo de doentes e o *Caregiver Quality of Life Scale-Cancer (CQOLC)*, no grupo de familiares. Aos doentes oncológicos, foi ainda aplicada a *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)*. Em todos os instrumentos utilizados, foram realizados estudos de adaptação à especificidade da amostra.

Os resultados evidenciam uma relação entre a RCE, as EC e a QV, ao longo do percurso da doença avaliado, para os dois grupos. Foi ainda confirmada a relevância da representação da doença oncológica, sobre os resultados em saúde, partilhada entre os parceiros sociais, e a sua influência mútua na percepção de qualidade de vida. Foi ainda salientado o papel do suporte social, da idade e da escolaridade, na configuração de um "rótulo" para a doença, com implicações sobre o funcionamento geral.

Com base nestes resultados, foi elaborado um Modelo de Auto-regulação do Comportamento em Saúde, específico para o doente oncológico, e sugeridas algumas propostas para investigação futura. Este estudo trouxe mais uma contribuição para o conhecimento do papel das "crenças comuns", realçando a importância das intervenções em saúde, para uma melhoria do bem-estar e qualidade de vida, na vivência com a doença oncológica.

Abstract

This study explores the relevance of the representations of the oncologic illness and coping strategies over the perception of quality of life. Having as finality to improve the health assistance, this study had as aims: to know and analyse the inter-relations between the Cognitive and Emotional Representation (RCE), the Coping Strategies (EC) and the Quality of Life (QV), among people with oncological illness and their close familiars; to analyse how this evolve in the first six/nine months after medical diagnosis; and to analyse the index of predictability of the RCE and the EC, after the illness diagnosis over the QV at the end of six/nine months, of the patient, familiars and on the inter-relation between them.

This exploratory study is based on the Self-regulatory Model of Behaviour in Health, developed by Leventhal et al. (1997).

With a longitudinal design, 385 oncological patients (breast and digestive, urological and gynaecological systems) and 272 close familiars were evaluated in the first three months after the illness diagnosis (av.1); 274 patients and 186 familiars were also analysed six months after their first evaluation.

As evaluations instruments, the *Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)* was used in versions prepared for the patient and partner; the *Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC-Scale e MAC-Scale-Partner)*; the *Quality of Life Questionnaire from EORTC (QLQ-C30)* was applied to the group of patients, and the *Caregiver Quality of Life Scale-Cancer (CQOLC)* to the group of familiars. The *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)* was still applied to the oncological patients. Studies of adaptation to the specificity of the sample were done in all the instruments.

The results show a relation between the RCE, the EC and the QV during the course of the evaluated illness for both groups. It was also confirmed the relevance of the oncological representation over the results in health in both social partners, and its mutual influence on the perception of quality of life. It was also pointed out the role of the social support, age and education in the configuration of the "label" to the illness, with consequences over the general functioning.

Based on these results, it was produced a Self-regulatory Model of Behaviour in Health, specific for the oncological patient and some proposals were also suggested for future research. This study was important to the knowledge of the role of the "common beliefs", focusing the importance of the interventions in health in order to improve the welfare and the quality of life.

Résumé

Cette étude analyse l'importance des représentations de la maladie oncologique et des stratégies de coping, sur la perception de la qualité de vie. Ayant pour finalité l'amélioration de l'assistance dans le secteur de la santé, cette étude a eu pour objectifs: premièrement, connaître et analyser les inter-relations entre la Représentation Cognitive et Émotionnelle (RCE), les Stratégies de Coping (EC) et la Qualité de Vie (QV), sur des personnes ayant une maladie oncologique et sur leur proches. Ensuite, comprendre comment elles évoluent dans les premiers 6/9 mois après le diagnostic médical. Et enfin, analyser l'indice de prévisibilité de la RCE et des EC, après le diagnostic de la maladie, sur la QV au bout de 6/9 mois, du malade, de ses proches et des inter-relations entre les deux.

Cette étude exploratoire, à caractère descriptif, a pour base conceptuelle théorique, le modèle d'auto-régulation du comportement au niveau de la santé, développé par Leventhal et al. (1997).

Au moyen d'une étude longitudinale, 385 malades oncologiques (du sein et des systèmes digestif, urologique et gynécologique) et 272 proches, ont été évalués durant les premiers trois mois après le diagnostic de la maladie (av.1); 274 malades et 186 proches, ont aussi été examinés six mois après la première évaluation (av.2).

Les instruments d'évaluation utilisés furent : *Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)*, en versions élaborées pour le malade et pour son/sa partenaire; le *Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC-Scale et MAC-Scale-Partner)*; le *Quality of Life questionnaire de EORTC (QLQ-C30)* appliqués au groupe de malades, et le *Caregiver of Life Scale Cancer (CQOLC)*, au groupe de proches. D'autre part, la *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)* a été appliquée aux malades oncologiques. Des études adaptées à la particularité de l'échantillon ont été faites pour tous les instruments utilisés.

Les résultats mettent en évidence un lien entre la RCE, les EC et la QV, au long du parcours de la maladie étudiée, pour les deux groupes. L'importance de la représentation de la maladie oncologique, sur les résultats de santé, pour les deux groupes a été confirmée, ainsi que son influence mutuelle sur la perception de la qualité de vie. D'autre part, l'importance du rôle du support social, de l'âge et de la scolarité, pour la configuration d'une étiquette pour la maladie, avec des implications sur le fonctionnement général a également été soulignée.

Se basant sur ces résultats, un modèle d'auto-régulation du comportement en matière de santé, pour le malade oncologique, a été spécialement élaboré, et quelques propositions ont été faites pour de futures recherches. Cette étude a apporté une contribution pour la connaissance du rôle des croyances populaires, mettant en évidence des interventions en matière de santé, permettant une amélioration du bien-être et de la qualité de vie, dans le cadre d'une maladie oncologique.

Agradecimentos

Ao Professor Doutor José Luís Pais Ribeiro, pela orientação indispensável à concretização deste estudo, pelos ensinamentos, pelas oportunidades de reflexão e pela paciência patenteada.

Ao Professor Doutor Carlos Lopes, pelo estímulo, apoio e cordialidade com que acompanhou a realização deste trabalho

Ao Profissionais de Saúde do Hospital de S.João e Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto, pela criação de condições que viabilizaram a realização da colheita de dados.

Às minhas amigas, Teresa Rodrigues e Teresa Martins, pelo estímulo, apoio e disponibilidade incondicional.

À Maria Rui, Abel Paiva e Paulo Parente, pela colaboração e amizade.

Aos restantes colegas da ESEnfSJ, pelo carinho dispensado em todos os momentos.

Aos colegas de Doutoramento, pelo exemplo e camaradagem.

Aos meus alunos, em especial os do 1.º e 2.º Curso de Complemento de Formação em Enfermagem, pela colaboração na colheita de dados.

Ao Dr. Silva Ferreira, Director da Unidade de Oncologia do Hospital de S.João, pela colaboração e sugestões.

À Drª Manuela Marques e ao Dr. Bruno Oliveira, pelo apoio e disponibilidade dispensados.

A todos as Pessoas que se disponibilizaram a participar neste estudo, pela sua imprescindível colaboração.

Aos meus familiares, pelo acompanhamento e ajuda nas horas difíceis.

E a todos os outros que, de forma mais ou menos directa, contribuíram para que este trabalho fosse possível.

A todos o meu agradecimento, na esperança de que, ao longo do tempo, possa ainda expressar convenientemente a extensão do meu reconhecimento.

Abreviaturas e Siglas

ampl. – amplitude
assist. - assistência
av. – avaliação
cit. por – citado por
e.g. – por exemplo
env. - envelhecimento
et al. – e outros
fact. – factores
gr. - grama
i.e. – isto é
n.º - número
pág. - página

QLQ-C30 – Quality of Life Questionnaire - Cancer (30 itens)

CQOLC – Caregiver Quality of Life - Cancer

ESSS – Escala de Satisfação com o Suporte Social

IPR-R - Revised Illness Perception Questionnaire

MAC Scale - Mental Adjustment to Cancer Scale

MAC Scale-P - Mental Adjustment to Cancer Scale - Partner

RSF – Resposta Sem Franquia

SIDA – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida.

	Página
Introdução	19
I Parte	
Revisão da Literatura	
Capítulo I - A Doença Oncológica	27
1.1. Biologia da doença oncológica	30
1.2. Variáveis psicossociais associadas ao cancro	35
1.3. Tratamento do cancro	40
1.4. Implicações da doença oncológica e seu tratamento	45
1.5. Incidência da doença oncológica	47
1.6. Síntese das ideias principais do capítulo	48
Capítulo II - A Representação Cognitiva e Emocional da Doença	51
2.1. Contexto Teórico: Os Modelos de Cognição Social	53
2.2. Modelo de Auto-regulação do Comportamento em Saúde	57
2.3. Representação da doença oncológica	60
2.4. Estado da investigação sobre a representação da doença oncológica	68
2.5. Síntese das ideias principais do capítulo	72
Capítulo III – Coping e a Doença Oncológica	73
3.1. Processo de coping, resultados e variáveis intervinientes	76
3.2. Estado da investigação sobre coping com a doença oncológica	82
3.3. Coping familiar	84
3.4. Suporte familiar e coping	88
3.5. Síntese das ideias principais do capítulo	92
Capítulo IV - Qualidade de Vida do Doente Oncológico e Família	95
4.1. A qualidade de vida relacionada com a saúde	98
4.2. Estado da investigação sobre qualidade de vida do doente oncológico	101
4.3. A qualidade de vida do familiar do doente oncológico	106
4.4. Síntese das ideias principais do capítulo	109

II Parte

Investigação

Capítulo V – Método	113
5.1. Objectivos específicos e Questões de investigação	115
5.2. Variáveis	117
5.3. Desenho do estudo	117
5.4. Participantes	118
5.4.1. Critérios de inclusão na amostra	119
5.4.2. Caracterização da amostra	120
5.5. Material	135
5.5.1. Questionário sócio-demográfico	137
5.5.2. Questionário clínico	137
5.5.3. <i>Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)</i> : Aplicado aos doentes oncológicos	138
5.5.4. <i>Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) - Versão para o/a parceiro/a</i> : Aplicado aos familiares de doentes oncológicos	143
5.5.5. <i>Mental Adjustment Cancer Scale (MAC Scale)</i> : Versão aplicada aos doentes oncológicos	146
5.5.6. <i>Mental Adjustment Cancer Scale – Partner (MAC Scale-P)</i> : Aplicada aos familiares de doentes oncológicos.....	148
5.5.7. <i>Quality of Life Questionnaire-Cancer da EORTC (QLQ-C30)</i> : Aplicado aos doentes oncológicos	153
5.5.8. <i>Caregiver Quality of Life Scale – Cancer (CQOLC)</i> : Aplicado aos familiares de doentes oncológicos.....	156
5.5.9. <i>Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)</i> : Aplicada aos doentes oncológicos	160
5.6. Procedimento	164
5.6.1. Primeiro momento de avaliação	164
5.6.2. Segundo momento de avaliação	165
5.7. Considerações Éticas	167
5.8. Estratégias para a análise de dados	167

Capítulo VI – Resultados	171
6.1. Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica, nos doentes e familiares	173
6.2. Síntese dos resultados do objectivo 1	184
6.3. Estratégias de Coping utilizadas na doença oncológica, pelos doentes e familiares	185
6.4. Síntese dos resultados do objectivo 2	187
6.5. Percepção de Qualidade de Vida na doença oncológica, dos doentes e familiares	187
6.6. Síntese dos resultados do objectivo 3	190
6.7. Determinantes da Representação Cognitiva e Emocional, Coping e Qualidade de Vida, nos doentes e familiares	191
6.8. Síntese dos resultados do objectivo 4	231
6.9. Relação entre a Representação Cognitiva e Emocional, Coping e Qualidade de Vida, nos doentes e familiares	234
6.10. Síntese dos resultados do objectivo 5	242
6.11. Papel preditivo das variáveis principais e secundárias, sobre a Qualidade de Vida dos doentes oncológicos e familiares, aos 6/9 meses após diagnóstico da doença	243
6.12. Síntese dos resultados do objectivo 6	250
 Capítulo VII – Discussão	 253
7.1. Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica, nos doentes e familiares	255
7.2. Estratégias de Coping utilizadas na doença oncológica, pelos doentes e familiares	260
7.3. Percepção de Qualidade de Vida na doença oncológica, dos doentes e familiares	262
7.4. Determinantes da Representação Cognitiva e Emocional, Coping e Qualidade de Vida, nos doentes e familiares	265
7.5. Relação entre a Representação Cognitiva e Emocional, Coping e Qualidade de Vida nos doentes e familiares	273
7.6. Papel preditivo das variáveis principais e secundárias, sobre a Qualidade de Vida dos doentes oncológicos e familiares, aos 6/9 meses após diagnóstico da doença	274
7.7. Limitações do estudo	278

II Parte
Implicações dos Resultados

Capítulo VIII – Modelo de Auto-regulação do Comportamento em Saúde, aplicado ao Doente Oncológico e Família	283
Capítulo IX – Planeamento de Intervenção em Saúde e propostas de Investigação	291
9.1. Planeamento de intervenção em saúde	293
9.2. Propostas de investigação	297
9.3. Síntese das ideias principais	299
Conclusão	301

IV Parte
Bibliografia

Bibliografia	305
--------------------	-----

V Parte
Anexos

Anexo I - Classificação TNM de tumores	337
Anexo II - Operacionalização da variável “doença em tratamento”	341
Anexo III – Questionário de recolha de dados aplicado aos doentes oncológicos	347
Anexo IV - Questionário de recolha de dados aplicado aos familiares dos doentes oncológicos	363
Anexo V – Estudo de adaptação e validação do <i>IPQ-R</i> em doentes oncológicos	379
Anexo VI – Estudo de adaptação do <i>IPQ-R</i> aos familiares de doentes oncológicos	393
Anexo VII – Estudo de adaptação da <i>MAC Scale</i> aos doentes oncológicos	403
Anexo VIII – Estudo de adaptação da <i>MAC Scale-P</i> aos familiares dos doentes oncológicos	411
Anexo IX – Estudo de adaptação do <i>QLQ-C30</i> aos doentes oncológicos	439
Anexo X – Estudo de adaptação do <i>CQOLC</i> aos familiares dos doentes oncológicos	445
Anexo XI - Estudo de adaptação da <i>ESSS</i> a Pessoas com diagnóstico de doença oncológica	461

Anexo XII – Consentimentos das comissões de éticas das instituições de saúde para colheita de dados	483
Anexo XIII – Percepção de factores etiológicos da doença oncológica	489
Anexo XIV – Artigo sobre Qualidade de Vida do familiar/cuidador do doente oncológico	499

Índice de Figuras e Quadros

Página

Figuras

Figura 1. O modelo de auto-regulação do comportamento em saúde de Leventhal	58
Figura 2 - Esquema de participação no estudo	166
Figura 3 - Modelo de auto-regulação do comportamento em saúde, aplicado ao doente oncológico e família	287

Quadros

Quadro 1 - Definições gerais do Sistema TNM	35
Quadro 2 - Objectivos do estudo e questões de investigação	116
Quadro 3 - Variáveis sócio-demográficas, clínicas e de tratamento na amostra global	120
Quadro 4 - Distribuição da amostra de acordo com a idade, escolaridade, número de filhos e coabitação	121
Quadro 5 - Distribuição da amostra de acordo com o sexo, estado civil e situação laboral, na avaliação inicial	122
Quadro 6 - Distribuição da amostra global de acordo com os grupos profissionais	123
Quadro 7 - Distribuição da amostra global de acordo com a localidade de residência (Distrito)	124
Quadro 8 - Distribuição do grupo de familiares, relativamente ao grau de parentesco com o doente	124
Quadro 9 - Distribuição da amostra global de acordo com o grupo de neoplasia dos doentes e sua localização anatómica	125

Quadro 10 - Distribuição amostra de doentes, de acordo com o sexo e a idade, por grupo de neoplasia	126
Quadro 11 - Distribuição da amostra de doentes de acordo com a classificação de tumores, operacionalizado, e na segunda avaliação	126
Quadro 12 - Distribuição variável “doença em tratamento” na amostra global e nas duas avaliações	127
Quadro 13 - Distribuição da amostra global de acordo com o tempo com a doença.	128
Quadro 14 - Distribuição da amostra global de acordo com a sugestão de procurar o médico para tratamento da sua doença	129
Quadro 15 - Distribuição da amostra global de acordo com a entidade ou pessoa que diagnosticou a doença.....	129
Quadro 16 - Distribuição da amostra global de acordo com a localização anatómica da doença oncológica anterior, nos doentes, e em cada grupo oncológico	130
Quadro 17 - Distribuição da amostra de acordo com o tratamento em realização nas duas avaliações, o tratamento realizado entre a primeira e a segunda avaliação e o tratamento previsto após a 2ªavaliação	131
Quadro 18 - Distribuição da amostra de acordo com os outros tratamentos em realização nas duas avaliações, no período entre a primeira e a segunda avaliação, e o tratamento previsto após 2ª avaliação	132
Quadro 19 - Distribuição da amostra de doentes, de acordo com as manifestações externas pós-cirúrgicas da doença oncológica, na segunda avaliação	132
Quadro 20 - Distribuição da amostra global de acordo com o parentesco com familiares portadores de doença oncológica	133
Quadro 21 – Distribuição da amostra global de acordo com os acontecimentos relacionados com o início da doença oncológica	134
Quadro 22 - Distribuição da amostra de doentes de acordo com os problemas de saúde associados à doença oncológica	135
Quadro 23 – Escalas de avaliação aplicadas aos dois grupos em análise (doentes e familiares)	136
Quadro 24 - Análise da fidelidade dos resultados da escala <i>IPQ-R</i> na amostra de doentes, e no estudo de validação desenvolvido pelos autores	141
Quadro 25 - Análise da fidelidade dos resultados da escala <i>IPQ-R</i> , aplicada aos familiares de doentes oncológicos	144
Quadro 26 - Análise da fidelidade da <i>MAC Scale-P</i>	150

Quadro 27 - Análise da fidelidade das sub-escalas funcionais e de sintomas da QLQ-C30	155
Quadro 28 – Conteúdo de cada item do CQOLC	157
Quadro 29 - Análise da fidelidade das diferentes sub-escalas do CQOLC, através do coeficiente <i>Alpha de Chronbach</i> e <i>Coeficiente teste-reteste</i>	159
Quadro 30 – Fidelidade da escala ESSS na amostra em estudo, e a apresentada pelo autor	162
Quadro 31 - Pontuações da sub-escala de sintomas da doença, nas duas avaliações	174
Quadro 32 - Pontuações das sub-escalas de <i>Identidade da Doença</i> , nas duas avaliações	174
Quadro 33 – Número de itens, média, desvio-padrão, e <i>score médio</i> de cada componente do <i>IPQ-R</i> , e teste t , no grupo de doentes e nas duas avaliações ...	175
Quadro 34 – Matriz de Correlação entre as componentes do <i>IPQ-R</i> , nas duas avaliações	177
Quadro 35 - Pontuações da sub-escala da identidade da doença nas duas avaliações	179
Quadro 36 – Número de itens, média, desvio-padrão, e <i>score médio</i> de cada componente do <i>IPQ-R</i> , e teste t , no grupo de familiares e nas duas avaliações..	180
Quadro 37 – Número de itens, média e desvio-padrão de cada componente do <i>IPQ-R</i> , e teste t , no grupo de doentes e grupo de familiares, na Av.1	181
Quadro 38 – Número de itens, média e desvio-padrão de cada componente do <i>IPQ-R</i> e teste t , no grupo de doentes e grupo de familiares, na Av.2	182
Quadro 39 - Correlação entre a representação da doença oncológica, para os doentes e familiares, nos primeiros 3 meses após diagnóstico (Av.1)	183
Quadro 40 - Correlação entre a representação da doença oncológica, para os doentes e familiares, entre os 6 e os 9 meses após diagnóstico (Av.2)	183
Quadro 41 - Distribuição da amplitude, média, desvio-padrão, <i>score médio</i> e teste t , nas sub-escalas da <i>MAC Scale</i> , nas duas avaliações	185
Quadro 42 - Distribuição da amplitude, média, desvio-padrão e <i>score médio</i> das sub-escalas da <i>MAC Scale-P</i> , na Av.2	186
Quadro 43 - Correlação entre as sub-escalas da <i>MAC-Scale</i> , aplicada aos doentes e familiares, aos 6/9 meses após diagnóstico (Av.2)	186
Quadro 44 – Número de itens, média e desvio-padrão de cada componente do QLQ-C30, e teste t , na amostra de doentes e nas duas avaliações	188

Quadro 45 – Número de itens, média, desvio-padrão e <i>score médio</i> de cada componente do <i>CQOLC</i> , e teste t , na amostra de familiares e nas duas avaliações	189
Quadro 46 - Correlação entre a percepção de qualidade de vida, para os doentes e familiares nas duas avaliações	190
Quadro 47 – Matriz de correlação entre as componentes do <i>IPQ-R</i> , a idade e os anos de escolaridade, na amostra de doentes e nas duas avaliações	192
Quadro 48 – Matriz de Correlação entre as componentes do <i>IPQ-R</i> , a idade e os anos de escolaridade, na amostra de familiares e nas duas avaliações	193
Quadro 49 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste t , nas diferentes componentes do <i>IPQ-R</i> de acordo com o sexo, na amostra de doentes e na Av.1.....	195
Quadro 50 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes componentes do <i>IPQ-R</i> , de acordo com o estado civil, na amostra de doentes e na Av.1	195
Quadro 51 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes componentes do <i>IPQ-R</i> , de acordo com o estado civil, na amostra de doentes e na Av.2	196
Quadro 52 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste t , nas componentes do <i>IPQ-R</i> , de acordo com o sexo, na amostra de familiares, e nas duas avaliações.....	197
Quadro 53 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes componentes do <i>IPQ-R</i> , de acordo com o grupo de neoplasia, na amostra de doentes e nas duas avaliações	199
Quadro 54 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes componentes do <i>IPQ-R</i> , de acordo com a operacionalização da “doença em tratamento” e nas duas avaliações	201
Quadro 55 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes componentes do <i>IPQ-R</i> , de acordo com a existência de “familiares com doença oncológica” e nas duas avaliações	202
Quadro 56 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes componentes do <i>IPQ-R</i> , de acordo com o grupo de neoplasia dos doentes, na amostra de familiares e nas duas avaliações	204
Quadro 57 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes componentes do <i>IPQ-R</i> , de acordo a variável “doença em tratamento”, na amostra de familiares e nas duas avaliações	205

Quadro 58 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste \underline{F} , nas diferentes componentes do <i>IPQ-R</i> , de acordo com o “tratamento em realização” na segunda avaliação e na amostra de doentes	206
Quadro 59 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste \underline{F} , nas diferentes componentes do <i>IPQ-R</i> , de acordo com o “tratamento em realização” pelos doentes na segunda avaliação, na amostra de familiares	208
Quadro 60 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste \underline{t} , nas componentes do <i>IPQ-R</i> , de acordo com a “manifestação externa pós-cirúrgica”, na segunda avaliação e na amostra de familiares	209
Quadro 61 – Matriz de correlação entre as componentes da <i>MAC Scale</i> , a idade, o número de filhos e os anos de escolaridade, na amostra de doentes e nas duas avaliações	210
Quadro 62 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste \underline{t} , nas diferentes sub-escalas da <i>MAC Scale</i> , de acordo com o sexo, na amostra de doentes e nas duas avaliações	211
Quadro 63 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste \underline{F} , nas diferentes sub-escalas da <i>MAC Scale</i> , de acordo com o estado civil, na amostra de doentes e nas duas avaliações	212
Quadro 64 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste \underline{t} , nas diferentes sub-escalas da <i>MAC Scale-P</i> , de acordo com o sexo, na amostra de familiares e na segunda avaliação	212
Quadro 65 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste \underline{F} , nas diferentes sub-escalas da <i>MAC Scale-P</i> , de acordo com o grau de parentesco, na amostra de familiares e na segunda avaliação	213
Quadro 66 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste \underline{F} , nas diferentes sub-escalas da <i>MAC Scale</i> , de acordo com o grupo de neoplasia, na amostra de doentes e nas duas avaliações	214
Quadro 67 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste \underline{F} , nas diferentes sub-escalas da <i>MAC Scale-P</i> , de acordo com o grupo de neoplasia dos doentes, na amostra de familiares e na segunda avaliação	215
Quadro 68 – Matriz de Correlação entre as componentes do <i>QLQ-C30</i> , a idade, número de filhos e anos de escolaridade, na amostra de doentes e nas duas avaliações	217
Quadro 69 – Matriz de correlação entre as componentes do <i>CQOLC</i> , a idade, número de filhos e anos de escolaridade, na amostra de familiares e nas duas avaliações	218

Quadro 70 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste \underline{F} , nas diferentes sub-escalas do <i>QLQ-C30</i> , de acordo com a situação laboral, na amostra de doentes e nas duas avaliações	219
Quadro 71 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste \underline{F} , nas componentes do <i>QLQ-C30</i> , de acordo com o grupo de neoplasia, na amostra de doentes e nas duas avaliações	221
Quadro 72 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste \underline{t} , nas diferentes componentes do <i>QLQ-C30</i> , de acordo com a existência de “outros problemas de saúde”, na amostra de doentes e na segunda avaliação	223
Quadro 73 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste \underline{F} , nas diferentes componentes do <i>QLQ-C30</i> , de acordo com o “tratamento em realização” na segunda avaliação, na amostra de doentes	224
Quadro 74 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste \underline{F} , nas diferentes componentes da <i>CQOLC</i> , de acordo com o grupo de neoplasia dos doentes, na amostra de familiares e nas duas avaliações	225
Quadro 75 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste \underline{F} , nas diferentes componentes do <i>CQOLC</i> , de acordo com o “tratamento em realização” pelos doentes, na amostra de familiares e na segunda avaliação	227
Quadro 76 – Número de itens, média, desvio-padrão, <i>score médio</i> e teste \underline{t} , nas componentes do <i>ESSS</i> , na amostra de doentes e nas duas avaliações	228
Quadro 77 - Matriz de correlação entre a <i>ESSS</i> e as componentes da <i>IPQ-R</i> , na amostra de doentes e nas duas avaliações	230
Quadro 78 - Matriz de correlação entre a <i>ESSS</i> e as componentes da <i>MAC Scale</i> na amostra de doentes e nas duas avaliações	231
Quadro 79 - Matriz de correlação entre a <i>ESSS</i> e as componentes do <i>QLQ-C30</i> , na amostra de doentes e nas duas avaliações	233
Quadro 80 - Matriz de correlação entre o <i>IPQ-R</i> , <i>MAC Scale</i> e <i>QLQ-C30</i> na amostra de doentes e na avaliação inicial (Av.1)	236
Quadro 81 – Matriz de correlação entre o <i>IPQ-R</i> , <i>MAC Scale</i> e <i>QLQ-C30</i> na amostra de doentes e no segundo momento de avaliação (Av.2)	238
Quadro 82 - Matriz de correlação entre a <i>MAC Scale</i> e o <i>QLQ-C30</i> , na amostra de doentes e nos dois momentos de avaliação	239
Quadro 83 - Matriz de correlação entre o <i>IPQ-R</i> , <i>MAC Scale-Partner</i> e <i>CQOLC</i> , na amostra de familiares e nas duas avaliações	241
Quadro 84 - Matriz de correlação entre a <i>MAC Scale-Partner</i> e <i>CQOLC</i> na amostra de familiares e na segunda avaliação (Av.2)	242

Quadro 85 – Resultados da regressão linear múltipla entre as componentes e escala global do <i>QLQ-C30</i> , e as componentes do <i>IPQ-R</i> , <i>MAC Scale</i> , <i>ESSS</i> , idade e anos de escolaridade.....	244
Quadro 86 – Resultados da regressão linear múltipla entre as componentes e escala global do <i>CQOLC</i> , e as componentes do <i>IPQ-R</i> , idade e anos de escolaridade.....	246
Quadro 87 – Resultados da regressão linear múltipla entre as componentes e escala global do <i>QLQ-C30</i> nos doentes e as componentes do <i>IPQ-R</i> , idade e anos de escolaridade dos familiares	247
Quadro 88 – Resultados da regressão linear múltipla entre as componentes e escala global do <i>CQOLC</i> do familiar e as componentes do <i>IPQ-R</i> , <i>MAC Scale</i> , <i>ESSS</i> e idade e anos de escolaridade do doente	249
Quadro A - Conceitos utilizados e operacionalização da variável “doença em tratamento” na amostra de doentes e de acordo com o grupo de neoplasia	Anexo II
Quadro B - Conceitos utilizados e operacionalização da variável “doença em tratamento” na amostra de familiares e de acordo com o grupo de neoplasia	Anexo II
Quadro C – Factores considerados pelos doentes como etiológicos da doença oncológica, por ordem prioritária na Av. 1.....	Anexo XIII
Quadro D – Factores considerados pelos doentes como etiológicos da doença oncológica, por ordem prioritária na Av. 2	Anexo XIII
Quadro E – Factores considerados pelos familiares como etiológicos da doença oncológica, por ordem prioritária na Av. 1	Anexo XIII
Quadro F – Factores considerados pelos familiares como etiológicos da doença oncológica, por ordem prioritária na Av. 2	Anexo XIII

Introdução

O estudo dos processos através dos quais os indivíduos percebem e dão sentido à sua saúde e doença constitui uma área em franco desenvolvimento na psicologia da saúde (Petrie & Weinman, 1997a). Esta importância que lhe é atribuída, deve-se à sua grande utilidade prática numa imensa variedade de situações clínicas “...to improve the day-to-day management of physical illness, to minimise the effect of noxious treatment protocols, and to better understand the psychological process involved in the development and maintenance of chronic illness” (Petrie & Weinman, 1997a, p.11).

A doença oncológica desenvolve-se, em geral, de forma lenta e silenciosa, iniciando-se por um processo unicelular e desenvolvendo-se progressivamente até à formação de tumores, que invadem os tecidos adjacentes, podendo metastizar para outros locais corporais. Detectar e tratar precocemente o cancro, pode aumentar significativamente as hipóteses de sobrevivência e melhorar a qualidade de vida. Mas o processo de decisão individual para a procura de ajuda envolve diferentes factores, como a natureza da sintomatologia envolvida, a representação cognitiva e emocional da doença e vários outros componentes situacionais. Aqui se encerra a natureza dos sintomas precoces do cancro (surgindo muitas vezes apenas como uma resposta a complicações associadas e não à doença propriamente dita) e como as pessoas os interpretam, as crenças pessoais e ameaças associadas ao cancro, as experiências passadas com a doença e as mensagens sociais (Bishop, 1994; Figueiras, 1999). Todos estes factores implicam a elaboração de um “rótulo” para a doença, que influenciará todo o processo subsequente.

Neste processo de vivência com a doença oncológica, a família desempenha um papel primordial. A alteração dos processos de saúde familiares causa uma ruptura do seu equilíbrio, exigindo uma readaptação da sua estrutura e funcionamento, paralelamente a um aumento das exigências de cuidados específicos ao doente. Os modelos de stresse familiar associado à doença crónica têm vindo a ser alvo de atenção, nos últimos anos (DeMarco, Gilboe, Friedemann, McCubbin, H., & McCubbin, M. 2000; Figueiras, 1999; Leventhal, H., Leventhal, E., & Nguyen, 1985; McCubbin, H., Thompson, A., Thompson, E., Elver, K., & McCubbin, M., 1998).

Tal como o doente, a família também desenvolve crenças específicas sobre a doença, que determinam a forma como se adaptam às suas implicações, interferindo também na sua percepção de bem-estar e qualidade de vida pessoal. Os estudos que têm sido desenvolvidos sobre o significado da doença oncológica para a família e suas implicações, referem-se aos resultados negativos sobre a qualidade de vida de todo o núcleo familiar, fundamentalmente pela incerteza do futuro, antecipação da perda e alterações da

intimidade, relações e papéis familiares (Dias, Manuel, Xavier, & Costa, 2002; Fredette, 1995; Mellon, 2002; Pereira & Lopes, 2002; Yates, 1999).

Estamos conscientes de que a experiência de vivência com esta doença, é marcante, e encerra um conjunto de imperecíveis sequelas psicossociais. Também não nos é alheio que, a doença oncológica é reconhecida actualmente, como um dos maiores problemas de saúde dos países desenvolvidos ou em vias de desenvolvimento, atingindo essencialmente a sua população em idade produtiva (Osoba, 1991).

As limitações do modelo biomédico em explicar a extensa variabilidade nas respostas individuais à doença crónica determinaram uma aproximação aos modelos psicossociais, incluindo o estudo da cognição da doença, com ênfase particular no Modelo de Auto-regulação do Comportamento em Saúde. Este modelo, desenvolvido por Leventhal et al. (1997), constitui um instrumento de investigação que procura ampliar o conhecimento sobre o impacto das doenças crónicas e seu tratamento, na qualidade de vida dos doentes e seus parceiros sociais (Horne & Weinman, 1994). Os resultados de saúde passam assim a ser avaliados a partir do nível funcional individual, medido através da percepção dos sujeitos. Esta é a concepção defendida no modelo holístico, em que a pessoa tem consciência da influência das dimensões biológicas, sociais e psicológicas no seu estado de saúde, participando activamente no processo de doença ou promoção da saúde (Reis, 1992). Deste modelo decorre uma abertura conceptual para a consideração da capacidade de construção de significações ou interpretações da pessoa, a nível dos recursos de confronto possíveis para lidar com os problemas de saúde, contribuindo para uma postura mais activa, com possibilidade de participar no processo de tomada de decisão, uma vez que as significações pessoais são uma componente importante do bem-estar global.

A chave das estratégias de coping utilizadas para fazer face à doença inclui as explicações da causalidade, o desenvolvimento de um sentimento de controlo pessoal face à doença, a satisfação com o suporte social percebido e a manutenção de uma auto-estima positiva (Bishop, 1994; Reynolds & Alonzo, 2000).

As crenças associadas à doença oncológica, nos doentes e seus familiares, a forma como gerem as suas implicações e se adaptam aos diferentes factores *stressantes* com que se vão defrontando, bem como, a percepção que têm sobre a sua qualidade de vida em geral, têm sido pouco estudados no nosso País. Também com a evolução actual das ciências da saúde, os doentes tratados em estádios iniciais de doença oncológica, têm uma possibilidade de sobrevida superior a cinco anos, favorecendo o aumento do número de pessoas com doença crónica, requerendo assim uma maior intervenção das políticas de saúde. Neste contexto, a exigência actual dirigida aos técnicos de saúde é ampliada, sugerindo um incremento das intervenções dirigidas aos processos educacionais e apoio

psicossocial, ao doente e família, com vista ao bem-estar e qualidade de vida com doença crónica.

Estas constatações da evidência prática, levaram-nos a colocar algumas questões que requeriam resposta:

Que representação têm as pessoas com doença oncológica sobre a sua doença? E os familiares destes doentes? Como é que essa representação influencia a forma como lidam com a doença (o próprio doente e o seu familiar)? Que implicações tem todo este processo (representação e coping) na qualidade de vida do próprio doente e do seu familiar? Como é que ambos se inter-influenciam?

Porque estamos conscientes da relevância desta problemática, propusemo-nos realizar um estudo exploratório, de cariz descritivo e correlacional, que permitisse testar a aplicação do Modelo de Auto-regulação do Comportamento em Saúde, num contexto da doença oncológica, analisando as suas especificidades. O modelo deverá assim ser aplicado ao principal implicado no processo de doença (o doente), mas também ao seu contexto envolvente (a família), que manifestamente se relaciona com a sua postura perante a situação vivenciada.

Neste contexto, e porque conhecemos a dinâmica destes processos, desenvolvemos um estudo de índole longitudinal, com duas avaliações intra-sujeitos (doentes e familiares), com um intervalo de seis meses entre as duas avaliações, sendo a avaliação inicial realizada nos primeiros três meses após diagnóstico de doença oncológica.

O desenvolvimento deste estudo de investigação teve como objectivos gerais:

1. Conhecer e analisar as inter-relações entre a Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida, em pessoas com doença oncológica, e como evoluem nos primeiros 6/9 meses após o diagnóstico médico.
2. Conhecer e analisar as inter-relações entre a Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida, em familiares próximos de pessoas com doença oncológica, e como evoluem nos primeiros 6/9 meses após o diagnóstico médico.
3. Analisar o índice de previsibilidade da Representação Cognitiva e Emocional e das Estratégias de Coping após o diagnóstico de doença oncológica, sobre a Qualidade de Vida ao fim de 6/9 mês, do doente, dos familiares e da inter-relação entre ambos.

Pensamos que a resposta a estas questões poderá contribuir para o aumento da compreensão sobre o processo cognitivo e emocional associado à doença oncológica, favorecendo assim uma assistência transdisciplinar, nomeadamente na promoção do bem-estar e qualidade de vida relacionada com a saúde.

Ao longo deste trabalho, quando utilizámos a terminologia “*representação*”, pretendemos significar o “*conteúdo concreto do pensamento, a cuja expressão podem corresponder imagens verbais, auditivas, sensoriais ou vectores*”¹

No contexto das diferentes abordagens do processo adaptativo à doença, faremos referência ao processo de “*coping*” com a doença oncológica, pretendendo que seja interpretado como “*o conjunto de estratégias às quais o indivíduo recorre para fazer frente a uma solicitação externa ou interna avaliada como constrangedora...Tem por objectivo restabelecer o controlo da situação considerada como indutora de stresse*”².

Apesar de os referenciais teóricos distinguirem os processos de *ajustamento*³ e *coping*, no desenvolvimento deste estudo, avaliação e interpretação de resultados, os dois conceitos serão interpretados como referências comuns, dada a dificuldade em diferenciá-los no estudo empírico (McCubbin, M., & McCubbin, H., 1993; Greer & Watson, 1987; Watson, Greer, Inayat, Burgess, & Robertson, 1988; Greer, Moorey, & Watson, 1989).

Também a “*doença oncológica*” deverá ser entendida como o conjunto das “*alterações biológicas que têm origem em alterações celulares progressivas, caracterizadas fundamentalmente por pleomorfismo, alto índice mitótico, perda de adesividade celular, bem como a capacidade de metastização*” (Petersdorf, Adams, Braunwald, & Wilson, 1994, p.852).

Ao longo do trabalho utilizaremos indistintamente os termos “*doença oncológica*”, “*neoplasia maligna*” e “*cancro*”, atribuindo-lhe o mesmo significado.

Quando nos referimos à “*qualidade de vida*” entendemos constituir a “*percepção individual da posição na vida, no contexto da sua cultura e sistemas de valores em que vive, e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações*”. Orley, 1994 - Definição adoptada pelo Grupo Português para o Estudo da Qualidade de Vida – GRU.Po.QDV (Ribeiro, 1997, p.260).

O presente relatório de pesquisa encontra-se ordenado de acordo com o normal desenvolvimento do processo de investigação. Na primeira parte, realizaremos uma revisão da literatura actual sobre a temática em estudo, tendo em conta as variáveis principais que pretendemos analisar. Assim, no primeiro capítulo faremos referência à doença oncológica em geral, nas suas componentes biológica e psicossocial. No segundo capítulo, faremos uma revisão sobre a conceptualização da Representação Cognitiva e Emocional da doença,

¹ Enciclopédia Luso-Brasileira da Cultura; N.º 16 Lisboa: Editora Verbo, p.334.

² Doron, R. & Parot, F. (2001). *Dicionário de Psicologia*. Lisboa: Climepsi Editores, p.188. Habitualmente traduzido como “lidar” ou “fazer face”. Optamos por utilizar o termo coping sem tradução, tal como Ribeiro (1998). É um termo com que os psicólogos e enfermeiros estão familiarizados.

³ Ajustamento –De acordo com Watson et al., (1989), o ajustamento ao cancro pode ser definido como “... *the cognitive and behavioural responses made by an individual to the diagnosis of cancer*”(p.373). Também McCubbin, M. e McCubbin, H.(1993), analisam o processo de ajustamento familiar à doença, como uma resposta imediata à situação *stressante*, que implica uma reorganização familiar, utilizando os seus recursos específicos, nomeadamente os recursos de coping e a coerência familiar.

tendo por base o Modelo de Auto-regulação do Comportamento em Saúde, desenvolvido por Leventhal et al. (1997), e organizando-o de acordo com a sua aplicação ao contexto da doença oncológica (no doente e família). O terceiro capítulo abordará a temática do coping com a doença oncológica, salientando ainda a importância da satisfação com o suporte social, dada a sua identificação como variável moderadora no ajustamento à doença, mediando entre a representação da doença e o bem-estar e qualidade de vida. Finalmente no quarto capítulo, abordaremos a importância da avaliação da qualidade de vida do doente oncológico e seu familiar, dando ênfase aos trabalhos mais recentes desenvolvidos nesta área.

A segunda parte deste relatório, refere-se à investigação propriamente dita. Assim, num primeiro capítulo (capítulo V) será descrito o método utilizado para o seu desenvolvimento, enumerando-se os objectivos específicos e questões de investigação, as variáveis em análise, o desenho do estudo, os participantes, e descrevendo os procedimentos utilizados na sua implementação. Serão ainda descritos os instrumentos utilizados no estudo empírico, e referenciados os trabalhos de tradução, adaptação e/ou validação implementados e que são apresentados integralmente em anexo. Abordaremos ainda as questões de natureza ética, tidas em conta durante o desenvolvimento do estudo, e delineadas estratégias para a análise dos dados.

No capítulo seguinte (capítulo VI), descreveremos os resultados encontrados, tendo em conta os objectivos específicos propostos para o estudo. Esses resultados serão posteriormente discutidos e interpretados à luz das evidências empíricas e da abordagem teórica realizada, no capítulo VII.

Considerando que, os resultados de um estudo de investigação só são importantes quando analisada a sua pertinência para o desenvolvimento científico futuro e implicações práticas, propomos, na terceira parte deste relatório, um Modelo de Auto-regulação em Saúde aplicado ao contexto do doente oncológico e família, tendo por base o modelo teórico de suporte deste estudo (Leventhal et al., 1997), especificamente no capítulo VIII. As principais implicações dos resultados do presente estudo para a prática em saúde e investigação, são discutidos no capítulo IX.

Finalmente, referimo-nos às principais conclusões extraídas do presente estudo, realizando simultaneamente um balanço do percurso desenvolvido, no sentido do melhor conhecimento da temática em análise, da dinâmica processual e da aplicação à prática de saúde.



I Parte

Revisão da Literatura



Capítulo I

A Doença Oncológica

Introdução

O cancro é a segunda maior causa de morte nos países industrializados, sendo a principal causa de morbilidade em crianças até aos catorze anos de idade e aproximadamente 60% de todas as mortes, que ocorrem em indivíduos com idade superior a sessenta e cinco anos (Bishop, 1994; Pfeifer, 2000a).

A doença oncológica continua a ser muito conhecida e também muito temida pela opinião pública (Ribeiro, 1998). É uma doença de curso silencioso, que o público considera como uma ameaça à vida, sendo ainda para muitos, sinónimo de morte. O impacto do diagnóstico no doente e sua família é, de acordo com Sarafino (2002), o “desânimo aprendido” (*learning helplessness* de Seligman), acreditando as suas vítimas que nada do que elas possam fazer alterará o percurso e o resultado último da doença.

“Although cancers afflicts all living organisms and almost certainly has been around since the time of the dinosaurs, a scientific understanding of cancer really developed only the last few decade” (Bishop, 1994, p.323). De acordo com este autor, a prioridade dada à investigação sobre a doença oncológica situa-se na década de 70, altura em que a investigação ocasionou tremendos progressos na compreensão, quer dos mecanismos biológicos a partir dos quais o cancro se inicia e progride, quer sobre as formas pelas quais a biologia do cancro se interliga com os factores psicossociais.

Os efeitos da personalidade, os acontecimentos de vida e sua relação com o sistema límbico, endócrino e níveis hormonais é estudada há já várias décadas, embora não possa ainda ser claramente explicado o seu mecanismo de actuação (Haney, 1977; Selye, 1987). No entanto, ainda hoje continua a aceitar-se que, os acontecimentos de vida podem determinar a extensão pela qual estamos atentos às mensagens e sensações corporais, influenciando a percepção e interpretação dos sintomas, bem como o consequente comportamento de doença (Bishop, 1994; Sarafino, 2002).

Os estudos sobre os mecanismos psicobiológicos de possível relevância para a melhor compreensão da doença oncológica, nomeadamente a psiconeuroimunologia, estão a ser desenvolvidos, o que representará um progresso na compreensão deste difícil fenómeno humano (Greer, 1999).

Neste capítulo, abordaremos a componente biológica da doença oncológica, nomeadamente no que se refere às características das células neoplásicas, à carcinogénese⁴, ao grau de malignidade e estadiamento, bem como ao seu tratamento e principais consequências. Abordaremos ainda as variáveis psicossociais habitualmente associadas ao aparecimento e evolução da doença oncológica.

⁴ Carcinogénese - Processo de transformação de células normais em células neoplásicas (Dicionário de Medicina, 2002, Oceano Mosby, Barcelona: Oceano).

1.1. Biologia da doença oncológica

Apesar do termo cancro ou doença oncológica ser de forma genérica utilizado no singular, alguns autores consideram mais apropriada a utilização do termo no plural, dado que ele encerra uma enorme variedade de doenças com características muito específicas. A investigação tornou possível a identificação até ao momento, de cerca de cem tipos diferentes de cancro (Pfeifer, 2000a). Essas doenças diferem especialmente em termos da sua localização e da rapidez de evolução do seu prognóstico, no entanto partilham de características biológicas comuns (Petersdorf, Adams, Braunwald, & Wilson, 1994).

A característica fundamental das doenças neoplásicas malignas situa-se no rápido e incontrolável crescimento celular, induzindo a formação tumoral. A maioria das células do corpo humano tem capacidade de se dividir. Sempre que algumas células são destruídas, as restantes do mesmo tipo dividem-se, até que seja restabelecido o número inicial. Esta substituição ordenada das células é controlada por um mecanismo que cessa a actividade quando o dano original foi corrigido (Kastan & Skapek, 2001). As células neoplásicas, perdem a sua habilidade para cessar o processo reprodutivo celular, como seria esperado, ao atingirem um ponto particular no seu ciclo vital. A doença surge, podendo levar à morte, graças às alterações morfológicas e funcionais dos órgãos envolvidos.

As células neoplásicas malignas têm características diferentes das células envolvidas e dividem-se rapidamente, podendo invadir os órgãos anexos ou distribuírem-se através da via sanguínea ou linfática até outras localizações corporais (metástases).

Embora ainda não completamente esclarecido o fenómeno desencadeador desta alteração, pensa-se que os carcinogénios⁵ causem mutações genéticas no DNA⁶. No entanto, são inúmeros os agentes biológicos protectores contra o desenvolvimento e reprodução dessas células oncológicas, com ênfase no sistema imunológico.

Existem padrões fundamentais de crescimento celular que podem preceder o desenvolvimento das neoplasias invasivas: hiperplasia⁷, metaplasia⁸ e displasia⁹. Os dois primeiros são na maioria das vezes de cariz não neoplásico.

As neoplasias são neofomações de tecido anormal, que não respondem aos mecanismos normais de controlo da divisão celular e por isso se estendem para além dos limites dos tecidos. Esta perda de controlo da divisão também se pode associar a disfunção. A expressão fenotípica das neoplasias pode ser semelhante à dos tecidos de onde se

⁵ Carcinogénio – Termo da linguagem médica que pretende significar a substância e/ou produto de gene que favorece ou provoca a transformação de células normais em células neoplásicas (Manuila, L., Manuila, A., Nicoulin, M., 2001, Dicionário de Médico, 2nd. ed., adaptação e revisão da edição portuguesa de J. A. Falcato. Lisboa: Climepsi Editores).

⁶ DNA – Ácido Desoxiribonucleico- Molécula que contém a informação genética e controla o funcionamento celular (Ibidem).

⁷ Hiperplasia – Proliferação anormal de células num tecido, cuja consequência é o aumento de volume (Ibidem).

⁸ Metaplasia – Transformação de um tecido diferenciado noutro tecido, anormal pela sua localização (Ibidem).

⁹ Displasia – Anomalia que ocorre durante o processo de desenvolvimento de um tecido ou órgão (Ibidem).

originaram ou, pelo contrário, pode ser muito diferente. No primeiro caso, as neoplasias dizem-se bem diferenciadas. No segundo caso dizem-se pouco diferenciadas, indiferenciadas ou anaplásicas. O termo anaplasia usa-se para definir o grau máximo da indiferenciação (Kastan & Skapek, 2001; Miranda & Ribeiro, 1996; Pera, 1995; Pfeifer, 2000a).

Características de malignidade

Segundo Pfeifer (2000a), as características de malignidade mais significativas são as seguintes:

- Pleomorfismo – Células com diferentes formas e tamanhos. Podem ser anormalmente grandes, ou pelo contrário extremamente pequenas. Podem ainda apresentar múltiplos núcleos com nucléolos volumosos.
- Hiperchromasia – A cromatina nuclear (a maior componente dos genes) apresenta aumento da sua coloração.
- Aumento do índice mitótico e aparecimento de mitoses atípicas.
- Aneuploidia – Valores anormais de DNA.
- Anormalidades dos cromossomas, numéricas (diminuição ou aumento do número) e estruturais (sobretudo deleções e translocações).

As células neoplásicas possuem ainda algumas características cinéticas, sendo as mais importantes:

- Perda do controlo da proliferação – A produção normal das células termina quando cessa o estímulo iniciador, mantendo um equilíbrio entre a sua produção e a perda. No cancro, a proliferação celular continua, a partir do momento em que o estímulo inicia o processo, e as células progridem num crescimento descontrolado. Os mecanismos normais de controlo do hospedeiro falham na tentativa de controlar esta proliferação.
- Perda da capacidade de diferenciação – A diferenciação é o processo pelo qual as células se diversificam e adquirem estruturas específicas e características funcionais. As células neoplásicas variam na sua capacidade de reter a morfologia original do tecido e na especificidade funcional. A indiferenciação constitui o processo pelo qual as células neoplásicas perdem as características celulares normais, perdendo também a capacidade de exercer funções específicas.
- Alterações e propriedades bioquímicas – Devido à perda de capacidade de diferenciação e imaturidade celular, produzem-se alterações das propriedades bioquímicas normais. Exemplos destas alterações incluem a produção de antígenos associados ao tumor, marcando a célula neoplásica como “*non self*”¹⁰.

¹⁰ “non self” – Termo utilizado na linguagem médica, que pretende significar, as células estranhas ao organismo.

- Instabilidade dos cromossomas – As células neoplásicas são menos estáveis geneticamente do que as normais, devido ao desenvolvimento anormal dos cromossomas. Esta instabilidade aumenta a possibilidade de aparecimento de mutações malignas através da proliferação de células neoplásicas.
- Capacidade de metastização – A metástase é a disseminação de células neoplásicas do local de origem até locais distantes (secundários), sendo auxiliados pela produção de enzimas na superfície da célula neoplásica. Este processo permite a libertação de células, a sua entrada na circulação sanguínea ou linfática e a sua ligação a outras estruturas em locais distantes, onde encontra lugar para a sua “nova habitação” (Groenwald, 1993a; Pfeifer, 2000a).

O grau de malignidade das células neoplásicas pode ir aumentando em cada nova mutação. A aquisição de comportamento metastizante constitui o grau mais avançado dessa malignização. (Groenwald, 1993b; Petersdorf et al., 1994; Stevenson & Kleiner, 2001).

O ciclo celular normal, com duplicação e distribuição do DNA pelas células-filhas é rigorosamente cumprido pelos neoplasmas, embora de forma mais rápida, devido à diminuição do tempo dispendido na fase G (fase de descanso pós-mitose e período de crescimento pós-mitose/pré-síntese).

A proporção de crescimento dos tumores expressa-se na duplicação do tempo. O tempo de duplicação (volume do tumor) é o tempo necessário para a massa de um tumor duplicar o seu volume. A média de duplicação do volume do tumor, na maioria dos tumores sólidos primários é aproximadamente de dois a três meses, com uma amplitude de onze a noventa semanas. Em geral, um tumor progride durante aproximadamente trinta duplicações, antes de se tornar palpável. O volume mínimo de um tumor, detectado clinicamente, é de dez biliões de células (1 gr.). As massas do tumor são normalmente de cem biliões de células, com um peso médio de 10 gramas no momento da detecção (Pfeifer, 2000a).

As células neoplásicas possuem determinadas propriedades de crescimento tumoral que lhes conferem as suas propriedades patológicas, sendo as mais importantes: A imortalidade das células transformadas; a inibição do movimento por diminuição do contacto; a habilidade de se dividirem com diminuição do contacto com os tecidos vizinhos; a diminuição da aderência às células vizinhas; a perda de dependência de ancoragem e a perda do ponto de controlo restritivo (Groenwald, 1993a; Kastan & Skapek, 2001; Pera, 1995).

Carcinogénese

Embora numerosas teorias sobre a carcinogénese tenham sido propostas, nenhuma delas é capaz de explicar a uniformidade e totalidade do processo (Moore, 1996). Esta dificuldade deve-se provavelmente ao facto de a neoplasia constituir um novo tecido, que resulta de um processo biológico multifactorial e que evolui em múltiplas fases e com

intervenção de muitos factores causais. Por isso não é correcto falar-se de “uma causa” mas de sim de “muitas causas” que actuam em diferentes momentos e numa complexidade difícil de compreender. Acresce ainda que cada neoplasia é diferente das demais e o que é verdade e se aplica a uma não o é para outras, pelo que são de evitar as generalizações.

Com base em dados experimentais de cancerização química, é possível identificar três fases no processo de cancerização: *iniciação*, *promoção* e *progressão*. Na primeira fase, a *iniciação*, o carcinogénio lesa o DNA, ao alterar um gene específico, isto é, provoca uma mutação. Esta lesão inicial, não causa obrigatoriamente o cancro, a não ser que esteja subsequentemente exposta à acção de um cocarcinogéneo¹¹ durante muito tempo. Nesta fase, que se denomina de *promoção*, os cocarcinogéneos induzem a divisão preferencial das células *iniciadas*. No entanto, os efeitos dos carcinogénios podem ser inibidos por agentes reparadores (como por exemplo as vitaminas A e C). Por outro lado, o sistema imunológico efectivo pode também “impedir” a continuidade do processo, inibindo a formação de neoplasias. Finalmente a própria descontinuidade de contacto com o carcinogénio, pode também reter o processo. Na última fase, *progressão*, o processo autonomiza-se e foge definitivamente a mecanismos fisiológicos de controle. É aqui que as células adquirem capacidade de invasão de tecidos vizinhos e de metastização. Este processo é então irreversível (Murad, 1996a).

A carcinogénese é um processo que pode ocupar a maior parte da vida de uma pessoa, sendo a distinção entre estas três fases, muitas vezes ofuscada e complicada pela presença de um período latente, entre a exposição inicial ao carcinogéneo e o desenvolvimento de doença maligna clinicamente detectável. Este período latente não é caracterizado por sinais ou sintomas particulares e nenhum teste foi ainda desenvolvido para detectar células latentes transformadas. É por isso impossível predizer quais os segmentos da população que estão em risco de desenvolver o cancro. Além disso, os tumores podem não aparecer de forma clínica, durante trinta ou quarenta anos, nos grupos de risco (expostos a carcinogénios). Também as pessoas diagnosticadas com cancro, nem sempre têm, pelo menos de forma clara, uma história óbvia de exposição aos carcinogénios. Quaisquer que sejam as causas do cancro, o que permanece claro é que o seu efeito isolado ou conjunto, conduz a uma mutação irreversível no código genético celular, conduzindo à formação de clones de células que se transformarão em neoplasias clinicamente detectáveis.

Também o reconhecimento do papel dos genes no processo de carcinogénese tem vindo a expandir-se rapidamente, em resultado da melhoria significativa e do progresso nas técnicas de estudo molecular. É de prever que a identificação do genoma, através do projecto “Genoma Humano Mundial”, iniciado em 1990 e que se prevê completo em 2005,

¹¹ Cocarcinogénio – Termo utilizado na linguagem médica, que pretende significar, a substância e/ou produto de gene que se associa a um carcinogénio, favorecendo o seu efeito.

venha a permitir individualizar todos os genes envolvidos, nomeadamente os que induzem a cancerização e os que a inibem (Pfeifer, 2000a). É de prever também que se venham a conhecer melhor os genes que influenciam a maior propensão para determinadas neoplasias (genes responsáveis por cancros familiares) e os genes directamente responsáveis por cancros hereditários. Estima-se hoje que, apenas 5 a 10% de todos os cancros seja de natureza familiar e destes, apenas 1 a 2% sejam hereditários.

Habitualmente são identificadas as famílias com suspeita de predisposição herdada para o cancro. Neste aspecto há que ter em conta diferentes factores, entre eles o número de casos de cancro surgindo em múltiplos membros da família ao longo de várias gerações, em idades mais precoces do que seria de esperar; um tumor único em locais combinados; um número elevado de cancros bilaterais em órgãos pares e a presença de síndromes pré-cancerígenas e cancros raros. Estas são posteriormente identificadas como as famílias com síndrome de cancro hereditário, com uma possibilidade elevada de evidenciar uma manifestação clínica, graças à sua transmissão autossómica dominante (Gullatte, 2000). Apesar deste inegável poder dos factores genéticos *“parece haver evidências de que o meio ambiente contribui mais para o cancro do que a hereditariedade, embora os dois, provavelmente, possam interagir”* (Ribeiro, 1998, p.253).

Grau de malignidade e estadiamento

O estudo do grau de malignidade consiste na classificação das células neoplásicas com base na diferenciação celular, alterações morfológicas e número de mitoses. Para esse estudo, as células são obtidas através de técnicas citológicas e biópsias incisionais¹² ou excisionais¹³.

O estadiamento consiste num sistema de classificação baseado na extensão anatómica da neoplasia (Lopes, 1996). O sistema de classificação mais utilizado para tumores sólidos é o sistema TNM, desenvolvido pela “American Joint Committee on Cancer” (descrito em Pfeifer, 2000a), que envolve informações sobre três componentes básicos: o tamanho do tumor primitivo (T), a presença ou ausência de gânglios linfáticos envolvidos (N) e a presença ou ausência de metástases à distância (M).

As definições gerais utilizadas no sistema de classificação TNM são apresentadas no quadro seguinte.

¹² Biópsia incisional – Colheita de fragmento de tecido com lesão, destinado a exame microscópico ou análise bioquímica, para confirmação de diagnóstico (Manuila, L. Manuila, A. Nicoulin, M., 2001, Dicionário de Médico, 2nd. ed., adaptação e revisão da edição portuguesa de J. A. Falcato. Lisboa: Climepsi Editores).

¹³ Biópsia excisional – Colheita da totalidade da lesão, para diagnóstico (Ibidem).

Quadro 1. Definições gerais do Sistema TNM

Designação do estadió	Definição
T Tumor primário	Tamanho, extensão e penetração do tumor primário.
Tx	Tumor primário não pode ser avaliado
T0	Nenhuma evidência de tumor primário
Tis	Carcinoma <i>in situ</i> ¹⁴
T1 a T4	Aumento do tamanho ou extensão do tumor primário
N Gânglios metastáticos	Localização e extensão dos gânglios linfáticos regionais envolvidos
Nx	Nódulos linfáticos regionais não podem ser avaliados
N0	Ausência de metástases nos nódulos linfáticos regionais
N1 a N3	Aumento do número e tamanho dos nódulos linfáticos regionais envolvidos
M Metástases à distância	Presença ou ausência de doença disseminada à distância
Mx	Doença disseminada não pode ser avaliada
M0	Ausência de metástases à distância
M1	Doença disseminada à distância

Adaptado de Alexander, J. (2000)

O estadiamento é avaliado antes de se iniciar o tratamento, e serve de base para as decisões terapêuticas. Este estadió inicial é habitualmente denominado de clínico (cTNM ou TNM), enquanto que o resultante das avaliações realizadas após estudo histológico da peça cirúrgica denomina-se de estadió patológico (pTNM).

1.2. Variáveis psicossociais associadas ao cancro

À luz dos referenciais teóricos, existe uma múltipla variedade de factores psicossociais que se associam ao desenvolvimento e prognóstico da doença oncológica. Os mecanismos pelos quais eles actuam e interagem são, no entanto, ainda pouco conhecidos. Abordaremos, mais especificamente, os que são mais discutidos na bibliografia recente.

Variáveis comportamentais

O tabaco, alguns alimentos e o consumo de álcool, são hoje muito referenciados como possíveis carcinogénios (Bishop, 1994; Henderson & Feigelson, 1997; Ogden, 1999; Ribeiro, 1998; Sarafino, 2002).

O fumo do tabaco contém numerosos elementos químicos conhecidos como poderosos carcinogénios. Entre eles destacam-se a nicotina, o alcatrão e o monóxido de carbono. O alcatrão situa-se hoje, em larga associação, não só ao cancro do pulmão, mas também da

¹⁴ *"in situ"* – Termo utilizado na linguagem médica, que pretende significar, que o carcinoma se encontra localizado, sem invasão da membrana basal.

boca, laringe, estômago, bexiga, pâncreas e ainda algumas leucemias e linfomas. Estudos epidemiológicos mostraram que um fumador de um maço de cigarros por dia, tem dez vezes maior probabilidade de morrer com doença oncológica pulmonar ou digestiva do que os não fumadores, aumentando esta proporção de forma exponencial (Bishop, 1994). Os fumadores passivos encontram-se, da mesma forma, susceptíveis ao desenvolvimento do mesmo tipo de tumores (Ogden, 1999).

Alguns elementos constituintes da dieta são também hoje indubitavelmente associados ao desenvolvimento e evolução de doença oncológica. Tanto os estudos laboratoriais como epidemiológicos demonstraram clara relação entre as gorduras animais e diferentes tipos de tumores malignos (Henderson & Feigelson, 1997). Em concreto, quer as gorduras animais, quer a sua forma de preparação, parecem induzir a formação de elementos químicos diversos (entre eles os hidrocarbonos policíclicos aromáticos, como a benzopirina), com potencial carcinogénico. A obesidade, associada ou não a estes erros alimentares, é também conhecida como factor etiológico de inúmeras doenças, entre elas o cancro (Ogden, 1999).

Também o efeito do álcool sobre os tecidos parece associado não só às patologias hepáticas, como também a diferentes tipos de tumores, entre eles o da boca, laringe, pulmões, esófago, estômago, cólon e recto. Estudos americanos da década de 80 desenvolvidos por Pollack et al. (1984), e descritos por Bishop (1994), estimaram que uma média de três latas e meia de cerveja por dia acrescia em três vezes, o risco de desenvolvimento de neoplasia do recto e que o consumo elevado de vinho ou whisky aumentava a probabilidade de neoplasia pulmonar.

Em contrapartida, alguns compostos alimentares são hoje reconhecidos como potenciais protectores contra a doença oncológica. Assim, os legumes verdes, cuja estrutura celular das paredes é composta por fibras, parece exercer um efeito protector contra o carcinoma do cólon e recto. Esse efeito benéfico deve-se ao facto da sua não digestão pelas enzimas do tracto digestivo, favorecendo por um lado a protecção da mucosa contra o efeito nocivo dos ácidos biliares, e por outro lado a diminuição do tempo de contacto da mesma com o bolo fecal. Também as vitaminas A e C naturais (não sobre a forma de suplementos vitamínicos), parecem ter efeito protector contra diferentes tipos de tumores, como já foi referido anteriormente (Pfeifer, 2000a).

Neste sentido, as sociedades desenvolvidas têm lançado programas de abordagem cognitivo-comportamental, com a difícil tarefa de alterar os hábitos alimentares, e/ou o consumo de álcool e tabaco, adquiridos em estádios precoces do desenvolvimento dos indivíduos, e profundamente influenciados pelas tradições culturais e preferências pessoais (Bishop, 1994; Sarafino, 2002).

Existem ainda outros factores associados ao estilo de vida, nitidamente relacionados com o desenvolvimento do cancro. Entre eles se destaca a exposição a agentes ambientais potencialmente cancerígenos, como a exposição a asbestos, ao benzeno e ao crómio ou os seus compostos, associados em geral aos ambientes de trabalho, cuja inalação é potencialmente lesiva para as células dos pulmões e vias aéreas. Em conjunto, está estimado em cerca de 4%, o número de neoplasias decorrentes da actividade profissional (Bishop, 1994). Também a exposição continuada aos raios ultravioletas, é hoje um factor indubitável para o desenvolvimento de cancro da pele. A exposição aos raios ultravioletas, associados à luz solar, explica numa estimativa de cerca de 90%, os cancros de pele, que se encontram associados em grande medida às regiões tropicais, onde a sua intensidade é muito maior (Ibidem).

A evidência mostra claramente que um número elevado de tumores malignos está directamente associado aos estilos de vida e podem ser prevenidos através de alterações cognitivo-comportamentais relativamente simples. No entanto, a doença oncológica continua a ser um grave problema de saúde pública, sem redução evidente esperada nos próximos anos. Pensa-se mesmo que cerca de um terço das pessoas que vivem em países industrializados virão a desenvolver cancro durante as suas vidas (Ogden, 1999; Sarafino, 2002).

Personalidade

A ideia de que a doença oncológica está relacionada com as características da personalidade é antiga. Já Galeno falava da maior tendência para o cancro da mama das mulheres “melancólicas”, em relação às “sanguíneas” (Andreu, 2002; Bishop, 1994). Ideias semelhantes são colocadas actualmente, com a associação entre o cancro e sentimentos de rejeição, supressão das ideias negativas e sentimentos de desânimo e desesperança em relação aos acontecimentos *stressantes*¹⁵ vivenciados. A dificuldade na comprovação desta evidência clássica, em especial originada pela dificuldade metodológica de experimentação humana e evolução lenta da doença, dificulta que se comprove a associação estatística entre estas duas variáveis.

Esta dificuldade deve-se também à interligação entre diferentes variáveis psicossociais, que se vinculam com o conceito de personalidade tipo C, como a depressão, o desamparo/desesperança face a situações *stressantes*, a perda de apoio social ou apoio social inadequado e a escassa expressão de emotividade negativa (Andreu, 2002). Diferentes estudos já da década de 80 mostraram evidências na relação entre a incidência

¹⁵ *Stressante* – Neologismo originário do vocabulário Inglês, sem tradução. Será utilizado neste trabalho, em *itálico*, pretendendo referir-se aos acontecimentos/situações percebidas como ameaçadoras, e portanto favorecedoras do desenvolvimento de stresse.

do cancro e em simultâneo, as relações familiares e a personalidade. Resultados contraditórios foram encontrados, nessa mesma década, no tocante à depressão. Enquanto alguns estudos sugeriam ligação positiva entre altos níveis de depressão e o desenvolvimento de doença oncológica, outros não apresentavam qualquer relação (Andreu, 2002; Bishop, 1994).

No sentido de sumariar a interligação entre cancro e personalidade, Lydia Temoshok (1987), propôs o conceito de personalidade Tipo C como um padrão comportamental face ao stresse, que favorecia o desenvolvimento de cancro. De acordo com esta formulação, as pessoas com personalidade de tipo C são “*emocionalmente contidas*”, especialmente em relação ao stresse. São passivas, cooperativas, pouco assertivas, com tendência à supressão das emoções negativas (o medo, a ansiedade, e em especial a ira), submissas à autoridade e com potencial elevado para o desânimo aprendido (Andreu, 1998; 2002; Bennett, 2002; Bishop, 1994).

Segundo Andreu (2002), a personalidade tem uma influência directa e indirecta sobre a doença. Assim, podemos falar da personalidade como factor de risco para o aparecimento da doença (personalidade como antecedente) ou para a sua progressão (personalidade como variável intermédia), ou ainda determinando os estilos de vida que favorecem o seu aparecimento (personalidade como variável moduladora). Nas duas primeiras situações, a personalidade funciona como um factor de influência directa, e na última, mostra-se mais com uma influência indirecta, embora não menos importante para o aparecimento e desenvolvimento da doença.

Segundo este mesmo autor, os resultados empíricos de diferentes trabalhos de campo, definiram o perfil do sujeito designado de *tipo C* como “...*la persona con mayor riesgo de incidencia y/o progresión más rápida del cáncer; como una persona cálida y cordial; caracterizada por la supresión de las emociones negativas y, en particular, la ira; con apoyo social deficiente o escaso y que utiliza preferentemente el desamparo/desesperanza como modo de afrontamiento ante el estrés*” (Andreu, 1998, p.571). Este estilo de “repressão emocional” poderá também estar vinculado a uma menor tendência para a consciencialização de possíveis sintomas de cancro e atraso na procura de diagnóstico e tratamento, actuando assim a personalidade como moduladora.

Diferentes estudos, descritos por Bennett (2002), tentaram confirmar a relação entre a personalidade tipo C, coping e a doença oncológica, mas permaneceram controversos e longe de poderem ser considerados como clarificadores dessa relação, dada a imensidão de variáveis intermediárias que precisam de ser consideradas e que mascaram a resposta individual.

Stresse e acontecimentos de vida

A investigação nesta área depara-se ainda com factores de difícil contorno, essencialmente ligados à transferência dos resultados das experiências em animais para o Homem, e ainda porque a maior parte dos desenhos de estudos continuam a ser de tipo retrospectivo. No entanto a bibliografia, já das décadas de 70 e 80, descreve estudos comparativos que mostraram que os doentes com cancro referiam mais acontecimentos de vida negativos (como perda de entes queridos, problemas conjugais, separação dos pais) do que o grupo controlo (Bishop, 1994; Miranda & Ribeiro, 1996; Pfeifer, 2000a).

Na análise sobre os efeitos do stresse na saúde física, não pode ser minimizada a inter-relação entre variáveis. Assim, é claro na actualidade que a vivência das situações *stressantes* está intimamente dependente da personalidade individual. Bishop (1994) descreve, ao referir-se aos trabalhos de Eysenck, datados de 1988, os indivíduos com personalidade tipo C, como os que mais experienciam altos níveis de stresse nas vivências diárias comuns, demonstrando também mais sinais de doença oncológica. De acordo com esta perspectiva, a reacção fisiológica de adaptação ao stresse, realiza-se sempre da mesma forma, qualquer que seja o *stressor*¹⁶ pois "*los efectos del stress en el organismo son proporcionales a la intensidad de la sollicitación y asimismo a la duración de la misma*" (Bensabat, 1987, p.21).

Também a controlabilidade dos acontecimentos parece ser outro factor determinante. Segundo Visintainee, Volpicelli e Seligman (1982), autores citados por Bishop (1994), os acontecimentos *stressantes* avaliados como incontroláveis, parecem mais provavelmente envolvidos na carcinogénese. E continuando, este mesmo autor, defende que os efeitos do stresse na doença oncológica dependem tanto do tempo de exposição ao *stressor*, como do tipo de tumor envolvido (tumores causados por vírus ou outro processo carcinogénico).

Psicoimunidade

A questão colocada à investigação actual é o melhor esclarecimento sobre o impacto fisiológico da personalidade e stresse sobre o sistema imunológico, uma vez que é deste a responsabilidade pela identificação e destruição de células com potencial oncológico, numa fase muito inicial do seu desenvolvimento. O conhecimento actual, responsabiliza o stresse psicológico, e a forma como o indivíduo lida com ele, na omissão da capacidade do sistema imunológico para identificar as células com alterações cromossómicas no DNA. Dois mecanismos de acção encontram-se em estudo na actualidade. Um deles situa-se no efeito do stresse sobre os níveis da metiltransferase (enzima reparadora do DNA), favorecendo uma diminuição da resposta cromossómica às células alteradas.

¹⁶ *Stressor* - Neologismo. Será utilizado neste trabalho, em *itálico*, pretendendo referir-se aos múltiplos agentes de stresse.

Outro mecanismo situa-se no efeito do stresse psicológico na redução das células *natural killer* (NK)¹⁷. As células NK destroem as células neoplásicas, numa fase anterior à sua evolução para tumores. A redução destas células (NK) aumenta a susceptibilidade ao desenvolvimento da doença, para uma fase clínica. Diferentes estudos da década de 80, descritos por Bishop (1994), orientam-se no sentido da interligação entre variáveis como, sentimentos de *distress*¹⁸, suporte social percebido, fadiga, sentimentos de alegria ou tristeza, como estando relacionados com a actividade das células NK. No entanto, a supressão destas células parecia associada, não exclusivamente à intensidade de stresse, mas principalmente à forma como o indivíduo “lida” com ele (coping).

O que parece unanimemente aceite é que o stresse psicossocial, o luto, o isolamento social e a supressão das emoções negativas afectam adversamente a actividade do sistema endócrino e imunológico (Brannon, & Feist, 1997; Llor, Abad, Garcia, & Nieto, 1995; Sarafino, 2002; Spiegel, 1999).

1.3. Tratamento do cancro

As estratégias de eleição no tratamento do cancro são a cirurgia, a radioterapia, a quimioterapia e a hormonoterapia, utilizadas individualmente ou num processo combinado, tendo em conta as características específicas da doença oncológica e do doente. Utilizam-se ainda actualmente outras formas de tratamento, como a denominada de terapia biológica, mais conhecida como *marcadores de resposta biológica* e a terapia génica, ainda em fase de desenvolvimento e experimentação. Na selecção do/s tratamentos a implementar, os clínicos consideram três elementos fundamentais: as condições tumorais (localização, tamanho do tumor e tipo histológico), a cinética das células (taxa de crescimento e agressividade biológica, invasão e potencial metastático) e as variáveis associadas ao doente (saúde em geral, competência imunológica, interesse do doente e qualidade de vida).

Cirurgia

A cirurgia aplicada à doença oncológica tem diferentes finalidades, entre elas, o diagnóstico da doença e seu estadiamento, o tratamento propriamente dito e ainda a reconstrução das sequelas da doença e seu tratamento (Pfeifer, 2000b; Rosenberg, 2001).

O diagnóstico da doença oncológica e seu estadiamento é habitualmente realizado através do exame histológico de fragmento do tumor, extraído por biópsia incisional ou da lesão na sua íntegra (biópsia excisional).

¹⁷ *natural killer* (NK) – Refere-se aos factores hormonais, como os anticorpos específicos de tumores e aos factores celulares, como os linfócitos e macrófagos sensibilizadores (Pfeifer, 2000a).

¹⁸ *distress* – Palavra do vocabulário Inglês, sem tradução. O prefixo latino “dis” significa “negação”. Será utilizado neste trabalho, em *itálico*, pretendendo referir-se ao stresse com implicações negativas e desfavorecedor para a saúde.

O tratamento cirúrgico do processo oncológico em si corresponde à remoção do tumor maligno e de uma margem de tecido normal envolvente (excisão local), nas situações de tumor localizado ou *in situ*. Pode também envolver a excisão alargada, ou dissecação em bloco do tumor primário, gânglios linfáticos regionais, canais linfáticos intervenientes e estruturas vizinhas envolvidas. São exemplos deste tipo de cirurgia, a mastectomia radical com esvaziamento ganglionar ou a ressecção abdomino-perineal com colostomia definitiva. O tratamento será curativo, quando se acredita que a remoção completa da neoplasia, com margens seguras, garante a cura (Rosenberg, 2001).

O tratamento cirúrgico adjuvante envolve a remoção de tecidos, para reduzir a sua progressão ou recorrência. Pressupõe a redução do volume do tumor para que as restantes células malignas sejam eliminadas por outra forma de tratamento complementar.

O tratamento cirúrgico com cariz paliativo é utilizado quando a cura do cancro não é possível, tendo como objectivos fundamentais prolongar a vida do doente, melhorar os sintomas e assegurar melhor qualidade de vida. O benefício do tratamento paliativo depende das características biológicas do cancro, da esperança de vida do doente e dos efeitos esperados do tratamento. São exemplos de tratamentos cirúrgicos paliativos, a estabilização óssea, a remoção de metástases isoladas, o tratamento de complicações oncológicas, da quimioterapia ou radioterapia, ou ainda o manuseamento e controlo da dor oncológica.

Em geral, o tratamento cirúrgico é combinado com outras modalidades terapêuticas, com o objectivo de aumentar a ressecabilidade do tumor, reduzir a extensão de tumor removido, limitar as alterações na aparência física e capacidade funcional do doente e melhorar os efeitos terapêuticos. São exemplo destas modalidades terapêuticas, a quimioterapia pré-operatória, a terapêutica por radiação ou quimioterapia intra-operatória e a terapêutica por radiação ou quimioterapia pós-operatória.

A cirurgia reconstrutiva pode ser imediata ou posterior, envolvendo a rectificação de alterações físicas e/ou funcionais, resultantes do tratamento da doença oncológica (Kalinowski, 1993; Nunes, 1996; Pfeifer, 2000b; Rosenberg, 2001).

Radioterapia

A radioterapia consiste na utilização de raios ou partículas ionizantes de grande energia, no tratamento do cancro. Pode ser utilizada como tratamento isolado ou em combinação com os restantes, como já referido anteriormente. Os seus objectivos fundamentais consistem no controlo do crescimento e disseminação do tumor, erradicação de células tumorais e controlo dos sintomas associados à doença.

A radiação ionizante destrói a capacidade de crescimento e multiplicação celular. Algumas células são destruídas directamente pelos raios ou partículas ionizantes, outras

são afectadas indirectamente pela sua penetração no núcleo celular, interagindo com a água do núcleo para formar radicais de oxigénio. Estes radicais instáveis, por sua vez, danificam o DNA celular, com rotura de cordões cromossómicos, podendo originar morte celular imediata. Algumas células sobrevivem a esta lesão, no entanto, ficam sem capacidade de divisão.

A radiosensibilidade das células cancerígenas depende de vários factores, tais como a tipologia celular, a fase da vida celular e sua taxa de divisão, o grau de diferenciação e a oxigenação tecidual.

As células normais envolventes do tumor são também afectadas pelas radiações ionizantes, contribuindo para os efeitos secundários deste tratamento. No entanto, as células normais têm um maior potencial de recuperação da lesão cromossómica atribuída à radiação.

A radioterapia pode ser administrada por radiação de feixes externos (teleterapia) ou implante de tampões da fonte radioactiva directamente nos tecidos ou cavidades corporais, habitualmente denominada de braquiterapia (Hilderley, 1993; Iwamoto, 2000; Salvajoli & Weltman, 1996).

Quimioterapia

A quimioterapia consiste na utilização de drogas citotóxicas para o tratamento sistémico, isolado ou conjunto, da doença oncológica. Existem diferentes tipos de tratamento, de acordo com o seu objectivo.

A quimioterapia neo-adjuvante ou adjuvante é a mais comum. No primeiro caso utiliza um ou mais ciclos de quimioterapia para redução do tamanho do tumor, antes da sua extirpação cirúrgica. A terapêutica adjuvante, utilizada após a cirurgia, isoladamente ou em conjunto com a radioterapia, é útil na eliminação de resíduos não extirpados no acto cirúrgico, evitando a sua progressão para a via sistémica (via sanguínea ou linfática), bem como a erradicação de pequenas micrometástases.

Habitualmente é utilizada a combinação de dois ou mais agentes quimioterápicos, permitindo melhorar a acção conjunta ou actuar sinergicamente.

A quimioterapia induzida consiste na terapêutica com drogas citotóxicas, administrada como tratamento primário, em doentes para os quais não existe um tratamento alternativo.

Os princípios que regem a eficácia da quimioterapia incluem a compreensão do ciclo celular específico das células malignas e a especificidade do crescimento tumoral, bem como o efeito primordial das drogas quimioterápicas sobre essas características específicas. As drogas quimioterápicas são activas essencialmente nas células em divisão ou em todas as fases do ciclo celular, com excepção da fase Go (fase de repouso). O seu efeito curativo

centra-se na morte de células indiferenciadas e responsáveis pelo clone da doença oncológica (Bonadonna & Valagussa, 1998).

A elegibilidade das drogas a serem administradas depende também de uma análise conjunta de diferentes factores, entre eles, o tipo de célula cancerosa, tamanho e peso do tumor, sua localização, taxa de absorção das drogas e a resistência prevista do tumor à quimioterapia (Knobf, 1993; Langhorne, 2000; Murad, 1996b).

A quimioterapia pode ser administrada por diferentes vias, sendo as mais comuns a intravenosa, a oral, a sub-cutânea, a intramuscular e a intracavitária (por exemplo a instilação de drogas na bexiga através de cateter).

São muitos os efeitos secundários desta medida terapêutica, que podem ir desde as alterações hematopoiéticas (anemia, leucopenia¹⁹, trombocitopenia²⁰), as infecciosas (estomatites, mucosites²¹, faringites e esofagites) e as metabólicas (hiperglicemia, hipercalemia²²), entre outras (Langhorne, 2000).

Hormonoterapia

A hormonoterapia consiste na administração de hormonas naturais, proteicas, esteróides, ou derivados das mesmas.

É hoje conhecido o importante papel dos factores hormonais no processo de carcinogénese em tumores que apresentam receptores hormonais, como o da mama, útero e próstata. Nestes casos, o crescimento tumoral mostra uma significativa dependência dos níveis hormonais, pelo que o seu tratamento adjuvante utiliza os anti-estrogénios (como por exemplo o tamoxifeno) ou os anti-androgénios (como por exemplo a flutamida) como inibidores. O seu mecanismo de acção deve-se à sua junção com os receptores estrogénicos, inibindo a síntese dos factores de crescimento deles dependentes (Carro, 2003; Kaufmann & Minckwitz, 1998; Musé & Sabini, 2001; Pritchard, 1998).

A hormonoterapia é ainda utilizada como tratamento neo-ajuvante da doença oncológica, proporcionando redução das dimensões tumorais, para facilitar a cirurgia conservadora subsequente ou ainda para irradiar micrometástases (Musé & Sabini, 2001). É habitualmente utilizado em associação a outras medidas terapêuticas (Fabregat, Sarmiento, Álvarez & Ramírez, 1999).

¹⁹ leucopenia – Diminuição da taxa de leucócitos circulantes no sangue para valores inferiores a 5000 por milímetro cúbico (Manuila, L. Manuila, A. Nicoulin, M., 2001, Dicionário de Médico, 2nd. ed., adaptação e revisão da edição portuguesa de J. A. Falcato. Lisboa: Climepsi Editores).

²⁰ trombocitopenia – Diminuição do número de plaquetas no sangue circulante, mantendo-se os existentes funcionamento normal (Ibidem).

²¹ mucosite – Inflamação de uma membrana mucosa, como a boca ou a garganta (Diccionario de Medicina, 2002, Oceano Mosby, Barcelona: Oceano).

²² hipercalemia – Aumento do potássio no plasma acima dos valores normais (mais de 200mg por litro) (Manuila, L. Manuila, A. Nicoulin, M., 2001, Dicionário de Médico, 2nd. ed., adaptação e revisão da edição portuguesa de J. A. Falcato. Lisboa: Climepsi Editores).

É também comum o seu emprego como tratamento aditivo, após cirurgias ablativas (como a ovariectomia²³ ou a adrenalectomia²⁴) em mulheres pré ou pós-menopausadas. Pode ainda ser proposto em carcinomas localmente avançados.

Os tratamentos com base hormonal podem produzir, como efeitos laterais, transtornos da coagulação sanguínea (responsáveis por fenómenos trombóticos, como as tromboflebitas, trombozes venosas profundas ou embolias pulmonares); sintomas de menopausa nas mulheres pré-menopausadas (como alterações menstruais, secura vaginal e afrontamento) e aumento de peso. Pode ainda aumentar o risco de neoplasia do útero, em tratamentos de cancro da mama.

Outros Tratamentos: Bioterapia e terapia génica

A bioterapia constitui um método terapêutico mais recente, sendo mais conhecida como *modificadores da resposta biológica*, que tem como objectivo fundamental, melhorar a eficácia do sistema imunológico. O "National Cancer Institute's Division of Cancer Treatment" (descrito em Rieger, 2000) define os "Biologic Response Modifiers" como agentes ou abordagens que alteram a relação entre o tumor e o hospedeiro, pela modificação da resposta biológica do hospedeiro às células do tumor, com um efeito terapêutico resultante. Esta definição pressupõe que a bioterapia não inclui apenas uma acção sobre o sistema imunitário, incluindo ainda tratamentos que afectam outras respostas biológicas, como os factores de crescimento e diferenciação, assim como outros agentes que podem afectar a capacidade de metastização das células.

Assim, embora existam esquemas diversificados de classificação, os modificadores da resposta biológica podem apresentar-se de forma geral, em três grandes divisões: agentes que aumentam, modelam ou restauram os mecanismos imunológicos do hospedeiro; agentes que contêm actividade anti-tumoral directa (citotóxica) e os agentes que exercem outros efeitos biológicos (que afectam a diferenciação ou maturação celular, que interferem com a capacidade de metastização das células tumorais, que afectam o início ou manutenção da transformação neoplásica). São exemplos destes agentes os interferões, as interleucinas, os factores hematopoiéticos de crescimento, os factores de necrose do tumor e os anticorpos monoclonais (Cunha, 1996; Rieger, 2000; Rovira, 1996).

A terapia génica consiste na transferência, mediante técnicas de biologia molecular, de uma sequência de genes, em substituição de material genético anómalo, o que configura uma nova actividade celular. De notar, no entanto, que esta modalidade terapêutica ainda se

²³ Ovariectomia – Ablação de um ou dos dois ovários por cirurgia (Manuila, L. Manuila, A, Nicoulin, M., 2001, Dicionário de Médico, 2nd. ed., adaptação e revisão da edição portuguesa de J. A. Falcato. Lisboa: Climepsi Editores).

²⁴ Adrenalectomia – Extirpação por cirurgia (total ou parcial) de uma ou duas glândulas supra-renais, com a finalidade de reduzir a secreção excessiva de hormonas em tumores supra-renais ou neoplasias da mama ou da próstata (Dicionário de Medicina, 2002, Oceano Mosby, Barcelona: Oceano).

encontra em fase de experimentação, embora com objectivos muito promissores (Rieger, 2000).

1.4. Implicações da doença oncológica e seu tratamento

É elevada a incidência anual de pessoas diagnosticadas com cancro, cujo diagnóstico implica uma série de desafios associados ao confronto com os aspectos físicos e psicossociais, que o desenvolvimento da doença e seu tratamento favorecem (Bishop, 1994).

Implicações físicas

Segundo Bishop, *“depending on its location, type, and stage of development, cancer can have a devastating physical impact on its victims”* (1994, p.347), pois embora o seu aparecimento seja em geral silencioso, o decurso da doença implica irremediavelmente sintomas físicos e alterações funcionais. Em algumas situações, o cancro pode desenvolver incapacidades, disfunção sexual e alteração da imagem, implicando lesões profundas no auto-conceito. Adicionalmente, as fases mais avançadas da doença, implicam perda de peso ou mesmo caquexia, dor, alterações metabólicas e químicas diversas associadas a problemas renais e hepáticos (Bishop, 1994; Greer, 1999; Miranda & Ribeiro, 1996; Pfeifer, 2000a).

As diferentes modalidades de tratamento implicam alterações, por vezes violentas, da estrutura física e psicossocial. A cirurgia envolve reiteradamente a remoção de extensas áreas teciduais, no sentido de exteriorizar a massa tumoral e evitar a metastização. Esta necessidade implica, em muitas situações, violentas incapacidades e alterações profundas na anterior imagem e funções corporais.

A terapia por radiações, favorece a destruição de células anormais, mas envolve invariavelmente uma lesão de tecidos saudáveis, apresentando inúmeros efeitos laterais, como a fadiga, as náuseas e vômitos, anorexia²⁵, a alopecia²⁶, xerostomia²⁷, obstipação e/ou diarreia, cáries dentárias, lesões cutâneas (secura, irritabilidade e aumento da sensibilidade), aumento da susceptibilidade às infecções e redução do funcionamento medular ósseo.

Os tratamentos de base química, com o objectivo de destruir o funcionamento celular anormal e a sua divisão celular, têm evoluído consideravelmente nos últimos anos. Existe

²⁵ anorexia – nome da terminologia médica, que pretende significar, a diminuição marcada ou perda de apetite associada a inúmeras patologias (Dicionário de Medicina (2002). Oceano Mosby, Barcelona: Oceano; Rey, L. (1999). Dicionário de termos técnicos de medicina e saúde, Rio de Janeiro. Guanabara koogan, S.A.)

²⁶ alopecia – nome da terminologia médica, que pretende significar, a queda rápida de cabelo, temporária, parcial ou geral, associada a tratamentos com substâncias químicas ou rádio (Ibidem).

²⁷ xerostomia - nome da terminologia médica, que pretende significar, secura intensa da mucosa bucal devida à diminuição ou ausência de secreção salivar, associada a algumas patologias (Ibidem).

actualmente um número muito elevado de agentes químicos capazes de obter o efeito pretendido, não impedindo no entanto, alguns dos efeitos laterais a eles associados. Tal como a radioterapia, estes tratamentos destroem também inúmeras células saudáveis e implicam efeitos laterais semelhantes e indutores de elevados níveis de *distress*, como o emagrecimento, alopecia, náuseas e vômitos, lesões da mucosa oral, lesões corporais diversas e aumento da susceptibilidade às infecções. Estudos recentes estimam a experiência de náuseas e vômitos antecipatórios²⁸ em 18 a 50% dos doentes em tratamento (Bishop, 1994). Também a antecipação de alopecia tem se mostrado como o efeito mais perturbador em mulheres a iniciar quimioterapia, com graves implicações na auto-imagem e qualidade de vida (McGarvey, Baum, Pinkerton & Rogers, 2001).

A dor oncológica, constituindo um sintoma marcante, geralmente associado a fases avançadas da doença, é hoje tratável através de uma associação de fármacos diversos, desde os analgésicos mais simples até à morfina. Para isso existem actualmente consultas especializadas (clínicas de dor) em que a dor é tratada de forma séria e eficaz. Está também descrito no tratamento da dor, e em paralelo com o tratamento farmacológico, as intervenções de âmbito comportamental, como o relaxamento, a massagem, a distração e mesmo a hipnose, que surgem com o objectivo de ajudar o doente a lidar com essa mesma dor. No entanto, não se encontraram referências à utilização destas técnicas comportamentais para controlo da dor, no nosso país.

Implicações psicossociais

Mas as implicações psicossociais da doença oncológica são tão graves como as de âmbito físico. É inquestionável o efeito do diagnóstico de doença oncológica sobre o bem-estar emocional (Keitel & Kopala, 2000; Sarafino, 2002).

Estudos nesta área, descritos por Bishop (1994), descrevem violentos sentimentos de ansiedade, depressão, cólera, vergonha e baixa de auto-estima, associados ao desenvolvimento da doença, com manifestações de insónia, falta de concentração e mesmo pensamentos suicidas. Estas respostas não se apresentam, no entanto, tão pessimistas em todos os trabalhos, pois Massey e Holland (1990) descrito pelo mesmo autor consideram que apenas uma média de 25% dos doentes oncológicos desenvolve depressão.

A doença oncológica tem ainda implicações graves nas relações interpessoais, em especial entre o doente e os restantes membros da sua família. Os sentimentos despertados pelas características da doença nos seus familiares, os conflitos entre os sentimentos positivos para com o doente e negativos para com a doença, a incerteza na capacidade de

²⁸ Náuseas e vômitos antecipatórios – resposta condicionada clássica, na qual os doentes experimentam essas sensações, mesmo antes do estímulo que habitualmente o suscita (a administração da quimioterapia) (Doron, R., & Parot, F., Eds., 2001, *Dicionário de Psicologia*. Lisboa: Climepsi Editores).

ajuda, podem resultar em comportamentos contraditórios para com o doente ou mesmo evitamento físico, aumentando o *distress* emocional conjunto (Ogden, 1999; Sarafino, 2002). Mas os diferentes trabalhos realizados nesta temática, e descritos por Bishop (1994), indicam que os doentes em geral se sentem satisfeitos com o suporte emocional, sendo as acções menos úteis compensadas com as positivas. Por outro lado, esses estudos referem ainda a importância de outro tipo de suporte social, o suporte dos profissionais de saúde. Segundo eles, o suporte emocional familiar é insubstituível, mas os doentes contam com os profissionais, para um suporte mais de tipo informativo.

1.5. Incidência da doença oncológica

De acordo com o Registo Oncológico Regional do Norte (Roreno, 1995), que incluiu uma participação de 33 instituições de saúde do Norte do País, registou um total de 8351 tumores malignos diagnosticados no ano de 1995, sendo 4497 casos (53,8%) do sexo masculino e 3854 (46,2%) do sexo feminino.

Tendo em conta a localização de tumores malignos por região topográfica corporal, o grupo maioritário situou-se no peritoneu e órgãos digestivos ($n=2974$; 35,6%), seguido dos órgãos génito-urinários ($n=2121$, 25,4%) e da mama ($n=934$, 11,2%). Em quarto lugar, situaram-se as doenças do sistema respiratório e intra-torácicos ($n=878$, 10,5%).

No grupo do peritoneu e órgãos digestivos, a maior frequência situou-se na patologia do estômago, com 1204 casos (14,4%), seguido do cólon ($n=714$, 8,5%) e da região ano-rectal ($n=598$, 7,2%). A patologia da mama foi responsável por 934 (11,2%) casos registados. Nas doenças de foro génito-urinário, a maior incidência localizou-se, nesse ano, nas neoplasias malignas da próstata ($n=800$, 9,6%), seguidas da bexiga ($n=442$, 5,3%), do colo do útero ($n=297$, 3,6%), e do corpo do útero ($n=192$, 2,3%).

Relativamente ao sexo, os doentes com patologia dos órgãos digestivos e peritoneu eram maioritariamente do sexo masculino (homens $n=1678$, 37,3%; mulheres $n=1296$, 33,6%), assim como os doentes com patologia maligna dos órgãos génito-urinário (homens $n=1304$, 29%; mulheres $n=817$, 21,2%). Em contrapartida, os doentes com patologia da mama eram maioritariamente do sexo feminino (homens $n=13$, 0,3%; mulheres $n=921$, 23,9%).

Nestes três grupos de doença oncológica estudados, a frequência de aparecimento do cancro aumenta progressivamente com a idade, atingindo o máximo percentual entre os 40 e 69 anos ($N=4744$, 56,8%), decrescendo essa incidência a partir dos 70 anos ($N=2929$, 35,1%).

De acordo com o Instituto Nacional de Estatística (INE)²⁹, e no que se refere ao ano 2000, o número de mortes por tumores malignos do estômago foi de 2617 (sendo 1577 do

²⁹ INE – Instituto Nacional de Estatística - Portugal; Dados fornecidos por e mail após solicitação em www.ine.pt

sexo masculino e 1040 do sexo feminino). Também regista um total de óbitos, por tumores malignos do cólon de 2038 (sendo 1117 do sexo masculino e 921 do sexo feminino). Relativamente aos tumores malignos localizados no recto, junção rectossigmóide e ânus, encontram-se registados 825 casos (sendo 481 do sexo masculino e 344 do sexo feminino).

Também relativamente aos tumores malignos da mama feminina e colo do útero, encontram-se registos, respectivamente 1524 e 227 mortes.

1.6. Síntese das ideias principais do capítulo

A doença oncológica é hoje visualizada como uma multiplicidade de doenças específicas, embora com um conjunto de características comuns (Bishop, 1994; Pfeifer, 2000a).

Entre as características próprias das células neoplásicas, situa-se essencialmente o seu rápido e incontrolável crescimento, levando à formação de uma massa de tecido anormal (massa tumoral) que se estende para além dos limites tecidulares e perde a sua especificidade funcional. Pode ainda invadir outros órgãos anexos ou distribuir-se através da via sistémica, até outras localizações corporais (metástases).

Embora existam diferentes explicações teóricas sobre a carcinogénese, ainda não completamente esclarecidas, sabe-se que os carcinogénios causam mutações genéticas no DNA, aquando da sua duplicação. A bibliografia actual avança ainda algumas hipóteses sobre os principais carcinogénios, bem como sobre os genes implicados nesse processo (Moore, 1996; Pfeifer, 2000a, Sarafino, 2002).

Os carcinogénios são múltiplos e parecem actuar em interligação, e não isoladamente. Entre eles, podemos salientar algumas variáveis comportamentais, como o tipo de alimentação, o tabagismo, o consumo de álcool, bem como a exposição a agentes ambientais potencialmente cancerígenos. Também a personalidade tipo C, o stresse, os acontecimentos de vida significativos negativos e ainda a psicoimunidade têm mostrado relação com a oncogénese, em diferentes estudos (Bennett, 2002; Ogden, 1999; Ribeiro, 1998).

A doença oncológica requer um conjunto de intervenções terapêuticas, sendo as mais comuns a cirurgia, a quimioterapia, a radioterapia e a terapia hormonal. Modernamente, a terapia biológica e a génica têm-se mostrado promissoras de uma elevada eficácia sobre o processo oncológico.

Enquanto que a doença se mostra silenciosa durante o seu período de desenvolvimento e em geral até ao seu diagnóstico, é nas fases mais avançadas e especialmente como efeito dos tratamentos induzidos, que se manifesta maior sintomatologia. A amputação física, a fadiga, a dor, as náuseas e vômitos e as alterações cutâneas são alguns dos efeitos laterais das intervenções terapêuticas. Todos estes tratamentos se mostram extremamente lesivos para a imagem corporal, autoconceito, funcionamento pessoal, social e qualidade de vida

global da pessoa com cancro (Bishop, 1994; Greer, 1999; Keitel & Kopala, 2000; Miranda & Ribeiro, 1996; Pfeifer, 2000b).

As estatísticas nacionais e regionais, apontam para uma incidência e mortalidade por cancro muito elevada nos últimos anos, sendo o cancro do estômago, cólon e recto os que se salientam em todas as listas. Estas constatações evidenciam a importância da tomada de decisão em saúde, baseada no maior conhecimento da problemática em análise.



Capítulo II

A Representação Cognitiva e Emocional da Doença

"There can be little understanding of the person's behaviour and responses to cancer without understanding the meaning of illness in their lives"

(Howell, 1998, p.12)

Introdução

O estudo da percepção/representação cognitiva e emocional da doença oncológica é desenvolvido, tendo em conta a importância do significado da saúde/doença para o indivíduo, a forma como interpreta os sinais e sintomas, as causas atribuídas e a imagem criada para a representar. Esta posição está em conformidade com as suas crenças sobre os comportamentos relacionados com a saúde e a interpretação dada às consecutivas ameaças sentidas no dia a dia.

Os recentes desenvolvimentos no âmbito da saúde e psicologia social têm contribuído para um franco desenvolvimento de modelos explicativos dos comportamentos relacionados com a saúde, conceitos que se cruzam com a adesão às modalidades de tratamento instituídas. Pensamos assim não ser possível desintegrar o conteúdo temático deste trabalho do contexto teórico actual, ou seja, das explicações que a Psicologia da Saúde atribui a esses comportamentos relacionados com a saúde. Os modelos cognitivos, de cognição social e auto-regulação do comportamento em saúde, desenham-se hoje como explicativos destes processos cognitivo-comportamentais (Horne & Weinman, 1994; 1998; Morin, 1996; Ogden, 1999; Schmidt, Schwenkmezger, Weinman, & Maes, 1990).

Neste capítulo faremos uma abordagem geral sobre os princípios básicos de diferentes modelos teóricos explicativos do comportamento em saúde/doença, seguida de uma análise mais cuidada do Modelo de Auto-Regulação do Comportamento em Saúde. Em seguida, desenvolveremos algumas considerações sobre as principais dimensões da representação da doença. Finalmente, tentaremos aludir aos diferentes estudos que têm sido realizados nas últimas décadas, relativos à doença crónica e à especificidade da doença oncológica, alguns deles com base neste modelo de interpretação teórica, subsidiários ao esclarecimento da temática em análise.

2.1. Contexto Teórico: Os Modelos de Cognição Social

As alterações sentidas na conceptualização da saúde, nomeadamente o facto de ser visualizada pela positiva, englobando as diferentes dimensões do ser humano (física, mental e social), a importância atribuída à prevenção da doença (associada a factores comportamentais) e a excelência na atribuição de factores psicossociais no processo de

adaptação e qualidade de vida da pessoa com doença crónica, têm aumentado significativamente nas últimas décadas. Por outro lado, o doente é visualizado com um papel activo no processo de cuidados, informado, interventivo nas decisões médicas e com altas expectativas na assistência em saúde (Bennett, 2002; Leventhal & Nerenz, 1985).

É neste contexto que têm vindo a ser desenvolvidos e sistematicamente aperfeiçoados os denominados modelos de saúde ou modelos de cognição social, ambicionando compreender os comportamentos de saúde/doença das pessoas e explicar algumas das razões para as discrepâncias individuais encontradas na adopção, alteração e manutenção desses mesmos comportamentos, ao que se associa a adesão às prescrições e indicações dos profissionais de saúde.

O Modelo de Crenças de Saúde (*Health Belief Model*) surgiu com os trabalhos de Hochbaum et al. (cit. por Baum, Taylor & Singer, 1984), no âmbito da psicologia social, tendo sofrido posteriormente inúmeras alterações. O Modelo de Crenças de Saúde (MCS) constitui ainda hoje, um dos modelos mais conhecidos e estudados, com o objectivo de explicar e prever os factores cognitivos capazes de influenciar os comportamentos de saúde e doença dos indivíduos. O MCS parte do pressuposto que existem mediadores cognitivos (crenças) que interagem entre si para produzir alterações comportamentais. Entre esses mediadores salientam-se: a vulnerabilidade percebida a um determinado factor susceptível de ameaçar a saúde e bem-estar do indivíduo; a gravidade percebida dessa mesma ameaça; a crença na eficácia e benefícios percebidos de comportamentos de saúde a adoptar; e os custos ou obstáculos percebidos em relação à implementação desses mesmos comportamentos (Baum et al., 1984; Bennett, 2002; Ogden, 1999; Ribeiro, 1998).

Em versões posteriores foram incluídas novas variáveis, como a presença de indicadores ou pistas para a acção, quer internos (e.g. a percepção de sintomas físicos), quer externos (e.g. as campanhas de saúde dos media ou a interacção pessoal), que permitem desencadear o processo de tomada de decisão e a motivação individual para as questões ligadas com a saúde (Llor et al., 1995).

Apesar dos inúmeros estudos realizados tendo por base este modelo, nem todos se mostram com resultados confirmatórios e são muitas as limitações que lhe são apontadas. Entre elas situa-se a falta de homogeneidade na operacionalização dos seus componentes, a pouca clarificação sobre a importância relativa de cada factor na tomada de decisão, a lacuna na consideração de algumas dimensões, tais como a percepção de sintomas e os modelos cognitivos individuais e a pouca atenção prestada aos factores ambientais e sociais. É ainda visualizado como uma abordagem estática às crenças de saúde (Bennett, 2002; Bishop, 1994; Ogden, 1999).

A Teoria da Acção Ponderada (*Theory of Reasoned Action*), procura perceber as razões para o comportamento das pessoas a partir dos seus pensamentos e crenças. De acordo

com este modelo, desenvolvido por Fishbein e Ajzen (1980), os indivíduos são vistos como organismos racionais que sistematicamente processam e utilizam a informação disponível, antes de seleccionar um curso de acção. À luz deste modelo, os principais determinantes ou preditores do comportamento são as intenções comportamentais, que por sua vez, são determinadas pelas atitudes face a essa acção ou comportamento, e por crenças acerca da forma como os outros irão responder a essa acção (Baum et al., 1984).

As avaliações desta teoria mostraram que as atitudes e as normas sociais são factores significativos na previsão dos comportamentos (Bennett, 2002). No entanto, também a este modelo são colocadas limitações e indagações, entre elas a sua não aplicação à prática de comportamentos de saúde automatizados, portanto não secundários a um processamento de raciocínio lógico (e.g., lavar os dentes ou pegar num cigarro).

A Teoria do Comportamento Planeado (*Theory of Planned Behavior*) surgiu como uma extensão ao anteriormente descrito (TAP), englobando mais um determinante da intenção comportamental, que é o controlo percebido (as expectativas que a pessoa tem acerca do grau em que o desempenho desse comportamento está ao alcance do seu controlo).

A Teoria da Motivação para a Protecção (*Protection Motivation Theory*) foi desenvolvida por Rogers (1980), parcialmente baseada nos trabalhos de Lazarus (1966) e Leventhal (1970), pretendendo descrever como as avaliações desencadeadoras de medo se processam e influenciam o comportamento. Pretendia verificar se as mensagens de medo conseguiam, por si só, influenciar cognições, atitudes, intenções comportamentais e comportamentos de saúde. Considera-se assim, neste modelo, que a activação pelo medo favorece indirectamente os comportamentos adaptativos face às ameaças à saúde por salientar/potenciar a gravidade e a vulnerabilidade percebidas (base do MCS), ao que se associa a crença na sua auto-eficácia (Bennett, 2002; Ribeiro, 1998).

Também aqui, e apesar dos estudos demonstrarem ser uma valiosa teoria explicativa na adopção de comportamentos perante uma situação de ameaça nova, ela é colocada em causa quando essa ameaça se torna conhecida.

Mais recentemente, Schwarzer (1992) desenvolveu o Modelo de Acção na Saúde (*Health Action Process Approach*). Segundo esta abordagem, a adopção de comportamentos de saúde envolve duas fases, uma motivacional e outra volitiva. Esta última pode ainda dividir-se em três fases: o planeamento, a acção e a manutenção (Marín, 1995).

Segundo este modelo, a auto-eficácia, as expectativas acerca dos resultados, e as percepções de risco ou ameaça, contribuem para a formação de intenções comportamentais. Uma vez determinada uma intenção, o indivíduo avança para uma fase de pré-acção, designada de processo volitivo. Os indivíduos preparam-se assim para o comportamento pretendido, imaginando cenários de como poderiam desempenhar as acções específicas conducentes ao objectivo final (planos de acção). De acordo com

Bennett (2002), este modelo permite uma compreensão mais alargada da associação que parece existir entre intenções e comportamentos.

Finalmente o Modelo Transteórico de Mudança Comportamental, de Prochaska e DiClemente (1986) pretende mostrar-se como um modelo geral do processo de mudança. Propõe assim cinco estádios de mudança individual: pré-intenção (não considera a mudança); intenção (considera a mudança); preparação (prepara a mudança); acção (concretiza a mudança) e manutenção ou recaída (manutenção ou não da mudança, durante 6 meses). Este modelo foi substituído por outro mais teórico, descrito por Heckhausen (1991), que identifica quatro estádios de mudança: pré-decisional, pós-decisional, implementação e avaliativo. Segundo este modelo, as cognições relativas ao carácter desejável de um comportamento podem resultar na intenção de mudança. A mudança comportamental inicia-se por um planeamento e termina numa avaliação, em que os resultados são comparados com os objectivos iniciais, de modo a poder regular e manter o comportamento (Ribeiro, 1998).

Este modelo foi criticado, como não podendo ser considerado teoricamente aceitável, uma vez que se baseia num modelo essencialmente assente em diferentes estádios (Bennett, 2002; Marín, 1995).

Para além dos diferentes modelos anteriormente apresentados, a teoria faz referência a algumas variáveis psicológicas como determinantes nos comportamentos de saúde e doença, nomeadamente a auto-eficácia e o locus de controlo de saúde (Ribeiro, 1993).

A auto-eficácia surgiu com Bandura em 1977 e constitui uma das variáveis mais promissoras para o estudo da promoção e protecção da saúde. Refere-se ao juízo pessoal que os indivíduos fazem acerca da sua capacidade de organizar e implementar actividades, em situações desconhecidas, passíveis de elementos ambíguos, imprevisíveis e geradores de stresse. A auto-eficácia é uma variável cognitiva com funções motivacionais (Nanchoff-Glatt, 1998). Ribeiro (1993), citando O'Leary (1992), descreve a auto-eficácia como relacionada com a saúde, na medida em que promove a adopção de comportamentos benéficos, a promoção de uma modificação mais rápida de comportamentos prejudiciais, e ainda através da resposta fisiológica ao stresse, reduzindo o seu impacto negativo.

Por sua vez, o Locus de Controlo da Saúde (LCS), tem as suas origens na teoria da aprendizagem social de Rotter (1966), cuja ideia central consta da probabilidade de um dado acontecimento, numa dada situação, ser função da expectativa do indivíduo, de que a execução desse comportamento irá conduzir a um determinado reforço, e do grau em que esse reforço é valorizado. O LCS está relacionado com as crenças que estão subjacentes ao comportamento de saúde das pessoas, sendo geralmente assumido que aquelas que acreditam que têm controlo sobre a sua saúde (locus de controlo interno), terão maior probabilidade de adoptar comportamentos promotores da saúde e terem assim, melhores

níveis da saúde e bem-estar. No entanto, as crenças em outros poderosos ou no destino ou acaso (locus de controlo externo), podem ser favoráveis em algumas situações de doença grave ou incontrolável (Ribeiro, 1993).

Segundo Wallston (1991, cit. por Bennett, 2002), quando a saúde é um resultado valorizado, o locus de controlo funciona como uma variável moderadora que interage com a auto-eficácia para predizer o comportamento.

A análise dos diferentes modelos anteriormente apresentados sugere-nos que existe alguma sobreposição nos constructos analisados, além de assumirem uma relação linear entre a vulnerabilidade percebida ou intenções e as alterações comportamentais, focadas essencialmente em decisões "racionalis". Eles mostram-se assim como modelos total ou parcialmente estáticos do comportamento em saúde, negligenciando a configuração nitidamente dinâmica em que esse comportamento ocorre. Esses modelos não recorrem também à componente emocional, considerada actualmente como imperativa para a tomada de decisões relacionadas com a saúde/doença (Figueiras, 1999). Torna-se assim necessário considerar o papel dos modelos individuais, na adopção de comportamentos relacionados com a saúde.

2.2. Modelo de Auto-regulação do Comportamento em Saúde

Foi neste contexto, que surgiu o Modelo Teórico de Auto-regulação do Comportamento em Saúde, desenvolvido por Leventhal et al. (1997). Tendo por base o estudo das cognições de doença (Leventhal & Nerenz, 1985), surge como alternativa a uma explicação comportamental essencialmente assente numa avaliação de custos/benefícios ou intenções, propondo uma visão mais dinâmica, baseada nas crenças específicas das pessoas sobre a sua saúde/doença, que se organizam num modelo de representação coerente.

Os seus autores acreditam que as crenças do doente sobre os sinais e sintomas, e sua interpretação, medeiam as respostas comportamentais às ameaças à saúde. Com base nesta suposição, criaram uma estrutura conceptual que se propõe compreender as avaliações realizadas a essas ameaças e o correspondente comportamento em saúde. Apresenta-se assim com dois objectivos fundamentais: conhecer o conteúdo da percepção da doença, coping e avaliação e descrever o processo envolvido na construção e actualização da percepção da doença (Figueiras, 1999).

O Modelo de Auto-Regulação do Comportamento em Saúde cruza os conceitos teóricos de cognição da doença com as vulgares técnicas de resolução de problemas, na tentativa de explicar o conseqüente comportamento de coping. Este modelo sugere que um indivíduo, perante uma alteração no estado de saúde (funcionando como um problema) fica motivado

para a sua resolução e retorno ao estado de equilíbrio (normalidade). Conta com três etapas ou fases interactivas, dinâmicas e contínuas de processamento:

Fase 1: Interpretação. Um indivíduo pode ser confrontado com uma potencial doença através da percepção de sintomas e/ou de mensagens sociais (diagnóstico clínico pré-sintomático). De acordo com as teorias sobre a resolução de problemas, o indivíduo assim informado, tenta atribuir um sentido ao problema. Segundo Leventhal, esse sentido é formulado acedendo às cognições que o indivíduo tem acerca da doença, construídas segundo as suas cinco dimensões (identidade, causa, consequências, dimensão temporal, cura/controlo). Esta representação cognitiva do problema, atribui-lhe sentido e permite ao indivíduo seleccionar as estratégias mais adequadas de coping (Leventhal & Nerenz, 1985; Leventhal et al., 1997). No entanto, não podemos esquecer que, paralelamente à construção de uma representação da doença, se processarão alterações no estado emocional. Assim, estes dois factores irão modelar a selecção das estratégias para lidar com a situação.

Fase 2: Coping. A identificação e selecção de estratégias de coping constituem um campo rico em individualidade e multiplicidade, pelo que em termos teóricos, são por diversas vezes divididas em dois grandes grupos: O coping de aproximação (e.g., a resolução de problemas e o apoio social), e o coping de evitamento (e.g. negação e crença na realidade do desejo). O desenvolvimento de estratégias de coping tem como objectivo readquirir a homeostasia física e emocional ameaçada ou perdida.

Fase 3: Ponderação. Esta terceira fase do modelo de auto-regulação do comportamento em saúde envolve uma avaliação individual da eficácia das estratégias de coping utilizadas, no sentido da adaptação à doença e suas consequências, melhorando a qualidade de vida (Ogden, 1999).

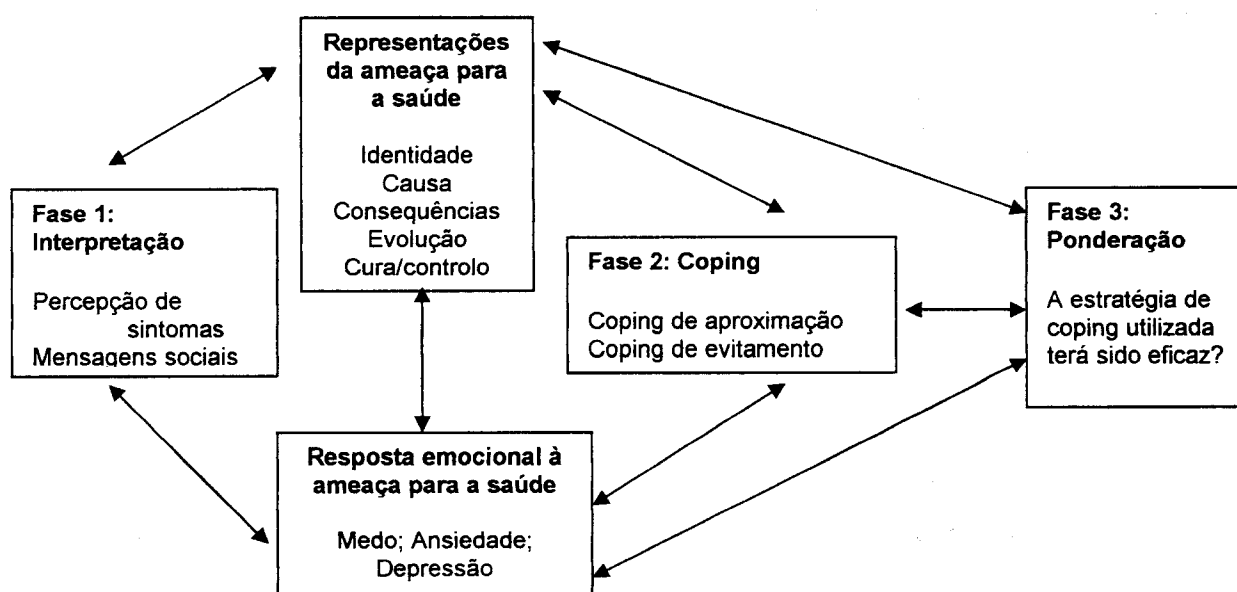


Figura 1. O modelo de auto-regulação do comportamento em saúde de Leventhal (Adaptado de Ogden, 1999)

O modelos de representação da doença podem ser utilizados numa grande variedade de situações clínicas *“to improve the day-to-day management of physical illness, to minimise the effect of noxious treatment protocols, and to better understand the psychological processes involved in the development and maintenance of chronic illnesses”* (Petrie & Weinman, 1997a, p.11).

As crenças da doença podem ser entendidas como crenças implícitas do senso comum que o doente tem sobre as suas doenças, fazendo parte do seu conhecimento individual (Ogden, 1999). As crenças podem também ser entendidas como o principal equipamento para o indivíduo lidar com a realidade. Este equipamento não é apenas um produto das necessidades e defesas básicas, nem é moldado directamente do mundo que nos rodeia. Ele constitui a necessidade de equilíbrio entre as imposições de funcionamento interior e o meio ambiente (Neto, 1998). Na actualidade, já não é colocada em dúvida a influência dessas crenças individuais e culturais na manutenção da saúde, adaptação à doença, recuperação e mesmo no processo de morte (Bishop, 1994).

Integrada nesse sistema de crenças, podemos considerar que a representação da doença contém um número de atributos cognitivos discretos, de acordo com os quais, as experiências de doença são organizadas e que são a base para a adopção de mecanismos de coping para lidar com as ameaças à saúde:

Identidade: refere-se ao nome dado a uma doença (o diagnóstico clínico) e aos sinais e sintomas que lhe estão associados.

Causa percebida da doença: pode reflectir diferentes modelos causais, causas biológicas, psicossociais ou outras.

Dimensão temporal: refere-se às crenças do doente relativas ao tempo que a doença irá permanecer e sua continuidade (aguda/crónica/cíclica).

Consequências: podem reflectir as percepções dos doentes sobre os possíveis efeitos da doença nas suas vidas (consequências físicas, emocionais e sociais ou a combinação de diferentes factores).

Possibilidade de cura e controlo da doença: refere-se às crenças na cura e/ou controlabilidade da doença e suas consequências (Petrie & Weinman, 1997a).

A resposta a esta avaliação semântica da doença, acumulada ao longo do ciclo vital é auto-regulada, nitidamente individual, com carácter cognitivo, mas também emocional e comportamental. É auto-influenciada por variadíssimos factores, ligados às características da própria doença, ao meio sócio-cultural, e à personalidade individual.

2.3. Representação da doença oncológica

Percepção de sintomas

Estar doente é claramente muito mais do que apresentar um conjunto de sinais e sintomas clínicos identificáveis com uma entidade nosológica conhecida, como era assumido no modelo biomédico. Paralelamente às fundamentações clínicas e especializadas dos profissionais de saúde, as pessoas em geral fazem avaliações subjectivas, não especializadas, sobre a sua saúde e a dos outros. Assim, a doença é algo muito mais abrangente e idiossincrásico do que o simples diagnóstico de uma alteração somática com padrões biológicos conhecidos. Perceber essa interpretação subjectiva da doença, ajuda-nos a compreender como as pessoas reagem a essa dolência.

A percepção de sinais (como uma hemorragia ou uma alteração cutânea) ou de sintomas (como dor, fadiga ou falta de apetite) é em geral, o primeiro contacto com a doença. As evidências actuais sugerem que, apenas uma parte dos relatos da experiência de sintomas deriva de receptores fisiológicos, correspondendo a restante à percepção momentânea dos doentes sobre o seu estado físico, e não o estado físico objectivo em si (Bishop, 1994).

Os sinais e sintomas da doença são o elemento essencial para a elaboração de uma representação da doença, representação essa que serve de guia para a acção (Baumann, Cameron, Zimmerman, & Leventhal H., 1989; Bradley, Calvert, Pitts, & Redman, 2001; Cameron, Leventhal, E., & Leventhal, H., 1993; Diefenbach & Leventhal, 1996; Leventhal, H., Diefenbach, & Leventhal, E., 1992).

Muitas vezes o doente oncológico toma conhecimento do seu diagnóstico sem a presença de qualquer sintoma, dado o seu carácter enigmático e silencioso. A doença é assim representada, sem o recurso aos sintomas físicos, sendo a formação da sua identidade estruturada, acedendo apenas às cognições, mensagens sociais e emoções que a situação evoca.

Quando surge uma doença, procuramos congruência entre as sensações/sintomas e a sua categorização. Procuramos assim um "rótulo" para a situação que experienciamos e em contrapartida esperamos perceber sintomas quando estamos doentes. Esta relação foi apelidada de "simmetry rule" por Diefenbach e Leventhal (1996).

A percepção de vulnerabilidade pessoal, tal como a auto-eficácia, são factores tidos em conta na investigação actual sobre os determinantes da protecção específica contra o cancro. No entanto, os resultados parecem demonstrar que, a natureza probabilística do cancro em combinação com a ausência de sintomas, impelem a uma reduzida atenção para a necessidade de vigilância e tomada de decisão, mesmo quando os indivíduos têm razoáveis motivações para a utilização dos serviços de saúde (Cameron, 1997).

Desta forma, as mensagens sociais são de grande importância na representação da doença em geral, e na doença oncológica em particular. Diferentes estudos descritos por Bishop (1994) demonstraram que os factores culturais e sociais interferem de sobremaneira na percepção de sintomas e interpretação do estado de saúde. Alguns desses estudos demonstraram ainda que a posição que a pessoa ocupa na estrutura social, influencia a sua percepção sobre os acontecimentos. Não podemos esquecer que cada doença apresenta um "rótulo" social, algumas vezes interpretada como punição por comportamentos não aceites socialmente (com uma nítida conotação moral e religiosa), ou estilos de vida não saudáveis (Bishop, 1994). Assim a representação criada sobre a doença inclui, não só a informação da doença "*per se*", mas também os estereótipos que as pessoas têm ou tiveram sobre essa doença (Figueiras, 1999).

Também a opinião de outros significativos, com as suas representações próprias e acedendo em conjunto a exemplos de outras pessoas conhecidas, influenciam essa percepção, legitimando provisoriamente as suas queixas (Llor et al., 1995) e aconselhando a procura de ajuda (Cameron et al., 1993). Neste sentido, Suchman (descrito em Bishop, 1994) verificou que, num episódio de doença relativamente grave, aproximadamente três quartos das pessoas referiram ter discutido os seus sintomas com outra pessoa (habitualmente familiares e amigos) antes de procurar ajuda especializada. Concluiu também, no mesmo estudo, que essas discussões informais visavam fundamentalmente a validação dos sintomas presentes, no sentido de assegurarem que requeriam de ajuda especializada. Verificou ainda que a maior parte das pessoas consultadas (cerca de dois terços), recomendou a procura de ajuda, conselho esse que foi efectivamente seguido. Esta interpretação "social" da doença ou dos sintomas que lhe estão associados, desempenha um papel relevante na moldagem de toda a experiência de doença (Bishop, 1994).

O modelo de Leventhal sugere várias feições através das quais evoluímos desde um conjunto de sintomas até os rotularmos como uma doença específica. Entre esse conjunto de factores, inclui-se a informação fornecida pelos profissionais de saúde ou outras fontes consideradas relevantes. Uma dessas fontes é a comparação dos sintomas presentes com protótipos ou esquemas de doença. Estes protótipos não são categorias previamente definidas, mas antes conjuntos difusos de factores. Quanto mais sintomas a pessoa tiver, que correspondam ao protótipo de uma determinada doença, mais provável será que sejam interpretados como indicadores dessa doença (Bennett, 2002; Figueiras, 1999). A relação entre sintomas e doença parece assim estar enraizada nas estruturas de conhecimento das pessoas, nas quais os "rótulos" se juntam na base da criação de um esquema de doença (Figueiras, 1999).

Também a experiência prévia, pessoal ou familiar com a doença, as suas características sócio-demográficas e a sua situação no momento (características ocupacionais, estilos de

vida), influenciam essa apreensão de sintomas, alterando o seu limiar perceptivo (Bishop, 1994).

No entanto, essa atenção dada aos acontecimentos somáticos e a sua interpretação como doença e consecutiva procura de ajuda é também secundária a outras características individuais. Alguns estudos descritos por Bennett (2002), referem-se aos traços de neuriticismo, depressivos, as alterações humorais e as emoções negativas como favorecedoras de uma maior atenção aos sintomas e da sua interpretação como doença. Também o stresse, em especial o stresse crónico, favorece uma explicação mais negativa dos sintomas difusos (como as cefaleias ou a fadiga) e maior procura de ajuda (Cameron, Leventhal, E., & Leventhal, H., 1995).

Segundo Cameron et al. (1993), as alterações somáticas (sintomas) são comparadas com memórias de episódios anteriores, para originarem uma representação cognitiva da ameaça à saúde. Se desse processo de julgamento se conclui da gravidade do problema, a pessoa procura ajuda.

De acordo com o teor apresentado, os sintomas iniciam o processo de decisão e jogam um papel fundamental ao longo de todo o percurso de doença, servindo como ponto de referência para a avaliação das estratégias de coping em utilização, e a adesão às indicações terapêuticas.

Desenvolvimento de um modelo representativo

A interpretação de um conjunto de sintomas isoladamente não permite, no entanto, retirar conclusões acerca do seu significado, mas relacionar esses sintomas com um determinado "esquema" cognitivo que possibilita ao indivíduo atribuir sentido a esses sintomas. Esses "esquemas" cognitivos são a chave do modelo de representação da doença (Figueiras, 1999). Eles referem-se a diferentes estruturas do conhecimento que as pessoas utilizam ao processar a informação sobre objectos ou acontecimentos.

Mas a resposta cognitiva aos sintomas e a correspondente expressão emocional acontecem em paralelo e auto-influenciam-se (Figueiras, 1999; Llor et al., 1995; Petrie & Weinman, 1997a).

Diferentes factores interferem na interpretação da doença, entre eles os acontecimentos anteriores significativos associados ao início ou progressão da doença. Por exemplo, um doente que se encontra face a um diagnóstico de doença oncológica, interpretá-lo-á de forma diferente, se recentemente perdeu um familiar com essa mesma doença (Maes, Leventhal & Ridder, 1996). Também as características da doença e o seu tratamento (e.g., a quimioterapia ou a radioterapia) e mesmo a necessidade de hospitalização, influenciam a percepção e experiência da doença (Maes et al., 1996).

A percepção de sintomas e mensagens sociais invocam assim um “esquema” cognitivo/emocional que se desenvolve de acordo com a identidade definida, as causas previsíveis, a sua duração, consequências e controlabilidade (pessoal e de tratamento), sendo ainda influenciadas pelo medo, ansiedade e depressão que essas mensagens lhe transmitem (Leventhal et al., 1997). Esses modelos de representação da doença são estruturados num contexto comunitário, em que se inclui o doente, a família e a comunidade (e.g., amigos, profissionais de saúde ou os media), organizando-se de uma forma elaborada e aprendida ao longo do processo de desenvolvimento (Llor et al., 1995).

Esta representação da doença permite a elaboração da etapa seguinte, o coping. Por sua vez, esta etapa envolve a selecção e a execução de respostas comportamentais à informação contida na representação. Supõe-se que cada indivíduo apresenta um repertório de respostas de coping que gere de acordo com a situação apreendida.

Finalmente, na fase de avaliação, o indivíduo analisa a eficácia das respostas de coping seleccionadas, face aos resultados obtidos. Dependendo desta avaliação, as representações e/ou as respostas de coping podem ser alteradas, pois existe um feedback contínuo entre as três fases do modelo.

Inicialmente Leventhal identificou apenas quatro dimensões de representação da doença: identidade, consequências, causas e duração (Leventhal & Nerenz, 1985). As interpretações da identidade da doença podem envolver rótulos abstractos, tipicamente o nome da doença e os sinais e sintomas associados, como a hemorragia ou a dor. Por outro lado, as consequências podem ser físicas, sociais, económicas e/ou emocionais. As causas podem ser internas (incluindo factores genéticos) ou externas (como o trabalho, o stresse ou a alimentação). Em termos de duração, a doença pode ser avaliada como um episódio agudo, um processo cíclico com recidivas, ou crónico.

No entanto, essas representações da doença nem sempre se encontram bem integradas e podem não estar completas, encontrando-se apenas definidas em algumas das suas dimensões ou não se mostrarem ainda totalmente independentes, sugerindo a necessidade de uma perspectiva crítica nas análises realizadas (Bennett, 2002). Também de acordo com a especificidade da doença crónica, os estudos recentemente desenvolvidos, têm encontrado diferentes concepções/estruturas conceptuais de representação da doença, sentindo a necessidade de fundir mais de uma das componentes propostas para a representação da doença ou mesmo optar pela exclusão de algumas delas (Heijmans & Ridder, 1998a; 1998 b).

No tocante à percepção de duração da doença, Leventhal (1983, cit. por Bennett, 2002 e Figueiras, 1999) sugeriu que, em muitos episódios de doença, esta é inicialmente representada como aguda, alterando-se essa percepção com o decurso da doença, para

representações intermédias e depois crónicas, mesmo nas situações que o doente sabe serem incuráveis. Bennett (2002) descreve um estudo, realizado por Leventhal et al., com mulheres portadoras de cancro da mama metastizado, a realizarem ciclos iniciais de quimioterapia, para quem a doença era considerada como aguda e com possibilidade de cura, em 29% dos casos. Seis meses mais tarde, apenas 11% mantinham essa perspectiva.

Também muitas vezes a percepção temporal da doença difere da instituída pela medicina tradicional (Figueiras, 1999). A título exemplificativo, muitos asmáticos consideram a sua doença como aguda, talvez por não se considerarem doentes nos momentos em que não têm crises (Bennett, 2002).

De acordo com Nerenz e Leventhal (1983, descrito por Heijmans & Rider, 1998b), uma etapa fundamental no processo de adaptação à doença oncológica é o reconhecimento da doença como crónica, cujo controlo de sintomas nem sempre é sobreponível à sua cura e que alguns aspectos da doença podem ser controlados.

A percepção de gravidade e consequências nefastas da doença, não mostrou ser directamente influenciada pelas emoções negativas (como os sentimentos subjectivos de ansiedade, depressão, zanga e raiva), ou mesmo pensamentos catastróficos, em estudos realizados por Petrie, Moss-Morris e Weinman (1995) e Ray, Weir, Cullen e Phillips (1992). No entanto, essas emoções exacerbam a sintomatologia somática (como a fadiga) que, essa sim influencia directamente a percepção de gravidade da doença e aumenta a incapacidade física e social.

Os cinco componentes das representações de senso comum das doenças foram considerados por Lau, Bernard e Hartman (1989), como razoavelmente estáveis ao longo do tempo e ao longo dos episódios de doença. Os mesmos autores consideram ainda que essas representações mantêm uma estrutura cognitiva (esquema) semelhante, quando utilizada na organização mental de doenças distintas.

Atribuições causais

É um acto espontâneo, a tentativa de perceber as causas das situações vivenciais, em especial as inesperadas e importantes, como as doenças graves. Estas crenças representam a interpretação individual da experiência ou acontecimento, que pode ser atribuída a factores internos ou contextuais, mais ou menos claros.

Estas categorizações dos acontecimentos conferem significado e inteligibilidade à situação de doença e determinam também o seu comportamento posterior (e.g., recorrer a apoio especializado ou auto-medicação). No entanto, a definição clara e cabal sobre o/s factor/es etiológico/s da doença nem sempre é possível, e a sua definição é mais complexa em algumas entidades de doença crónica, nomeadamente no cancro, diabetes ou artrite

reumatóide, ao contrário de outras patologias (como o enfarte de miocárdio) em que são mais facilmente identificáveis (Petrie & Weinman, 1997b).

Segundo Robbins e Kirmayer (1991), as pessoas nos seus esquemas interpretativos da doença, optam inicialmente por normalizar a causa dos seus sintomas, atribuindo-os a factores ambientais como a poluição, a alimentação deficiente, a falta de sono ou a fadiga. Só quando essas atribuições normalizadoras se revelam insuficientes, os sintomas passam a ser atribuídos a factores de natureza somática ou psicológica. Concluíram ainda que, quando essas atribuições eram associadas ao envelhecimento (explicação normalizadora), a procura de ajuda era negligenciada. Ao contrário, quando as causas eram atribuídas a factores somáticos ou psicológicos, o recurso a apoio externo era mais frequente.

Neste sentido, Ray et al. (1992) referem que os doentes apresentam muitas vezes crenças etiológicas muito complexas sobre a sua doença e com modelos interaccionais de difícil apreensão e análise. Estas atribuições estão também associadas à experiência prévia com a doença, sendo neste contexto, conferidas mais causas somáticas pelos doentes com múltiplas patologias físicas (Robins & Kirmayer, 1991).

Quando as causas da doença são associadas a comportamentos erróneos, o doente apresenta muitas vezes um sentimento de culpa dirigida a si próprio ou aos outros, prolongando o seu processo adaptativo (Leventhal et al., 1985; Llor et al., 1995). Por outro lado, as crenças atribuídas a factores não controláveis como a sorte, o destino ou a influência divina, favorecem em geral, uma aceitação resignada, deteriorando o controlo da situação (Llor et al., 1995).

O significado da doença pode ser influenciado pelas crenças culturais, religião, valores, filosofia de vida e experiências passadas. O significado da doença ultrapassa as reacções superficiais do indivíduo à doença, podendo ser fonte de grande desespero e sofrimento (Howell, 1998).

As atribuições de stresse como causa da doença, parecem generalizar-se a uma grande variedade de doenças e condições, nomeadamente o cancro, a doença cardíaca, a epilepsia ou a artrite reumatóide (Bennett, 2002). Estas atribuições apresentam-se geralmente vantajosas relativamente a outras de índole comportamental (como fumar ou a alimentação), uma vez que reduzem a sua responsabilidade pessoal, atribuindo o incidente a factores externos que se vão alterando ao longo do tempo (Ibidem). Resultados contraditórios foram encontrados por Moss-Morris, Petrie e Weinman (1996), concluindo, com base nos seus estudos, que as atribuições de causalidade de cariz emocional, nomeadamente o stresse, estavam associadas a maior incapacidade física e deterioração psicológica.

Taylor, Lichtman e Wood (1984), num estudo realizado com doentes de cancro de mama, concluíram que grande parte dessas mulheres (95%) era capaz de identificar uma atribuição causal para a sua doença, sendo essas teorias de causalidade classificadas em seis

categorias: stresse (referido por 41% das mulheres); um carcinogéneo específico (32%); hereditariedade (26%); dieta (17%) e lesão acidental (17%). Também 56% das inquiridas acreditavam ter algum controlo pessoal sobre a sua doença, enquanto que 68% continham maiores crenças de controlo externo.

Também Buick e Petrie (2002), referindo-se a diferentes estudos realizados nas duas últimas décadas, referem o stresse, as lesões acidentais, bem como os riscos pessoais e ambientais, como as atribuições primárias descritas pelas doentes com cancro da mama.

Também as preocupações com as ameaças que a vida moderna coloca aos indivíduos (poluição ambiental, transgénicos alimentares, intervenções tóxicas, radiações, entre outros) interferem nas atribuições causais das doenças e também no recurso a cuidados de saúde alternativos, nomeadamente tratamentos “naturais” (Petrie et al., 2001; Petrie & Wessely, 2002).

As crenças estão associadas ao background cultural, modulando as respostas do indivíduo à doença e influenciando a sua postura perante ela. Existem poucos trabalhos levados a cabo com o objectivo de estudar a influência cultural sobre a representação da doença, no entanto, os existentes denotam algumas disparidades entre as amostras de diferentes culturas (Moss-Morris, Weinman, Petrie, Horne, Cameron, & Buick, 2002; Petrie & Weinman, 1997a). Estes autores estimulam os investigadores para a pesquisa sobre as determinantes culturais associadas às crenças etiológicas das doenças.

Adesão às indicações e intervenções terapêuticas

Em numerosos estudos realizados na última década, foi encontrada uma relação directa entre as diferentes componentes de representação da doença e a adesão às recomendações e intervenções terapêuticas (Cameron et al., 1993; Figueiras, 1999; Horne & Weinman, 1998; Leventhal et al., 1992; Llor et al., 1995).

As crenças sobre a duração da doença influenciam directamente a adesão à terapêutica instituída. Os doentes que representam a sua doença com um modelo de doença aguda (e.g. na hipertensão), em geral abandonam o tratamento precocemente, ao contrário dos que a representam como uma doença crónica ou cíclica (Figueiras, 1999). No mesmo sentido, se situa a convicção no controlo pessoal da situação (locus de controlo interno), que se tem mostrado favorecedor da adesão aos regimes terapêuticos, especialmente através da melhoria da informação (Llor et al., 1995).

A adesão aos tratamentos e intervenções realizadas pelos profissionais de saúde são reconhecidamente influenciadas pelas crenças sobre o próprio tratamento (Horne & Weinman, 1999). Assim, a adesão à terapêutica será maior se houver uma relação percebida entre o tratamento e os sintomas. Nas situações assintomáticas (como o cancro ou a hipertensão), é necessário que o doente compreenda e aceite as implicações e

limitações do tratamento. Em muitas situações de doença oncológica, são os tratamentos que impõem sintomas até aí não experienciados. É necessário que, entre os profissionais de saúde, o doente e a família se ajustem as crenças sobre a doença e se ordenem linhas de comportamento, com apoio sistemático.

A este respeito, Horne (1999) refere que *"...patients' adherence behavior is likely to be the result of dynamic interaction between beliefs about the illness and treatment and perceptions of outcome, rather the product of a single decision"* (p. 492). Segundo este autor, essas crenças (positivas ou negativas) sobre a medicação ou outras intervenções a realizar, influenciam directamente os resultados. Assim, as crenças negativas sobre os tratamentos para a doença oncológica (quimioterapia ou radioterapia) implicarão resultados, quer físicos, quer emocionais mais desfavoráveis (Horne, 1998).

O papel das crenças individuais no tratamento médico instituído e a representação cognitiva da doença, parecem funcionar como mais relevantes na adesão, do que as variáveis clínicas ou os factores sócio-demográficos como o género, idade ou experiência educacional (Horne & Weinman, 1999; Park & Jones, 1997).

Factores sócio-demográficos

Estudos que versaram a prevalência de doença e utilização de serviços de saúde apontam algumas características de carácter sócio-demográfico, que parecem estar mais relacionadas com a utilização desses serviços (Brannon & Feist, 1997; Sarafino, 2002). Entre esses factores situam-se a idade, o sexo, o estado civil, o número de coabitantes no núcleo familiar e o estatuto sócio-económico.

No que se refere à idade, os dados de investigação sugerem que a procura de cuidados de saúde é maior na infância e na senescência. Pensámos que estes dados se devam às necessidades específicas de saúde destes grupos etários. No entanto, a investigação tem verificado diferenças na forma como os mais idosos interpretam os seus sintomas, atribuindo os mais ligeiros essencialmente ao declínio próprio da idade, e só secundariamente à própria doença (Bishop, 1994). Neste mesmo sentido, os trabalhos anteriores de Prohaska, Leventhal E., Leventhal H. e Keller (1985), realizados com grupos de pessoas com idades distintas, consideraram que, embora as crenças sobre as doenças (não vivenciadas) fossem semelhantes, as pessoas mais idosas consideravam-se mais vulneráveis à sua presença, apresentando-se estas com implicações mais graves e valorizando menos os sintomas simples de doença, como a fadiga ou as dores.

No entanto, em trabalho posteriormente realizado por Prohaska, Funch e Blesch (1990) sobre a percepção de sintomas e comportamento de doença em pessoas com cancro colo-rectal, não demonstrou diferenças significativas entre as idades dos indivíduos da amostra

(estudados apenas adultos), no tocante à experiência demonstrada com a sintomatologia inicial, percepção da doença e suas implicações no comportamento de saúde.

Relativamente ao sexo, e de acordo com a revisão de trabalhos realizada por Bishop (1994), as mulheres adoptam mais comportamentos de saúde, nomeadamente as práticas preventivas de saúde (consultas de rotina regulares, cuidados dentários, entre outros). Também são as mulheres que referem mais sintomas e que procuram mais os serviços de saúde (Ibidem). Em contrapartida, as taxas de mortalidade são superiores nos homens. Estas dissemelhanças são justificadas pelo autor como uma percepção e avaliação dispar dos sintomas, associado a processos de socialização, expectativas e estereótipos diferentes para os dois sexos. Contrariamente, os trabalhos de Heijmans e Ridder (1998a) encontraram diferenças mínimas nos resultados de representação da doença, de acordo com o sexo dos participantes.

Relativamente ao estado civil, os estudos indicam que as pessoas não casadas tendem a relatar mais sintomas, a tomar mais fármacos a avaliar a sua saúde de uma forma mais negativa (Silva, 1999). Também as famílias pouco numerosas parecem comprometer-se mais em acções preventivas e comportamentos de saúde do que as mais numerosas, referindo menos sintomas e avaliando melhor a sua saúde, do que as famílias maiores ou pessoas que vivem sozinhas (Bishop, 1994; Petrie & Weinman, 1997b).

Também os indivíduos com níveis educacionais superiores e com um estatuto sócio-económico mais elevado, apresentam uma maior probabilidade de terem menos problemas de saúde, referem menos sintomas e menor consumo de fármacos, para além de avaliarem a sua saúde como mais positiva. No entanto, quando estas pessoas adoecem, procuram mais rapidamente os cuidados de saúde comparativamente aos restantes (Bishop, 1994; Brannon & Feist, 1997; Sarafino, 2002). Resultados parcialmente contraditórios foram encontrados nos estudos de Koos (descritos por Llor et al., 1995), em que as pessoas de nível social mais baixo ignoravam mais os sintomas e recorriam menos às ajudas profissionais. Estas constatações têm sido explicadas pela desigual distribuição das oportunidades de vida, vivências de stresse e acesso aos recursos da sociedade. Nesta mesma linha, se situam as referências de que os habitantes das cidades apresentam maiores conhecimentos sobre as doenças e procuram mais rapidamente ajuda profissional (Llor et al., 1995).

2.4. Estado da investigação sobre a representação da doença oncológica

O papel regulador da percepção/representação da doença na definição de estratégias de coping, e as suas implicações a nível do funcionamento pessoal e social, recuperação da saúde e qualidade de vida, tem vindo a ser estudado com certa regularidade na investigação da última década. Essa investigação refere-se a uma multiplicidade de doenças de cariz

crónico, nomeadamente na doença cardíaca (Petrie, Booth, Elder, & Cameron, 1999; Steed, Newman, & Hardman, 1999; Weinman, Petrie, Sharpe, & Walker, 2000), doença pulmonar crónica obstrutiva (Scharloo, Kaptein, Weinman, Willems, & Rooijmans, 2000), síndrome de fadiga crónica (Heijmans, 1998; Moss-Morris et al., 1996), diabetes (Griva, Myers, & Newman, 2000), doença de Adison (Heijmans, & Ridder, 1998a), psoríase (Fortune, Richards, Main, & Griffiths, 2000) e cancro (Buick, 1997; Cameron, 1997). Foi ainda aplicado a esposas e cuidadores de pessoas com graves problemas de saúde (McClenahan & Weinman, 1998; Weinman et al., 2000).

Outros estudos pretenderam descrever e comparar diferentes grupos de doença física no tocante à mesma tríade de representação da doença/coping/funcionamento geral (Bennett, Weinman, & Spurgeon, 1990; Heijmans & Ridder, 1998a, 1998b; Scharloo et al., 1998; Schmitt & Gustel, 1993).

As conclusões destes estudos permitem antever que, factores como uma forte identidade da doença, prolongada duração, graves consequências, escassas crenças nas possibilidades de cura/controlo associadas a um coping passivo, estão associados a piores resultados em termos de funcionamento geral e social. Neste mesmo contexto, eram observáveis melhores resultados em termos de representação da doença (inversos aos anteriores) quando associados a um coping focado no problema, de procura de suporte social e que por sua vez, se correlacionavam significativamente com um melhor funcionamento geral e bem-estar psicológico (Heijmans, 1998; Moss-Morris et al., 1996; Scharloo et al., 1998).

Steed et al. (1999), tendo também como base teórica o modelo de auto-regulação do comportamento, num estudo com doentes de fibrilação auricular sintomáticos ou assintomáticos, concluíram que a presença de sintomas apenas influenciava a elaboração da representação da doença no parâmetro da identidade.

A revisão da bibliografia actual alerta-nos para a possibilidade de predizer a saúde mental, o funcionamento social e a adesão ao tratamento, tomando em consideração a representação inicial da doença e as estratégias de coping utilizadas (Moss-Morris & Petrie, 1994; Scharloo et al., 2000).

Surgiram ainda na última década alguns estudos, que pretenderam conhecer a associação entre a adaptação emocional à doença crónica (artrite reumatóide e o SIDA) e as variáveis psicossociais (características da personalidade e suporte social), dando ênfase especial ao locus de controlo e auto-eficácia (Grassi, Righi, Makoui, Sighinolfi, Ferri, & Ghinelli, 1999; Pastor, Lopez-Roig, Rodriguez-Marin, Martin-Aragon, Terol, & Pons, 1999). As conclusões apontam no sentido de um locus de controlo interno e auto-eficácia geral elevada (na artrite reumatoide) influenciarem o aparecimento de ansiedade e depressão na fase de impacto da doença. Também a percepção de elevada gravidade da doença e a

convicção sobre a sua rápida progressão, implicariam maior irritabilidade, humor disfórico e negação prolongada (no SIDA). Apontando no mesmo sentido, e de acordo com o esperado, a percepção negativa e as crenças catastróficas sobre a doença, em estudo realizados em doentes com síndrome de fadiga crónica (Petrie et al., 1995) e artrite reumatóide (Murphy, Dickens, Creed, & Bernstein, 1999), parecem ser preditores de depressão, maior incapacidade, maiores níveis de fadiga e menor actividade laboral, social e recreativa.

A representação da doença, em especial a identidade, as consequências e os factores etiológicos de cariz emocional, associados a um coping focado nas emoções, estão significativamente relacionados com o funcionamento e adaptação psicológica dos doentes crónicos (Moss-Morris et al., 1996).

Foster e McLellan (2000) reforçam a importância das representações cognitivas e questões de significado atribuído à doença oncológica (pelo doente e sua família), sobre as respostas emocionais e comportamentais, determinando a sua capacidade para lidar com o diagnóstico e seu tratamento.

Scharloo et al. (1998) num estudo transversal realizado com 244 doentes crónicos de diferentes etiologias (doença pulmonar obstrutiva, artrite reumatóide e psoríase) não confirmou a função do coping como variável moderadora entre a representação da doença e os resultados em saúde, mostrando-se a identidade, a duração e a cura/controlo, os seus melhores preditores. Também Moss-Morris et al. (1996) e Heijmans (1998), em amostras de doentes com síndrome de fadiga crónica, não encontraram resultados consistentes sobre o papel moderador do coping preconizada no modelo de auto-regulação do comportamento em saúde. No entanto, em ambos os casos, a representação da doença mostrou-se como um bom preditor dos resultados em saúde, em especial as sub-escalas da identidade, consequências e cura/controlo. É no entanto sugerida a necessidade de novos estudos, com desenhos longitudinais, para uma análise mais consistente dessa inter-relação.

A representação da doença parece também diferir entre aqueles que a vivenciam e os que apenas a conhecem. Hampson e Glasgow (1996) num estudo com doentes de osteoartrite e diabetes mellitus não insulino-dependentes, concluíram que a experiência pessoal com a doença crónica, melhora e aprofunda as perícias da sua representação.

Heijmans, Ridder e Bensing (1999), estudaram as diferenças de representação entre doentes crónicos e parceiros, concluindo da semelhança entre as dimensões da identidade e causas, mas foram notórias percepções muito díspares em relação à dimensão temporal (doença aguda/crónica), cura/controlo e consequências, acontecendo mesmo quando as suas relações familiares eram consideradas como positivas. As esposas apresentavam uma percepção mais pessimista sobre a dimensão temporal (aguda/crónica). Relativamente aos sintomas e consequências da doença, foi visível que as parceiras maximizavam ou minimizavam estas componentes, contrabalançando a perspectiva do doente. Esta posição

é explicada como uma preocupação do familiar com a forma como o doente está a lidar com a sua doença e a necessidade de o apoiar na mudança de estratégias. Esta divergência em termos de representação da doença é muitas vezes não entendida pelos doentes, favorecendo a sensação de não compreensão dos seus problemas por parte do parceiro, o que constitui uma fonte de grande stresse. Apesar de chamarem à atenção para as características específicas da doença crónica em análise, concluíram que, contrariamente ao esperado, o efeito da minimização da identidade e consequências da doença pelos parceiros, mostrou-se mais prejudicial para o bem-estar do doente, do que a sua maximização. As esposas que aceitam realisticamente a doença e suas implicações, beneficiam o bem-estar e funcionamento dos seus parceiros. Concluiu ainda que a dissemelhança entre as suas representações, influenciava pouco as estratégias de coping utilizadas pelos doentes, mas muito os seus resultados em termos adaptativos.

Também na mesma linha de resultados, o estudo comparativo realizado por Buick e Petrie (2002) entre mulheres saudáveis e com neoplasia da mama ($n=78$) não metastáticas e após tratamento cirúrgico, concluiu que as representações da doença oncológica são incongruentes. As mulheres saudáveis sugerem mais sintomas associados à doença e tratamento, consequências mais graves e uma duração mais crónica, do que as portadoras de doença oncológica. Também acreditam menos no controlo, quer pessoal, quer de tratamento. Os dois grupos apresentam ainda diferentes crenças etiológicas sobre o cancro, referindo as mulheres saudáveis factores etiológicos mais do tipo pessoal (internos), ambientais e genéticos. Por outro lado, as mulheres saudáveis super-valorizam o *distress* associado à doença oncológica, a utilização de negação e comportamentos de desistência em relação à doença e seu tratamento. Os autores concluíram ainda que estas perspectivas divergentes têm repercussões sobre a qualidade da comunicação e apoio entre os parceiros sociais.

Neste sentido, podemos concluir que as representações da doença oncológica dos doentes e seus familiares, podem ser díspares, embora inter-influenciando-se consideravelmente (Leventhal et al., 1985).

Contrariamente a estas constatações, Figueiras (1999) em estudo sobre doentes cardíacos e esposas, concluiu que a organização em termos de estrutura da representação da doença é semelhante entre doentes e parceiros. No entanto, foram encontradas algumas diferenças que, segundo a autora, diziam respeito à crenças individuais sobre a doença. Nomeadamente, os doentes apresentaram pior identidade, consequências percebidas mais graves e por outro lado, maiores crenças na cura/controlo.

2.5. Síntese das ideias principais do capítulo

O modelo de auto-regulação do comportamento em saúde descrito por Leventhal et al. (1997) insere-se no âmbito dos modelos de cognição social, permitindo uma explicação dinâmica do comportamento dos indivíduos perante a sua saúde/doença ou a de outros parceiros sociais. Para além de uma explicação racional sobre o comportamento em saúde e suas intenções (características dos restantes modelos de saúde), este modelo centra-se nas crenças individuais e nitidamente subjectivas, com recurso a um “esquema” mental que se foi desenvolvendo ao longo do percurso vivencial. Este “esquema” cognitivo/emocional acede, quer a variáveis de natureza interna (sintomas) como externas (contacto com outras pessoas significativas, profissionais de saúde e os media) e é estruturado, tendo por base cinco dimensões: a sua identidade, causas, dimensão temporal, consequências e possibilidades de cura e controlo.

A representação da doença inicia um processo dinâmico de resolução de problemas que permite a selecção de estratégias de coping e avaliação da sua eficácia, ao longo de todo o processo de doença.

Os factores incluídos na elaboração, avaliação e reavaliação da representação da doença são inúmeros, nitidamente individuais mas também contextuais, explicativos das respostas de adaptação, adesão às indicações terapêuticas e resultados em saúde, nomeadamente o bem-estar e a qualidade de vida.



Capítulo III

Coping e a Doença Oncológica

"Despite the images of doom and the realities of disability accompanying the most severe chronic conditions, empirical studies show that most patients adapt to chronic disease"

(Maes, Leventhal, & Ridder, 1996, p.223)

Introdução

O interesse em identificar as componentes psicossociais implicadas na gestão do stress e a adopção de estratégias para fazer face à doença crónica, tem crescido exponencialmente nas últimas décadas. O melhor conhecimento do ser humano e seu processo de desenvolvimento tem favorecido o aparecimento de teorias explicativas da resposta humana a situações de crise vivenciais.

A teoria evolucionista de Darwin, dando vida ao conceito de "luta pela sobrevivência" e enfatizando a importância das "actividades com vista à resolução de problemas", deu os primeiros passos no conhecimento do actual conceito de coping. Outras perspectivas teóricas posteriores contribuíram para a sua evolução e refinamento, como a Teoria Psicanalítica de Freud, onde foram identificados diferentes elementos de avaliação intrapsíquica e a de Erickson, segundo a qual, o saudável desenvolvimento humano é precedido de negociações sucessivas com crises e desafios vivenciais (Backer, Bakas, Bennett, & Pierce, 2000).

O conceito de stress é um conceito de difícil definição, com diferentes significados, quer porque operacionalizado de diferentes modos por diferentes autores, quer porque o seu uso na linguagem comum fez com que perdesse um pouco do seu rigor. Em termos da sua evolução, distinguem-se basicamente duas perspectivas. A perspectiva biológica, profundamente estudada por Selye, e que se refere ao stress como uma resposta a uma situação de tensão, considerando-o como um fenómeno essencialmente fisiológico na procura da homeostasia (Selye, 1987; Machado & Lima, 1998). A perspectiva psicológica centra-se na interpretação individual dos acontecimentos de vida e na avaliação dos recursos individuais para lidar com a situação (Machado & Lima, 1998).

A doença oncológica constitui tipicamente, um agente de stress que implica a adopção de um leque variadíssimo de estratégias para lhe fazer face, podendo essas estratégias ser mais ou menos favoráveis às etapas adaptativas com que se confrontam, no decurso da doença. Estes processos, denominados de *coping*, têm sido largamente estudados por vários autores, em diferentes perspectivas.

De acordo com a análise realizada por diferentes estudiosos nesta área, desenvolveremos neste capítulo, alguns conceitos sobre o processo de coping, seus determinantes e principais implicações no processo de ajustamento às situações ameaçadoras (*stressantes*). Analisaremos ainda os principais resultados da investigação realizada nas duas últimas décadas sobre coping com a doença oncológica. Finalmente, abordaremos as questões ligadas com o coping familiar e suporte social, referindo-nos às suas interações com o coping na pessoa com doença oncológica.

3.1. Processos de coping, resultados e variáveis intervenientes

Na procura de definições com um certo propósito integrador, não podemos deixar de referir o modelo de Lazarus e Folkman (1986), como uma das principais referências teóricas no âmbito da perspectiva psicológica. Ao analisar os conceitos e interações entre stress e coping, refere-se a uma interação recíproca entre o homem e o meio ambiente, num processo transaccional entre o estímulo (situação desencadeadora) e a resposta que provoca em um determinado indivíduo. Segundo este modelo, coping é definido como *“cognitive and behavioural efforts to manage specific external or internal demands (and conflicts between them) that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person”* (Lazarus, 1991, p.112). Neste processo, o indivíduo apresenta-se como um agente activo, quer na avaliação cognitivo/emocional individual da situação *stressante*, quer dos seus recursos pessoais para gerir a potencial situação ameaçadora. Os aspectos emocionais e individuais foram ganhando ênfase nesta teoria ao longo do tempo, embora os processos avaliativos da situação *stressante* (avaliação primária, secundária e reavaliação) e os principais domínios das funções de coping (focado no problema e focado na emoção), se tenham mantido estáveis (Folkman, 1984; Lazarus, 1991; Lazarus, 2000; Lazarus & Folkman, 1986).

Lazarus (2000) fala das estratégias de coping como altamente dinâmicas. A sua eficácia depende das características individuais, da ameaça, do estadió do encontro *stressante* e das modalidades de resultados. Embora considerando ser o coping focado no problema, mais comum nas situações em que é possível empreender acções no sentido da resolução do problema e o coping focado nas emoções nas situações mais incontroláveis, crê que ambos os processos não são incompatíveis. Para Lazarus (1991), o processo de coping funciona como mediador da resposta emocional à situação *stressante*. Neste contexto, tanto o coping focado no problema, como focado na emoção, têm como objectivo fundamental beneficiar o estado emocional resultante desse confronto.

Uma das principais limitações atribuídas ao modelo de coping de Lazarus e Folkman (1986) é o facto de ele não incorporar conceitos relacionados com as características específicas da doença e dar pouca atenção aos factores externos, como o suporte social ou

outros factores ambientais que interferem no processo de coping (Maes et al., 1996). Segundo estes autores, o Modelo de Senso Comum descrito por Leventhal, parece ser mais eficaz para a realização de estudos empíricos, uma vez que a avaliação realizada pelo doente sobre as características da doença no sentido da sua representação, implicam um modelo mais específico e organizado sobre a complexidade da doença crónica e suas respostas diversificadas e dinâmicas de coping.

Por outro lado, Moos (1982) analisa as implicações psicossociais da doença física numa perspectiva de teoria da crise, em que o indivíduo lida com o impacto da rotura com níveis pré-estabelecidos de funcionamento pessoal e social, sublinhando a necessidade de funcionar num estado de equilíbrio. A necessidade de homeostasia fisiológica é similar à de equilíbrio social, psicológico e moral. A doença funciona como uma situação incomum e *major*, podendo fazer com que as respostas sejam inadequadas para lidar com o fenómeno, conduzindo a um estado de crise, que se manifesta por respostas emocionais negativas (medo, culpa, desespero) e desorganização psicossocial. As estratégias de coping adoptadas têm um papel fundamental nos resultados em termos de bem-estar físico e psicológico (Endler & Parker, 1990; Endler, Parker, & Summerfeldt, 1993).

A avaliação cognitiva da situação *stressante* é realizada, tendo em conta as características pessoais e sócio-demográficas do sujeito, da própria doença e do ambiente físico e sócio-cultural envolvente (Moos, 1982).

Sobre este aspecto da individualidade do processo de coping, Carver, Scheier e Weintraub (1989), estudaram as respostas de coping de acordo com diferentes situações *stressantes*, tais como estudantes em situação de exame ou indivíduos em situação de catástrofes naturais (por exemplo, um furacão), concluindo que as características da personalidade parecem determinar, pelo menos parcialmente, as respostas de coping, nomeadamente o locus de controlo, a auto-estima e a resiliência (*hardiness*). Também o padrão comportamental tipo A, parece mais associado à utilização de estratégias de confronto com a situação *stressante*. A controlabilidade dos acontecimentos é também de importância fulcral e não linear no processo de coping e foi estudado por diversos autores (Carver et al., 1989; Folkman, 1984). No entanto, grande parte dos estudiosos nesta área consideram que estas características traço na adopção de estratégias de coping, se podem alterar perante situações invulgares e de ameaça de vida (como a doença oncológica), bem como ao longo de todo o processo *stressante* (como o decurso da doença). Endler et al. (1993) analisaram também estas diferenças individuais na adopção de estratégias de coping, denominando-as de inter e intra-individuais. Carver et al. (1989), em resultado dos seus estudos, embora não negando a importância das características individuais, não conseguiram confirmar a influência das características da personalidade sobre o coping situacional.

Os investigadores têm operacionalizado os *stressores* ambientais tipicamente como acontecimentos negativos da vida, tais como a morte de um familiar próximo, as relações laborais (em especial a perda de emprego) ou as catástrofes naturais. Não lhes é também alheia a importância da adaptação psicossocial à doença física, quer dos doentes, quer dos seus familiares. É, aliás, comum a sua ligação a processos depressivos mais ou menos graves (Billings & Moos, 1984).

Billings e Moos (1984) referem-se às estratégias para fazer face às situações de crise, como estratégias cognitivas activas, denominando-as de “appraisal-focused coping” (esforços para definir e redefinir o significado pessoal da situação); estratégias comportamentais activas, que denominou de “problem-focused coping” (respostas que procuram reduzir ou eliminar a causa de stresse e lidar com a realidade da situação) e estratégias de evitamento, que denominou de “emotion-focused coping” (respostas para controlar o stresse, reduzindo o efeito da tensão e mantendo o equilíbrio afectivo).

Os autores são também unânimes em considerar que, nas situações em que não é possível uma actuação, no mínimo imediata para alterar a situação/estímulo, é mais comum a adopção de estratégias de evitamento, no sentido de procurarem diminuir as suas implicações emocionais (Carver, 1997; Carver et al., 1989; Carver & Scheier, 1994; Lazarus, 2000).

Maes et al. (1996) apresentaram um modelo de coping com a doença crónica. Segundo este modelo, o processo de avaliação da situação *stressante* (doença) realiza-se tendo em conta diferentes variáveis, entre elas as características da doença e seu tratamento, os acontecimentos de vida relacionados com a doença e outros também significativos, bem como as características sócio-demográficas. A avaliação do acontecimento é ainda realizada tendo em conta as exigências pessoais e metas a atingir, de acordo com a teoria motivacional de expectativa/valor. Quando as expectativas são positivas, as pessoas investem esforços para atingir as metas, se elas não são positivas, esses esforços cessam. Neste processo de análise, as pessoas avaliam ainda os recursos (internos e externos) disponíveis para porem em prática uma estratégia de coping. Os recursos externos incluem inúmeros factores, entre eles, o tempo, dinheiro, a distância dos profissionais de quem poderão obter ajuda e em especial o suporte social. Os recursos internos incluem, entre outros, as características da personalidade, a inteligência, o locus de controlo, a resiliência, a ansiedade traço, entre outros. A avaliação ponderada de todos estes factores permite a selecção de determinadas estratégias de coping. A efectividade dessas estratégias de coping é posteriormente analisada, tendo em conta os seus resultados (fisiológicos, psicológicos e sociais).

De acordo com Greer e Watson (1987), o ajustamento mental ao cancro pode ser definido, como o conjunto de respostas cognitivas e comportamentais manifestadas por um

indivíduo face ao seu diagnóstico. Este processo compreende a fase avaliativa, em que o doente analisa e percebe as implicações do cancro para a sua vida, e as reacções decorrentes, que compreendem tudo o que o doente faz para reduzir a ameaça imposta pela doença e adaptar-se às suas implicações (Greer et al., 1989). Nesta perspectiva, o ajustamento parece incluir uma reacção imediata e avaliativa do processo de crise associado ao aparecimento da doença oncológica, que implica uma análise das estratégias de coping disponíveis e consideradas mais eficazes para o processo adaptativo.

De acordo com os mesmos autores, entre um leque variado de respostas consideradas mais e menos adaptativas, o denominado "*fighting spirit*" é visualizado como o conjunto de respostas mais adaptativas, situando-se no extremo oposto o "*helpless/hopeless*". O "*fighting spirit*" caracteriza-se essencialmente por um conjunto de respostas de coping de tipo confrontativo, manifestadas por uma visão optimista do futuro e crença na possibilidade de algum controlo sobre a doença. Por outro lado o "*helpless/hopeless*" caracteriza-se por um conjunto de respostas passivas face à doença, manifestadas essencialmente por uma visão negativista sobre as suas consequências, bem como a descrença sobre a possibilidade de qualquer controlo sobre ela (Greer & Watson, 1987; Watson et al., 1988).

Em estudos posteriores Watson et al. (1991), concluíram ainda da associação significativa entre a repressão emocional (característica da personalidade tipo C), com a maior opção por estratégias de tipo "*helpless/hopeless*". O "*fighting spirit*", por outro lado, aparecia negativamente associado à ansiedade e depressão.

Neste mesmo sentido, inúmera bibliografia da última década, dá grande ênfase à forma como o indivíduo convive com o diagnóstico de uma doença grave, identificando-a em termos de crise, para uma melhor compreensão do desequilíbrio por ela produzido e das habilidades adaptativas e de coping necessárias (Bishop, 1994; Ogden, 1999).

A crise ligada ao diagnóstico de uma doença grave, como um carcinoma, é descrita por alguns autores como um processo que segue diferentes fases. Desde a avaliação do estímulo ameaçante, com desorganização emocional e cognitiva, o defrontar o problema, em que o indivíduo procura a reorganização dos sentimentos de perda, luta, desamparo e posteriormente o retraimento, caracterizado pela negação do problema e suas implicações. Este processo de retraimento parece ser fulcral na orientação para a realidade, utilizando-o como um mecanismo de coping. De acordo com o grau de adaptação à realidade vivencial, assim será previsível obter maior ou menor satisfação com a vida (Molassiotis, 1997; Ogden, 1999).

Para dar início a este processo de coping com o diagnóstico e a doença, é assim necessária uma avaliação cognitiva e emocional da situação *stressante*, estando alguns factores associados como, a informação e experiência factual e anterior, o apoio social, a auto-eficácia e o controlo percebido, para uma eficácia nesse processo avaliativo. Neste

contexto, alguns trabalhos indicam uma relação negativa entre a perda de controlo percebida e um coping efectivo (Bowker, 1996). Este sentimento de controlo, ajuda a reduzir sensações de vulnerabilidade aos efeitos maléficos da doença e sua recorrência, pelo que se associam a estratégias de coping mais construtivas (Bishop, 1994; Taylor et al., 1984). Também a auto-eficácia mostrou ter implicações relevantes no processo de avaliação cognitiva e coping, especialmente quando estudada a dor crónica oncológica (Lin, 1998).

Esse processo avaliativo permite a formulação de um modelo representativo da doença, que influencia directamente as estratégias de coping a adoptar (Maes et al., 1996). Neste contexto, a doença em si, as suas características específicas e associadas ao tratamento, bem como os acontecimentos de vida a eles associados, moldam a resposta de coping a adoptar.

Segundo algumas referências teóricas, e tendo em conta as características do *stressor*, a selecção de estratégias de coping de tipo activo (focado no problema), parecem associadas a situações passíveis de maior controlo e consequentemente mais adaptativo. Em contrapartida, o coping focado na emoção, parece mais associado a situações de difícil ou impossível controlo e é pouco adaptativo (Absetz, Aro, & Sutton, 2002; Endler et al., 1993; Faller, Bulzebruck, Drings & Lang, 1999; Fridfinnsdottir, 1997; Marín, Roig, Pastor, Massuti, Terol, & Castejón, 1995; Ptacek, J.T., Ptacek, J.J., & Dodge, 1994). No entanto, não deve ser considerada a linearidade deste processo, nem excluir a importância das características individuais, nomeadamente a idade, o género e a personalidade (Carver et al., 1989; Carver & Scheier, 1994; Carver, 1997; Endler et al., 1993; Folkman, 1984; Lazarus, 2000).

Os estudos e revisões bibliográficas nesta área têm demonstrado também que os padrões de suporte social interactivos, associados a um coping activo, com confronto da doença ou espírito lutador (ou mesmo estoicismo), parecem estar associados a uma melhor adaptação psicossocial e em consequência melhor qualidade de vida relacionada com a saúde (Greer, 1999; Heim, 1998; Nordin & Glimelius, 1998; Sollner et al., 1999). Por outro lado, o coping evitamento, associado a pensamentos intrusivos sobre a doença, o "*helpless/hopeless*" e a "*anxious preoccupation*" estavam associados a maior *distress* com implicações no bem-estar (Greer, 1999; Nordin & Glimelius, 1998).

Neste contexto, as estratégias de coping focadas na emoção, evitamento ou coping passivo, estão associadas a um pior ajustamento psicológico e pior funcionamento em termos de depressão, bem-estar, auto-estima, dor e incapacidade física, reflectindo-se numa avaliação deteriorada da qualidade de vida global e baixa adesão às indicações terapêuticas. Por outro lado, as estratégias activas, de coping focado no problema, predizem um bom funcionamento global, auto-estima elevada, satisfação com a vida e melhor adesão às indicações terapêuticas (Maes et al., 1996).

Porém, outros estudos da última década, desenvolvidos com doentes crónicos por Moss-Morris et al. (1996) encontraram que as estratégias de coping focadas no problema (estratégias activas), não apresentavam implicações significativas sobre o funcionamento e adaptação.

Tendo em conta a perspectiva dinâmica do coping com as doenças crónicas, nomeadamente o cancro, Maes et al. (1996) referem que os doentes oncológicos recorrem em geral a diferentes estratégias de coping, essencialmente focadas na emoção, para se adaptarem aos diferentes *stressores* que a doença imprime. Entre essas estratégias distinguem o evitamento/escape e a crença na realidade do desejo. Segundo estes autores, o impacto ameaçador da doença oncológica nas suas fases iniciais, permite uma maior utilização de um coping activo (focado no problema ou focado na emoção)³⁰, em geral o planeamento da resolução de problemas ou a reavaliação positiva. Estas constatações permitem-lhes avançar com a possibilidade de que este processo confrontativo se poderá dever à diminuição da incerteza pelo conhecimento do diagnóstico. Também de acordo com estes mesmos autores, e contrariamente ao consensualmente assumido, tanto as estratégias de coping activas (focadas no problema ou focadas na emoção) como passivas, permitem a redução da ansiedade e depressão em doentes oncológicos.

A este respeito, também Carver e Scheier (1994) referem que os dois tipos de coping interagem. O coping focado na emoção facilita o focado no problema, removendo algum *distress* que dificultaria o confronto do problema. Por outro lado, o coping focado no problema torna a ameaça menos grave, diminuindo assim as emoções negativas.

Ogden (1999) ao referir-se à teoria da adaptação cognitiva de Taylor et al. (1984) considerou três fases, no processo de lidar com os acontecimentos ameaçadores como a doença grave: A busca de significado, a procura de mestria e o processo de auto-aperfeiçoamento. A busca de significado está associada à atribuição de causalidade da doença (inerente à teoria da atribuição) e o perceber as suas implicações. A procura de mestria cruza-se com a percepção de controlo, que é conseguida pela crença de que a doença é controlável. Finalmente o auto-aperfeiçoamento constitui o processo pelo qual o indivíduo reconstrói a sua auto-estima. Segundo esta teoria, os indivíduos reconstróem a sua auto-estima, comparando-se com outros, geralmente em estado mais deteriorado de saúde, o que lhes permite desenvolver um sentimento positivo sobre o *Self*³¹, ao mesmo tempo que procuram ajuda e informações dos mais afortunados (Bishop, 1994). Pode ainda incluir a formação de ilusões, não necessariamente em contradição com a realidade, mas como interpretações positivas dessa mesma realidade (Merluzzi & Martinez, 1997; Ogden,

³⁰ Alguns autores utilizam indistintamente coping activo e coping focado no problema, outros ao coping activo atribuem a interpretação, quer do coping centrado no problema, quer do coping centrado na emoção, como estratégias de ajustamento à doença.

³¹ Self – Termo originário do idioma Inglês, que pretende referir-se a pessoa, individualidade.

1999). Todo este processo cognitivo permite um controle do equilíbrio emocional ameaçado, orientando-se no sentido de um processo de coping, essencialmente focado nas emoções (Hagopian, 1993).

Nesta mesma linha, os estudos da década passada, valorizam como efeitos positivos e desmobilizadores dos processos depressivos: o facto de existir um suporte social percebido positivo (em especial ter um parceiro); ter relações próximas com os outros; um grande sentimento de mestria; elevadas expectativas de auto-eficácia e alta auto-estima (Bishop, 1994; Penninx, Van-Tilburg, Boeke, Deeg, Kriegsman, & Van-Eijk, 1998).

3.2. Estado da investigação sobre o coping com a doença oncológica

Uma grande percentagem dos estudos desenvolvidos sobre a doença oncológica, foram realizados com doentes portadores de cancro da mama, pelo que as conclusões obtidas devem ser analisadas em função da sua especificidade e não generalizados à totalidade dos doentes com tal diagnóstico (Grahm, 1996; Grahm & Danielson, 1996; Keitel & Kopala, 2000).

McCaul, Sandgren, King, O'Donnell, Branstetter e Foreman (1999), considerando os estilos de coping e as suas implicações no processo adaptativo, estudaram um grupo de sessenta e uma mulheres com cancro da mama (estadio I e II), na altura do diagnóstico e após quatro meses, concluindo que o maior preditor de *distress* e deterioração da qualidade de vida após doença, era o coping evitamento, caracterizado pela negação demorada e a crença na realidade do desejo.

Neste mesmo sentido, outros estudos que analisaram o coping associado aos indivíduos com doença oncológica, concluíram que os padrões de coping passivo, com negação, ansiedade e por vezes mesmo depressão, estavam altamente associados a esta situação patológica. Isto acontecia, em especial nas fases mais avançadas da doença ou quando se encontravam a realizar tratamento de quimioterapia e/ou radioterapia, apresentando-se com grave deterioração da qualidade de vida (Grassi, Rosti, Albieri, & Marangolo, 1989; Litwins, Rodrigue, & Weiner, 1994; Oktay, 1998; Su-XY, Zhu-YL, & Cai-YY, 1997). Em alguns casos, estes estilos de coping, que podemos considerar inadequados, foram associados a outras doenças crónicas com exigências comparáveis, como a asma (Farr, 1999; Heim, 1998).

A depressão mostrou-se como uma reacção comum, mas não universal nos doentes oncológicos, com reacções de confrontação e optimismo também manifestadas, sendo o suporte social e a qualidade de vida os melhores preditores (Godding, McAnulty, Wittrock, & Britt, 1995; Grahm, 1996; Grahm & Danielson, 1996).

Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor e Falke (1992) identificaram, numa amostra de 603 doentes com cancro, cinco modelos de coping (procura de suporte social; focado na positiva; distanciamento; escape/evitamento cognitivo e comportamento de escape/evitamento), não apresentando nenhuma associação com as variáveis clínicas (tipo

de cancro, tempo de diagnóstico e fase de tratamento) nem com os problemas específicos por eles mais referenciados (dor e imprevisibilidade futura). Também a auto-percepção de doença e o significado subjectivo da sua recuperação, parecem ser independentes das definições médicas (Crotti, Morasso, Alberisio, & Lagomarsino, 1988).

Nordin e Glimelius (1998; 1999), tentando clarificar as suas próprias dúvidas nesta área, acrescentam que é hoje possível prever o nível elevado de ansiedade e depressão no decurso da doença, tendo por base o *distress* subjectivo na altura do diagnóstico.

Outra área de estudo dirigiu os seus objectivos, no sentido de conhecer as implicações do estado emocional e coping para a sobrevivência e longevidade associadas à doença oncológica. Os resultados sugeriram uma diminuição do processo de recuperação e longevidade nos indivíduos com *distress* emocional elevado, associado a um coping depressivo (Faller et al., 1999).

Apesar das graves implicações emocionais desta temida doença, podemos pensar com relativa segurança, que os doentes com cancro em fase de remissão, embora persistam fundamentalmente os medos de recorrência, são capazes de encontrar experiências positivas que enriquecem as suas vivências (Fredette, 1995).

Petrie, Buick, Weinman e Booth (1999), num estudo realizado com doentes após enfarte de miocárdio e com cancro da mama, encontraram que os principais efeitos positivos descritos se situavam nas alterações ao estilo de vida não saudável, no caso dos cardíacos, e na maior proximidade das relações com os outros, nas doentes com neoplasia.

Alguns trabalhos desenvolvidos no sentido de verificarem o efeito das crenças espirituais e religião nos estilos de coping para lidar com a doença oncológica, utilizando um instrumento específico (Spiritual Beliefs Inventory – SBI 54) encontraram uma correlação positiva entre as crenças espirituais e religiosas, e a utilização de estratégias de coping de tipo cognitivo e activo, com implicações a nível da qualidade de vida (Baider et al., 1999; Holland et al., 1998; Holland et al., 1999). Estes autores sugerem, que as crenças espirituais providenciam um quadro útil, de tipo activo-cognitivo, para os indivíduos enfrentarem as crises existenciais ameaçadoras, favorecendo o suporte social e o bem-estar.

Segundo Maes et al. (1996), apesar das doenças crónicas, nomeadamente o cancro, constituírem indubitavelmente um violento *stressor*, estudos empíricos mostraram que os doentes não reportam altos níveis de stresse e baixos níveis de bem-estar, ao longo da história das suas doenças, em comparação com populações saudáveis. Excepção para as fases iniciais e terminais da doença. Segundo estes autores, o processo de adaptação deve ser analisado, tendo em conta o tempo específico da história da doença.

Outros estudos analisaram a ligação entre as estratégias de coping e a sobrevivência na doença oncológica. Neste contexto, as estratégias activas de coping (nomeadamente o espírito de luta), bem como a negação/evitamento, aparecem associadas a longa

sobrevivência, enquanto que as estratégias de coping depressivo (nomeadamente o desespero e o fatalismo), e o *distress* emocional, predizem uma menor sobrevivência, independentemente dos factores biomédicos de prognóstico, no doente com cancro do pulmão (Faller et al., 1999). Estes resultados são explicados de duas formas: o processo de coping pode influenciar o curso da doença oncológica de uma forma directa, interferindo no processo de produção e actividade das *natural killers* (células NK), ou indirectamente, interferindo na adesão às indicações terapêuticas.

Referindo-se a estudos anteriormente realizados, Watson, Law, Santos, Greer, Baruch e Bliss (1994) consideram que as mulheres com cancro da mama, que reagiram ao diagnóstico da doença com "*fighting spirit*" ou "*denial*", apresentavam maior probabilidade de estar mais tempo livres de recorrências e viver mais. Em contrapartida, o "*helpless/hopeless*" surge associado a altos níveis de psicopatologia.

Embora os estudos realizados com estas populações sejam escassos, as referências teóricas sobre o coping em geral, indiciam uma possível diferenciação entre os estilos de coping, de acordo com o género (Billings & Moos, 1984; Daly & Juban, 1999; Hagedoorn, Buunk, Kuijer, Wobbes, & Sanderman, 2000; Marín et al., 1995).

Tendo em conta os tratamentos associados ao cancro, nomeadamente a quimioterapia e a radioterapia, a evidência mostra que produzem *distress* psicológico moderado e deterioração funcional. O período após cirurgia e o que precede o início dos tratamentos adjuvantes são visivelmente períodos caracterizados por perturbações nas relações sociais, ansiedade e irritabilidade (Buick, Petrie, Booth, Probert, Benjamin, & Harvey, 2000).

Segundo Buick et al. (2000), os períodos que antecedem o início dos tratamentos (de quimioterapia ou radioterapia), são de elevado nível de *distress*. No entanto, a especificidade do tratamento parece influenciar o seu confronto, verificando-se uma diminuição do *distress*, durante os períodos de tratamento com radioterapia, contrariamente aos doentes que realizam quimioterapia, cujo *distress* e as perturbações funcionais se mantêm (ou mesmo aumentam) por longos períodos, e até mesmo algumas semanas após terminado o tratamento.

3.3. Coping familiar

Nas últimas décadas, o domínio dos saberes inerentes à doença oncológica tem sido alvo de uma acentuada evolução, quer ao nível da sua etiologia e tratamento, quer ao nível dos processos de âmbito mais psicossocial, como a adaptação individual e a qualidade de vida. No entanto, na pesquisa bibliográfica sobre esta temática, é notória uma menor atenção prestada ao estudo da família nuclear, enquanto palco de interações relacionais (Dias et al., 2002; Mellon, 2002; Yates, 1999).

É, no entanto, reconhecida a sua relevância, quando avaliados os benefícios do suporte social (Akechi, Okamura, Yamawaki, & Uchitomi, 1998; Fredette, 1995; Katapodi, Facione, Miaskowski, Dodd, & Waters, 2002; Marín et al., 1995; Michael, Kawachi, Berkman, Holmes, & Colditz, 2000; Sollner et al., 1999).

As evidências encontradas na literatura sugerem a importância de estudar a família como um sistema, com inter-relações significativas, em que a pessoa doente é vista como um ser individual, integrado na família (Ptacek et al., 1994).

Face à lacuna de estudos que foquem o impacto da doença oncológica sobre a família e a importância das suas interações relacionais, parece-nos fundamental o melhor conhecimento desta temática, no sentido de um planeamento de intervenções de apoio, centradas em todo o núcleo familiar e não exclusivamente no doente.

A família vivência a situação de stresse relacionada com a doença tal como o seu portador, sendo indispensável o conhecimento do seu processo de adaptação psicossocial para a interacção com o doente e a manutenção da qualidade de vida de ambos (Dias, et al., 2002; Fredette, 1995; Mellon, 2002; Pereira & Lopes, 2002; Pierce, Sarason, I., & Sarason, B., 1996). Grande parte dos estudos referem-se, em exclusivo, ao parceiro (cônjuge ou companheiro/a), negligenciando assim o restante núcleo familiar, como os filhos ou irmãos (Blanchard, Albrecht, & Ruckdeschel, 1997; Dias, et al., 2002; Ptacek et al., 1994).

A crise em que os familiares se encontram após diagnóstico de doença oncológica, parece ser motivado essencialmente por dois tipos de *stressores*: o stresse emocional associado à situação de uma doença grave, com o mito de desfiguração associada ao tratamento, os sintomas e a cronicidade com deterioração progressiva, bem como o confronto com a possibilidade da morte; por outro lado existe o stresse associado à necessidade de ser responsável pelos cuidados físicos ao doente, com todas as suas implicações para as rotinas diárias, familiares e profissionais (Blanchard et al, 1997; Kissane, Bloch, Burns, McKenzie, & Posterino, 1994; Kissane, Bloch, Burns, Patrick, Wallace, & McKenzie, 1994; Weitzner & Mc Millan, 1999; Weitzner, Mc Millan, & Jacobsen, 1999; Weitzner, Jacobsen, Wagner, Friedland, & Cox, 1999; Yates, 1999).

O início de uma doença grave na família acarreta uma série de exigências, stresse e privações, que interactuam com as alterações normativas por ela experienciadas. A habilidade adaptativa da família determina a sua vulnerabilidade ou resiliência aos acontecimentos *stressantes*. A identidade da família, como um todo, é alterada pela doença, sendo alterados em consequência, os seus interesses e papéis (Anderson, 1998; Patterson & Garwick, 1998).

Nesta mesma linha, o *Modelo de Stresse Familiar* (McCubbin, H., Thompson, A., Thompson, E., Elver, K., & McCubbin, M., 1998) descreve o processo de adaptação das

famílias confrontadas com diferentes *stressores*. Esses *stressores* são entendidos como acontecimentos de vida que afectam um ou mais membros da família, e que resultam em alterações de todo o sistema familiar, nomeadamente na consecução dos seus objectivos, interações, papéis, regras e fronteiras.

Perante uma situação de doença ou incapacidade na família, a sua primeira reacção é manter o seu *status quo*, com o mínimo de alterações. De acordo com o modelo ABCX³², o stress da doença é visto como o resultado do somatório das diferentes crises resultantes e acumuladas, e de todo um conjunto de situações de crise anteriores não resolvidas. Perante uma situação *stressante* grave (como o diagnóstico de doença oncológica), a família evoca as situações de crise anteriores, e activa os seus recursos pessoais, nomeadamente os seus factores protectores (como a harmonia, robustez e tradições familiares). Este processo de ajustamento à doença permite-lhe a criação de um novo ambiente, que favorece o coping familiar (DeMarco, Ford-Gilboe, Friedemann, McCubbin, H., & McCubbin, M., 2000; Devi & Almazán, 2002; McCubbin, M., & McCubbin, H., 1993; McCubbin, H., et al., 1998)

Este modelo, com antecedentes na perspectiva salutogénica de Antonovsky, assenta na coerência como um constructo de base, que corresponde a uma disposição e forma vital de ver o mundo, acreditando que ele é compreensível, flexível e com significado (Antonovski, 1998a; 1998b). Segundo ele, as pessoas com bom senso de coerência, perante situações adversas da vida, apresentam mecanismos de coping mais eficazes. Esse senso de coerência vai-se desenvolvendo ao longo da vida, no contacto social (em especial o familiar), e é um bom preditor de qualidade de vida (Antonovski, 1998b).

A doença crónica na família, como um constructo global, é definida por Patterson e Garwick (1998) como um conjunto de três níveis interrelacionados de significação, que determinam o processo de coping e o ajustamento familiar à doença. Esses três níveis incluem a especificidade da doença, a identidade familiar e a sua visão sobre o mundo. O processo adaptativo é assim um resultado partilhado (que não inclui obrigatoriamente concordância entre todos os membros da família) sobre o significado que a doença e suas consequências impõem nas suas vidas. Nesta perspectiva, o sentimento de coerência familiar constitui um mediador importante nas vivências de stress com uma doença grave (Anderson, 1998; Patterson & Garwick, 1998).

No entanto, e apesar de consensual que os mecanismos de coping utilizados pelos doentes e seus familiares são interdependentes e interagem entre si, podem mostrar-se como muito semelhantes, ou completamente díspares, não se verificando unanimidade nos resultados encontrados em estudos sobre esta temática (Fredette, 1995; Ptacek et al, 1994). Estão, no entanto, muito relacionados com a informação recebida e percebida e assim, com

³² Modelo ABCX – De acordo com este modelo “A” corresponde ao evento stressante, “B” são os recursos da família, “C” a percepção familiar da crise e “X” a crise (Devi & Almazán, 2002).

a percepção subjectiva da gravidade da doença e suas implicações (Bennett, 2002). No que se refere à comunicação familiar, Dias et al. (2002) sugerem que, no sentido de “superproteger” o doente oncológico e para sua própria auto-protecção, muitas famílias reduzem o padrão de comunicação entre os seus membros, criando uma verdadeira “conspiração de silêncio”. Embora se encontrem profundamente envolvidos emocionalmente, os familiares escondem as suas angústias e preocupações, reacções muitas vezes interpretadas pelo doente como distanciamento, insensibilidade e desconfiança. Estes processos carecem de uma intervenção psicossocial eficaz, no sentido de melhorar o processo de ajustamento, com benefícios para a qualidade de vida global da família (Lewis, 1990, Rees, Bath & Williams, 1998).

Tanto para os doentes, como para os seus familiares próximos, a adopção de estratégias activas de confronto com a doença, o evitamento da situação *stressante* e o suporte social, parecem estar associados a uma menor sintomatologia, melhor saúde mental, bem-estar e qualidade de vida (Pierce et al., 1996; Ptacek et al, 1994; Shapiro et al., 1997).

Segundo Pierce et al. (1996), as relações de suporte familiares, influenciam o coping de duas formas: permitindo que o indivíduo se avalie como menos vulnerável à situação *stressante* e incentivando os comportamentos de coping, quando as situações ameaçadoras se manifestem. Estes mesmos autores, referindo-se aos resultados dos trabalhos de Kennedy, Kiecolt-Glaser e Glaser (1990) referem evidências que apontam para que o suporte social possa estar também relacionado com o funcionamento do sistema imunológico.

A antecipação da perda devido a uma doença física pode ser tão perturbadora e dolorosa para a família, quanto a morte efectiva de um dos seus membros. As famílias confrontadas com o diagnóstico de cancro em um dos seus membros, têm de aprender a lidar com a incerteza face ao futuro, em simultâneo com uma necessidade impreterível de manter a esperança (Rolland, 1998).

Nas situações de doença crónica que envolvem a ameaça de perdas a longo prazo, as famílias tornam-se muitas vezes superprotetoras e hiper-vigilantes. Elas podem ensaiar repetidamente o processo de perda, bem como cenários imaginários de sofrimento. As famílias de doentes com cancro têm muitas vezes consciência, ou da inevitabilidade da perda ou da sua possibilidade. Sentem-se ainda temerosos face à impotência perante a situação de sofrimento. Estas emoções complexas podem insinuar-se na dinâmica familiar. As famílias são assim confrontadas com distintas tarefas psicossociais, por vezes quase incompatíveis, desde a sustentação da inclusão vital do membro da família doente até à manutenção da integridade familiar, redistribuindo as funções do membro doente (Ibidem).

Encarar a possibilidade de perda, pode destruir o mito familiar de que as doenças fatais só acontecem aos outros. A perda de sensação de controlo pode ser uma experiência

extremamente debilitante para a família, levando a um comportamento frenético ou imobilizado. Neste período de incerteza intensa, a família precisa desesperadamente de restabelecer a crença, mesmo que ilusória, de que têm algum controlo sobre a situação. Reunir informações sobre a doença ou realizar acções directas sobre ela, podem ajudar a melhorar essa sensação de controlo.

Para os casais com bom funcionamento conjugal, e se a doença surge em idades mais avançadas, as perturbações são contrabalançadas pela base firme de relacionamento. No entanto, se existem padrões disfuncionais anteriores à doença, a ameaça da perda tenderá a distanciar ainda mais o casal (Ibidem).

A forma como a família entende o locus de controlo sobre a doença, como sendo interno a ela, que está nas mãos de outros poderosos ou ainda que é uma questão do acaso, vai influenciar a forma como interpreta os acontecimentos e ainda o envolvimento nos cuidados ao doente. Também as crenças sobre a doença, que evocam culpa ou vergonha, bloqueiam o processo normalizador para a família (Bethea, Travis, & Pecchioni, 2000).

Em situações com grande imprevisibilidade, como uma doença grave, os autores chamam a atenção para o benefício da utilização de ilusões positivas, minimização ou mesmo a utilização do humor, em oposição ao confronto directo e aceitação da realidade dolorosa. Em determinadas situações clínicas, ambas as estratégias podem e devem ser utilizadas. No entanto, as estratégias anteriormente descritas, não devem ser confundidas com a negação que, essa sim pode mostrar-se desajustada em alguns momentos (Bethea, Travis, & Pecchioni, 2000; Rolland, 1998).

3.4. Suporte social e coping

É consensual que o suporte social é um conceito complexo, dinâmico e percebido de acordo com as circunstâncias e os seus intervenientes. Tem sido muito estudado nas últimas décadas, quer na sua conceptualização, quer na aplicação à investigação. No entanto, a diversidade de concepções, o seu grau de abstracção, as suas definições, bem como os instrumentos desenvolvidos para a sua avaliação, são ainda muito díspares (Hupcey, 1998).

As definições mais antigas, como a de Cobb (1976), afirmavam ser o suporte social, a informação disponível ao indivíduo para acreditar que é cuidado e amado, estimado e valorizado, e que pertence a uma rede de comunicação e obrigações mútuas. Posteriormente, Sarason (1988) reforça uma perspectiva mais pessoal e subjectiva em oposição a um conjunto objectivo de interacções e trocas. O que parece ser relevante para esta autora é o grau em que o indivíduo se sente desejado, respeitado e envolvido socialmente (o suporte percebido). Entre muitas outras definições de carácter mais quantitativo, como o número de pessoas que constituem a rede social e o número de

contactos, ou mais qualitativo, como a satisfação com o suporte, com as ligações significativas e a adequação das relações sociais, enfatiza-se hoje a sua importância na diminuição dos efeitos deletérios do stresse, bem como na promoção do bem-estar e qualidade de vida do indivíduo saudável ou doente (Hupcey, 1998; Marín, 1995; McNally & Newman, 1999; Michael et al., 2000; Navalhas, 1998; Pierce et al., 1996; Ribeiro, 1999a; Underwood, 2000). É neste contexto que Ribeiro (1999a) refere que o suporte social é um dos conceitos fundamentais para a Psicologia da Saúde, e parafraseando Rodin e Salovey (1989) reforça que “o suporte social alivia o stresse em situação de crise, pode inibir o desenvolvimento de doenças e, quando o indivíduo está doente tem um papel positivo na recuperação da doença” (p.547).

O interesse actual no estudo do suporte social diverge ainda para outras vertentes não menos importantes, como as transacções sociais negativas, a reciprocidade no suporte e as implicações do suporte no seu provedor (Hupcey, 1998; Navalhas, 1998).

Os referenciais teóricos clássicos indicam que a resolução do processo de crise (como o diagnóstico de uma doença oncológica) depende, para além de factores pessoais (internos) como a personalidade, a vulnerabilidade e a aprendizagem, dos recursos do meio (externos) como o suporte social. O suporte social funciona assim como um “recurso de coping”, actuando essencialmente na diminuição das exigências da situação *stressante*. Nesta perspectiva, o suporte social é visualizado como um processo transaccional em que o indivíduo interage continuamente com o meio sempre em mudança, influenciando-o e sendo por ele influenciado (Lazarus & Folkman, 1986).

Este efeito moderador sobre o stresse mostrou associação com os resultados de saúde em diferentes estudos. Assim, o isolamento social aparece associado a algumas doenças como a hipertensão, a diabetes e os comportamentos aditivos (como tabaco e álcool), assim como favorecedor do decréscimo na saúde mental, vitalidade, funcionamento emocional e desempenho de papéis sociais (Achat, Kawachi, Levine, Berkey, Coakley, & Colditz, 1998; Billings & Moos, 1984; Bishop, 1994; Brannon & Feist, 1997; Caron, Tempier, Mercier, & Leouffre, 1998). Também a satisfação com o suporte social, nomeadamente o relacionamento interpessoal (família, amigos e intimidade), parece ter um papel determinante na resistência psicológica ao stresse da doença, manifestada através da percepção subjectiva de bem-estar (Coelho & Ribeiro, 2000).

É conhecido o efeito do suporte social nas situações de stresse, nomeadamente no impacto do diagnóstico de doença oncológica. O seu mecanismo de influência é exercido de duas formas, protegendo o indivíduo do efeito catastrófico do confronto com o *stressor* – efeito moderador, ou intercedendo na relação entre o stresse e os resultados de coping e saúde/qualidade de vida – efeito mediador (Underwood, 2000; Ward, Leventhal, Easterling, Luchterhand, & Love, 1991). Esta relação tem sido evidenciada para outras doenças

crónicas, como a doença cardíaca ou o acidente vascular cerebral (Coelho & Ribeiro, 2000; Mestre & Ribeiro, 2002)

Neste contexto, o suporte social deve ser entendido como um recurso de coping, diminuindo os efeitos psicológicos adversos dos agentes de stress ambiental. A percepção ou crença de que os outros estão disponíveis para fornecer conforto emocional ou assistência prática em alturas de necessidade, parece ser particularmente benéfico para a saúde e bem-estar (Navalhas, 1998).

Embora não consensual, parece também que certos tipos de suporte são mais importantes na forma de lidar com situações específicas. Neste contexto, podemos referir Nyamathi (1987, cit. por Underwood, 2000) que considera o suporte emocional como fundamental para lidar com o impacto do diagnóstico de doença crónica, enquanto o suporte tangível seria mais benéfico no decurso da doença. Fridfinnsdottir (1997) acrescenta uma outra forma de suporte, o suporte informativo, que fornece ao indivíduo recursos importantes para lidar com os problemas pessoais e ambientais.

Na mesma linha, Marín (1995) refere que a função amortecedora (moderadora) do apoio emocional sobre os efeitos depressivos da experiência de doença é mais visível nas situações iniciais de contacto com a doença, em especial nas situações em que o doente percebe claramente o momento do seu aparecimento (como o diagnóstico de cancro). Os referenciais teóricos indicam, de facto, a fase pós-diagnóstico, como aquela em que o suporte se torna primordial, para poderem enfrentar a situação ameaçadora, tornando-a desta forma menos lesiva para o seu bem-estar e identidade pessoal (Samarel, et al., 1998; Santos et al., 1994; Ward et al., 1991).

O suporte social capacita os indivíduos para desenvolver estratégias de coping mais efectivas e mais realistas, no confronto com situações particulares. Para além de promover uma avaliação mais efectiva dos recursos pessoais, o suporte social percebido permite aos indivíduos o confronto mais efectivo das situações ameaçadoras, pois permite-lhes acreditar que os outros os ajudarão, se as exigências se tornarem superiores aos recursos pessoais (Pierce et al., 1996). As evidências sugerem que o suporte social percebido faz parte da história de cada indivíduo. A capacidade de dar e receber suporte, diz respeito a uma história pessoal, que se foi desenvolvendo nas relações familiares desde o nascimento, e em especial com os pais (Ibidem).

Diferentes estudos da década de 80 (Dunken-Schetter, 1984; Tempelaar et al, 1989) descritos por Bishop (1994) referem-se à extraordinária importância do suporte social na adaptação à doença oncológica, demonstrando que os doentes com níveis elevados de suporte social percebido apresentam processos de adaptação mais positivos. Mais tarde, Ell et al. (1992) num estudo com uma amostra sequencial de 369 doentes com cancro, descrito

em Ribeiro (1999a), concluíram que existem evidências de uma relação entre o suporte social, as relações sociais e a sobrevivência dessas pessoas. Nesta mesma linha, trabalhos realizados nos últimos anos com doentes de foro oncológico, têm obtido resultados semelhantes, reforçando a importância do suporte social como recurso de coping, para uma melhoria dos resultados em saúde e qualidade de vida (Akechi et al., 1998; Sollner et al., 1999). Estes estudos estenderam-se desde a fase de vigilância de saúde (Katapodi et al., 2002), à fase de diagnóstico de cancro da mama (Fridfinsdottir, 1997) e à fase de tratamento por quimioterapia (Ward et al., 1991). Outros estudos analisaram a relação entre alguns factores sócio-demográficos e o suporte social (Brannon & Feist, 1997), e ainda a influência de grupos de apoio no suporte mútuo (Samarel et al., 1998).

A facilidade em comunicar com os parceiros sociais sobre a sua doença, foi estudada por Henderson, Davison, Pennebaker, Gatchel e Baum (2002), tendo concluído que, embora a maioria das pessoas com cancro da mama considerem discutir sobre a doença com os seus parceiros sociais, um grupo significativo mostrou não querer ou não estar preparado para essa discussão. Entre os parceiros sociais mais procurados, situam-se a família, os amigos e os profissionais de saúde.

Segundo Fredette (1995), os cônjuges/parceiros são os membros familiares considerados pelas doentes com cancro de mama, como maiores fornecedores de suporte. E, citando Weisman (1979) refere que, nas fases iniciais da doença (após diagnóstico), os doentes não consideram os amigos como vantajosos para ajudarem a lidar com os problemas e preocupações. Este fenómeno é explicado pelas limitações de tempo de contacto, falta de compromisso e intimidade. No entanto, esta hipovalorização atribuída aos amigos em situação de crise não é consensual, encontrando-se algumas indicações opostas na bibliografia actual. Para Antonucci (1985, cit. por Hupcey, 1998), a família e os amigos, como provedores de suporte, são avaliados na sua eficácia de acordo com diferentes standards, e a este propósito refere: *"...family members are suppose to provide support especially in times of crisis. Support given by friends is judged more positively because it is given without the obligation inherent in family support. If friends fail to provide support it would not be considered as negatively as families failing to provide support"* (p.1234).

Relativamente às variáveis sócio-demográficas, estudos empíricos referem que as mulheres têm amigos mais próximos e dão mais importância à intimidade e à confiança nas suas amigas, enquanto que os homens enfatizam a socialização (Navalhas, 1998; Sollner et al., 1999). De acordo com estes autores, estas variáveis e a sua valorização, estão associadas à saúde, nomeadamente nas mulheres. Também Ribeiro (1999a), em referência a outros estudos, indica estar o suporte social mais associado à saúde nas mulheres do que nos homens. Por outro lado, os indivíduos casados estão mais satisfeitos com o suporte

social, em especial o íntimo, tendo maior número de confidentes e uma rede social maior e mais homogénea (Navalhas, 1998; Sollner et al., 1999).

Desafiando o conceito comumente aceite de que as pessoas sob ameaça preferem as comparações descendentes³³, Wood e VanderZee (1997) baseados em diferentes estudos realizados, consideraram que os doentes com cancro, procuram comparações ascendentes ou similares, uma vez que as comparações descendentes (em especial a nível fisiológico) se mostram mais ameaçadoras ou mesmo perniciosas, se envolvem metas que, objectivamente poderão não conseguir atingir. Em contrapartida, as comparações ascendentes favorecem a procura de informações e o estabelecimento de metas positivas, além de se mostrarem como inspiradoras. Por outro lado, os doentes procuram as situações de doença com maiores semelhanças ou mesmo comparações descendentes, nas fases de maior implicação emocional, como nas mais próximas do diagnóstico ou em fases de recorrência da doença (Wood & VanderZee, 1997). No entanto, deve ser tomado em consideração que as comparações descendentes em doentes com o mesmo diagnóstico, em fase avançada da doença, pode mesmo ser prejudicial (Helgeson & Cohen, 1996).

3.5. Síntese das ideias principais do capítulo

A doença oncológica constitui um agente de stresse que requer a adopção de um leque variadíssimo de estratégias de coping, para o confronto com as diferentes etapas da doença e suas ameaças específicas, sendo portanto altamente dinâmicas. Como entendemos o doente oncológico como um agente activo, quer no processo avaliativo, quer na gestão dos seus recursos, todo o processo de coping é percebido como um domínio nitidamente individual e influenciado por factores pessoais, antecedentes e situacionais. As estratégias de coping podem ser vistas como focadas na resolução do problema ou essencialmente centradas na emoção, embora não possam ser entendidas como mutuamente exclusivas. Ambas têm como objectivo diminuir os efeitos do stresse sobre o equilíbrio e bem-estar global (Folkman, 1984; Lazarus, 1991; 2000; Lazarus & Folkman, 1986).

O processo de ajustamento ao cancro foi definido por Greer e Watson (1987) como o conjunto de respostas cognitivas e comportamentais adoptadas pelo indivíduo face ao seu diagnóstico. São alvitradas, um conjunto de respostas consideradas "mais ou menos adaptativas", tendo em conta os seus resultados em termos emocionais, percepção de autocontrolo e qualidade de vida (Greer & Watson, 1987; Watson et al., 1988).

³³ Comparação descendente – A teoria da comparação social surgiu na Psicologia Social, com Leon Festinger, sendo publicada pela primeira vez em 1977, e posteriormente aplicada à Psicologia da Saúde. De acordo com Wood e VanderZee (1997), as pessoas comparam-se sistematicamente com os seus parceiros sociais, nomeadamente quando existem referências comuns. Em situação de crise, esse processo de comparação é realizado como elemento de suporte às estratégias de coping, comparando-se com outros em situações próximas e mais desfavoráveis (comparação descendente), ou com outras pessoas em melhor situação (comparação ascendente), de acordo com as exigências situacionais.

O ajustamento à doença oncológica deve ser analisado como o resultado de um longo processo de partilha e reajuste entre as pessoas significativas e valorizadas pelo doente (familiares, amigos e profissionais de saúde). É importante analisar a influência mútua entre as estratégias de coping utilizadas pelos diferentes parceiros sociais.

O suporte social é visualizado como um recurso de coping, com efeito moderador sobre o stresse e que tem evidenciado elevada associação com os resultados em saúde, nomeadamente a funcionalidade e a qualidade de vida (Akechi, et al., 1998; Fridfinnsdottir, 1997; Katapodi, et al., 2002; Sollner, et al., 1999; Ward, et al., 1991).



Capítulo IV

Qualidade de Vida do Doente Oncológico e Família

Introdução

Assistiu-se nas últimas décadas, a uma substituição dos indicadores clássicos de mortalidade e expectativas de vida (ligadas especialmente às doenças infecciosas), por uma atenção mais voltada para a qualidade de vida, conceito mais abrangente e mais explicativo das componentes subjectivas e idiossincrásicas da doença (Capitán, 1996). A avaliação da qualidade de vida é determinada por uma análise das implicações da doença, em especial a doença crónica, no funcionamento físico e psicossocial do doente (Aronson et al, 1992; Ribeiro, 1997).

Este conceito, que inicialmente era alargado a diferentes dimensões sociais (economia, política, sociologia, história, entre outras), e que posteriormente se especificou à saúde e doença (nomeadamente as doenças crónicas), mantém-se como objectivo prioritário dos serviços de saúde, paralelamente à prevenção das doenças, efectivação da sua cura e alívio dos sintomas ou prolongamento da vida humana (Farquar, 1995; Ferreira, 1994). É considerada actualmente a sua importância na gestão da saúde, especialmente na selecção de tratamentos diferentes com efeito biológico semelhante, para conhecer o interesse dos doentes, na avaliação mais correcta dos efeitos da terapêutica e ainda para melhorar a comunicação entre o pessoal de saúde e o doente (Bowling, 1994; Farquar, 1995).

O conceito de qualidade de vida, que se intercruza (embora não seja equivalente) com os conceitos de saúde e bem-estar, representa a percepção individual sobre a posição na vida, em que os aspectos culturais e as particularidades do meio ambiente biológico, social e cultural contribuem de modo decisivo (Ribeiro, 1997).

Apesar da multiplicidade de definições encontradas na vasta bibliografia sobre esta temática, parece que é na multidimensionalidade do conceito, envolvendo componentes objectivas (funcionalidade, competência cognitiva e interacção com o meio) e subjectivas (sentimentos de satisfação e percepção sobre a sua saúde), que se situa o ponto de concordância. Também parece unânime que o conceito de qualidade de vida é um conceito dinâmico, alterando-se de acordo com o tempo e as situações vivenciais (Aronson et al., 1992; Badoux & Mendelsohn, 1994; Bowling, 1994, Bullinger, Anderson, Cella, & Aronson, 1993; Capitán, 1996; Cella, 1992; Donnelly & Walsh, 1996; Farquar, 1995; Hopkins, 1992; López, Mejía, & Espinar, 1996a).

Apesar da larga abrangência do conceito em estudo, optámos neste trabalho por uma delimitação do mesmo às suas componentes mais direccionadas com a saúde, ou seja a *qualidade de vida relacionada com a saúde* ou *saúde percebida*. Não deixámos, no entanto, de estar conscientes de que o estudo deste complexo e multidimensional conceito, nunca ultrapassará uma mera simplificação (Bowling, 1994; Capitán, 1996; Hopkins, 1992).

A doença oncológica é reconhecida actualmente como um dos maiores problemas de saúde dos países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento, atingindo um número substancial da sua população em idade produtiva (Osoba, 1991). Considerada por muitos como uma ameaça à vida, proporciona aos que dela são vítimas, uma deterioração rápida e dolorosa, com tratamentos agressivos e lesivos, de evolução incerta e com consequências psicossociais marcadas. Embora a prevenção não se tenha mostrado eficaz em todos eles, cerca de um terço de todos os tumores é hoje possível serem curados, se diagnosticados precocemente (Ibidem). A relevância do estudo da qualidade de vida do doente oncológico, quer na fase de tratamento curativo como paliativo, tem-se tornado cada vez mais evidente. Os estudos que se referem à qualidade de vida do doente oncológico têm vindo a multiplicar-se na última década de forma exponencial, abrangendo quer as componentes mais biomédicas (sintomatologia física e implicações das diferentes modalidades terapêuticas), quer as implicações psicossociais e comportamentais da doença e seu tratamento.

Neste capítulo realizaremos uma revisão da bibliografia, no que se refere ao conceito de *qualidade de vida relacionada com a saúde* ou *saúde percebida*, e abordaremos o estado actual da investigação relativamente à adaptação psicossocial e qualidade de vida das pessoas com doença oncológica, bem como dos seus familiares próximos.

4.1. A qualidade de vida relacionada com a saúde

A qualidade de vida não é um conceito novo, uma vez que os registos bibliográficos fazem alusão a este conceito em 47 trabalhos publicados durante o período de 1966-1974, 2.616 no período de 1975-1984 e 4.459 no período de 1989-1992 (Vieitez & Pedro, 1995). Estas referências confirmam também a importância crescente do tema nas sociedades modernas. Mas, a aplicação deste conceito à saúde iniciou-se com Lyndon B. Johnson em 1964 (Winefield, 1995). Constituiu-se como palavra-chave na base Medline em 1977 e o seu uso tornou-se realmente popular na investigação em saúde, a partir da década de 80.

Assistiu-se na década passada, a um interesse crescente para a necessidade de avaliar mais formalmente o impacto da doença e seu tratamento na saúde física, psicológica e social de sujeito (Aronson et al., 1992). Os técnicos de saúde começaram a demonstrar maior empenho no desenvolvimento de métodos de avaliação da satisfação dos cuidados e resultados de saúde, ao longo das diferentes fases do processo de inter-relação com o doente (Hopkins, 1992; Read, 1993). É sabido que, quando o doente procura o profissional de saúde, não o faz exclusivamente por razão da sua doença, mas sim porque a qualidade da sua vida está deteriorada, em especial pelo efeito da sintomatologia, mas também pela ansiedade que a ela está associada (Hopkins, 1992). Torna-se assim necessário discutir com o doente, os tratamentos possíveis para a sua doença, e encorajá-lo a tomar uma

decisão informada. Essa selecção irá reflectir plenamente, os valores que coloca nas diferentes dimensões da sua vida (Aaronson et al., 1992; Hopkins, 1992).

Para muitas doenças do foro oncológico, não há ainda tratamento médico ou cirúrgico que permita a sua cura completa, sendo a maior função dos cuidados de saúde, aumentar ou manter o funcionamento individual e por vezes somente aliviar os sintomas. Tratar a doença pode assim não ser relevante, se isso não corresponder a um aumento da qualidade de vida ou então alterar a possibilidade de ela vir a ser afectada no futuro (Kaplan, 1995; Santos, 1999). Actualmente é clara a grande importância em ajudar o doente a gerir os efeitos secundários da sua patologia e a adaptar-se às alterações permanentes na sua imagem corporal, função ou actividade social, para uma manutenção da qualidade de vida global (Santos, 1999).

Selby (1992) refere que os doentes com cancro experimentam ansiedade, depressão e cólera, e continua dizendo que *“o bem-estar emocional é um factor independente e determinante na qualidade de vida do doente com cancro que requer avaliação”* (p.95).

A qualidade de vida tornou-se assim, de forma crescente, um objectivo prioritário dos serviços de saúde, paralelamente à prevenção de doenças, efectivação da cura e alívio de sintomas ou prolongamento da vida humana (Ferreira, 1994).

Nesta perspectiva, a qualidade de vida começou a ser avaliada numa conceptualização mais alargada que, embora também baseada nas percepções do indivíduo, está focada no impacto do estado de saúde percebido sobre a sua satisfação com a vida, ao que se começou a chamar de *“qualidade de vida relacionada com a saúde”* ou *“estado de saúde”* (Bowling, 1995; Hopkins, 1992). Este conceito inclui uma variedade potencialmente alargada de condições que podem afectar a percepção individual, sentimentos e comportamentos relacionados com o funcionamento diário, incluindo, mas não limitado ao estado de saúde e intervenções médicas (Bullinger et al., 1993).

Continua ainda difícil a sua definição, dada a complexidade de variáveis que incidem sobre a diversidade conceptual individual que ela pode significar para cada pessoa. É ainda hoje evidente a falta de consenso dos investigadores nas definições de qualidade de vida, de acordo com as áreas de especialidade (sociologia, psicologia, economia, medicina e enfermagem, entre outras) e ainda dentro de cada uma delas. Perante esta magnitude conceptual Farquhar (1995), definiu uma taxonomia de definições de *“qualidade de vida”* em que englobou desde as mais globalizantes e menos operacionalizáveis, até às mais discriminativas dos seus componentes, e ainda as mais focalizadas numa dessas componentes, em que incluiu a *“qualidade de vida relacionada com a saúde”*.

Igualmente se torna difícil a sua avaliação e mensuração, dada a magnitude e inter-relação de componentes, havendo necessidade de recorrer a critérios bem seleccionados de índole quantitativa e/ou qualitativa. Ao revermos a vasta literatura existente nesta área,

logo nos apercebemos da constância no interesse em encontrar indicadores que abarquem o Homem de uma forma integral, bem como os caminhos para a compreensão da multiplicidade de factores que compõem a saúde e a qualidade de vida.

Os investigadores parecem no entanto, de acordo, que se trata de um conceito multidimensional que envolve tanto factores objectivos, que incluem a funcionalidade, a competência cognitiva e a interacção do indivíduo com o meio, como subjectivos, incluindo o sentimento geral de satisfação e percepção da sua própria saúde. Consiste ainda num conceito dinâmico que se altera com o tempo, as experiências e acontecimentos vivenciais. O impacto da doença sobre o indivíduo difere de acordo com a idade, o seu grau de escolaridade e a sua tradição cultural (Badoux & Mendelsohn, 1994; Bullinger et al., 1993; Capitán, 1996; Esteve & Roca, 1997; Farquhar, 1995; Hopkins, 1992; López et al., 1996b; López, Siegrist, Mejía, Broer, & Espinar, 1997; Marín, 1995; Selby, 1992; Vieitez & Pedro, 1995).

Após revisão de bibliografia recente atrás referenciada, podemos considerar que na avaliação da *qualidade de vida relacionada com a saúde* ou *saúde percebida*, se torna fundamental tomar em consideração os seguintes domínios:

- Estado funcional, que se refere à capacidade para executar uma gama de actividades que são normais para a maioria das pessoas. Nelas se inclui geralmente o auto-cuidado, a mobilidade e a capacidade de desempenho do papel social;

- Sintomas físicos, relacionados com a doença e o tratamento. Neles se pode incluir a dor, a fadiga, as náuseas e vômitos, o mau funcionamento urinário, entre outros;

- Funcionamento psicológico, como o *distress* psicológico, sobretudo a ansiedade e a depressão;

- Funcionamento social, como transtorno muito comum nos doentes crónicos. Nele se inclui as relações com a família e o meio social mais alargado, bem como a frequência de participação em actividades sociais;

- Avaliação global - dado que a qualidade de vida não é mais do que a soma das suas partes componentes, é útil a inclusão de uma avaliação global como suplemento das mais específicas. Esta avaliação global deveria limitar-se a áreas relacionadas com a saúde.

Esta avaliação parece ter actualmente elevada relevância em diferentes aspectos da gestão da saúde, especialmente na selecção de tratamentos diferentes com efeito biológico semelhante; conhecer os interesses específicos dos doentes; avaliar os efeitos da terapêutica e estabelecer um melhor relacionamento entre os técnicos de saúde e o doente. É também utilizada como unidade de medição económica na avaliação da qualidade e efectividade dos serviços sanitários, e ainda na monitorização da saúde da população (Berzon, 2000; Bowling, 1995; Ferreira, 1994; Ribeiro, 1997; Santos, 1999).

4.2. Estado da investigação sobre a qualidade de vida do doente oncológico

Na bibliografia da última década encontrámos referência a inúmeros trabalhos que analisaram a saúde e qualidade de vida do doente oncológico, tendo em conta a patologia específica ou as diferentes modalidades de tratamento (Droughton, 1990; Ringdal G., Ringdal K., Kvinnsland, & Gotestam, 1994; Sarna, 1993; Van-Knippenberg, Out, Tilanus, Mud, Hop, & Verhage, 1992). Outros compararam duas ou mais patologias de índole oncológica, no sentido de melhor conhecer as implicações específicas de cada uma delas, na individualidade do ser biopsicossocial (Cassileth, Soloway, Vogelzang, & Chou, 1992; Rummans et al., 1998; Schag, Ganz, Wing, Sim, & Lee, 1994). Outros ainda, dedicaram-se ao estudo da satisfação dos doentes oncológicos com os cuidados de saúde recebidos (Litwins et al, 1994).

Ao querermos conhecer as implicações dos determinantes cognitivos (expectativas e crenças sobre a doença) na qualidade de vida percebida do doente oncológico, encontrámos que, sempre que os efeitos da doença eram menores do que os esperados, a qualidade de vida era beneficiada. Em contrapartida, e de acordo com o esperado, quanto mais negativos eram os efeitos da doença, menor era a qualidade de vida percebida (Wagner, Armstrong, & Laughlin, 1995).

Haes, Ruiters, Tempelaar e Pennink (1992) foram inovadores ao tentarem encontrar a distinção entre a componente cognitiva e afectiva na avaliação da qualidade de vida, tendo concluído que a componente afectiva parecia estar mais implicada na avaliação do domínio físico, enquanto que a componente cognitiva estaria mais associada aos recursos de coping.

Embora cada tipo de doença oncológica tenha uma história natural e comportamentos específicos, existe um conjunto de sintomas e implicações funcionais que se apresentam em muitos tipos de tumores, em especial nas fases mais avançadas da doença. Entre eles podemos referir a dor, a fadiga, a sonolência ou as insónias, a secura da boca, a anorexia, bem como outros mais associados ao grau de funcionalidade, tais como as alterações no auto-cuidado ou ainda a dificuldade em manter as tarefas familiares e ocupacionais. Como seria de esperar, a qualidade de vida surge fortemente relacionada com a presença destes factores em inúmeros trabalhos publicados (Allison, Locker, Wood, Black, & Feine, 1998; Hann, Jacobsen, Martin, Azzarello, & Greenberg, 1998; Portenoy, Thaler, Kornblith, Lepore, & McCarthy, 1994; Sarna, 1993; Svedlund, Sullivan, Sjoedin, & Liedman, 1996). Segundo Rummans et al. (1998), a dor constitui um dos sintomas mais importantes na avaliação da qualidade de vida do doente oncológico. Outros trabalhos dão relevância a outros sintomas,

de acordo com a especificidade da doença oncológica, nomeadamente a disfagia³⁴ nos doentes com neoplasias esofágicas (Van-Knippenberg et al., 1992).

Vários estudos da última década orientaram o seu interesse para o *distress* psicológico, associado à doença oncológica. Neste sentido, muitos doentes oncológicos parecem desenvolver um estado de maior ansiedade ou mesmo doença depressiva. Os autores sugerem assim que é importante identificar os doentes com alto risco de desenvolverem morbilidade psicológica secundária ao diagnóstico da doença (Martínez, 1992).

A análise das implicações dos sintomas cognitivos/emocionais na qualidade de vida percebida, foi também estudado por Godding et al. (1995), concluindo que a depressão era um sintoma comum mas não universal nos doentes com neoplasias, sendo o suporte social percebido e a avaliação da qualidade de vida, os factores de maior responsabilidade no seu desenvolvimento. Nesta mesma linha se situam outros autores da mesma década, considerando que a saúde mental do doente oncológico parece ligeiramente inferior à população em geral, associada em especial, à ansiedade e depressão, surgindo mesmo em algumas situações, alterações de foro psiquiátrico (fobias simples e pânico), o que contribui para um elevado risco de deterioração cognitiva (Boer, Elving, & Seydel, 1998; Grassi, Indelli, Marzola, & Maestri, 1996). A ênfase neste processo é dada à auto-eficácia generalizada, à auto-estima e ao suporte social, como agentes prioritários na estabilidade cognitiva e emocional após doença grave, com implicações para a qualidade de vida (Cunningham, A., Lockwood, & Cunningham, J., 1991; Ota & Tanaka, 1997).

Em algumas situações, os sintomas de *distress* mostraram-se mais associados à antecipação do tratamento proposto, do que ao diagnóstico da doença em si (Whynes & Neilson, 1997). Nesta mesma linha, os efeitos nefastos do prognóstico da doença parecem também mais associados à componente física (da qualidade de vida) do que ao funcionamento psicossocial. No entanto, a condição física na altura em que é realizada a avaliação, parece influenciar a percepção de funcionamento psicológico (Ringdal et al., 1994). Por outro lado, a tomada de conhecimento da doença, esteja ela associada a características sintomáticas ou assintomáticas (em consultas de follow-up ou tratamento de outra doença), parece não exercer alterações significativas na qualidade de vida após tratamento (Whynes, Neilson, Robinson, & Hardcastle, 1994).

A bibliografia actual sugere ainda a tendência para uma qualidade de vida mais degradada em associação a um maior risco de problemas psicológicos, nos indivíduos do sexo feminino, mais novos, com menor educação e baixo rendimento económico e a realizarem tratamentos adjuvantes de quimioterapia ou radioterapia (Blasco & Ingles, 1997; King, Kenny, Shiell, Hall, & Boyages, 2000; Roberts, Rossetti, Cone, & Cavanagh, 1992;

³⁴ Disfagia – nome utilizado na terminologia de saúde, que é entendido como a dificuldade em deglutir, associada a algumas patologias, que impedem a passagem do alimento até ao cárdia, nomeadamente a neoplasia do esófago (Dicionário de

King, Kenny, Shiell, Hall, & Boyages, 2000; Roberts, Rossetti, Cone, & Cavanagh, 1992; Sarna, 1993). Em contrapartida, a manutenção do exercício físico ao longo do percurso da doença (tratamento e reabilitação), parece ser favorável ao bem-estar e satisfação com a vida (Courneya & Friedenreich, 1997).

No tocante às características da doença, o estudo comparativo sobre a percepção de qualidade de vida de doentes com neoplasia do pulmão, do cólon e da próstata realizado por Schag et al. (1994) demonstrou que todos apresentavam problemas de reabilitação, nomeadamente nos domínios físico, psicossocial, sexual, relações conjugais e interacção médica; no entanto, os doentes com carcinoma pulmonar apresentaram as maiores dificuldades. Também o estudo comparativo entre os doentes com neoplasia da mama e da próstata, realizado por Frazer, Brown e Graves (1998), demonstrou uma pior adaptação à situação no primeiro grupo, em todos os domínios (de carácter psicossocial), excepto na componente de funcionamento físico. No mesmo sentido, os doentes com patologia gástrica e esofágica apresentaram uma qualidade de vida muito degradada, em especial devido ao comprometimento da componente alimentar, em outros estudos (Hoernquist, Hansson, Akerlind, & Larsson, 1992; Knippenberg et al., 1992).

No estudo comparativo realizado por Schag et al. (1994) e já referenciado, encontraram que os doentes com patologia oncológica do cólon melhoram a avaliação da sua qualidade de vida à medida que aumenta o tempo de sobrevivência, em especial no domínio psicossocial, acontecendo o inverso com os doentes de carcinoma da próstata. Estes resultados são explicados pela média de idade dos doentes e ainda pelos problemas sexuais e de reabilitação. No entanto, concluem do estudo que todos os doentes que sobrevivem de cancro não retornam ao seu estado normal de saúde, tendo de lidar continuamente com as suas implicações para sobreviver. No entanto, resultados contraditórios foram encontrados por Litwin, McGuigan, Shpall e Dhanani (1999) que consideram que, um ano após cirurgia da próstata (prostatectomia), os doentes retomaram a sua qualidade de vida de base, em todos os níveis avaliados (físico, mental e social).

Kiebert, Stiggelbout, Kievit e Leer (1994) encontraram, também num estudo realizado com doentes oncológicos de diferentes patologias, que a idade da tomada de decisão para o tratamento, o facto de ter um parceiro e/ou filhos, a natureza dos efeitos laterais, as expectativas de vida relacionadas com a doença e a qualidade de vida anterior, eram os factores considerados pelos doentes, como prioritários para uma boa aceitação do tratamento. Os efeitos negativos do tratamento na capacidade de trabalho, não se mostraram de considerável importância.

As implicações psicossociais da cirurgia, quimioterapia e radioterapia, como tratamentos curativos ou adjuvantes na doença oncológica, são bem conhecidas no trabalho empírico,

pelo que são também alvo de diferentes estudos de investigação (King et al., 2000; Litwin et al., 1999; Lopes, Ribeiro & Leal, 1999).

Nos doentes submetidos a quimioterapia associada ou não a radioterapia, Ahles, Silberfarb, Rundie e Holland (1994) encontraram que, embora a associação dos dois tratamentos aumentasse a sobrevida, a sua qualidade era prejudicada, em especial devido à toxicidade física, com decréscimo na capacidade cognitiva, estado funcional e humor.

Também a quimioterapia de carácter adjuvante parece ser desfavorável à qualidade de vida, relativamente à paliativa, que parece melhorar a qualidade de vida (Blasco & Bayes, 1992), bem como aquela que induz náuseas e vómitos (Lindley, Hirsch, O'Neill, & Transau, 1992), e a que é interrompida voluntariamente (Gilbar, 1991). No entanto, os doentes parecem ter confiança no tratamento e acreditarem que ele vale a pena ser realizado (Gunnars, 1992).

Makar et al. (1997), ao estudarem as implicações da doença e seu tratamento, num grupo de doentes com cancro da mama ($n=179$), submetidas a quimioterapia por metástases concluíram, na avaliação realizada após a cirurgia, que a maioria (84,4%) considerava a sua qualidade de vida muito boa a excelente, referindo no entanto sentirem-se não atractivas para os seus companheiros, bem como uma diminuição do desejo e prazer sexual. Vão também neste sentido os resultados de outros estudos (Litwin et al., 1999; Lopes et al., 1999; Toledo, Barreto, Pascual, & Ferrero, 1996).

O cancro e o seu tratamento afectam, de forma inquestionável, a sexualidade e a imagem corporal, de forma mais ou menos directa. As suas causas são inúmeras, sendo as mais importantes, as implicações das diferentes cirurgias (por exemplo, a mastectomia, a colostomia, as amputações, entre outras), e as consequências dos tratamentos (a alopecia, as alterações cutâneas, entre outras). Uma alteração súbita da imagem produz invariavelmente, algum tipo de ansiedade, que é experienciada como uma distorção do seu *Self*. O luto pela parte do corpo perdida envolve em algumas situações, ansiedade, depressão e pessimismo (Altschuler, 1997). Estas implicações parecem ser mais profundas para aqueles que tinham uma auto-estima muito elevada ou grande orgulho na sua aparência (Wade, 1989). A sexualidade está directamente relacionada com a auto-estima, a auto-imagem e a consciência global da identidade pessoal, pelo que ela pode manter-se afectada durante longos períodos da doença e seu tratamento (Canese, 1995). A estes problemas se associam o medo da rejeição e estigmatização pelos outros, se a doença implica desfiguração (Salter, 1995).

Segundo alguns autores, os bons scores de qualidade de vida encontrados no doente oncológico devem-se às elevadas percepções de perigo e reduzidas aspirações, associadas ao apoio emocional recebido pelos familiares, companheiros e amigos (Leiberich, Averbeck, Grote-Kusch, Schroeder, Olbrich, & Kalden, 1993).

Ribeiro (1999a) considera o suporte social com um factor importante no alívio do *distress* em situações de crise, podendo inibir ou retardar o desenvolvimento da doença, assim como ajudar na sua recuperação, melhorando a qualidade de vida. E referindo-se a diferentes trabalhos realizados neste âmbito, refere que “...o suporte social disponível é uma dimensão cognitiva com um importante papel na redução do mau-estar... e uma das variáveis que estão associadas à satisfação com a vida” (Ibidem, p.549).

Assim, podemos dizer que, os factores que parecem associar-se significativamente à qualidade de vida do doente oncológico são, os sintomas físicos e psicossociais, as incertezas sobre o diagnóstico e tratamento, e ainda as opções de coping (Whitrod, 1996).

A importante relação entre a adaptação do doente à sua alteração de saúde e a qualidade de vida é uma questão que deve ser considerada, tendo em conta os estudos realizados nas últimas décadas (Dias et al., 2002; Pereira & Lopes, 2002; Shapiro et al., 1997).

O interesse na avaliação da qualidade de vida em situação de doença crónica, nomeadamente na doença oncológica, é nítido na actualidade. Esta constatação pode ser avaliada de forma simplista, através do interesse manifestado por esta temática em artigos e congressos de diferentes áreas disciplinares, que de alguma forma cruzam com este tipo de doentes. O melhor conhecimento das condições e factores relevantes para a qualidade de vida dos doentes oncológicos, pode representar um indicador da eficácia dos cuidados prestados, bem como um ponto de partida para a mudança de estratégias na intervenção em saúde.

Os esforços tendentes a desenvolver medidas de avaliação do estado de saúde dos indivíduos tem vindo a multiplicar-se nos últimos anos. A metodologia de avaliação da qualidade de vida mostra-se actualmente mais adequada, fiável, válida e sensível às características da população oncológica (Santos, Ribeiro & Lopes, 2003).

Torna-se agora importante encontrar instrumentos de medida com adaptação transcultural, para que seja realizada uma avaliação conjunta e se proceda à comparação entre nações, tornando possível uma medida standard para estudos internacionais. No momento, os investigadores procedem a traduções, adaptações culturais e validação de instrumentos de medida da *qualidade de vida relacionada com a saúde*, genéricos e específicos, e desenvolvem estudos inter-culturais (Aaronson et al., 1992; Bullinger et al., 1993; Hutchinson, Bentzen, & Konig-Zahn, 1996; López, Siegrist, Mejía, Broer & Espinar, 1997; Osoba, 2000; Santos et al., 2003).

4.3. A qualidade de vida do familiar do doente oncológico

É consensual que a doença oncológica, produzindo uma série de ameaças, conduz a uma experiência lesiva para o bem-estar e qualidade de vida, não só do doente, mas afectando também de forma significativa toda a família (Lewis, 1990; Weitzner, Jacobsen, et al., 1999; Weitzner, Mc Millan, et al., 1999). A doença oncológica produz múltiplos danos e desafios ao núcleo familiar, causando alterações na identidade e papéis familiares, com grande impacto no seu funcionamento diário e saúde (Blanchard et al. 1997).

Apesar destas constatações estarem presentes em grande parte da bibliografia sobre esta temática, é notório o número limitado de estudos que versam especificamente a percepção de qualidade de vida dos familiares/cuidadores dos doentes oncológicos, bem como as suas variáveis intervenientes. As suas análises centram-se, muitas vezes, numa interpretação corrente do conceito de qualidade de vida, ou focam-se nas implicações psicológicas da situação de doença, nomeadamente o *distress*.

É assim salientada a relação de compromisso entre os membros de um núcleo familiar perante situações ameaçadoras, influenciando consideravelmente a sua adaptação global (Bishop, 1994). A adaptação familiar à doença oncológica, e a sua qualidade de vida, dependem de múltiplos factores. Entre eles, pode destacar-se o estádio desenvolvimental do microsistema familiar, o status e trajectória da doença, o tempo desde o diagnóstico e o papel do doente na família (Kristjanson & Ashcroft, 1994). A tipologia de funcionamento familiar é outro factor importante, sendo as famílias mais coesas, que partilham o *distress* e as emoções negativas, apoiando-se mutuamente, e denominadas de "suportivas", as que apresentam menos *distress*, mostrando-se mais adaptadas (Kissane, Bloch, Burns, McKenzie et al., 1994).

De acordo com alguns trabalhos, as implicações globais da doença crónica no seio familiar são: a perda de controlo do meio físico, as alterações na saúde, rendimento, estrutura e estabilidade familiar, associados em muitas situações à ansiedade, depressão e sintomatologia psicossomática (Lewis, 1990; Weitzner, Jacobsen, et al., 1999; Weitzner & McMillan, 1999; Weitzner, McMillan, et al., 1999). Em particular, as evidências sugerem que o stresse emocional continuado, associado ao facto de viver com um familiar portador de doença oncológica, representa um verdadeiro desafio de coping, com implicações consideráveis no dia a dia dos seus membros, na sua saúde e qualidade de vida (Kissane, Bloch, Burns, Patrick et al., 1994; Yates, 1999).

O período após a alta hospitalar é descrito como um dos mais críticos para o familiar, uma vez que se impõem exigências de eficácia no cuidado físico e apoio emocional ao doente, paralelamente aos receios inerentes à progressão da doença, levando em algumas situações a uma negligência da sua própria saúde e bem-estar, bem como da restante família (Weitzner, Jacobsen, et al., 1999; Weitzner, McMillan, et al., 1999).

Alguns autores referem que o impacto emocional da doença oncológica, associado a *distress* e muitas vezes depressão, é de igual amplitude ou mesmo superior para os cônjuges do que para os próprios doentes (Bishop 1994; Ptacek et al., 1994; Weitzner, Jacobsen, et al., 1999; Weitzner, McMillan, et al., 1999). No entanto, a maioria dos familiares parecem adaptar-se ao stresse associado ao cancro, não exibindo níveis clínicos significativos de doença. Contudo Blanchard et al. (1997) estimam que 20 a 30% dos cônjuges apresentam perturbações de humor e deterioração psicológica, associadas a uma percepção negativa sobre a sua qualidade de vida. Referem ainda, por outro lado, em alguns familiares, a aquisição de componentes positivas, nomeadamente no desenvolvimento de estratégias de coping para lidarem com a doença grave. Também Kissane, Bloch, Burns, McKenzie, et al. (1994) se referem a um terço das esposas e um quarto dos descendentes (numa amostra de 107 familiares, com uma prevalência de 6% para a população em geral) com *distress* psicológico. A cólera e zanga surgiram com maior frequência nos descendentes dos doentes oncológicos, tendo sido interpretado como uma reacção à menor informação (Ibidem). Em outros estudos foram encontrados resultados iguais ou mesmo superiores, com uma larga proporção de familiares que relatam stresse emocional elevado associado à doença oncológica, com sentimentos de ressentimento, perda de controlo, baixa auto-eficácia e isolamento, com implicações sobre a saúde e qualidade de vida (Yates, 1999). As implicações físicas na saúde e bem-estar são em geral manifestadas por fadiga e exaustão física, sono pouco repousante, alteração das rotinas e planos diários e pouca atenção prestada à sua saúde física (Ibidem).

Segundo Blanchard et al. (1997), as principais preocupações ligadas com o cuidado ao familiar doente são, o medo do diagnóstico da doença e sua progressão, lidarem e darem suporte às perturbações emocionais do doente e gerirem as rotinas diárias da família. Estes autores referem-se ainda a factores previsíveis de *distress* e qualidade de vida deteriorada, como os factores relacionados com a doença e os factores contextuais. Nos factores relacionados com a doença destacam, o estádio da doença e a adaptação emocional do doente. Nos factores contextuais incluem o sexo (parecendo o sexo feminino exibir maior *distress* e menor satisfação com a vida), a idade (cuidadores jovens parecem reagir melhor emocionalmente, mas em contrapartida apresentam maior sobrecarga física), outras características do familiar (status sócio-económico, saúde, gestão do stresse e suporte social), bem como a adaptação conjugal e o funcionamento familiar.

Fuller e Swensen (1992) ao estudarem a qualidade de vida de casais, cujo cônjuge do sexo masculino era portador de doença oncológica, e tendo em conta as características da personalidade e relações conjugais anteriores à doença, concluíram que a ligação afectiva entre os cônjuges estava significativamente relacionada com a qualidade de vida dos

doentes. Alguns doentes referiam ainda o fortalecimento das suas relações conjugais após a doença.

Nesta mesma linha e de acordo com o esperado, Morse e Fife (1998), num estudo prospectivo sobre adaptação psicossocial dos 175 parceiros (dos dois sexos) de doentes oncológicos de foros médicos diferentes, ao longo da trajectória comum da doença (fase de diagnóstico, primeira remissão, primeira recorrência e período de doença metastática), concluiu existirem maiores dificuldades de adaptação e *distress* psicológico nas fases de recorrência e doença metastática, sendo o sexo feminino mais afectado por essas dificuldades, demonstrando assim graves implicações na sua qualidade de vida. As variáveis mais afectadas no processo adaptativo foram a resposta emocional e cognitiva, o suporte familiar e a coesão com o companheiro.

O *distress* experimentado pela família do doente com cancro e suas implicações na percepção de qualidade de vida, parece ser também afectado pelo tipo de tratamento que o doente recebe. Isto, porque além dos demais factores associados, “... *the family caregiver is the one most responsible for managing the side effects of treatment and symptoms of disease at home as the patient’s condition deteriorates*” (Weitzner, Mc Millan et al., 1999, p.419). Estes autores desenvolveram uma investigação no sentido de comparar o impacto do cuidado ao doente com cancro, em duas modalidades de tratamento (curativo e paliativo), para a saúde e qualidade de vida do cuidador. Os resultados suportam que os familiares/cuidadores de doente em cuidados paliativos, apresentam scores mais baixos de qualidade de vida e pior saúde física do que as famílias de doentes em tratamento curativo. Não foram observadas, no entanto, alterações significativas entre os dois grupos no domínio da saúde mental.

A recente expressão “sobrecarga do cuidador” tem sido utilizada para interpretar a extensão da lesão que o cuidado provoca na saúde e qualidade de vida daqueles que cuidam de doentes crónicos por tempo ilimitado. Mas esta interpretação é também subjectiva e muito pessoal, pois parte do domínio da percepção de cada um sobre a lesão provocada pelo cuidado, sobre os seus interesses e objectivos pessoais (Lowenstein & Gilbar, 2000).

Os trabalhos referidos, reforçam a nossa convicção da necessidade de proporcionar suporte aos familiares e cuidadores de doentes com cancro. O apoio a proporcionar, em diferentes momentos do percurso da doença, deve incluir em especial a informação (nomeadamente sobre o diagnóstico e prognóstico da doença), o desenvolvimento de habilidades de comunicação (no sentido de dar suporte emocional ao doente) e obter feedback para seu próprio suporte, aconselhamento sobre estratégias de coping mais eficazes (para facilitarem a adaptação a situações *stressantes*) bem como serviços de

suporte e apoio domiciliários (Clark & Gwin, 1993; Kissane, Bloch, Burns, McKenzie, et al., 1994)

Desta breve revisão da bibliografia, constatámos que a doença oncológica levanta uma série de preocupações e ameaças a toda a família, com implicações importantes na saúde e qualidade de vida. Essas ameaças variam de acordo com o estágio, evolução da doença e seu tratamento. Factores que parecem influenciar a qualidade de vida do familiar incluem: o status da doença e seu tratamento, a idade, o sexo e outras características pessoais do familiar/cuidador, a auto-eficácia e suporte social percebidos, assim como variáveis que reflectem o funcionamento do casal e/ou família como uma unidade. Alterações na identidade familiar e definição de papéis ocorrem, à medida que a família aprende a lidar com a situação de doença e procura manter uma qualidade de vida aceitável. No entanto, a avaliação das exigências da doença e características dos familiares são importantes para a eficácia dos cuidados de saúde, no sentido de desenvolver medidas de suporte instrumental e informativo, criação de grupos de suporte para doentes e familiares e até mesmo a ligação a serviços de apoio comunitário. Assim, parece ser prioritária a avaliação das implicações da doença oncológica e seu cuidado na saúde e qualidade de vida dos seus familiares, para o planeamento de intervenções a nível profissional e gestão das políticas de saúde (Clark & Gwin, 1993; Lewis, 1990; Kissane, Bloch, Burns, McKenzie et al., 1994; Weitzner, Jacobsen et al., 1999; Weitzner & Mc Millan, 1999; Weitzner, McMillan, et al., 1999).

4.4. Síntese das ideias principais do capítulo

A avaliação da qualidade de vida na doença crónica tornou-se imprescindível na actualidade, tendo em conta a sua importância para a selecção de estratégias de intervenção em saúde e análise da sua eficácia. Trata-se de um conceito multidimensional, com algumas componentes mais objectivas e passíveis de avaliação externa, mas é na subjectividade e dinâmica do conceito que se situa a sua ênfase (Bowling, 1994; Farquar, 1995; Ferreira, 1994; Ribeiro, 1997).

O número de estudos realizados e publicados que versam a temática da qualidade de vida do doente oncológico tem crescido exponencialmente nas últimas décadas. O impacto do diagnóstico, a sintomatologia e o seu tratamento, são analisados e comparados entre grupos de doentes. Alguns estudos analisam também as implicações afectivo/emocionais do cancro sobre o funcionamento psicológico dos doentes e seus familiares, nomeadamente a ansiedade e a depressão.

Todos esses estudos realçam o impacto negativo da doença oncológica sobre a percepção de saúde e qualidade de vida (quer dos doentes, quer dos seus familiares), nas diferentes áreas de funcionamento (físico e psicossocial). A percepção de qualidade de vida perante as situações de doença oncológica está dependente de inúmeras variáveis, entre

elas, as estratégias de coping utilizadas no processo de ajustamento à doença e o suporte social.

No entanto, muitos estudos comparativos indicam uma avaliação positiva da qualidade de vida do doente com cancro, quando comparados com grupos de população saudável, interpretando os resultados à luz das diferentes expectativas entre os grupos, altas percepções de perigo e reduzidas aspirações, para além de um elevado apoio social.

A doença oncológica produz também e invariavelmente múltiplos desafios a todo o núcleo familiar, causando alterações na identidade e papéis familiares, com grande impacto no seu funcionamento diário e saúde. No entanto, são escassos os estudos que se dirigem especificamente para a percepção de saúde e qualidade de vida desses indivíduos. No entanto, o conceito de “sobrecarga do cuidador”, associado em geral a situações de doenças incapacitantes, é hoje motivo de interesse manifestado em diferentes estudos, no sentido de interpretar a extensão da lesão que o cuidado provoca na saúde e qualidade de vida daqueles que cuidam de doentes crónicos por tempo ilimitado.

Alguns autores referem que o impacto emocional da doença oncológica é de igual amplitude ou mesmo superior para os familiares, do que para os próprios doentes (Bishop 1994; Ptacek et al. 1994; Weitzner, Jacobsen, et al., 1999; Weitzner, McMillan, et al., 1999). As características da doença oncológica e seu tratamento interferem de forma significativa na sua percepção de bem-estar e qualidade de vida. No entanto, a maioria dos familiares parecem adaptar-se ao stresse associado ao cancro, não exibindo níveis clínicos significativos de doença.



II Parte

Investigação



Capítulo V

Método

Introdução

Neste capítulo, propomo-nos descrever o método utilizado no estudo empírico, fazendo referência aos seus objectivos específicos e questões de investigação, variáveis em análise e desenho do estudo. Segue-se a descrição dos participantes e material utilizado. Aqui, faremos alusão aos instrumentos originais e referência aos estudos de tradução e/ou adaptação e validação desenvolvidos para os instrumentos utilizados. Será revisto o procedimento utilizado na recolha de dados e as considerações de cariz ético tidas em conta durante esse procedimento. Por fim, descrevemos os procedimentos inerentes à análise dos dados recolhidos.

5.1. Objectivos específicos e Questões de Investigação

Tendo em conta a extensão da problemática em estudo, e pretendendo aumentar a nossa compreensão sobre o processo cognitivo e emocional associado à doença oncológica e suas consequências, necessário se torna delimitar o campo de análise, de forma a obter um conhecimento mais selectivo, mas orientado, para a obtenção de respostas às nossas indagações. Assim, definimos como objectivos para este estudo:

Objectivo 1. Descrever e comparar a Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica, nos doentes e seus familiares.

Objectivo 2. Descrever e comparar as Estratégias de Coping utilizadas na doença oncológica, pelos doentes e seus familiares.

Objectivo 3. Descrever e comparar a percepção de Qualidade de Vida na doença oncológica, dos doentes e seus familiares.

Objectivo 4. Identificar determinantes da representação cognitiva e emocional da doença oncológica, coping e qualidade de vida, nos doentes e familiares.

Objectivo 5. Analisar a relação entre Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica, coping e qualidade de vida nos doentes e seus familiares.

Objectivo 6. Analisar o papel preditivo das variáveis principais (representação cognitiva e emocional e estratégias de coping) e secundárias (variáveis sócio-demográficas) sobre a qualidade de vida dos doentes oncológicos e familiares, aos 6/9 meses após diagnóstico da doença.

Tendo em conta estes objectivos, foram elaboradas algumas questões de investigação, que em conjunto, irão dar resposta a cada um dos objectivos propostos:

Quadro 2 – Objectivos do estudo e questões de investigação

Objectivos	Questões de Investigação
Objectivo 1	<p>Q.1 - Qual é a Representação Cognitiva e Emocional dos doentes sobre a doença oncológica, ao longo dos primeiros 6 a 9 meses após diagnóstico?</p> <p>Q.2 – Qual é o padrão de associação entre as componentes da Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica para os doentes?</p> <p>Q.3 – Qual é a Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica para os familiares dos doentes, ao longo dos primeiros 6 meses após o seu diagnóstico?</p> <p>Q.4 – Haverá diferenças significativas entre os doentes e familiares, relativamente às suas representações sobre a doença oncológica?</p> <p>Q.5 – Qual é o padrão de associação entre as componentes da Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica entre os doentes e os seus familiares?</p>
Objectivo 2	<p>Q.1 – Quais são as principais Estratégias de Coping utilizadas pelos doentes oncológicos para fazer face à doença, ao longo dos primeiros 6 meses após o seu diagnóstico?</p> <p>Q.2 – Quais são as principais Estratégias de Coping utilizadas pelos familiares dos doentes oncológicos para fazer face à doença, aos 6 meses após o diagnóstico?</p> <p>Q.3 – Qual a relação existente entre os doentes e familiares relativamente às estratégias utilizadas para fazer face à doença oncológica?</p>
Objectivo 3	<p>Q.1 – Qual é a percepção de Qualidade de Vida dos doentes oncológicos, ao longo dos primeiros 6 meses após o seu diagnóstico?</p> <p>Q.2 – Qual é a percepção de Qualidade de Vida dos familiares dos doentes oncológicos, ao longo dos primeiros 6 meses após diagnóstico da doença?</p> <p>Q.3 – Qual é o padrão de correlação entre a percepção de Qualidade de Vida dos doentes oncológicos e seus familiares?</p>
Objectivo 4	<p>Q.1 – Qual a relação entre a idade, escolaridade e número de filhos, e a Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica para os doentes e familiares?</p> <p>Q.2 – Qual a relação entre o sexo, estado civil e situação laboral, e a Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica para os doentes e familiares?</p> <p>Q.3 – Qual a relação entre as variáveis clínicas e a Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica para os doentes e familiares?</p> <p>Q.4 – Qual a relação entre as variáveis de tratamento na Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica para os doentes e familiares?</p> <p>Q.5 – Qual a relação entre a idade, a escolaridade e o número de filhos, e a adopção de estratégias para lidar com a doença oncológica?</p> <p>Q.6 - Qual a relação entre o sexo, estado civil e situação laboral, e a adopção de estratégias para lidar com a doença oncológica?</p> <p>Q.7 - Qual a relação entre as variáveis clínicas e de tratamento, e a adopção de estratégias para lidar com a doença oncológica?</p> <p>Q.8 – Quais as diferenças na percepção de Qualidade de Vida dos doentes oncológicos e familiares, tendo em conta a idade, os anos de escolaridade e o número de filhos?</p> <p>Q.9 - Quais as diferenças na percepção de Qualidade de Vida dos doentes oncológicos e familiares, tendo em conta o sexo, estado civil e situação de emprego?</p> <p>Q.10 - Quais as diferenças na percepção de Qualidade de Vida dos doentes oncológicos e familiares, tendo em conta as variáveis clínicas e de tratamento?</p> <p>Q.11 - Qual é a Satisfação com o Suporte Social nos doentes oncológicos, ao longo do processo de doença?</p> <p>Q.12 - Qual é a relação entre a Satisfação com o Suporte Social e a Representação Cognitiva e Emocional da doença, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida dos doentes oncológicos, ao longo do percurso da doença?</p>
Objectivo 5	<p>Q.1- Qual é a relação entre a Representação Cognitiva e Emocional da doença, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida para os doentes oncológicos, nos primeiros 3 meses e 6 a 9 meses após diagnóstico?</p> <p>Q.2- Qual é a relação entre a Representação Cognitiva e Emocional da doença, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida para os familiares dos doentes oncológicos, nos primeiros 3 meses e 6 a 9 meses após diagnóstico?</p>

Objectivos	Questões de Investigação (continuação)
Objectivo 6	<p>Q.1- Qual é o valor preditivo da Representação Cognitiva e Emocional da doença, Estratégias de Coping, Satisfação com o Suporte Social e variáveis sócio-demográficas, sobre a Qualidade de Vida dos doentes oncológicos na segunda avaliação?</p> <p>Q.2- Qual é o valor preditivo da Representação Cognitiva e Emocional da doença e das variáveis sócio-demográficas, sobre a Qualidade de Vida dos familiares dos doentes oncológicos na segunda avaliação?</p> <p>Q.3- Qual é o poder preditivo da Representação Cognitiva e Emocional da doença e das variáveis sócio-demográficas do familiar, sobre a Qualidade de Vida dos doentes oncológicos na segunda avaliação?</p> <p>Q.4- Qual é o poder preditivo da Representação Cognitiva e Emocional da doença, Estratégias de Coping, Suporte Social e variáveis sócio-demográficas do doente oncológico, sobre a Qualidade de Vida dos seus familiares na segunda avaliação?</p>

5.2. Variáveis

Tendo em conta a dificuldade no estabelecimento de relações de dependência entre as variáveis em análise, uma vez que os objectivos do estudo se propõem exclusivamente descrever o seu comportamento e influência mútua, optámos por defini-las apenas como variáveis principais e secundárias (ou de controlo). Segundo Ribeiro (1999b), as primeiras constituem as variáveis imprescindíveis para dar resposta aos objectivos formulados, e as segundas são complementares ao esclarecimento e cuja investigação ou experiência têm demonstrado que se relacionam com as primeiras.

Variáveis principais:

Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida.

Variáveis secundárias:

1. Variáveis sócio-demográficas – Idade, sexo, escolaridade, estado civil, situação laboral, número de filhos e grau de parentesco (exclusivamente no grupo de familiares).
2. Variáveis Clínicas – Localização anatómica da neoplasia (grupo de neoplasia), classificação tumoral (TNM), denominação atribuída à doença, doenças oncológicas anteriores, familiares com doença oncológica, outros problemas de saúde.
3. Variáveis de Tratamento – Instituição aonde se realizou o tratamento, tipo de tratamento realizado para a doença oncológica, manifestação externa pós-cirúrgica.
4. Satisfação com o Suporte Social.

5.3. Desenho do estudo

Dada a escassez de estudos realizados, nomeadamente em Portugal, sobre a aplicação do Modelo de Auto-Regulação do Comportamento em Saúde e a relação entre as variáveis que o constituem, especificamente na doença oncológica, optámos pelo desenvolvimento de um estudo com carácter exploratório no sentido de *“... proporcionar maior familiaridade com o problema, com vista a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses”* (Gil, 1994, p.45).

Pretendemos ainda caracterizar formalmente as variáveis envolvidas no fenómeno em estudo, analisando as possíveis relações entre elas, pelo que considerámos este estudo também com um desenho descritivo e correlacional. Segundo Pinto (1990), estes procedimentos metodológicos utilizam-se nas fases iniciais do conhecimento de uma nova área de saber, tendo como objectivo prioritário “...desenvolver ideias ou hipóteses sobre o modo como os factos ou comportamentos se encontram relacionados entre si” (Ibidem, p.58).

Relativamente à metodologia utilizada, considerámos este estudo como prospectivo e longitudinal, na medida em que envolve uma abordagem intra-sujeitos em dois momentos distintos, na altura do diagnóstico clínico de doença oncológica e após seis meses (Almeida & Freire, 1997; Ribeiro, 1999b).

O estudo centrou-se em dois grupos de participantes: a pessoa com patologia oncológica e um dos seus familiares próximos (cônjuges, filhos adultos, outros familiares ou amigos próximos).

Tendo em conta que a doença oncológica não deverá ser tratada como um todo, mas que cada tipo de neoplasia e sua localização anatómica deverá ser interpretada como uma individualidade própria (Bishop, 1994; Pfeifer, 2000a), optámos por seleccionar os quatro grupos de doença (de acordo com sua localização anatómica e com a classificação tradicionalmente utilizada na clínica oncológica), que aparecem com maior incidência nos últimos registos oncológicos publicados, da Zona Norte (Roreno, 1995). Realizámos ainda uma entrevista informal, com um elemento da comissão responsável pelo Registo Oncológico do Norte, que considerou não existirem diferenças assinaláveis nas taxas de incidência das principais neoplasias nos últimos anos, comparativamente com os dados publicados em 1995. Ao universo em estudo, pertenceram assim, as pessoas entre os 0 e os 3 meses após diagnóstico clínico de doença oncológica não metastática (ou com metástases não conhecidas), da mama e dos sistemas digestivo, urológico e ginecológico.

5.4. Participantes

A amostra em estudo é constituída por 274 pessoas com doença oncológica e 168 familiares próximos, recolhida por amostra de conveniência. A recolha de dados foi realizada no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto em número de 181 (66,1%) pessoas com doença oncológica e 109 (64,9%) familiares, e no Hospital de S. João também do Porto em número de 93 (33,9%) doentes e 59 (35,1%) familiares.

A selecção de duas instituições distintas para colheita de dados (uma instituição especializada para tratamento de doenças oncológicas e outra com cariz mais genérico) teve como objectivo tornar a amostra mais heterogénea, e eventualmente conhecer as

implicações sociais das características institucionais, na representação cognitiva e emocional da doença oncológica.

No grupo de doentes oncológicos, foi realizada uma amostra de conveniência, a todos os que cumpriam os critérios de inclusão, até perfazer um número médio de 300 indivíduos (Almeida & Freire, 1997; Ribeiro, 1999b). A colheita de dados foi realizada exclusivamente após consulta de grupo³⁵ para decisão terapêutica, nos serviços de consultas externas de ambulatório, serviços de quimioterapia ou radioterapia, e ainda serviços de internamento de cirurgia, urologia ou ginecologia.

No grupo de familiares do doente oncológico, foi realizada também uma amostragem de conveniência, de acordo com os critérios de inclusão previamente definidos e abordados enquanto acompanhavam ou visitavam os seus familiares.

5.4.1. Critérios de inclusão na amostra

Grupo de doentes oncológicos

- Idade igual ou superior aos 18 anos
- Portadores de doença oncológica clinicamente diagnosticada, da mama e dos sistemas digestivo, ginecológico ou urológico.
- Com doença diagnosticada a um tempo igual ou inferior a 3 meses.
- Com doença localizada (não metastática) ou sem metástases conhecidas, M0 ou MX, segundo a classificação TNM de tumores.
- Saber ler e escrever em Português

Critérios de exclusão:

- Encontrar-se em fase terminal de vida
- Encontrar-se em estado de deterioração neurológica ou cognitiva impeditivas do preenchimento do questionário.

Grupo de familiares dos doentes oncológicos

Critérios de inclusão:

- Idade igual ou superior aos 18 anos
- Serem familiares ou amigos próximos do doente oncológico
- Saber ler e escrever
- Não apresentarem alterações neurológicas ou cognitivas impeditivas do preenchimento do questionário.
- Não apresentarem doença oncológica

³⁵ Consulta de grupo – Reunião de um grupo de peritos em medicina, cirurgia e especialidades médico-cirúrgicas no âmbito da oncologia, em que são analisados e discutidos os procedimentos terapêuticos e protocolos a aplicar em cada caso particular. As decisões quanto ao diagnóstico e procedimentos terapêuticos são comunicados ao doente e familiares.

5.4.2. Caracterização da amostra

A amostra foi caracterizada de acordo com as variáveis sócio-demográficas, clínicas e de tratamento, consideradas relevantes no sentido de explicar as características da amostra e de permitir uma análise exploratória das suas relações com as variáveis em estudo, e que se apresentam no quadro seguinte:

Quadro 3 – Variáveis sócio-demográficas, clínicas e de tratamento na amostra global

Tipo de Variáveis	Variáveis
Sócio-demográficas	Idade Sexo Escolaridade Profissão Emprego Estado civil Número de filhos Número de gravidezes * Coabitação Localidade de residência Grau de parentesco **
Clínicas e de Tratamento	Localização anatómica da doença Classificação de tumores (TNM)* Denominação da doença Tempo com a doença Sugestão de procura de ajuda médica Local de diagnóstico Doenças oncológicas anteriores Tratamento da doença oncológica Manifestação externa pós-cirúrgica da doença* Familiares com doença oncológica Acontecimentos anteriores relacionados com a doença Outros problemas de saúde/doenças associadas * Tratamento actual para essas doenças *

* Variáveis estudadas apenas no grupo de pessoas com doença oncológica, e para o sexo feminino o número de gravidezes; ** Variável apenas estudada no grupo de familiares das pessoas com doença oncológica

Variáveis sócio-demográficas

A *idade* encontra-se distribuída de forma relativamente homogénea nos dois grupos que compõem a amostra, sendo o grupo de familiares, em média, um pouco mais jovem do que o grupo de pessoas com doença oncológica. No grupo de pessoas com doença oncológica, denominado de “Grupo Doentes”, a distribuição das idades situa-se entre um mínimo de 23 e um máximo de 82 anos, com a média de 55,48 anos e desvio padrão de 13,02. No grupo de familiares das pessoas com doença oncológica, denominado de “Grupo Familiares”, a distribuição etária situa-se entre um mínimo de 18 e um máximo de 75 anos, sendo a média de idades de 42,05 anos, e desvio padrão de 13,65 anos.

No que respeita ao nível de *escolaridade*, os dois grupos são semelhantes, tendo o grupo de familiares uma média de escolaridade um pouco superior. Assim, o grupo de doentes apresenta um mínimo de 1 e um máximo de 22 anos de escolaridade completos, apresentando uma média de 6,27 anos de escolaridade e desvio padrão de 4,27. O grupo

de familiares, apresenta uma amplitude menor (2-19) mas uma média um pouco superior, de 9,33 e desvio padrão de 5,23.

Relativamente à variável *número de filhos*, o grupo de pessoas com patologia oncológica, apresenta uma amplitude de 9 (0-9) e uma moda de 2 filhos, enquanto que o grupo de familiares apresenta uma amplitude de 8 (0-8) e uma moda também de 2 filhos. No grupo de pessoas com doença de foro oncológico, do sexo feminino, quisemos ainda saber sobre o *número de gravidezes*, dado o seu possível interesse para a análise a realizar. Concluímos que a amostra apresenta uma moda de 2 gravidezes, com uma amplitude de 12 (0-12).

Relativamente à *coabitação*, as pessoas com doença oncológica que constituem a presente amostra vivem, na sua maioria com 3 pessoas (moda), estendendo-se entre um mínimo de 0 (vive sozinho) e um máximo de 9 pessoas. O grupo de familiares vive, também essencialmente com 3 pessoas (moda), estendendo-se entre um mínimo de 0 (vive sozinho) e um máximo de 6 pessoas. Estes resultados são apresentados no quadro seguinte.

Quadro 4 - Distribuição da amostra de acordo com a idade, escolaridade, número de filhos e coabitação

Variáveis sócio-demográficas	Grupo Doentes			Grupo Familiares		
	Ampl.	M	DP	Ampl.	M	DP
Idade	23-82	55,48	13,02	18-75	42,05	13,65
Escolaridade (em anos)	1-22	6,27	4,27	2-19	9,33	5,23
	Ampl.	Moda		Ampl.	Moda	
N.º de Filhos	0-9	2		0-8	2	
Coabitação	0-9	3		0-6	3	

No que se refere ao sexo dos participantes, é predominantemente feminino, quer no grupo de pessoas com doença oncológica, quer no grupo de familiares. Assim, o grupo de doentes apresenta 168 (61,3%) indivíduos do sexo feminino e 106 (38,7%) do sexo masculino. O grupo de familiares apresenta 106 (63,1%) indivíduos do sexo feminino e 62 (36,9%) do sexo masculino.

O *estado civil* maioritário na amostra é de indivíduos casados ou que vivem em união de facto, com $n=220$ (80,3%) no grupo de doentes e $n=128$ (76,2%) no grupo de familiares. Existe ainda um número significativo de solteiros no grupo de familiares ($n=37$, 22%) e de viúvos no grupo de doentes ($n=28$, 10,2%).

A situação de *emprego* foi uma questão colocada nas duas avaliações realizadas, ao grupo de doentes, dado o possível interesse na sua análise. Na avaliação inicial, o número de indivíduos que se encontravam empregados era de 113 (41,2%) neste grupo, dos quais 21,5% ($n=59$) se encontravam em actividade laboral activa e 19,7% ($n=54$) com baixa, dada

a sua situação de saúde. Na segunda avaliação apenas 98 (35,8%) se encontravam empregados, dos quais 39 (14,2%) se mantinham activos na sua situação laboral e 59 (21,5%) com baixa clínica. O grupo de pessoas em situação de reforma é também numeroso, com 100 casos (36,5%) em ambas as avaliações, o que provavelmente se relaciona com o grupo etário. Em compensação, o número de pessoas em situação de domésticas subiu para 46 (16,8%) nos seis meses que se seguiram ao diagnóstico da doença.

O grupo de familiares, um pouco mais jovem do que o anterior, apresenta um número considerável de pessoas que se encontram empregadas ($n=116$, 69%), dos quais 65,5% ($n=110$) se encontram em fase activa. Existe ainda um grupo, embora diminuto de reformados ($n=19$, 11,3%), e em situação de desemprego ($n=10$, 6%). De notar que, a amostra inclui ainda um pequeno grupo de indivíduos que são estudantes, nos dois grupos, doentes e familiares, respectivamente com $n=2$ (0,7%) e $n=10$ (6,0%).

A caracterização sócio-demográfica da amostra, na avaliação inicial, encontra-se descrita no quadro seguinte.

Quadro 5 – Distribuição da amostra de acordo com o sexo, estado civil e situação laboral, na avaliação inicial

Variáveis Sócio-demográficas	Grupo Doentes		Grupo Familiares	
	n	%	n	%
Sexo				
Feminino	168	61,3	106	63,1
Masculino	106	38,7	62	36,9
Estado civil				
Solteiro/a	19	6,9	37	22,0
Casado/a ou em união de facto	220	80,3	128	76,2
Divorciado/a ou separado/a	7	2,6	2	1,2
Viúvo/a	28	10,2	1	0,6
Situação Laboral				
Empregado/a	113	41,2	116	69,0
1. Activo/a	59	21,5	110	65,5
2. Com baixa	54	19,7	6	3,6
Desempregado/a	33	12,0	10	6,0
Reformado/a	100	36,5	19	11,3
Doméstica	26	9,5	12	7,1
Estudante	2	0,7	10	6,0

Nota: Um dos familiares não respondeu às questões relacionadas com a situação laboral.

No que se refere à *profissão* dos respondentes, procedemos à sua operacionalização tendo por base a Classificação Nacional de Profissões (CNP), edição do Instituto de Emprego e Formação Profissional (2001). Segundo esta classificação, existem nove grandes grupos profissionais que se subdividem em diferentes subgrupos, de acordo com o seu conteúdo funcional. Nesta categorização, tivemos necessidade da criação de mais dois grupos, incluindo no primeiro grupo as profissões que não se encontravam contempladas na CNP, ou cuja carência de especificação por parte dos respondentes, dificultava a sua

inclusão em algum dos restantes grupos. No segundo grupo, incluímos as situações de actividade não remunerada, como as domésticas e os estudantes. No quadro seguinte apresentámos a distribuição dos diferentes grupos profissionais na amostra global, doentes e familiares.

Quadro 6 – Distribuição da amostra global de acordo com os grupos profissionais

Grupos Profissionais	Doentes		Familiares	
	\underline{n}	%	\underline{n}	%
1. Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresas	16	5,8	11	6,5
2. Especialistas das profissões intelectuais e científicas	17	6,2	22	13,1
3. Técnicos e profissionais de nível intermédio	13	4,7	9	5,4
4. Pessoal administrativo e similares	20	7,3	25	14,9
5. Pessoal de serviços e vendedores	36	13,1	16	9,5
6. Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas	16	5,8	3	1,8
7. Operários, artífices e trabalhadores similares	70	25,5	21	12,5
8. Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem	10	3,6	4	2,4
9. Trabalhadores não qualificados	20	7,3	9	5,4
10. Outras situações não previstas na CNP ou não especificadas (funcionários públicos, bancário, militar, oficial do exército, responsável por departamento técnico, trabalhador por conta própria)	6	2,2	15	8,9
11. Actividade não remunerada (domésticas e estudantes)	48	17,5	31	18,5
Não respostas (<i>missing values</i>)	2	0,7	2	1,2

A análise do quadro anterior, permite-nos constatar que a actividade profissional dos elementos da amostra global (doentes e familiares) se encontra distribuída pelos diferentes grupos profissionais, sendo o mais comum na amostra de doentes o grupo 7, dos operários, artífices e trabalhadores similares ($\underline{n}=70$, 25,5%) seguido do grupo 5, de pessoal de serviços e vendedores ($\underline{n}=36$, 13,1%). Na amostra de familiares, o maior número de elementos situa-se no grupo 4, do pessoal administrativo e similares ($\underline{n}=25$, 14,9%), seguido dos especialistas das profissões intelectuais e científicas, grupo 2 ($\underline{n}=22$, 13,1%). Também um número considerável de elementos em ambos os grupos, exercem actividade não remunerada, ou seja, são domésticas ou estudantes.

No que se refere à *localidade de residência*, e como seria de esperar, os dois grupos (doentes e familiares) habitam preferencialmente no Distrito do Porto, respectivamente com $\underline{n}=171$ (62,4%) e $\underline{n}=110$ (65,5%), seguido dos Distritos de Aveiro, Braga, Viana do Castelo e Bragança, conforme se indica no quadro 7.

Quadro 7 – Distribuição da amostra global de acordo com a localidade de residência - Distrito

Distrito	Doentes		Familiars	
	n	%	n	%
Porto	171	62,4	110	65,5
Aveiro	37	13,5	24	14,3
Braga	24	8,8	15	8,9
Viana do Castelo	13	4,7	7	4,2
Bragança	14	5,1	6	3,6
Vila Real	8	2,9	2	1,2
Viseu	4	1,5	2	1,2
Outros (Guarda, Leiria e Lisboa)	3	1,1	2	1,2

Ao procedermos à análise do local de residência por Concelho, verificámos que é também no Concelho do Porto que o maior número de participantes residem, respectivamente $n=44$ (16,1%) para o grupo de doentes e $n = 29$ (17,3%) para o grupo de familiares, seguido dos Concelhos limítrofes de Vila Nova de Gaia (respectivamente com $n=26$, 9,5% e $n=15$, 8,9%), Gondomar, Valongo, Matosinhos e Póvoa de Varzim.

No grupo dos familiares, pesquisámos o seu *grau de parentesco* com as pessoas com patologia oncológica. Constatámos que são maioritariamente cônjuges (marido ou esposa) e companheiros que vivem em união de facto, em 47% ($n=79$) da amostra, ou filhos/filhas em 38,1% ($n=64$) da amostra, seguidos de restantes familiares. De notar que todos os familiares que compõem a amostra referiram estar ligados afectivamente aos doentes, mesmo em situações de parentesco não tão próximo, como sobrinhos ou cunhados.

Quadro 8 – Distribuição do grupo de familiares relativamente ao grau de parentesco com o doente

Parentesco com o doente	N	%
Cônjuge (marido/esposa) e companheiro/a	79	47,0
Filho/Filha	64	38,1
Outros (neto/a; irmão/irmã; sobrinho/a e cunhado/a)	25	14,9

Variáveis Clínicas

Considerámos como variáveis clínicas, aquelas que nos permitem identificar a situação de doença dos indivíduos que compõem a amostra, bem como as intervenções terapêuticas a que foram submetidos, a fim de melhor compreendermos a sua influência sobre as variáveis que pretendemos estudar. Tendo em conta a *localização anatómica da doença oncológica*, realizámos a sua distribuição de acordo com o Registo Oncológico Regional do Norte (Roreno, 1995). Pela observação do quadro 9, os dados recolhidos indicam-nos que a amostra é maioritariamente do grupo digestivo, com 99 casos (36,1%), localizando-se preferencialmente na zona corporal inferior, nomeadamente no cólon ($n=36$, 13,1%) e recto/ânus ($n=22$, 8%), bem como no estômago ($n=31$, 11,3%). Os elementos da amostra com patologia da mama, são também em número considerável, com 93 casos (33,9%). O

grupo urológico, que inclui a patologia urinária e sexual masculina, apresenta-se na nossa amostra com 45 casos (16,4%) entre os quais os mais comuns são os da próstata ($n=26$, 9,5%), seguidos dos da bexiga ($n=9$, 3,3%). O último grupo patológico por nós estudado, que inclui os órgãos sexuais e reprodutores femininos, denominado de grupo ginecológico, encontra-se na presente amostra com uma representação de 37 casos (13,5%), com predominância para a localização da doença no útero ($n=23$, 8,4%) e ovários ($n=12$, 4,4%).

De notar que a constituição da presente amostra se encontra em consonância com a distribuição da doença oncológica na Zona Norte do País, de acordo com a estatística existente (Registo Oncológico, 1996; Roreno, 1995). O quadro seguinte apresenta a distribuição de frequências absolutas e relativas da patologia de acordo com cada grupo de neoplasia, para a globalidade da amostra, o grupo de doentes e o grupo de familiares.

Quadro 9 – Distribuição da amostra global de acordo com o grupo de neoplasia dos doentes e sua localização anatómica

Grupo de Neoplasia	Grupo Doentes		Grupo Familiares		Localização Anatómica	Grupo Doentes		Grupo Familiares	
	n	%	n	%		n	%	n	%
Digestivo	99	36,1	65	38,7	Cólon	36	13,1	25	14,9
					Estômago	31	11,3	22	13,1
					Recto/Ânus	22	8,0	14	8,3
					Esófago	5	1,8	2	1,2
					Pâncreas	3	1,1	1	0,6
					Fígado	1	0,4	1	0,6
					Intestino Delgado	1	0,4	-	-
Mama	93	33,9	57	33,9	Mama	93	33,9	57	33,9
Urológico	45	16,4	26	15,5	Próstata	26	9,5	15	8,9
					Bexiga	9	3,3	5	3,0
					Rim	6	2,1	5	3,0
					Testículo	4	1,5	1	0,6
Ginecológico	37	13,5	20	11,9	Útero	23	8,4	15	9,0
					Ovário/s	12	4,4	4	2,4
					Vulva	2	0,7	1	0,6

Pareceu-nos também importante conhecer a distribuição da *doença oncológica de acordo com o sexo e a idade*. De acordo com o quadro 10, encontramos que, a patologia digestiva se apresenta predominantemente associada ao sexo masculino, com 62 casos (62,6%) contra 37 (37,4%) do sexo feminino, e com uma média de idades de 57,70 ($DP=12,38$). No grupo de patologia mamaria, como seria de esperar, o grande grupo situa-se no sexo feminino, com 91 casos (97,8%), embora o masculino se encontre também representado na amostra, com 2 casos (2,2%). A média de idades dos doentes com patologia mamária é de 54,07 ($DP=11,72$). Na patologia de foro urológico, e também de acordo com o esperado, o grande grupo situa-se no sexo masculino com 42 casos (93,3%), sendo o sexo feminino

representado com 3 casos (6,7%). Este grupo constitui o grupo mais idoso, com uma média de idades de 59,48 (DP=13,78). O único grupo com distribuição apenas para o sexo feminino é necessariamente o grupo da patologia ginecológica. Contrariamente ao anterior, este grupo de doentes, mostra-se como o mais jovem, com uma média de idades de 48,27 (DP=13,89). O teste F da *one-way ANOVA*, mostrou uma diferença muito significativa entre as médias de idade dos doentes, de acordo com os grupos de doença oncológica ($F(3, 269)=6,93$; $p<0,0001$). De acordo com o teste *post hoc de Scheffe*, as diferenças situam-se entre o grupo ginecológico, com o digestivo e o urológico.

Quadro 10 – Distribuição amostra de doentes, de acordo com o sexo e a idade por grupo de neoplasia

Grupos de Neoplasia	Grupo Doentes						
	Sexo Masculino		Sexo Feminino		Ampl.	Idade	
	n	%	n	%		M	DP
Digestivo	62	62,6	37	37,4	25-82	57,70	12,38
Mama	2	2,2	91	97,8	29-78	54,07	11,72
Urológico	42	93,3	3	6,7	24-78	59,48	13,78
Ginecológico	-	-	37	100	23-74	48,27	13,89

Esta distribuição da nossa amostra de acordo com o sexo e a idade está também em consonância com o Registo Oncológico Regional do Norte (Roreno, 1995).

Foi ainda realizada a distribuição da amostra de doentes de acordo com a *classificação TNM de tumores*. Tendo em conta a carência de especificação nos registos hospitalares, só foi possível realizar esta recolha de dados na segunda avaliação, coexistindo uma elevada percentagem de dados omissos ($n=43$, 15,7%). Esta distribuição encontra-se descrita em anexo. (Anexo I)

Apenas com a finalidade de análise de dados, realizámos a operacionalização desta variável tendo em conta apenas o tamanho do tumor (T), omitindo portanto os restantes índices classificativos (N e M). Obtivemos a distribuição amostral que se apresenta no quadro seguinte.

Quadro 11 – Distribuição da amostra de doentes de acordo com a classificação de tumores operacionalizado, na segunda avaliação

Classificação	N	%
Tis	17	6,2
T1	64	23,4
T2	55	20,1
T3	69	25,2
T4	14	5,1
Tx	12	4,4
Não respostas (<i>missing values</i>)	43	15,7
Total	274	100,0

De acordo com o quadro 11, podemos concluir que a amostra de doentes, na segunda avaliação, está distribuída de forma razoavelmente homogénea por todos os tamanhos de tumores, situando-se no entanto a maioria no T3 com 69 indivíduos (25,2%), seguido do T1 com 64 (23,4%).

No sentido de melhor caracterizarmos a informação recebida e percebida pelos doentes e seus familiares sobre a patologia, perguntámos aos dois grupos qual a *denominação atribuída à doença* que se encontrava em tratamento na instituição que frequentavam. Esta variável foi operacionalizada de acordo com o grau de especificação do conceito atribuído à doença, para facilitar a interpretação dos resultados. As respostas foram operacionalizadas em cinco grupos:

Grupo 1- Conceitos claros, bem definidos - "Cancro, Carcinoma, Neoplasia"

Grupo 2- Conceitos estruturais (relativos à forma) - "Tumor, Nódulo, Quisto"

Grupo 3- Conceitos específicos, doenças não oncológicas - "Inflamação, Cirurgia, Doença específica"

Grupo 4- Conceitos gerais, inespecíficos - "Doença, Problema"

Grupo 5- Desconhecimento - "Não Sabe".

As respostas obtidas dos indivíduos da amostra e sua operacionalização são apresentadas nos quadros A e B (Anexo II), distribuídas de acordo com o grupo de neoplasia, para facilitar a análise.

Quadro 12 – Distribuição variável "doença em tratamento" na amostra global (doentes e familiares) e nas duas avaliações

Doença em Tratamento	Grupo Doentes				Grupo Familiares			
	Av.1		Av.2		Av.1		Av.2	
	n	%	n	%	n	%	n	%
1. Cancro, carcinoma, neoplasia	91	33,2	129	47,1	77	45,8	102	60,7
2. Tumor, nódulo, quisto	70	25,5	48	17,5	31	18,5	29	17,3
3. Inflamação, cirurgia, doença específica	35	12,8	19	6,9	19	11,3	7	4,2
4. Doença, problema	13	4,7	5	1,8	4	2,4	3	1,8
5. Não sabe	12	4,4	5	1,8	2	1,2	1	0,6
Não respostas (<i>missing values</i>)	53	19,3	68	24,8	35	20,8	26	15,5

A leitura do quadro anterior, permite-nos concluir que apenas 33,2% do grupo de doentes ($n=91$) e 45,8% ($n=77$) do grupo de familiares, na avaliação inicial, denominaram a sua doença claramente como "Cancro, Carcinoma, Neoplasia", aumentando essa percentagem na segunda avaliação. Interessante é notar que, um grupo importante da amostra, não respondeu à questão colocada, em ambas as avaliações.

Pesquisámos também na amostra em estudo, a percepção dos doentes e seus familiares sobre o *tempo desde o início da doença*, apesar de sabermos que, clinicamente, o diagnóstico só foi realizado a um tempo igual ou inferior a 3 meses, pois esse foi um critério de inclusão na amostra. Para facilitar a análise dos resultados, bem como uma melhor inferência dos mesmos, realizámos a distribuição das respostas de acordo com os diferentes grupos de neoplasia. Concluímos que, um total de 86 doentes (31,4%) e 46 familiares (27,4%), considera ser portador da doença, em tempo anterior ao do diagnóstico médico formal. De notar ainda que 26 doentes (9,5%) e 10 familiares (6,0%) que compõem a amostra, responderam ter a doença a um tempo igual ou superior a um ano.

A média de tempo (em meses) com a doença, no grupo de doentes foi de 4,60 meses, com um desvio padrão de 3,84 (amp. 1-15). As respostas dos familiares apresentam uma média de tempo com a doença muito semelhante (M= 4,0; DP = 3,32; amp. 1-15)

No quadro seguinte, apresentámos a distribuição das respostas da amostra global à questão "Há quanto tempo sabe que tem esta doença?"

Quadro 13 – Distribuição da amostra global de acordo com o tempo com a doença (Av.1)

Grupo de neoplasia / Total da amostra	Grupo Doentes				Grupo Familiares			
	0 ≤ 3 meses		> 3 meses		0 ≤ 3 meses		> 3 meses	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Digestivo	75	75,8	24	24,2	52	80,0	13	20,0
Mama	66	71,0	27	29,0	41	71,9	16	28,1
Urológico	23	51,1	22	48,9	17	65,4	9	34,6
Ginecológico	24	64,9	13	35,1	12	60,0	8	40,0
Total da amostra	188	68,6	86	31,4	122	72,6	46	27,4

Perguntámos também aos elementos da amostra global (doentes e familiares), de onde partiu a *sugestão para procurar o médico*, tendo como finalidade tratar o problema de saúde em estudo. Operacionalizámos também esta variável, de acordo com as respostas obtidas, em 6 grupos:

Grupo 1 – A ideia de procurar o médico, partiu do doente ("o próprio").

Grupo 2 – Por sugestão de familiares em geral e amigos.

Grupo 3 – Por aconselhamento de profissionais de saúde (médicos e enfermeiros).

Grupo 4 – Em rastreio de doença oncológica ou estudos de rotina.

Grupo 5 – Doença descoberta por acaso ou em recurso a serviços de urgência.

Os resultados encontrados são apresentados no quadro 14.

Quadro 14 - Distribuição da amostra global de acordo com a sugestão de procurar o médico para tratamento da sua doença

Sugestão de procura do médico	Grupo Doentes		Grupo Familiares	
	N	%	N	%
1. Doente	164	59,9	67	39,9
2. Familiares / Amigos	37	13,5	44	26,2
3. Profissionais de Saúde	44	16,1	34	20,2
4. Rastreio / Rotina	19	6,9	8	4,8
5. Acaso / Urgência	4	1,5	3	1,8
Não respostas (<i>missing values</i>)	6	2,2	12	7,1

Podemos concluir que mais de metade dos doentes ($n=164$, 59,9%) tomaram a iniciativa pessoal de procurar o médico para tratamento da sua doença. Também um número ainda significativo, aceitou a sugestão dos seus familiares e amigos, ou ainda de pessoal de saúde (médico ou enfermeiro). De notar que 19 casos (6,9%) tomaram conhecimento da doença e foram aconselhados para tratamento, em consulta de rotina ou rastreio de doenças oncológicas.

Perguntámos ainda aos participantes, *qual a pessoa e o local onde foi realizado o diagnóstico da doença oncológica*. Concluímos ter sido, em grande parte da amostra ($n=112$, 40,9%), o médico de família quem sugeriu a realização de exames complementares para diagnóstico da doença. Um número ainda importante de doentes ($n=66$, 24,1%), realizou os exames de diagnóstico em consultas médicas particulares, ou enquanto realizava tratamento para outras doenças no hospital da sua área residencial. 13 elementos da amostra (4,7%), procuraram o médico nas clínicas ou consultórios particulares, para o diagnóstico da doença, sendo posteriormente enviados para o hospital da área ou hospital especializado. A distribuição das respostas encontra-se descrita, para os dois grupos (doentes e familiares), no quadro 15.

Quadro 15 – Distribuição da amostra global de acordo com a entidade ou pessoa que diagnosticou a doença

Quem diagnosticou a doença	Grupo Doentes		Grupo Familiares	
	N	%	N	%
1. Médico de família	112	40,9	61	36,3
2. Médico particular	66	24,1	40	23,8
3. Hospital	66	24,1	46	27,4
4. Médico particular + Hospital	13	4,7	10	6,0
5. Médico de família + Hospital	15	5,5	9	5,4
6. Médico particular + Médico de família	2	0,7	2	1,2

Os hospitais mais referenciados para diagnóstico da doença, foram o Hospital de S. João no Porto em 37 (13,5%) doentes, e o Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil também no Porto, para 15 (5,5%) doentes da amostra, seguidos dos hospitais da sua área residencial (S. Pedro Pescador na Póvoa de Varzim; Santa Luzia em Viana do Castelo,

entre outros), bem como algumas clínicas médicas particulares (Clipóvoa; Casa de Saúde da Boavista; Hospital de S. Francisco, entre outros).

Pareceu-nos ainda importante conhecer as possíveis *doenças oncológicas anteriores*. Tendo em conta os objectivos deste estudo, fomos questionar os participantes, se este era o seu primeiro contacto com a doença oncológica, ou se já tinham tido anteriormente alguma doença deste foro. Colocámos a questão aos dois grupos que compõem a amostra e concluímos que na grande maioria dos doentes ($n=246$, 89,8%), este era o seu primeiro contacto com a doença oncológica, sendo apenas em um pequeno grupo ($n=28$, 10,2%), uma segunda experiência com mesma. No grupo de familiares, apenas 16 indivíduos (9,5%) referiram que era já a segunda experiência do doente com a doença oncológica.

Naqueles que responderam já ter tido experiência anterior com a doença, questionámos sobre o local anatómico em que se situou, obtendo os resultados que se apresentam no quadro seguinte.

Quadro 16 - Distribuição da amostra global de acordo com a localização anatómica da doença oncológica anterior dos doentes, em cada grupo oncológico

Grupo de neoplasia actual	Localização anatómica da doença oncológica anterior	Grupo Doentes		Grupo Familiares	
		n	%	n	%
Digestivo	Próstata	4	14,3	3	18,8
	Estômago	3	10,7	2	12,5
	Útero	3	10,7	-	-
	Mama	2	7,1	-	-
	Outros (ovário e tiróide)	2	7,1	-	-
	Não especificado	1	3,6	-	-
Mama	Mama	5	17,9	5	31,3
	Útero	3	10,7	1	6,2
	Outros (ovário e tiróide)	2	7,1	1	6,2
Urológico	Próstata	1	3,6	1	6,2
Ginecológico	Mama	-	-	1	6,2
	Útero	2	7,1	2	12,5

Da análise do quadro anterior é visível que os órgão mais referenciados são a mama e o útero, em quase todos os grupos. Nota-se ainda alguma estabilidade nos grupos mama, ginecológico e urológico, para antecedentes de patologia nos mesmos órgão ou em órgãos com inter-relações funcionais.

Para obtermos informação sobre o *tratamento da doença oncológica*, questionámos os participantes (doentes e familiares) sobre o tratamento já anteriormente realizado para a doença, aquele que se encontravam a realizar no momento da colheita de dados e ainda o que era previsível virem a realizar futuramente. As possibilidades de resposta foram estruturadas de acordo com os tratamentos habitualmente indicados (protocolados) para a doença oncológica, deixando espaço para outros tratamentos, solicitando neste caso, a sua especificação.

Os resultados obtidos foram classificados segundo quatro momentos distintos: tratamentos em realização na avaliação inicial (Av.1), tratamentos realizados entre a primeira e a segunda avaliação, tratamentos em realização no segundo momento de avaliação (Av.2) e tratamentos previstos após a segunda avaliação.

Relativamente aos tratamentos em realização nos dois momentos de colheita (Av.1 e Av.2), os dados foram operacionalizados em 6 grupos: "cirurgia", "quimioterapia", "radioterapia", "quimioterapia + radioterapia", "outro" e "nenhum". Para os tratamentos realizados entre a primeira e a segunda avaliação foram associados mais dois grupos: "cirurgia + quimioterapia ou radioterapia" e "cirurgia + quimioterapia + radioterapia". Para os tratamentos previstos após segunda avaliação, foi incluído um novo grupo: "não sabe".

As respostas como "medicamentos" e "medicina alternativa", foram associadas às respostas "outros tratamentos".

Dada a similitude entre as respostas dos dois grupos em análise (doentes e familiares) e para facilitar a leitura de resultados, só serão apresentados as distribuições frequências e percentuais das respostas do grupo de doentes. Os resultados encontrados nesses quatro períodos, são apresentados nos quadros 17 e 19.

Quadro 17 – Distribuição da amostra de acordo com o tratamento em realização nas duas avaliações, o tratamento realizado entre a primeira e a segunda avaliação e o tratamento previsto após 2ªavaliação

Tratamentos	Av.1		Período entre av.1 e av.2		Av.2		Tratamento previsto	
	(0-3meses)				(6-9 meses)			
	n	%	n	%	n	%	n	%
Cirurgia	33	12,0	98	35,8	3	1,1	8	2,9
Quimioterapia	42	15,3	34	12,4	53	19,3	15	5,5
Radioterapia	5	1,8	19	6,9	13	4,7	8	2,9
Quimiot. + Radiot.	3	1,1	19	6,9	2	0,7	8	2,9
Cirurgia + Quimiot./Radiot.	-	-	50	18,2	-	-	2	0,7
Cirurgia + Quimiot. + Radiot.	-	-	27	9,9	-	-	1	0,4
Outro	49	17,9	15	5,5	88	32,1	46	16,8
Nenhum	142	51,8	12	4,4	115	42,0	42	15,3
Não sabe	-	-	-	-	-	-	144	52,6

A análise do quadro anterior permite-nos constatar que, na avaliação inicial (0-3 meses após diagnóstico), a maioria dos doentes ainda não iniciou qualquer tratamento para a sua doença ($n=142$, 51,8%). No entanto, alguns deles encontravam-se em fase peri-operatória³⁶ ($n=33$, 12%) ou a realizar tratamentos de quimioterapia ($n=42$, 15,3%).

No segundo momento de avaliação (6-9 meses após diagnóstico), também um grande número de doentes já não se encontra a realizar qualquer tratamento para a doença oncológica ($n=115$, 42%). É notório, no entanto, que grande parte do tratamento foi realizado no período entre as duas avaliações. No segundo momento de avaliação, a

³⁶ Período peri-operatório – assim se denomina o período que vai desde o início da preparação do doente para a cirurgia até à sua reabilitação da mesma.

maioria dos doentes também não tem conhecimento sobre os possíveis tratamentos a realizar.

Quadro 18 - Distribuição da amostra de acordo com os outros tratamentos em realização nas duas avaliações, no período entre a primeira e a segunda avaliação e o tratamento previsto após 2ª avaliação

Outros tratamentos	Av.1 (0-3meses) N=49		Período entre av.1 e av.2 N=15		Av.2 (6-9 meses) N=88		Tratamento Previsto N=46	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	Medicamentos	32	65,3	5	33,3	41	46,6	37
Medicina Alternativa	6	12,2	4	26,6	24	27,3	2	4,3
Fisioterapia	4	8,2	3	20,0	12	13,6	3	6,5
Hidratação oral	1	2,0	3	20,0	3	3,4	-	-
Vigilância/exames de controlo	4	8,2	-	-	8	9,1	4	8,7
Tratamentos de ferida cirúrgica	2	4,1	-	-	-	-	-	-

Nota: Os medicamentos referenciados incluem a hormonoterapia, a imunoterapia e tratamento sintomático, como analgésicos, anti-eméticos e outros.

De acordo com o quadro 18, os "outros tratamentos" para a doença oncológica identificados pelos participantes, foram essencialmente os medicamentos, nomeadamente o tratamento hormonal, a terapia imunológica e a sintomática. Salienta-se ainda nos resultados, alguma opção pela medicina não tradicional (denominada de medicina alternativa), durante o período em análise.

As implicações externas pós-cirúrgicas para a imagem e funcionamento corporais são inúmeras. Pareceu-nos importante especificar, na presente amostra, as manifestações externas das cirurgias realizadas para tratamento da doença oncológica, com carácter permanente, nomeadamente as mastectomias radicais e as derivações intestinais (nomeadamente as colostomias³⁷) e vesicais (urostomias³⁸), dado o seu possível interesse na análise de dados. Esta distribuição é apresentada no quadro seguinte, de acordo com os grupos oncológicos.

Quadro 19 – Distribuição da amostra de doentes de acordo com as manifestações externas pós-cirúrgicas da doença oncológica, na segunda avaliação

Grupo de Neoplasia	Manifestação Externa		n	%
Digestivo	Colostomia	Sim	29	29,3
		Não	70	70,7
Mama	Mastectomia Radical	Sim	46	49,5
		Não	47	50,5
Urológico	Urostomia	Sim	4	8,9
		Não	41	91,1
Ginecológico	Colostomia	Sim	4	10,8
		Não	33	89,2

³⁷ Colostomia – Anastomose do cólon com a parede abdominal, criada por cirurgia (Manuila, L., Manuila, A., Nicoulin, M., 2001, Dicionário de Médico, 2nd ed., adaptação e revisão da edição portuguesa de João Alves Falcato. Lisboa: Climepsi Editores).

³⁸ Urostomia – Derivação urinária, criada por cirurgia, que visa promover a saída de urina para o exterior, através de um percurso diferente do normal. Existem diferentes tipos de urostomias, como as ureterostomias cutâneas, as ureteroileostomias ou cirurgia de Bricker e as cistostomias (Linehan, 1996).

Podemos concluir que quase metade da amostra de doentes com patologia oncológica da mama realizou mastectomia radical, entre o período de diagnóstico e os 6/9 meses. Também um número significativo de doentes dos restantes grupos realizou uma derivação externa intestinal ou vesical, com carácter permanente.

Colocámos ainda aos indivíduos da amostra a questão “Tem ou teve algum familiar com esta doença?”. O interesse desta questão prende-se com a necessidade de conhecermos o seu *contacto prévio com a doença a nível familiar*, para uma análise das suas possíveis repercussões nas variáveis em estudo, nomeadamente a representação da doença. A esta questão, mais de metade dos doentes ($n=155$, 56,6%) responderam não terem tido contacto familiar com esta doença. Um pequeno número de doentes ($n=26$, 9,5%) respondeu que não sabia, e 93 (33,9%) elementos da amostra, responderam ter no momento ou terem tido anteriormente, familiares com doença oncológica. Também ao grupo de familiares foi colocada a mesma questão, obtendo resultados semelhantes aos anteriores, com um grande grupo de pessoas ($n=104$, 61,9%) sem contacto familiar prévio com a doença oncológica, seguido de um pequeno grupo ($n=23$, 13,7%) que respondeu desconhecer. 41 (24,4%) familiares de doentes oncológicos responderam já ter tido outros familiares com a mesma doença. Aos que responderam afirmativamente, foi-lhes solicitado que referissem o grau de parentesco com a/s pessoa/s doente/s, obtendo os resultados que se descrevem no quadro seguinte.

Dado que esta questão é apresentada com possibilidade de resposta em escolha múltipla, os valores percentuais apresentados, são de 100% para cada item de resposta.

Quadro 20 - Distribuição da amostra global de acordo com o parentesco com familiares portadores de doença oncológica

Grau de parentesco com o familiar com doença oncológica	Grupo Doentes N=93		Grupo Familiares N=41	
	n	%	n	%
Mãe/Pai	33	35,5	6	14,6
Irmão/Irmã	25	26,8	5	12,2
Avô/Avó	13	13,9	11	26,8
Filho/Filha	2	2,1	-	-
Marido/Esposa	2	2,1	-	-
Outros (Tio/a; Primos/as; Sobrinhos/as; Sogro/a; Cunhado/a)	32	34,4	22	53,6

Nota: 2 doentes não responderam a esta questão (*missing value*); 10 doentes (10,7%) e 3 familiares (7,3%) indicaram dois ou mais familiares com doença oncológica.

Como se pode observar no quadro anterior, existe em ambas as amostras, um número significativo de familiares directos (pais, irmãos ou avós) que já tiveram ou ainda têm doença oncológica.

Para conhecermos a possível relação da doença com *acontecimentos significativos anteriores*, colocámos à amostra a questão: “Relaciona o início desta doença com algum/ns acontecimento/s?”. 153 (55,8%) doentes e 99 (58,9%) familiares responderam que não; 67 (24,5%) doentes e 41 (24,4%) familiares responderam que não sabiam e 54 (19,7%) doentes e 28 (16,7%) familiares responderam que sim. Aos que responderam afirmativamente a esta questão, foi-lhes pedido que mencionassem o/s acontecimento/s que relacionavam com o início da doença. As respostas obtidas foram operacionalizadas em 8 grupos: “Doenças/acidentes”; “Acontecimentos de vida significativos-negativos”; “Stresse e preocupações”; “Medicação”; “Alimentação/álcool”; “Situações normativas”; “Estilos de vida” e “Poluição ambiental”. As frequências atribuídas e valores percentuais das respostas dos doentes e familiares incluídas em cada grupo, são apresentadas no quadro seguinte.

Quadro 21 – Distribuição da amostra global de acordo com os acontecimentos relacionados com o início da doença oncológica

Acontecimento/s relacionados com o início da doença oncológica	Grupo Doentes N=54		Grupo Familiares N=28	
	n	%	n	%
Doenças/Acidentes (doença tropical; dores; acidente de viação; queda)	16	29,6	9	32,1
Acontecimentos de vida significativos – negativos (morte de familiares próximos; divórcio; filho na prisão; doença grave de familiares)	11	20,4	3	10,7
Stresse e preocupações (stresse profissional; problemas familiares; preocupações; problemas económicos; depressão)	6	11,1	5	17,9
Medicação (hormonoterapia; anti-inflamatórios; muitos medicamentos)	6	11,1	4	14,3
Alimentação/Álcool (má alimentação; alcoolismo)	6	11,1	3	10,7
Situações normativas (envelhecimento; menopausa)	5	9,3	2	7,1
Estilos de vida (actividade sexual precoce; excesso de trabalho; excesso de esforço)	5	9,3	1	3,6
Poluição ambiental (tabaco; anilinas)	2	3,7	1	3,6

Nota: 3 doentes (5,5%) indicaram dois acontecimentos relacionados com o início da doença.

A partir da observação do quadro anterior, podemos constatar que grande parte dos doentes e seus familiares consideram as doenças e acidentes como os principais acontecimentos que precedem, e têm alguma relação com a doença oncológica, seguidos dos acontecimentos de vida marcantes, todos eles negativos, bem como o stresse e as preocupações associadas ao dia a dia.

No grupo de doentes oncológicos, considerámos ainda importante conhecer os *problemas de saúde associados à doença oncológica e seu tratamento*, tendo em conta as suas possíveis implicações nas variáveis que pretendemos mensurar, nomeadamente a qualidade de vida.

Dos 274 doentes que constituem a amostra, exactamente metade ($n=137$, 50%) apresentam outros problemas de saúde associados à doença oncológica em estudo.

Àquelas pessoas que responderam ter outras doenças, foi-lhes solicitado que as mencionassem. As respostas foram operacionalizadas de acordo com a divisão por sistemas orgânicos, habitualmente utilizada na clínica. No quadro 22, são apresentadas as doenças mencionadas pelos doentes e sua operacionalização, bem como os valores absolutos e relativos, obtidos em cada um desses grupos.

Quadro 22 - Distribuição da amostra de doentes de acordo com os problemas de saúde associados à doença oncológica (Av.1)

Problemas de saúde associados à doença oncológica	Grupo Doentes N=137	
	n	%
Patologia de foro...		
Cardiovascular (hipertensão arterial; problemas cardíacos; varizes; acidente vascular cerebral)	43	31,4
Músculo – esquelético (hernia discal, artroses; osteoporose)	31	22,6
Endócrino (diabetes; problemas de tiróide)	23	16,8
Digestivo (gastrite; úlcera duodenal; pólipos séssil; problemas hepáticos; problemas vesiculares)	18	13,1
Ginecológico/Urológico (fibromas; quisto de ovário; cálculos renais, problemas próstáticos)	13	9,5
Respiratório (bronquite; asma; doença pulmonar obstrutiva crónica; problemas respiratórios)	12	8,8
Hematológico (anemia; plaquetas baixas; colesterol elevado)	9	6,6
Neurológico/Psiquiátrico (depressão; doença nervosa; contusão cerebral)	6	4,4
Infecioso (infecções várias, hepatite, sífilis; brucelose)	6	4,4
Outros (enxaquecas; glaucoma; sinusite; rinite alérgica; doença de meniére; invisual à direita)	10	7,3

Nota: 31 pessoas (22,6%) referiram dois ou mais problemas de saúde.

A análise do quadro anterior permite-nos concluir da predominância de doença cardiovascular, seguida de problemas músculo-esqueléticos na amostra em análise.

Estas pessoas foram ainda questionadas sobre o *tratamento que realizavam para essas doenças*, tendo concluído que, apenas 93 doentes (67,9%) realizavam tratamento com medicamentos, recorrendo em alguns casos, e de acordo com a patologia, a fisioterapia e/ou natação (n=7, 5,1%). De notar que 3 elementos da amostra (2,2%) recorreram à acupunctura e/ou a ervas medicinais para tratamento das suas doenças.

5.5. Material

Como material de recolha de dados, foram utilizados exclusivamente os questionários. Optámos pelo sua aplicação, apesar das desvantagens que podem ser apontadas a este método (nomeadamente a perda de informação), pois os questionários permitem abranger uma amostra com um maior número de elementos, permitindo ainda recolher toda a informação necessária ao estudo, com total isenção de influência nas respostas (Pinto, 1990; Polit & Hungler, 1997). Optámos por recorrer a questionários já existentes, e alguns deles já traduzidos para o idioma nacional, pois considerámos importante o nosso contributo

para a sua validação, para além de termos consciência da morosidade e maior possibilidade de inexactidão na construção de novas escalas. Procurámos, no entanto, proceder à sua adaptação à presente amostra, no sentido de creditar a fidelidade e validade dos resultados do estudo.

Os instrumentos utilizados na recolha de dados para os dois grupos (doentes e familiares), eram constituídos por duas partes. A primeira parte era composta por questionários por nós elaborados, com o objectivo da recolha de informação e operacionalização das variáveis de caracterização e variáveis secundárias do estudo. A segunda parte continha um conjunto de escalas de avaliação que nos permitiram mensurar as variáveis principais (Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida) em ambos os grupos, e a Satisfação com o Suporte Social, exclusivamente no grupo de doentes.

As escalas de avaliação aplicadas aos dois grupos em análise, são indicadas no quadro seguinte:

Quadro 23 – Escalas de avaliação aplicadas aos dois grupos em análise (Doentes e Familiares)

Grupo Doentes
1. Revised Illness Perception Questionnaire (<i>IPQ-R</i>)
2. Mental Adjustment Cancer Scale (<i>MAC Scale</i>)
3. Questionário de Qualidade de Vida da European Organization for Research and Treatment of Cancer (<i>EORTC – QLQ-C30</i>)
4. Escala de Satisfação com o Suporte Social (<i>ESSS</i>)

Grupo Familiares
1. Revised Illness Perception Questionnaire (<i>IPQ-R</i>) – versão para o parceiro/a
2. Mental Adjustment Cancer Scale – Partner (<i>MAC Scale - P</i>)
3. Caregiver Quality of Life Scale - Cancer (<i>CQOLC</i>)

Em ambos os questionários elaborados (para os doentes oncológicos e familiares), foram apresentados nas primeiras páginas, para além da identificação do investigador principal, os objectivos do estudo, informações relativas à confidencialidade e conhecimento dos resultados do estudo. Antes de cada escala a aplicar, encontravam-se ainda instruções para o seu preenchimento.

Cada questionário inclui ainda um local próprio para codificação, que deveria ser preenchido pelo investigador após entrevista e depois de analisado o processo clínico, aonde deveria constar: o número de identificação do doente, data da avaliação, a instituição aonde foi realizada a colheita, tipo de neoplasia, localização anatómica, estadiamento tumoral, tratamento realizado e em realização (incluindo implicações cirúrgicas externas) e ainda um espaço aberto para colocação de outros aspectos considerados relevantes.

Foi ainda criado um protocolo de colheita de dados para inclusão de dados referentes à amostra, nomeadamente: doentes e familiares que recusaram participar no estudo e

justificação apresentada; indivíduos que não cumpriam alguns dos critérios de inclusão, nomeadamente o analfabetismo.

Neste capítulo, serão apresentados os questionários utilizados nas duas amostras (doentes e familiares), analisando as suas propriedades psicométricas.

5.5.1. Questionário sócio-demográfico

A caracterização da amostra, bem como a recolha de alguma informação considerada pertinente para a consecução dos objectivos do estudo, foi recolhida através de um conjunto de questões estruturadas e semi-estruturadas, incluídas na primeira parte do questionário, permitindo ao participante (doente e familiar) assinalar a resposta mais adequada à sua situação ou inscrever informações relativas ao seu caso particular. Foi recolhida informação referente ao sexo, idade, anos de escolaridade, profissão e situação laboral, estado civil, número de filhos e de gravidezes (se apropriado)³⁹, número de pessoas que coabitam e localidade de residência (Concelho e Distrito) e ainda o grau de parentesco⁴⁰.

Na segunda avaliação, o doente foi apenas questionado sobre a sua situação laboral, no sentido de serem pesquisadas alterações significativas relevantes, secundárias ao processo de doença.

(Anexos III e IV)

5.5.2. Questionário clínico

Com o objectivo de conhecermos as características da doença oncológica e informação/percepção do indivíduo (doente e familiar) face à mesma, foi recolhida informação relativa a: doença em tratamento na instituição e no momento; localização anatómica; tempo com a doença; procura de ajuda e diagnóstico médico; antecedentes pessoais e familiares de doença oncológica; tratamentos realizados ou a realizar; relação da doença com acontecimentos específicos, outras doenças associadas e seu tratamento⁴¹.

A recolha desta informação foi também realizada na primeira parte do questionário, através de questões estruturadas ou de resposta breve.

No segundo momento de avaliação, os doentes e familiares foram novamente questionados sobre doença em tratamento na instituição e no momento; localização anatómica e tratamentos realizados ou a realizar.

(Anexos III e IV)

³⁹ Variável recolhida apenas no grupo de doentes oncológicos.

⁴⁰ Variável recolhida apenas no grupo de familiares.

⁴¹ Variável recolhida apenas no grupo de doentes oncológicos.

5.5.3. Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R): Aplicado aos doentes oncológicos

O *Illness Perception Questionnaire* (IPQ) foi desenvolvido por Weinman, Petrie, Moss-Morris e Horne (1996) com o objectivo de avaliar a representação cognitiva da doença, tendo por base o Modelo de Auto-regulação do Comportamento na saúde descrito por Leventhal et al. (1997).

O *Illness Perception Questionnaire*, considerado como um instrumento adequado, válido, fiável e sensível para o objectivo pretendido. Tem sido adaptado em diferentes idiomas e largamente utilizado, na totalidade ou parcialmente em diferentes estudos, nomeadamente na doença cardíaca (Petrie, Buick, et al, 1999; Steed et al., 1999; Weinman et al, 2000); doença pulmonar crónica obstrutiva (Scharloo et al., 2000); síndrome de fadiga crónica (Moss-Morris, et al., 1996); diabetes (Griva, et al., 2000); doença de Adison (Fortune et al., 2000; Heijmans, 1999); psoríase (Fortune et al., 2000) e cancro (Buick, 1997; Cameron, 1997). Foi ainda aplicado a esposas e cuidadores de pessoas com graves problemas de saúde (McClenahan & Weinman, 1998; Weinman et al., 2000).

Recentemente, Moss-Morris et al. (2002) apresentaram a revisão deste instrumento de medida, que permitiu melhorar as suas propriedades psicométricas, reduzir o número de itens (de 50 para 38 itens), e incluir sub-escalas adicionais que permitem a avaliação da coerência da doença, duração cíclica e a sua representação emocional. Foi ainda alterada a estrutura inicial da sub-escala da identidade da doença.

A versão em Português, foi traduzida e adaptada por Figueiras e Jerónimo (2002) para estudo dos modelos de senso comum na epilepsia e suas implicações para a qualidade de vida. Foi também aplicada por Figueiras, Machado e Alves (2002) num estudo dos modelos de senso-comum das cefaleias crónicas nos casais e sua relação com o ajustamento marital.

Características do Instrumento de Medida

O *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ – R) é constituído por nove sub-escalas apresentadas em três secções. A primeira secção (secção A), avalia a *Identidade da Doença*, sendo apresentados 14 sintomas habituais em situações de doença. Numa escala dicotómica (“sim” e “não”), o doente é questionado sobre a presença de cada um desses sintomas desde o início da doença e ainda se os considera relacionados com a patologia em estudo.

Nesta sub-escala, incluímos dois itens suplementares, de resposta aberta, em que era solicitada a inclusão de outros sintomas que o doente apresentasse desde o início da doença, e questionada a sua possível relação com a doença em análise, no sentido de

identificar sintomas específicos da doença oncológica. As respostas são apresentadas em sistema de resposta múltipla, sendo o somatório dos sintomas considerados pelos doentes como *relacionados com a doença*, a sub-escala da *Identidade da Doença*. Quanto maior for o valor determinado, mais forte é a identidade da doença.

A segunda secção da escala avalia a *Duração (aguda/crónica)* da doença, com 6 itens (questões 1 a 5 e 18); a sua *Duração (cíclica)*, composta por 4 itens (questões 29 a 32); as *Consequências*, com 6 itens (questões 6 a 11); o *Controlo Pessoal*, com 6 itens (questões 12 a 17); o *Controlo de Tratamento*, com 5 itens (questões 19 a 23); a *Coerência da Doença*, com 5 itens (questões 24 a 28) e a sua *Representação Emocional*, com 6 itens (questões 33 a 38).

Na íntegra, a escala é constituída por 38 afirmações, cujas respostas estão ordenadas segundo uma escala tipo *Likert* com 5 pontos: (1) "discorda plenamente"; (2) "discorda"; (3) "não concorda nem discorda"; (4) "concorda" e (5) "concorda plenamente".

(ANEXOS III e IV)

Após a inversão de alguns itens (itens 1, 4, 8, 15, 17, 18, 19, 23, 28 e 36), a cotação de cada sub-escala é realizada através do somatório de todos os itens que a compõem, dividida pelo número de itens. Nas escalas de *Duração da Doença (aguda/crónica e cíclica)*, quanto maior é o valor atribuído, mais crónica é a percepção da doença e maior a sua periodicidade. Nas escalas de *Consequências* e *Representação Emocional*, quanto maior é o valor, mais grave é a percepção de consequências e mais negativa a sua representação emocional. Nas sub-escalas de *Controlo (Pessoal e de Tratamento)*, quanto maior o valor, maior a percepção de controlo da doença por parte do doente e do tratamento. Por fim, na sub-escala da *Coerência da Doença*, quanto maior o valor obtido, menor é a compreensão da doença por parte do doente.

A última secção avalia as *Causas da Doença*. São apresentadas 18 causas possíveis para a doença e as respostas são também organizadas com uma escala *tipo Likert* com 5 pontos. Também neste caso, quanto maior é o valor obtido em cada item, maior é a concordância com essa atribuição causal. Os autores não consideram apropriado somar os itens desta sub-escala, pois cada uma representa a crença numa atribuição causal específica. Aconselham a combinação de itens ou a realização de uma análise factorial para identificar grupos de atribuições causais que podem assim ser usados como sub-escalas.

Finalmente é solicitado ao doente que hierarquize as principais causas que pensa terem contribuído em maior grau para o aparecimento da sua doença.

Adaptação do Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) a doentes oncológicos

A opção por este instrumento teve em conta a sua especificidade e aplicabilidade aos objectivos deste estudo. No entanto, a sua ainda reduzida aplicação à cultura Portuguesa e em amostras com características distintas da presente, levou-nos a realizar um estudo de adaptação e validação, do qual foi elaborado um artigo (Santos, Ribeiro & Lopes, 2003a).

Apresentámos, em síntese, os principais resultados e as características psicométricas do instrumento em análise, baseadas no estudo anteriormente citado.

Participaram neste estudo 385 pessoas com diagnóstico de doença oncológica não metastática (M0 ou Mx), a um tempo igual ou inferior a três meses, que correspondem à primeira amostra colhida neste estudo (Av.1). Os participantes eram essencialmente do sexo feminino ($n=236$, 61,3%), casadas ou em união de facto ($n= 303$, 78,7%), apresentavam uma média de idades de 55,9 anos (ampl. 23-82) e uma média de 6 anos de escolaridade (ampl. 1-22), empregadas ($n=155$, 40,3%) e activas ($n=78$, 20,3%). Em termos clínicos, apresentavam patologia de foro digestivo ($n=151$, 39,2%), mama ($n=127$, 33%), urológico ($n=56$, 14,5%) e ginecológico ($n=51$, 13,2%). A maioria dos doentes ainda não tinha iniciado tratamento médico formal para a sua doença ($n= 192$, 49,9%).

De acordo com as indicações dos autores, a análise da escala foi realizada por secções distintas, uma vez que a sua estrutura é multi-domínios e não uma estrutura única e conjunta (Moss-Morris et al., 2002). Neste sentido, começámos por analisar a segunda secção da escala, composta por 7 sub-escalas (*Duração aguda/crónica e Duração cíclica; as Consequências; Controlo Pessoal e Controlo de Tratamento; Coerência da Doença e Representação Emocional*), procedendo em seguida à análise da sub-escala da *Identidade* (primeira secção da escala) e por fim a sub-escala das *Causas da Doença* (terceira secção da escala).

Com vista à confirmação da estrutura da escala, foi realizada a Análise de Componentes Principais (ACP), seguida da validade convergente-discriminante dos itens das sub-escalas. A ACP resultou numa solução factorial que explica 55,64% da variância total. Os resultados obtidos neste estudo, suportam quase na totalidade a estrutura teórica de base, embora possamos sentir alguma tendência nas respostas, em associar as consequências da doença (item 6 - "a minha doença é grave") com a sua duração. Esta tendência foi também sentida pelos autores do questionário, no seu último estudo de validação (Moss-Morris et al., 2002).

Também a extensão da doença no tempo (item 18 - "A minha doença vai melhorar com o tempo") parece ter sido analisada como um resultado do seu tratamento. A reinspecção do

conteúdo dos itens indica que eles se devem agrupar de acordo com a estrutura inicial, pelo que se aceitou a solução factorial proposta pelos autores.

Analisámos a fidelidade das diferentes sub-escalas IPQ-R através do coeficiente *alpha de Cronbach*. No quadro 24 apresentámos os resultados obtidos no presente estudo e em estudo de validação recente, apresentado pelos autores ((Moss-Morris et al., 2002).

Quadro 24 - Análise da fidelidade dos resultados da escala IPQ-R na amostra de doentes, e no estudo de validação desenvolvido pelos autores

Sub-escalas	Alpha de Chronbach	N.º de Itens	Amostra N=385	Autores N=711
Identidade (sintomas relacionados com a doença)		14	0,79	0,75
Duração (aguda/crónica)		6	0,83	0,89
Consequências		6	0,72	0,84
Controle Pessoal		6	0,65	0,81
Controle de Tratamento		5	0,69	0,80
Coerência da Doença		5	0,75	0,87
Duração (cíclica)		4	0,76	0,79
Representação Emocional		6	0,84	0,88
Causas da Doença		14	0,81	-

A análise do quadro 24 permite-nos concluir que os valores obtidos na presente amostra são semelhantes aos do estudo de validação original, desenvolvido pelos autores. O coeficiente de consistência interna neste estudo, estende-se entre um mínimo de 0,65 na sub-escala de *Controlo Pessoal* e um máximo de 0,84 na *Representação Emocional*, valores considerados aceitáveis e indicando que em cada componente, os itens se apresentam como um todo homogéneo (Almeida & Freire, 1997; Ribeiro, 1999b).

A aplicação do IPQ-R em amostras Portuguesas, nomeadamente de doentes com epilepsia (Figueiras & Jerónimo, 2002) e cefaleias crónicas (Figueiras et al., 2002), embora com amostras mais reduzidas, respectivamente de N=47 e N=31, apresentaram valores de consistência interna semelhantes ($\geq 0,65$ e $\leq 0,85$).

No trabalho de Figueiras et al. (2002) é referida a eliminação de itens nas sub-escalas de *Duração (aguda/crónica)*, *Controlo Pessoal* e *Controlo de Tratamento*, por aumentar a consistência interna da escala. Este facto não se reproduziu no presente estudo.

A sub-escala de *Identidade*, permite ao doente identificar os sintomas presentes e ainda, de cada um deles, seleccionar os que considera relacionados com a sua doença. Incluímos dois itens com resposta aberta, no sentido de permitir a possibilidade de inclusão de novos sintomas específicos da doença oncológica. Os sintomas por eles mencionados, dizem respeito essencialmente a sinais identificativos da presença de algo anormal que requeria ajuda especializada. A hemorragia, a falta de apetite e os sintomas de índole emocional (como a tristeza, a ansiedade e a depressão), bem como outros já incluídos no questionário original (como as dores, a fadiga, a perda de forças e a perda de peso) parecem constituir a

identidade da doença oncológica. São ainda referidos alguns sintomas mais específicos de determinados grupos oncológicos, como a obstipação e a diarreia (grupo digestivo), a disúria⁴² e a polaquiúria⁴³ (grupo urológico). De acordo com estes resultados e seguindo a sugestão dos autores da escala em análise, propusemos a inclusão no questionário adaptado ao doente oncológico, de três itens genéricos (hemorragia, falta de apetite e tristeza/ ansiedade/depressão), em substituição daqueles que parecem relacionar-se menos com a doença em estudo, nomeadamente as “dores de garganta” e os “olhos inflamados”.

Para a sub-escala de *Factores Causais* foi realizada a ACP (tendo em conta as indicações dos autores) que resultou numa solução de quatro factores que explicam uma variância de 48,48%, que foram denominados de: *Atribuições Psicológicas*, com 7 itens ($\alpha=0,82$); *Factores de Risco Genéricos*, com 4 itens ($\alpha=0,44$); *Factores de Risco Específicos*, com 4 itens ($\alpha=0,51$) e *Imunidade e Acidentes*, com 3 itens ($\alpha=0,82$).

Foi ainda colocada uma questão aberta, em que lhes era solicitado que hierarquizassem três aspectos que consideravam prioritários no aparecimento da sua doença. Os resultados sugeriram que a hereditariedade era o factor causal considerado prioritário, seguido de atributos de carácter psicológico (como o stresse e as preocupações do dia a dia), e os factores causais de carácter mais transcendental, como o destino ou a má sorte. No entanto foi notória alguma dificuldade nessa identificação de factores causais, manifestada pelo número de respostas que indicavam desconhecimento ($n=48$, 12,5%), ou simplesmente não respostas ou *missing values* ($n=77$, 20%).

A análise dos resultados globais da aplicação do *IPQ-R* e a *correlação de Pearson* realizada entre as diferentes sub-escalas, sugere-nos que essas crenças cognitivas, em fase inicial da doença, estão associadas à presença de uma doença grave, com grandes consequências e a afectar significativamente a resposta emocional. Por outro lado, percebem um certo controlo pessoal e acreditam na eficácia do tratamento. Estas crenças correlacionam-se entre si, da forma esperada, tendo em conta os estudos realizados com outras amostras de doentes crónicos (Figueiras & Jerónimo, 2002; Figueiras et al., 2002; Moos-Morris et al., 2002).

O estudo da sensibilidade da escala foi realizado através da análise de variância univariada (teste F da *one-way ANOVA*) entre as médias obtidas nos diferentes grupos de doença oncológica. Os resultados indicaram que o *IPQ-R* se mostrou sensível às características específicas das diferentes entidades oncológicas, pois permitiu diferenciar os sujeitos de acordo com as características patológicas específicas (Almeida & Freire, 1997; Ribeiro, 1999b).

⁴² Disúria – Vocábulo utilizado em terminologia médica que pretende referir-se à presença de dor e dificuldade durante a micção. Traduz um obstáculo ao nível da bexiga, próstata ou uretra (Dicionário de Medicina, 2002, Oceano Mosby, Barcelona: Oceano).

⁴³ Polaquiúria - Vocábulo utilizado em terminologia médica que pretende referir-se à frequência exagerada de micções pouco abundantes, associadas a diferentes patologias do aparelho urinário baixo (Ibidem).

Os resultados obtidos neste estudo indiciam que estamos perante uma escala fiável e válida, para avaliação da representação cognitiva e emocional da doença oncológica.

O presente artigo na sua forma integral é apresentado em anexo. (Anexo V)

5.5.4. Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) - Versão para o/a parceiro/a: Aplicado aos familiares de doentes oncológicos

Ao grupo de familiares dos doentes oncológicos, foi também aplicado o *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R) na sua versão Portuguesa para o/a parceiro/a, desenvolvido por Figueiras et al. (2002), com base na escala anteriormente descrita para o doente. A apresentação da escala é semelhante à do doente, propondo-se para a análise da situação de doença descrita na terceira pessoa. Pretende reflectir a percepção do/a parceiro/a sobre a situação de doença do seu familiar, nos mesmos parâmetros: *Identidade; Duração (aguda/crónica); Consequências; Controle Pessoal; Controle de Tratamento; Coerência da Doença; Duração (cíclica); Representação Emocional e Causas da Doença.*

No presente estudo, substituímos a palavra “parceiro” por “familiar”, com vista a uma aplicação mais alargada ao núcleo familiar.

A cotação das sub-escalas é realizada de forma semelhante à anteriormente descrita para o doente.

Adaptação do Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) - versão para o/a parceiro/a - aos familiares de doentes oncológicos

Com vista ao estudo da adaptação do IPQ-R à amostra de familiares de doentes oncológicos, realizámos um procedimento de análise semelhante ao utilizado no grupo de doentes, que constará de uma artigo que se encontra em preparação.

Neste estudo participaram 272 familiares de doentes oncológicos, correspondendo à primeira amostra deste estudo (Av. 1). A maioria dos familiares de doentes oncológicos era do sexo feminino (\underline{n} =172, 63,2%), casadas (\underline{n} =216, 79,4%), empregadas (\underline{n} =185, 68,3%) e activas (\underline{n} =171, 63,1%). A média de idade era de 43 anos (ampl. 18-75) e de 9 anos de escolaridade (ampl. 2-19 anos). A relação familiar com o doente oncológico era muito próxima, sendo na sua maioria cônjuges (\underline{n} =119, 43,8%), ou filhos/as (\underline{n} =104, 38,2%).

Com vista à análise da validade de constructo do IPQ-R, na amostra de familiares de doentes oncológicos, procedemos à ACP, seguida de confirmação através do estudo da sua validade convergente-discriminante dos itens.

Da ACP obtivemos uma solução factorial que explica 53,19% da variância total, muito semelhante à encontrada na amostra de doentes oncológicos, em que os itens 6 “A doença

do meu familiar é grave” e 9 “A doença do meu familiar afecta seriamente a forma como os outros o/a vêem”, tendiam a associar-se mais à sub-escala da *Duração (aguda/crónica)* do que à sub-escala a que pertencem (*Consequências*). Também os itens 15 “Nada do que o meu familiar faça irá afectar a sua doença” e 17 “As acções do meu familiar não terão qualquer efeito no resultado da sua doença” da sub-escala de *Controlo Pessoal*, saturam em outro factor.

Através da análise da validade convergente-discriminante dos itens, verificámos que a estrutura da escala original se confirma quase na totalidade. No entanto, como já foi visível anteriormente, os itens 6 e 9 apresentam uma correlação mais elevada na sub-escala da *Duração (aguda/crónica)* da doença, do que na sub-escala de *Consequências*, embora essa diferença possa ser considerada pouco discriminativa ($<0,10$). Em contrapartida, os itens 15 e 17 da sub-escala de *Controlo Pessoal*, que saturavam em outro factor, apresentam uma correlação superior na escala a que pertencem do que nas restantes, embora com um poder discriminativo baixo ($<0,15$). Depois de reanalisado o conteúdo dos itens, e à semelhança da opção tomada na amostra de doentes, considerámos aceitar como válida a estrutura conceptual proposta pelos autores.

A análise da fidelidade da escala *IPQ-R* nas suas diferentes sub-escalas, foi calculado através do coeficiente *alpha de Cronbach*, cujos resultados se apresentam no quadro seguinte.

Quadro 25 - Análise da fidelidade dos resultados da escala *IPQ - R*, aplicada aos familiares de doentes oncológicos

Sub-escalas do IPQ-R	Alpha de Conbach	N.º de Itens	Amostra N=272
Identidade (sintomas relacionados com a doença)		14	0,80
Duração (aguda / crónica)		6	0,86
Consequências		6	0,67
Controlo Pessoal		6	0,65
Controlo de Tratamento		5	0,67
Coerência da Doença		5	0,65
Duração (cíclica)		4	0,75
Representação Emocional		6	0,71
Causas da Doença		14	0,83

A análise do quadro anterior permite-nos concluir que os valores de fidelidade da escala, para a amostra de familiares de doentes oncológicos, são também muito semelhantes aos obtidos para os doentes, situando-se entre um mínimo de 0,65 nas sub-escalas de *Controlo Pessoal* e *Coerência da Doença* e um máximo de 0,86 na *Duração (aguda/crónica)*.

Mostraram-se também muito semelhantes aos encontrados no estudo de parceiros de pessoas com cefaleias crónicas (N=31), desenvolvido por Figueiras et al. (2002), que apresenta valores de consistência interna que se situam entre 0,65 e 0,85.

Podemos assim considerar que, também nesta amostra, a fidelidade da escala é aceitável (Almeida & Freire, 1997; Ribeiro, 1999b).

Seguindo os mesmos procedimentos efectuados na amostra de pessoas com doença oncológica, foram analisadas as respostas às questões abertas em que era solicitada a inclusão de outros sintomas considerados presentes e/ou relacionados com a doença oncológica. Os resultados indicam-nos uma tríade de sintomas iguais aos identificados pelos doentes oncológicos, nomeadamente a hemorragia, a falta de apetite e a tristeza/ansiedade/depressão. Foi ainda associado outro sintoma, as alterações do trânsito intestinal (obstipação/diarreia) pelos familiares de doentes com neoplasia de foro digestivo. Os olhos inflamados e as dores de garganta foram, também aqui, os sintomas menos assinalados.

Os resultados encontrados permitem-nos reforçar a ideia de que os sintomas incluídos no *IPQ-R* poderão legitimamente ser aplicados ao doente oncológico, ao que se poderão associar os três sintomas mais referenciados, quer pelos doentes, quer pelos seus familiares (hemorragia, falta de apetite e tristeza/ansiedade/depressão), excluindo-se as dores de garganta e os olhos inflamados, dada a sua pouca aplicabilidade à presente amostra.

Para a análise da sub-escala das *Causas da Doença*, e tendo em conta o procedimento realizado na amostra de doentes, e a indicação dos autores, procedemos à ACP, resultando numa solução de cinco factores, que explicam uma variância total de 56,52%. As componentes extraídas foram denominados de: *Atribuições Psicológicas*, com 7 itens ($\alpha=0,84$); *Factores de Risco Específicos* com 4 itens ($\alpha=0,66$); *Imunidade, Acidentes e Envelhecimento*, com 4 itens ($\alpha=0,51$), *Hereditariedade e Destino*, com 2 itens ($\alpha=0,31$) e *Pouca Assistência Médica no Passado* com apenas 1 item.

À semelhança dos resultados obtidos na amostra de pessoas com doença oncológica, e tendo em conta os resultados obtidos neste estudo, podemos inferir que estamos perante uma escala fiável e válida para avaliação da representação cognitiva e emocional da doença oncológica na perspectiva dos seus familiares.

Em anexo, são apresentados os resultados globais deste estudo de adaptação.

(Anexo VI)

5.5.5. Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC Scale): Aplicada aos doentes oncológicos

A *Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC Scale)* foi desenvolvida por Watson et al. (Greer, Moorey, & Watson, 1989; Watson, Greer, & Bliss, 1989; Watson et al., 1988).

A *MAC-Scale* teve por base um estudo realizado no King's College Hospital e no Royal Marsden Hospital de Londres, com 235 doentes com diversos tipos e estádios de doença oncológica. Foi concebida para estudos clínicos de grande dimensão, com a finalidade de avaliar a extensão pela qual os doentes adoptam determinadas respostas no processo de ajustamento ao diagnóstico e tratamento da doença oncológica. Pode ainda ser utilizada na monitorização de resultados da intervenção psicológica (Fukui et al., 2000; McLachlan et al., 1999; Nordin & Glimelius, 1999; Santos et al., 1994).

Mostrou-se como uma escala adequada, fiável, estável e de fácil aplicação (Greer & Watson, 1987). Posteriormente foi utilizada em diferentes estudos, traduzida e adaptada para diferentes idiomas, sendo também aqui considerada como um instrumento válido para a avaliação simultânea das estratégias de coping e reacções emocionais à doença oncológica (Nordin & Glimelius, 1999).

Trata-se de uma escala de auto-preenchimento, composta de 40 itens, que incluem declarações em que o indivíduo deve assinalar a medida em que essas afirmações se aplicam à sua situação individual. As respostas são apresentadas segundo uma escala de concordância de tipo *Likert*, com 4 opções de resposta. Ao número 1 corresponde a resposta "não se aplica de modo nenhum a mim", ao 2 "não se aplica a mim", ao 3 "aplica-se a mim" e ao 4 "aplica-se totalmente a mim".

Não pretendendo abranger todos os tipos de reacções possíveis, esta escala mede um conjunto de respostas psicológicas ao diagnóstico de cancro, nomeadamente: *Espírito de Luta; Desespero/Desamparo; Preocupação Ansiosa, Preocupação Fatalista e Evitamento/Negação*. O último grupo mencionado, dado conter apenas um item, não foi considerado pelos autores como uma sub-escala.

A sua cotação é realizada de acordo com as indicações inscritas no manual específico dos autores (Watson, Greer & Bliss, 1989).

Adaptação da *MAC Scale* ao grupo de doentes oncológicos

A *Escala de Ajustamento Mental ao Cancro (MAC Scale)* utilizada neste estudo para ser aplicada ao grupo de doentes oncológicos, resulta de um trabalho de tradução para o idioma Português desenvolvido por Baltar, Ribeiro e Araújo (não publicado) com base na *Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC Scale)* de Watson et al. (1988).

Foi solicitada autorização aos autores para a sua utilização, e a escala foi mantida com as suas características originais, relativamente ao sistema de mensuração/cotação. Embora não concordante com as indicações dos autores, e conscientes da redução na sua eficácia, foi substituída a palavra “cancro” por “doença” ao longo de todo o questionário, no sentido de facilitar a sua aceitabilidade nos serviços de saúde, a que se recorreu neste estudo.

A selecção deste instrumento de medição das estratégias de coping, deveu-se à sua especificidade para a amostra em estudo. No entanto, a sua ainda escassa aplicação no nosso país, nomeadamente na versão utilizada, levou-nos a realizar um estudo de adaptação, após a sua aplicação à primeira amostra (Av.1) de doentes oncológicos que compõem este trabalho ($N=385$), e cuja caracterização foi apresentada em estudo de adaptação anteriormente exposto (pág.142).

No sentido de analisarmos a sua validade da constructo, realizámos a ACP seguida da validade convergente-discriminante dos itens. Decidimos eliminar os itens que apresentaram baixa correlação com os restantes e muito baixo poder discriminativo entre as sub-escalas (Polit & Hungler, 1997). Assim, para a eliminação de itens, utilizámos os seguintes critérios:

1. Itens com carga factorial inferior ou igual a 0,30.
2. Itens com validade discriminante igual ou inferior a 0,05 entre as duas sub-escalas com carga superior.
3. Itens que diminuem a consistência interna (*alpha de Cronbach*) da sub-escala a que pertencem.

A ACP forçada a 4 factores (no sentido de nos aproximarmos da versão original), foi seguida do estudo da validade convergente/discriminante dos itens. A solução obtida, explicava uma variância total de 36,69% embora a sua distribuição não fosse uniforme. Concluimos que os 40 itens que compõem a escala se organizavam, na presente amostra, de forma distinta da apresentada pelos autores. Os dois últimos factores, apresentavam uma variância muito baixa (entre 4,30 e 3,90) e um *alpha de Cronbach* também baixo (entre 0,50 e 0,44). Por outro lado, todos os itens que os incluíam se apresentavam também em outro factor, na maioria dos casos com validade discriminativa muito baixa ($\leq 0,10$). Após analisado o conteúdo dos itens e tendo em conta o princípio da descontinuidade (Polit & Hungler, 1997), foi decidido extrair apenas dois factores, obtendo-se uma estrutura factorial que explica 31,28% da variância total.

De acordo com os critérios previamente definidos, eliminámos 3 itens (itens, 27 e 33), por apresentarem carga factorial inferior a 0,30, e mais 5 itens (itens 5, 6, 10, 13 e 17) por

apresentarem um baixo poder discriminativo entre as duas sub-escalas (validade discriminante $\leq 0,05$), resultantes da ACP.

Foram então analisados os valores de fidelidade da escala, sendo retirado o item 19 por diminuir o valor de consistência interna dessa sub-escala.

Características da *MAC Scale*: Versão adaptada

A escala em análise mostrou caracterizar-se, na presente amostra, por uma organização conceptual diferente da apresentada pelos autores. A escala, na sua versão final para estudo, é constituída por 31 itens, distribuídos em dois factores.

1. *Desânimo/Fatalismo* – Composta por 17 itens. Apresenta um valor de consistência interna de 0,85.
2. *Espírito de Luta/Aceitação* – Composta por 14 itens. Apresenta um valor de consistência interna de 0,82.

A leitura dos resultados será realizada tendo em conta que, quanto maior o valor atribuído ao somatório dos itens de cada componente, maior é a adopção das estratégias de coping para lidar com a doença oncológica, avaliadas por cada uma delas. Assim, altos scores na sub-escala *Desânimo/Fatalismo* correspondem a altos níveis de coping considerado como pouco adaptativo ou coping negativo e, em contrapartida, altos níveis de *Espírito de Luta/Aceitação* correspondem a altos níveis de coping considerado como mais adaptativo ou positivo (Greer, Moorey & Watson, 1989 ; Watson, Fenlon, McVey, & Fernandez-Marcos, 1996).

Em anexo, são apresentados os resultados globais deste estudo de adaptação.

(Anexo VII)

5.5.6. *Mental Adjustment to Cancer Scale - Partner (MAC Scale - P)*: Aplicada aos familiares de doentes oncológicos

Watson et al. (1988), criaram uma versão da *MAC Scale* para o cônjuge/parceiro do doente oncológico, no sentido de complementarem o estudo da validade da escala *MAC*, procedendo à correlação entre as respostas dos doentes e seus cônjuges/parceiros. Obtiveram uma correlação aceitável nas diferentes sub-escalas (entre 0,63, $p < 0,01$ e 0,76, $p < 0,001$), com excepção para a componente de evitamento, em que não foi evidente a correlação (justificado pela inclusão de apenas um item).

Não conhecemos, no entanto, qualquer estudo desenvolvido pelos autores sobre a validação desta versão da escala *MAC* para o cônjuge/parceiro.

A *Mental Adjustment to Cancer Scale – Partner (MAC Scale-P)* foi aplicada neste estudo, com a finalidade de avaliar a extensão pela qual os familiares dos doentes oncológicos, adoptam determinadas respostas no processo de ajustamento ao diagnóstico e tratamento da doença.

A composição da *MAC Scale-P* é semelhante à *MAC Scale*, relativamente ao número de itens, escala de resposta e suas componentes, já anteriormente descritas para o doente oncológico. As respostas são cotadas também de acordo com as indicações dos autores, descritas no seu manual específico (Watson et al., 1989).

A *MAC Scale-Partner* foi solicitada aos autores, com o objectivo de ser aplicada no presente estudo, traduzida e adaptada à cultura Portuguesa, nomeada a um grupo de familiares de doentes oncológicos. Foi mantida a estrutura e características da escala de origem, apresentando unicamente a substituição das palavras “cancro” por “doença” e de “parceiro” por “familiar”. A primeira substituição prende-se com a melhor aceitabilidade por parte dos serviços de saúde e a segunda com as características da amostra. A presente escala foi aplicada exclusivamente no segundo momento de avaliação.

Com base neste estudo, foi elaborado um artigo, que se encontra submetido para publicação (Santos, Ribeiro, & Lopes, 2003).

Adaptação da *MAC Scale-P* ao grupo de familiares

A *MAC Scale-P* foi assim aplicada a uma amostra de 179 familiares de doentes oncológicos que correspondem à segunda amostra deste estudo (Av.2). Os participantes eram essencialmente do sexo feminino ($n=114$, 63,7%), casadas ou em união de facto ($n=139$, 77,7%), e empregadas ($n=120$, 67%) e com actividade laboral activa ($n=113$, 63,1%). As suas idades estavam compreendidas entre 18 e 75 anos ($M=42,8$; $DP=13,7$) e apresentavam entre 2 e 19 anos de escolaridade ($M=9$, $DP=5,2$). A relação com o doente oncológico era muito próxima, sendo na sua maioria cônjuges ou companheiros ($n=87$, 48,6%), ou então filhos ou filhas ($n=67$, 37,4%).

A tradução da *MAC Scale-P* para o idioma Português, foi realizada de acordo com a metodologia aconselhada, nomeadamente a tradução para Português, retroversão para a língua original por tradutor independente, comparação das duas versões do questionário e ainda a análise e discussão dos pontos críticos da escala, com especialistas (Ribeiro, 1999b).

O estudo piloto foi realizado com 20 familiares de doentes oncológicos, de diferentes grupos patológicos e diferentes estádios. A *MAC Scale-P* mostrou-se de aplicação rápida (10 a 20 minutos), de fácil compreensão, não ofensiva para os respondentes e não causadora de significativa perturbação a nível emocional.

No sentido de analisarmos a validade de constructo da escala e adequarmos a sua estrutura às características conceptuais da nossa cultura, procedemos à ACP, seguida do estudo da validade convergente/discriminante dos itens com as sub-escalas encontradas. Da ACP, obtivemos uma solução factorial que explica 41,35% da variância total, e cujos 40 itens da *MAC Scale-P* se organizam, de forma distinta da encontrada pelos autores para a escala original, desenvolvida para os doentes oncológicos.

Decidimos eliminar os itens que apresentaram baixa correlação com os restantes e muito baixo poder discriminativo entre as sub-escalas ($\leq 0,05$), à semelhança dos critérios definidos para o grupo de doentes. Foram assim eliminados 13 itens, constituindo-se uma escala menor (com 27 itens), o que facilita significativamente a sua aplicação em contextos de saúde.

Características da *MAC Scale-P*: Versão adaptada

A *MAC Scale-Partner* que será aplicada neste estudo é constituída por 4 componentes ou sub-escalas, por nós denominadas como:

1. *Desânimo/Fatalismo*
2. *Espírito de Luta*
3. *Preocupação Ansiosa/ Revolta*
4. *Aceitação/Resignação*

A sua cotação é realizada pelo somatório de todos os itens que compõem cada componente. Quanto maior o valor atribuído, maior a concordância com a estratégia de coping em análise.

Analisámos a fidelidade da escala, através do coeficiente *alpha de Chronbach* e do estudo da sua reprodutibilidade (*coeficiente teste-reteste*) realizado com uma sub-amostra de 31 familiares. Os resultados obtidos são apresentados no quadro seguinte.

Quadro 26 - Análise da fidelidade da *MAC Scale-P*

Componentes da <i>MAC Scale - P</i>	Nº de Itens	<i>Alpha de Chronbach</i> N=179	<i>Coeficiente Teste-reteste</i> N=31
Desânimo/Fatalismo	12	0,85	0,84**
Espírito de Luta	6	0,77	0,63**
Preocupação Ansiosa/Revolta	6	0,79	0,75**
Aceitação/Resignação	3	0,54	0,57**

Nota: ** Correlação significativa ao nível de 0,01 (2- tailed)

Como podemos verificar pelo quadro 26, as três primeiras sub-escalas apresentam valores de coeficiente *alpha de Cronbach* considerados aceitáveis, dado que se situam entre 0,77 e 0,85. Só a última sub-escala apresenta um valor de *alpha de Cronbach* mais baixo

(0,54). Os valores resultante da reprodutibilidade do estudo, indicam uma estabilidade temporal aceitável (Ribeiro, 1999b).

Foi ainda analisada a correlação (r de Pearson) entre as diferentes componentes da *MAC Scale-P* propostas neste estudo e a validade concorrente, realizada com o questionário genérico de coping, "*Brief Cope*", forma abreviada do "COPE Inventory" (Carver, Scheier & Weintraub, 1989), na sua versão traduzida para Português por Tapadinhas (cit. por Rodrigues, 2000). Estas análises permitiram-nos clarificar a conceptualização que está na base dos conteúdos teóricos inerentes a cada uma das sub-escalas propostas para o instrumento adaptado.

Assim, a primeira componente extraída, que denominamos de *Desânimo/Fatalismo* pretende espelhar um conjunto de respostas para lidar com a doença de um familiar, que se caracteriza predominantemente por sentimentos de incapacidade para alterar a situação *stressante* e o apoio por ela requerido, desistência e controlo externo da situação, desesperança em relação ao futuro e uma atitude fatalista face ao desfecho do problema.

A segunda componente, que denominamos de *Espírito de Luta* caracteriza-se essencialmente por uma atitude de confronto da situação indutora de stresse, crença nas capacidades pessoais para alterar os resultados, procurando os apoios necessários para atingir os seus objectivos.

A escala em análise documenta ainda um estilo de resposta emocional caracterizado por uma atitude de ansiedade permanente com a possível evolução da situação e os novos prejuízos que daí possam advir. Nota-se ainda alguma tendência para evitar o confronto com o *stressor* e revolta pelas vicissitudes existenciais. Constitui a componente da *Preocupação Ansiosa/Revolta*. Esta componente mostrou correlacionar-se moderada, mas muito significativamente com a componente de *Desânimo/Fatalismo*, uma vez que ambas se caracterizam por um conjunto de estratégias para lidar com a doença do familiar predominantemente focadas no controlo emocional e entendidas pelos referenciais teóricos como pouco adaptativas (Blanchard, et al., 1997; Faller et al., 1999; Lazarus, 2000; Ptacek, J.T.; Ptacek, J.J., & Dodge, 1994).

A componente menos representativa da escala em estudo é a denominada de *Aceitação/Resignação*. Representa um padrão de resposta essencialmente caracterizado por uma aceitação resignada da situação *stressante*, com a tentativa expressa de continuar a viver com o mesmo nível de bem-estar.

O *Espírito de Luta* e a *Aceitação/Resignação*, apesar de manifestamente utilizarem estratégias diferentes, apresentam-se como dois modelos de resposta face à doença que são interpretados na literatura como positivos e favoráveis à adaptação, beneficiando a

saúde mental e a qualidade de vida (Faller et al., 1999; Lazarus, 2000; Ptacek, J.T.; Ptacek, J.J., & Dodge, 1994).

Não foi encontrada uma sub-escala que descrevesse expressamente o estilo de coping *Evitamento/Negação*, o que consideraríamos desejável, dada a relevância atribuída a esse processo em muitos estudos empíricos realizados nesta área de conhecimento. No entanto, o estudo correlacional realizado com o "*Brief Cope*", indica-nos que esse processo se encontra presente, embora imbuído de outras fisionomias, nomeadamente a *Preocupação Ansiosa/Revolta* e o *Desânimo/Fatalismo*. Esta constatação, que surge partindo das elevadas correlações, em especial com a primeira sub-escala mencionada (*Preocupação Ansiosa/Revolta*) é reforçada pela inclusão do item correspondente à "Negação" na escala original para o doente (item 38).

Realizámos ainda a regressão linear múltipla, no sentido de clarificarmos (explicarmos) a relação entre as estratégias de coping e os resultados em saúde, nomeadamente a qualidade de vida. Utilizámos para isso a escala de qualidade de vida específica do familiar do doente oncológico (CQOLC), que será aplicada no presente estudo e apresentada posteriormente. Os resultados mostraram que a *Preocupação Ansiosa/Revolta* é a dimensão que impõe mais efeitos deletérios na qualidade de vida do familiar do doente oncológico, nomeadamente em termos de *Sobrecarga Emocional*.

A distribuição das pontuações de cada uma das componentes da *MAC Scale-P* na amostra em estudo, indiciam uma preponderância para a utilização do *Espírito de Luta*, como principal estratégia de confronto da doença oncológica de um familiar, seguido da *Preocupação Ansiosa/Revolta*. A componente por nós considerada como menos adaptativa, o *Desânimo/Fatalismo* foi também a menos utilizada pelos indivíduos da amostra.

A escala em análise mostrou ser sensível às diferenças de sexo dos familiares e das características oncológicas (grupos oncológicos) dos doentes.

Concluimos que a *MAC Scale-P* constitui um instrumento independente e específico, indicado para a avaliação das estratégias utilizadas pelos familiares de doentes oncológicos e suas respostas emocionais.

O presente artigo, na sua íntegra é apresentado em anexo.

(Anexo VIII)

5.5.7. Quality of Life Questionnaire - Cancer da European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ - C30): Aplicado aos doentes oncológicos

Este questionário foi desenvolvido pelo Cancer Study Group on Quality of Life, da European Organization for Research and Treatment of Cancer. Na sua versão genérica inicial contava com 36 itens e foi publicada em 1988. Inicialmente, foi testado num grupo internacional (Europa, América do Norte, Austrália e Japão) de doentes com cancro do pulmão. Posteriormente essa versão foi reduzida (para 30 itens), traduzida e adaptada para diferentes culturas (incluindo a Portuguesa), além de integrados diferentes módulos para o estudo da qualidade de vida de doentes com diagnósticos específicos de doença oncológica (e.g. o cancro da mama ou o do pulmão); efeitos secundários de diferentes modalidades de tratamento (e.g. a alopecia secundária à quimioterapia) ou outras dimensões adicionais da qualidade de vida, como a alteração da imagem ou a sexualidade (Aaronson et al, 1991; Aaronson et al, 1993; Hutchinson, Bentzen, & Konig-Zahn, 1996; McLachlan, Devins, & Goodwin, 1999; Toledo, Barreto, Pascual & Ferrero, 1993; Urdániz, Mañas, & Alvarez, 1995).

O QLQ-C30 é um questionário multidimensional, auto-administrado, destinado a incorporar resultados de saúde nas dimensões física, emocional e social relevantes para uma larga proporção de doentes oncológicos (Aaronson et al., 1991; Aaronson et al., 1993; Hutchinson, et al., 1996). É bem aceite pelos doentes, válido, fiável e sensível às alterações, quer entre doentes, quer no mesmo indivíduo em momentos diferentes. Constitui um bom questionário para comparações entre investigações clínicas de diferentes culturas (Aaronson et al., 1991; Hutchinson, et al., 1996; McLachlan, et al., 1999; Toledo, et al., 1993; Urdániz, Mañas, & Alvarez, 1995).

O QLQ - C30 na sua versão genérica (versão 3) é composto por 6 escalas funcionais: *Funcionamento Físico*; *Funcionamento de Papel*; *Funcionamento Cognitivo*; *Funcionamento Emocional*; *Funcionamento Social* e uma *Avaliação Global da Qualidade de Vida*. Incorpora ainda 3 escalas de sintomas usualmente associados ao cancro ou ao seu tratamento e 6 itens simples que avaliam sintomas habitualmente mencionados pelos doentes. Inclui ainda uma avaliação do impacto financeiro da doença.

As escalas de funcionamento, de sintomas e itens simples são apresentadas numa escala de *Likert* com 4 opções de resposta. Ao número 1 corresponde a resposta “*não*”, ao 2 “*um pouco*”, ao 3 “*bastante*” e ao número 4 a resposta “*muito*”. A avaliação da *Qualidade de Vida Geral* é apresentada numa escala com 7 opções de resposta, em que ao número 1 corresponde a resposta “*péssima*” e ao 7 a resposta “*ótima*”.

Adaptação do QLQ – C30 aos doentes oncológicos

Após cedida autorização pelos autores, o QLQ-C30 (versão 3) na sua versão traduzida para Português, foi aplicado à amostra de doentes oncológicos do presente estudo, na sua avaliação inicial, realizada entre os 0 e os 3 meses após diagnóstico de doença oncológica (Av. 1), de acordo com o procedimento descrito em capítulo próprio. As características da amostra foram já apresentadas anteriormente (pág. 142)

Para testarmos a adaptabilidade deste instrumento de medida à presente amostra, avaliamos a sua consistência interna, através dos valores do coeficiente *Alpha de Cronbach*, comparando-os com os obtidos pelos autores em um seus estudos de validação (Urdániz, et al., 1995). Os resultados indicaram que os valores de fidelidade das sub-escalas do QLQ-C30 eram bons e aproximam-se dos obtidos pelos autores, com excepção para a sub-escala de *Funcionamento Cognitivo*, que apresenta um valor substancialmente inferior aos restantes (0,47).

Esta constatação, levou-nos a proceder a uma análise da estrutura conceptual do QLQ-C30 na presente amostra. A ACP permitiu-nos constatar que, os itens da sub-escala de *Funcionamento Cognitivo* se associam aos que pertencem à sub-escala de *Funcionamento Emocional*. Esta sub-escala conjunta de *Funcionamento Cognitivo e Emocional* explica uma grande parte da variância da escala total (33,88%) e apresenta uma boa consistência interna (0,83).

Por outro lado, a sub-escala de *Funcionamento Físico*, quando retirado o item 5, aumenta a sua consistência interna de 0,76 para 0,79.

A análise da correlação dos itens com a sub-escala a que pertencem e com as restantes sub-escalas (análise convergente-discriminante dos itens), após correcção para sobreposição, conflui com os resultados previamente encontrados. O item 5 apresenta uma baixa correlação com a sub-escala a que pertence, apresentando ainda uma correlação pouco discriminativa com a sub-escala de *Funcionamento de Papel* ($<0,10$). Por outro lado, e após analisado o conteúdo deste item, inerente à sub-escala de *Funcionamento Físico*, podemos concluir que se encontra pouco adaptado à situação dos indivíduos que compõem a presente amostra, uma vez que todos se encontravam em situação de independência física. Por outro lado, os itens 20 e 25 da sub-escala de *Funcionamento Cognitivo* apresentam uma correlação mais elevada com a sub-escala de *Funcionamento Emocional*, com poder discriminativo elevado ($\geq 0,10$).

A fidelidade da escala após adaptação, é apresentada no quadro 27.

Quadro 27 - Análise da fidelidade das sub-escalas funcionais e de sintomas da QLQ-C30

Sub- Escalas do QLQ - C30	Alpha de Cronbach	N.º de Itens	Amostra N = 385
Funcionamento Físico		4	0,79
Funcionamento de Papel		2	0,85
Funcionamento Cognitivo e Emocional		6	0,83
Funcionamento Social		2	0,83
Qualidade de Vida Global		2	0,86
Fadiga		3	0,84
Náuseas e Vômitos		2	0,77
Dor		2	0,77

A análise do quadro anterior, permite constatar que a QLQ-C30 adaptada à presente amostra, tem uma fidelidade razoável a boa (Ribeiro, 1999b).

Os resultados globais deste estudo, que constarão de artigo que se encontra em preparação, são apresentados em anexo. (Anexo IX)

Características do QLQ - C30: Instrumento adaptado

Os resultados obtidos na análise anteriormente realizada, levaram-nos a optar por utilizar, exclusivamente neste estudo, as sub-escalas de *Funcionamento Cognitivo* e de *Funcionamento Emocional* em associação, que denominamos de *Funcionamento Cognitivo e Emocional*, e retirar o item 5 da sub-escala de *Funcionamento Físico*.

A escala que vai ser utilizada no presente trabalho, apresenta assim a seguinte constituição:

Escalas de Funcionamento e Qualidade de Vida Global:

Funcionamento Físico - inclui 4 itens (questões 1 a 4); *Funcionamento de Papel* - inclui 2 itens (questões 6 e 7); *Funcionamento Cognitivo e Emocional* - inclui 6 itens (questões 20 a 25); *Funcionamento Social* - utiliza 2 itens (questões 26 e 27) e a *Qualidade de Vida Global* - utiliza 2 itens (questões 29 e 39).

Escalas de sintomas:

Fadiga - utiliza 3 itens (questões 10; 12 e 18); *Náuseas e Vômitos* - utiliza 2 itens (questões 14 e 15) e *Dor* - utiliza 2 itens (questões 9 e 19).

Itens simples:

Utilizam 1 item: *Dispneia* (questão 8); *Perda de Appetite* (questão 13); *Perturbação do Sono* (questão 11); *Obstipação* (questão 16); *Diarreia* (questão 17) e *Impacto Financeiro* (questão 28).

As questões da escala referem-se à "última semana", prevendo-se um tempo mínimo de 11 a 12 minutos para o seu preenchimento (Hutchinson, et al., 1996).

A cotação é realizada de acordo com o manual específico desenvolvido pelos autores (Fayers, Aaronson, Bjordal, Groenvold, Curran, & Bottomley, 2001). Tanto as sub-escalas como os itens simples são transformados em scores, numa escala de 0 a 100. Altos scores representam altos níveis de funcionamento, de qualidade de vida global e também altos níveis de sintomas (Aaronson et al., 1991; Hutchinson et al., 1996; McLachlan et al., 1999).

(Anexo X)

5.5.8. Caregiver Quality of Life Scale – Cancer (CQOLC): Aplicado aos familiares de doentes oncológicos

O *Caregiver Quality of Life Scale – Cancer (CQOLC)* foi desenvolvido por Weitzner, Jacobsen et al. (1999), com o objectivo de avaliar as implicações físicas e psicossociais da doença oncológica nos seus cuidadores, com repercussões na qualidade de vida. Foi criado e validado em três fases (criação de itens gerais, redução de itens e testes de validade e sensibilidade), com cuidadores de doentes com patologia oncológica pulmonar, digestiva, urológica e mama (Weitzner, Jacobsen et al., 1999), e sua revalidação foi realizada com doentes em cuidados curativos ou paliativos caseiros (Weitzner & Mc Millan, 1999), e a realizarem tratamentos com objectivos curativos ou paliativos (Weitzner, McMillan et al., 1999).

É considerado um questionário adaptado ao problema que se pretende analisar, válido, preciso, sensível e bem aceite pelos respondentes (Weitzner, Jacobsen et al., 1999; Weitzner, McMillan et al., 1999; Weitzner & Mc Millan, 1999).

O instrumento original consiste numa escala de auto-preenchimento, composta por uma lista de 35 afirmações que poderão ou não ser consideradas verdadeiras para o respondente. As respostas são apresentadas numa escala *tipo Likert*, ordenadas segundo a intensidade da alteração percebida e cotadas entre 0 e 4. Ao número 0 corresponde a resposta “*nada*”, ao 1 a resposta “*pouco*”, ao 2 a resposta “*alguma coisa*”, ao 3 “*bastante*” e ao 4 “*muito*”. As questões reportam-se à última semana. No quadro seguinte apresentamos o conteúdo temático dos diferentes itens da escala.

Quadro 28 – Conteúdo de cada item do CQOLC

1. Alteração na rotina diária	18. Frustração
2. Perturbações do sono	19. Nervosismo
3. Impacto na rotina diária	20. Impacto da doença na família
4. Satisfação com a vida sexual	21. Hábitos alimentares do doente
5. Manutenção das actividades externas	22. Relacionamento com o doente
6. Sobrecarga financeira	23. Informação sobre a doença
7. Preocupações económicas	24. Transporte (acompanhamento)
8. Futuro económico	25. Efeitos adversos do tratamento
9. Morte do doente	26. Responsabilidade pelo cuidado ao doente
10. Perspectiva da vida	27. Focalização no cuidado ao doente
11. Nível de stresse	28. Comunicação da família
12. Espiritualidade	29. Alteração das prioridades
13. Focalização no dia-a-dia	30. Protecção do doente
14. Tristeza	31. Deterioração do doente
15. Tensão psicológica	32. Gestão da dor do doente
16. Suporte social	33. Perspectivas futuras
17. Culpa	34. Suporte familiar
	35. Interesse familiar no cuidado ao doente

Os autores consideraram a escala composta por quatro factores ou sub-escalas:

Sobrecarga, com utiliza 10 itens (questões 9, 11, 14, 17, 18, 19, 20, 25, 31 e 33); Perturbações, com 7 itens (questões 1, 3, 5, 21, 24, 26 e 29); Adaptação Positiva com 7 itens (questões 10, 12, 16, 22, 27, 28 e 34) e Preocupações Financeiras com 3 itens (questões 6, 7 e 8)

Alguns itens (itens 2, 4, 13, 15, 23, 30, 32 e 35), não foram incluídos pelos autores em nenhuma das sub-escalas mencionadas, embora façam igualmente parte do questionário.

Cotação da escala: A primeira fase consiste na inversão da cotação de alguns itens (4, 10, 12, 16, 22, 23, 27, 28 e 34). Posteriormente, os *scores* individuais de cada factor, são obtidos a partir da soma das respostas a cada item, que contribuem para esse factor. Um *score* global é obtido através da soma dos *scores* dos 35 itens. Assim, poderemos obter *scores* globais entre 0 e 140, correspondendo os *scores* mais elevados, a uma melhor percepção de qualidade de vida.

Adaptação do CQOLC aos familiares de doentes oncológicos

Seleccionamos este instrumento de avaliação pela sua pertinência para os objectivos do presente estudo. Dada não termos conhecimento de outros instrumentos traduzidos e adaptados culturalmente, específicos para os familiares de doentes de foro oncológico, contactámos os autores e procedemos à sua tradução e adaptação linguística e cultural.

Com base neste estudo, elaboramos um artigo que se apresenta em anexo (Santos, Ribeiro, & Lopes, 2003b). (Anexo X)

Neste estudo participaram 272 familiares de pessoas com diagnóstico médico de doença oncológica localizada, correspondendo à primeira amostra deste estudo longitudinal (Av.1), já anteriormente caracterizada (pág. 145).

Depois de concedida a autorização dos autores do questionário, procedemos à sua tradução para o idioma Português, de acordo com a metodologia tradicionalmente utilizada e aconselhada (tradução para Português, retroversão para a língua original por tradutor independente, comparação das duas versões do questionário e ainda a análise e discussão dos pontos críticos da escala com especialistas). O estudo piloto foi realizado com 15 familiares de doentes oncológicos de diferentes grupos patológicos e diferentes estádios. O CQOLC mostrou-se de aplicação rápida (10 a 15 minutos), de fácil compreensão, não ofensiva para os respondentes e não causadora de significativa perturbação a nível emocional. Referida apenas a pouca utilidade da inclusão de um item (questão 4), para os objectivos do estudo.

No sentido de analisarmos a validade de constructo do instrumento em análise, procedemos à ACP, seguido de confirmação através do estudo da validade convergente-discriminante dos itens.

A solução factorial assim obtida, inclui quatro factores que explicam 42,20% da variância total e permite-nos concluir que os constructos teóricos na escala em adaptação, se encontram organizados de forma algo distinta da defendida pelos autores, nomeadamente nas perturbações associadas ao cuidado e implicações de nível financeiro. A amostra reflectiu, uma clara tendência para reunir os parâmetros mais associados às perturbações ligadas com o cuidado a um familiar doente (e.g. a disponibilidade para acompanhar o doente, responsabilidade pelo seu cuidado e alteração de prioridades, entre outras) com as preocupações financeiras, e por outro lado distinguir as implicações da doença do familiar centradas na sua vida pessoal, pela situação *stressante* vivenciada (e.g. a alteração e impacto da doença na rotina diária pessoal, sono e manutenção das suas actividades externas).

Optámos por retirar da escala o item 4 "Estou satisfeito com a minha vida sexual" e 17 "Sinto-me culpado" dada a sua baixa carga factorial a que se associa no primeiro caso, à pouca aceitabilidade por parte dos respondentes (expressa no estudo piloto).

Características do CQOLC: Instrumento adaptado

Após reformulação, a escala CQOLC adaptada para este estudo é constituída por 33 itens, que se agrupam nas seguintes sub-escalas:

1. *Sobrecarga Emocional* - Constituída por 13 itens: 9, 11, 14, 15, 18, 19, 20, 25, 26, 30, 31, 32 e 33.
2. *Perturbações Ligadas ao Cuidado* – Constituída por 7 itens: 6, 7, 8, 21, 24, 29 e 35.
3. *Implicações Pessoais do Cuidado* – Constituída por 5 itens: 1, 2, 3, 5 e 13.
4. *Adaptação Positiva* – Constituída por 8 itens – 10, 12, 16, 22, 23, 27, 28 e 34.
5. *Qualidade de Vida Geral* – Constituída por 33 itens

A cotação de cada sub-escala é realizada através do somatório dos itens que contribuem para essa sub-escala. A cotações mais elevadas corresponde uma melhor qualidade de vida.

A fidelidade da escala reformulada foi analisada através do coeficiente *Alpha de Chronbach* e do coeficiente teste-reteste, realizado com uma sub-amostra de 30 familiares. Os resultados obtidos podem ser observados no quadro seguinte.

Quadro 29 - Análise da fidelidade das diferentes sub-escalas do CQOLC, através do coeficiente *Alpha de Chronbach* e *Coeficiente teste-reteste*

Sub-escalas do CQOLC	N.º de Itens	Alpha de Chronbach N = 272	Coeficiente Teste-Retestes N=30
Sobrecarga Emocional	13	0,87	0,76**
Perturbações ligadas ao cuidado	7	0,75	0,76**
Implicações Pessoais do cuidado	5	0,77	0,54**
Adaptação Positiva	8	0,70	0,82**
Qualidade de Vida Global	33	0,83	0,78**

Nota: ** Correlação significativa ao nível de $p < 0,01$ (2-tailed).

A fidelidade do CQOLC apresentou valores de consistência interna aceitáveis (Ribeiro, 1999b). Também a fidelidade teste-reteste, apresenta valores considerados aceitáveis, à excepção das *Implicações Pessoais do Cuidado* que, dado poder considerar-se como uma “medida de estado”, com carácter subjectivo e altamente mutável, é esperada uma baixa estabilidade temporal (Nunnaly & Bernstein, 1994). Este aspecto manifesta-se ainda como mais significativo, graças ao período de tempo que mediou entre as duas avaliações (15 a 20 dias), em especial porque as questões se reportam à semana anterior.

Realizámos ainda o estudo da validade concorrente do CQOLC, tendo por base o *Questionário de Estado de Saúde, MOS-SF36* desenvolvido por Ware e Sherbourne (Vraier & Harper, 1992), e validado para a população Portuguesa (Ferreira, 2000a; 2000b). Foi-nos

possível observar que partilha de algumas características com esse instrumento de medida, nomeadamente na sua componente mental, o que nos permitiu anuir com os seus autores, quando afirmam que o CQOLC constitui um instrumento mais indicado para a avaliação das implicações emocionais da doença oncológica nos seus familiares/cuidadores, do que na saúde física (Weitzner, Jacobsen, et al., 1999).

A análise das pontuações de Qualidade de Vida na presente amostra indicam que a qualidade de vida do familiar da pessoa com doença oncológica após diagnóstico da doença é percebida, na sua globalidade, como positiva. No entanto, a *Sobrecarga Emocional* parece ser a dimensão mais afectada, sendo percebido de forma negativa e portanto como um *stressor* pelos indivíduos da presente amostra.

A escala em análise mostrou-se também sensível às características específicas dos diferentes grupos de patologia oncológica dos doentes, cujos familiares compõem a amostra.

Pelas análises realizadas, parece-nos que o CQOLC constitui um instrumento de medida que se mostrou fiável e válido. Considerámos ainda ser um instrumento independente e específico para os familiares/cuidadores de pessoas com doença oncológica, substancialmente diferente de outras medidas utilizadas na avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde.

5.5.9. Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS): Aplicada aos doentes oncológicos

A *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)* foi desenvolvida por Ribeiro, J. L., no sentido de avaliar a percepção de suporte social “... *na assunção que esta percepção é uma dimensão funcional nos processos cognitivos e emocionais ligados ao bem-estar e à qualidade de vida*” (1999a, p.551).

Foi construída para medir a satisfação com o suporte social, assumindo que as medidas dessa percepção de suporte explicam melhor a saúde, do que as de suporte social tangível.

Segundo o autor, e após testes de validação específica (análise factorial, validade discriminante dos itens e validade concorrente, realizada com medidas associadas à saúde), esta escala pode ser *considerada* como um instrumento válido para mensurar a percepção de suporte social em contextos de saúde.

É uma escala de auto-preenchimento, composta por quinze frases que permitem ao sujeito assinalar o seu grau de concordância com cada uma delas (se se aplica ou não à sua situação individual), apresentadas numa escala de tipo *Likert* com cinco posições de

resposta: (1) “concordo totalmente”; (2) “concordo na maior parte”; (3) “não concordo nem discordo”; (4) “discordo na maior parte” e (5) “discordo totalmente”.

Da análise factorial realizada, foram extraídos quatro domínios, que medem os componentes fundamentais do suporte social:

1. *Satisfação com Amigos/Amizade* – Mede a satisfação com as amizades/amigos que o indivíduo tem, e inclui 5 itens (questões 1, 2, 3, 4 e 5)
2. *Intimidade* – Mede a percepção da existência de suporte social íntimo, e inclui 4 itens (questões 6, 7, 8 e 9)
3. *Satisfação com a Família* – Mede a satisfação com o suporte social familiar existente, e inclui 3 itens (questões 10, 11 e 12)
4. *Actividades Sociais* – Mede a satisfação com as actividades sociais que realiza, e inclui 3 itens (questões 13, 14 e 15).

A escala permite ainda a obtenção de um score global. A nota da escala global varia entre 15 e 75, correspondendo as notas mais altas, a uma percepção de maior satisfação com o suporte social.

Alguns itens encontram-se invertidos na escala original (2, 3, 4, 5, 7, 8, 10, 11 e 12).

Dado a *ESSS* se apresentar como um instrumento com cariz genérico, embora tenha sido desenvolvido para ser utilizado em contextos de saúde, e por outro lado ainda não ter sido aplicada a uma população de doentes oncológicos, decidimos pela análise da sua adaptação à presente amostra. Este estudo, foi posteriormente elaborado sob a forma de artigo, que aguarda publicação (Santos, Ribeiro & Lopes, in press).

Adaptação da *ESSS* aos doentes oncológicos

Participaram neste estudo 385 pessoas com doença oncológica localizada, correspondendo ao primeiro momento de avaliação do estudo longitudinal (Av.1), cuja caracterização se encontra descrita anteriormente (pág. 142).

Com vista a conhecer a organização de conteúdos da escala na presente amostra, procedemos à ACP, posteriormente confirmada com o estudo da validade convergente-discriminante dos itens. A solução factorial obtida, inclui quatro factores que explicam 66,7% da variância total da escala e permite-nos inferir que a estrutura factorial da *ESSS* mantém uma distribuição semelhante à preconizada pelo autor. Apenas um item (item 1 - “Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria”) deixa a sub-escala a que inicialmente pertencia (*Satisfação com Amigos/Amizades*) para se associar aos itens que se referem à sub-escala da *Intimidade*. No entanto, todos os itens apresentam uma carga factorial elevada (superior a 0,50), com excepção de um item (item 7) que apresenta carga factorial

em mais de um factor (*Intimidade e Satisfação com Amigos/Amizades*), sendo o seu peso no segundo factor, inferior a 0,50.

Foi notório o baixo poder discriminativo entre a satisfação com o suporte social proporcionado pelos amigos e o suporte íntimo, o que pode sugerir que a amostra em estudo apresenta uma determinada tendência para associar estes dois constructos. No entanto, após verificação do conteúdo de cada item e tendo em conta a conceptualização teórica definida pelo autor, considerámos mais adequada a sua manutenção nas sub-escalas inicialmente propostas.

Assim, parece-nos ser possível afirmar que a estrutura da escala, segundo a organização preconizada pelo autor, se adapta às características da amostra em estudo.

Os resultados do estudo da fidelidade da escala, analisado a partir do coeficiente *Alpha de Chronbach*, são apresentados no quadro 30, bem como os encontrados pelo autor, no seu estudo de validação da *ESSS* (Ribeiro, 1999a).

Quadro 30 – Fidelidade da escala *ESSS* na amostra em estudo e a apresentada pelo autor

Sub-Escalas e Escala Total da ESSS	Alpha de Chronbach	N.º de Items	Amostra N = 385	Autor N = 609
Satisfação com Amigos/Amizades		5	0,81	0,83
Intimidade		4	0,66	0,74
Satisfação com a Família		3	0,89	0,74
Actividades Sociais		3	0,76	0,64
Escala Total		15	0,83	0,85

O coeficiente de consistência interna global da escala, na nossa amostra foi de 0,83, semelhante ao encontrado na validação original (0,85), e considerado como uma boa consistência interna (Ribeiro, 1999a). Em todas as dimensões se encontraram valores considerados aceitáveis, situando-se a nota mínima no factor da *Intimidade* com 0,66 e a máxima de 0,89, na *Satisfação com a Família*. As sub-escalas de *Satisfação com a Família* e *Actividades Sociais* apresentam inclusivamente valores superiores aos do estudo de validação original, facto que parece prender-se com as características da amostra (com mais idade e doença em fase evolutiva).

A correlação entre a nota total e as notas das sub-escalas que compõem a *ESSS* indicou que as sub-escalas que melhor explicam a satisfação com o suporte social são a dos *Amigos/Amizades* e *Intimidade* que por si explicam dois terços da variância total da escala. Este aspecto contraria a nossa percepção sobre a importância dirigida ao apoio da família, referida pelos nossos doentes, aquando do preenchimento da escala. Podemos interpretar

que os elementos da amostra consideraram como seus amigos alguns dos seus familiares mais próximos, com quem dividem as suas intimidades, preocupações e alegrias?

A análise dos resultados da análise descritiva, permitiu-nos inferir que os elementos da amostra se encontram, na generalidade, satisfeitos com o suporte social que estão a usufruir, sendo o suporte da família o que lhes dá maior satisfação. Sentem-se razoavelmente satisfeitos com o apoio recebido pelos amigos e com a intimidade, e pelo contrário pouco satisfeitos com as actividades sociais. Este padrão parece concordante com o que se supõe ser as vivências de um doente oncológico deste grupo etário.

Investigámos ainda a validade concorrente da escala, utilizando para isso as escalas de avaliação das estratégias de coping e qualidade de vida, nomeadamente a *MAC Scale* e *QLQ-C30*, após adaptação para este estudo e já anteriormente apresentadas. Esta análise permitiu-nos concluir que, embora apresentando correlações fracas ($\geq 0,10$ e ≤ 30), mas significativas, a escala mostrou ser sensível às inter-relações conceptuais com as estratégias de coping e os resultados em saúde, nomeadamente a qualidade de vida.

Estes resultados foram reforçados com a análise do poder explicativo do suporte social sobre essas mesmas variáveis (coping e qualidade de vida), realizada através da regressão linear múltipla.

Globalmente, e analisando a satisfação com o suporte social percebido na amostra em estudo, podemos concluir que parece favorecer a adopção de estratégias de coping referenciados na bibliografia como mais eficazes, influenciando positivamente os resultados em saúde e qualidade de vida.

A sensibilidade da escala em análise foi também testada, tendo em conta algumas variáveis sócio-demográficas (nomeadamente o sexo, idade, escolaridade e estado civil) e clínicas (como o grupo de doença oncológica e tratamento realizado), que o constructo teórico mostrou a provável existência de relações significativas. Os resultados indicaram que o instrumento de medida é sensível, em especial às características pessoais (sócio-demográficas) dos sujeitos em análise.

A análise das características psicométricas da *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)* mostrou que o constructo teórico nas suas diferentes dimensões, se aplicava às características da doença oncológica. A *ESSS* apresentou-se como um instrumento fiável, válido e adaptado para o estudo da doença oncológica e suas relações conceptuais com as variáveis que com ele se inter-cruzam.

A artigo, na sua íntegra, encontra-se em anexo.

(Anexo XI)

5.6.Procedimento

Após selecção do material a ser utilizado no estudo e sua organização, testámos a sua aplicação a um grupo de 15 doentes oncológicos (com diferentes tipos de doença oncológica e fases de evolução da doença) e 15 familiares acompanhantes, que frequentavam as consultas de ambulatório de uma das instituições onde foi realizada a colheita de dados. O objectivo do pré-teste era a análise da sua aplicabilidade às amostras que pretendíamos estudar.

Após o preenchimento dos instrumentos de avaliação, os participantes foram questionados sobre: compreensão e pertinência das questões; facilidade de preenchimento e inclusão de itens ofensivos.

Todos os familiares referiram boa compreensão das questões apresentadas, não referindo a existência de questões ofensivas, sendo o tempo de resposta ao questionário entre 40 e 50 minutos.

5.6.1. Primeiro momento de avaliação (Av.1)

Através dos registos das consultas médicas de ambulatório, ou dos tratamentos de quimioterapia e/ou radioterapia a realizar, com a colaboração médica e a consulta do processo clínico, conhecíamos diariamente os doentes que poderiam pertencer à amostra. Dada a quase total inexistência de estadiamento tumoral registada no processo clínico, no primeiro momento de avaliação, a selecção de participantes foi realizada através de resultados dos exames histológicos pós-biópsia ou ainda por interpelação do médico responsável.

O primeiro contacto com o doente e familiar/accompanhante realizou-se antes ou após a consulta médica ou o tratamento a realizar, onde foram identificados as características de ambos os elementos (doente e familiar), no sentido da sua possível inclusão na amostra, e questionados sobre o interesse em participar no estudo. O preenchimento dos questionários pelos doentes e familiares foi realizado em local próprio e de forma individual, no sentido de minimizar influências entre os membros da díade na informação prestada (Weitzner et al., 1999). O investigador permaneceu próximo dos respondentes, no sentido do esclarecimento de qualquer dúvida (sem no entanto interferir no processo avaliativo). Nas situações em que foi solicitada a colaboração do investigador (por idade avançada, dificuldades de visão ou de leitura), foi facilitada a leitura das questões e opções de resposta (hetero-preenchimento).

No final do preenchimento, o investigador verificou todo o questionário (na eventualidade de lapsos nas respostas ou necessidade de clarificação em alguma questão) e codificou-o. Foi então recolhida morada e telefone para contacto e combinada segunda entrevista, a realizar após 6 meses.

A primeira colheita de dados foi efectuada em serviços de internamento (de cirurgia, urologia ou ginecologia) apenas nas situações em que os protocolos hospitalares não permitiam a sua realização no momento da consulta ou tratamento, sendo a entrevista previamente marcada.

A colheita de dados teve a colaboração de 10 Enfermeiros (5 na avaliação inicial e 5 na segunda avaliação), a realizarem estágio de investigação do Curso de Complemento de Formação em Enfermagem na ESEnfSJ. Para tal foi realizado um treino de investigador inicial, e criado um protocolo de registos.

A amostra inicial (av.1) foi composta por 385 doentes oncológicos e 272 familiares próximos.

De um total de 475 doentes convocados para o estudo, por alegadamente apresentarem critérios para serem incluídos na amostra, 32 (6,7%) recusaram a sua participação, referindo mal-estar físico e/ou emocional ou abandonaram o estudo sem terminarem o preenchimento do questionário; 55 (11,6%) doentes não foram incluídos na amostra, por não elegibilidade de critérios, nomeadamente não saberem ler e escrever em Português.

Também na amostra de familiares, de um total de 355 convocados para o estudo, 45 (12,7%) recusaram a sua participação, referindo mal-estar físico e/ou emocional; 38 (10,7%) familiares não foram incluídos na amostra, por não saberem ler e escrever.

5.6.2. Segundo momento de avaliação (Av.2)

O segundo momento de avaliação iniciou-se com uma curta entrevista telefónica em que eram lembrados os objectivos do estudo, motivada a participação, lembrados os critérios de preenchimento dos questionários (nomeadamente o preenchimento individualizado) bem como indicações relacionadas com o reenvio dos instrumentos de avaliação. Os questionários eram então enviados por correio, individualmente para os doentes e familiares, com envelopes de retorno com porte pago (sistema RSF).

Caso o participante manifestasse vontade de ter a colaboração do investigador, era marcada uma entrevista nos respectivos hospitais (habitualmente em simultâneo com outras consultas ou tratamentos) com essa finalidade.

Três doentes foram ainda posteriormente retirados da amostra, por se constatar a não inclusão num dos critérios previamente definidos, nomeadamente serem detentores de tumores benignos. Estes doentes foram contactados telefonicamente em momento posterior, agradecendo a sua colaboração e disponibilidade.

No segundo momento de avaliação, a amostra foi constituída por 274 doentes oncológicos e 197 familiares, embora 11 familiares tenham participado exclusivamente no segundo momento de avaliação.

Entre os dois momentos de avaliação, registaram-se também algumas perdas na amostra, nomeadamente 21 (5,5%) doentes faleceram, 3 (0,8%) doentes não se encontravam nesse momento em condições físicas ou neurológicas para o preenchimento dos questionários e em 6 (1,6%) doentes não foi possível o contacto por telefone, e apesar de terem sido enviados os questionários por correio para as moradas indicadas, não foram obtidas respostas. Dos contactados por telefone, 81 (21%) doentes não reenviaram os instrumentos de avaliação preenchidos.

Alguns familiares foram ainda novamente contactados e solicitada a sua participação para estudos paralelos de adaptação/validação dos instrumentos de colheita de dados, nomeadamente o estudo da sua reprodutibilidade (coeficiente teste-reteste), como já foi referido em local próprio.

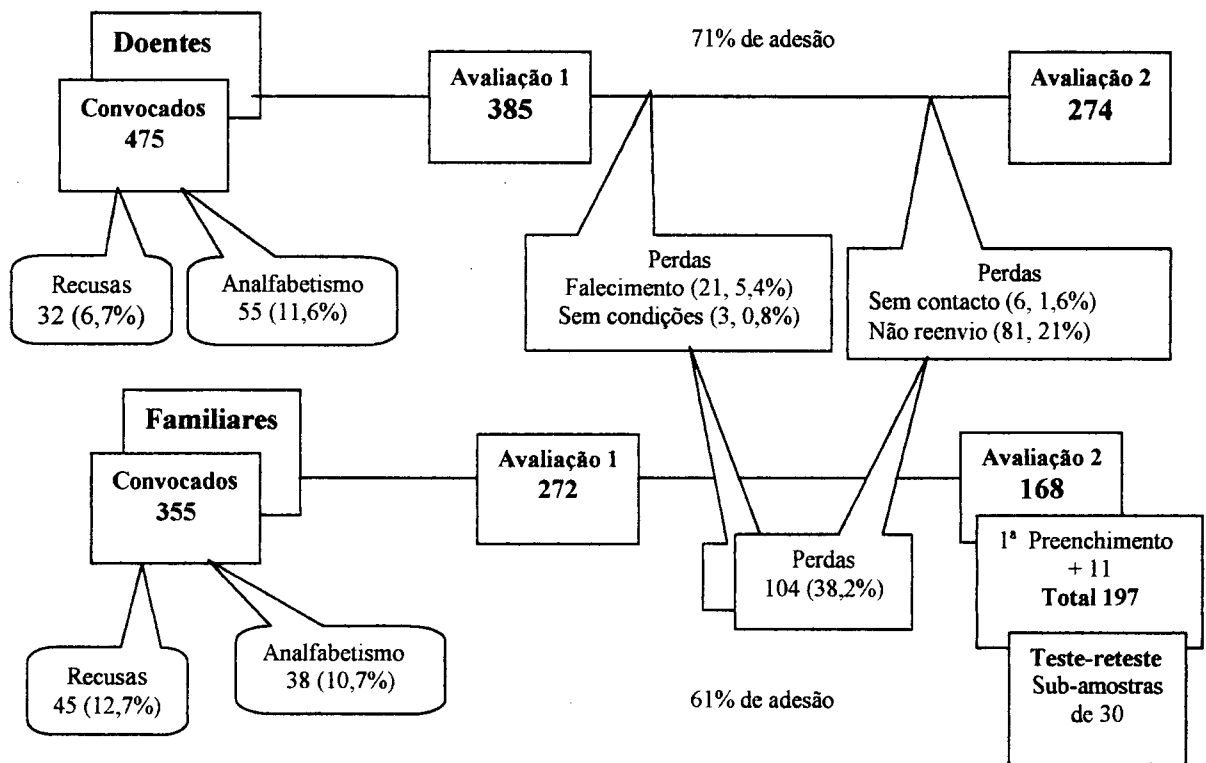


Figura 2 – Esquema de participação no estudo

5.7. Considerações Éticas

Foram respeitadas as normas éticas inerentes ao protocolo de Helsínquia, para a realização de um trabalho de investigação. Assim, e após selecção dos locais para realização da colheita de dados, foram contactadas as duas instituições hospitalares e elaborados o protocolos para análise das respectivas comissões de ética hospitalar. As Comissões de Ética das duas instituições hospitalares, emitiram um parecer favorável à realização do estudo nas suas instituições, conforme se apresenta em anexo. (Anexo XII)

Através de contactos informais, foi-nos sugerida a substituição do termo “cancro” por “doença” utilizado nos instrumentos de colheita de dados, justificada pelo possível impacto emocional que poderia ocasionar nos participantes (utentes e familiares), em especial na fase de diagnóstico recente de doença oncológica. Foi-nos também assegurado que, após consulta de grupo para decisão terapêutica, os doentes e familiares deveriam estar informados sobre a doença que detinham. No entanto, a decisão seria ponderada caso a caso e da responsabilidade médica. Neste sentido, a colheita de dados foi realizada sistematicamente em período posterior à realização da consulta de grupo para decisão terapêutica e depois de pesquisado o tipo de informação acerca da doença que o doente e familiares possuíam (em especial com o médico responsável).

Cada indivíduo da amostra (doente e familiar) forneceu o seu consentimento informado ao investigador, antes de iniciar o estudo. Para isso foram esclarecidos sobre os objectivos do estudo, processo de colheita de dados, acesso aos resultados e confidencialidade.

5.8. Estratégias para a análise de dados

Procuramos, tal como Almeida e Freire, caminhar “*de um grau mais indutivo ou de descoberta de pontos de continuidade ou pregnância numa dada realidade (exploratória), para um nível mais dedutivo*” (1997, p.26).

Neste trabalho, as medidas utilizadas correspondem a somatórios de respostas a itens que, individualmente são mensurados em escalas tipo *Likert*. Segundo Nunnally e Bernstein (1994) referem, estas operações convertem implicitamente dados com baixo nível (ordinal) num nível superior (intervalar) de mensuração, quando se somam itens, para a obtenção de uma medida global.

Também, e segundo Polit e Hungler, os teste paramétricos “...*são mais eficientes, oferecendo uma maior flexibilidade do que os não-paramétricos, tendo, por tais motivos, a preferência quando as variáveis são mensuradas com, no mínimo, uma escala por intervalo*” (1995, p. 44).

Fazendo alusão a outros autores, Ribeiro acrescenta que “... caso se esteja em presença de medidas ordinais de boa qualidade, chega-se aos mesmos resultados quer se utilize estatística paramétrica ou não paramétrica” (1999b, p. 60).

Neste sentido, no tratamento dos dados, utilizaremos testes paramétricos, optando por uma análise apoiada no paradigma quantitativo. Para isso, foi criada uma base de dados utilizando o programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 11.5 para Windows.

Para a análise da variação e relações entre as variáveis em estudo, recorreremos a testes de significância estatística, tendo em atenção as características métricas das mesmas.

A aplicação informática SPSS do Teste t de Student, procede automaticamente ao teste de Levene para a verificação da homogeneidade das variâncias, quando se trata de amostras independentes “em que os elementos de uma, considerados individualmente, são independentes dos elementos da outra, também individualmente considerados” (D’ Hainaut, 1990, p.21).

Nas situações em que pretendermos analisar as variações intra e inter-grupos (ou categorias) aplicaremos o análise da variância univariada (teste F da *one-way ANOVA*). Nesta aplicação, seleccionámos o teste *post-hoc de Scheffe*, permitindo-nos identificar o/s grupo/s onde se localizam as diferenças estatisticamente significativas.

Como forma de compreender o grau de associação ou correlação entre duas variáveis quantitativas, efectuaremos o coeficiente r da correlação de Pearson, que nos fornece medidas “da força e sentido da correlação existente” (Levin, 1987, p.284).

Na análise estatística, as decisões quanto ao significado das diferenças e das associações, terão como referência o nível de significância de 5%, ou seja, quando a probabilidade calculada das diferenças que não seja devida ao acaso, for igual ou inferior a 0,05 ($p \leq 0,05$). Green e Oliveira (1991) referem que, em ciências humanas, se convencionou aceitar probabilidades, até pelo menos, de 5 em 100.

Nas decisões quanto à importância da relação entre variáveis, pela interpretação do coeficiente de correlação, os autores consultados não são unânimes. Gil (1994) apresenta seis intervalos entre 0,01 e 1 que vão desde a correlação ínfima a perfeita. Diamantopoulos e Schlegelmilch (1997; cit. por Poeschl, 2000) fazem referência a três níveis (>0,80 - forte: 0,40-0,80 - moderada: <0,40 - fraca). A mesma autora refere outros autores que consideram abaixo de 0,19 como uma correlação muito baixa; 0,20 a 0,30, como baixa; entre 0,40 e 0,69, como moderada; de 0,70 a 0,89 como elevada; e acima de 0,89 como muito elevada. Também Pestana e Gageiro (2000) referem que, por convenção, valores de r menores do que 0,2 indicam uma associação muito baixa, entre 0,2 e 0,3 baixa, entre 0,4 e 0,69 moderada, entre 0,7 e 0,89 alta e por fim acima de 0,9 uma associação muito alta.

Como forma de simplificar a leitura dos resultados da correlação, e pela falta de consenso dos autores consultados, optámos por estabelecer três níveis. Assim neste estudo, tomaremos como referência que correlações $\leq 0,40$ são consideradas fracas, entre 0,41 e 0,69 moderadas e $\geq 0,70$ serão consideradas fortes.

Optaremos ainda pela utilização de métodos estatísticos multivariados, habitualmente seleccionados quando existe um número elevado de variáveis (dependentes e/ou independentes) relacionadas entre si em graus diversos (Poeschl, 2000). Assim, no sentido de analisarmos o valor preditivo das variáveis em análise, utilizaremos o coeficiente de regressão múltipla hierárquica, seleccionando o método *stepwise*, por considerarmos ser uma opção que nos garante uma melhor selecção das variáveis com maior poder preditivo (Pestana & Gageiro, 2000)



Capítulo VI

Resultados

Introdução

Neste capítulo, serão apresentados os cálculos estatísticos utilizados, bem como os resultados obtidos, no sentido de responder às questões de investigação formuladas. A resposta às diferentes questões de investigação irá de encontro a cada um dos objectivos deste estudo. No final das respostas a cada um dos objectivos, será realizada uma síntese dos principais resultados.

Ao longo da apresentação dos resultados obtidos como resposta às diferentes questões de investigação, serão explicitados os cálculos estatísticos utilizados e apresentados apenas os resultados que se mostrarem significativos ou os que, embora não significativos, forem considerados fundamentais para a análise interpretativa. Os valores omissos (*missing values*), não serão incluídos na análise.

Durante a apresentação global de valores médios obtidos nas escalas não transformadas em *scores* de 0 a 100, e para facilitar a leitura dos resultados, será calculado um valor médio, obtido pela divisão da média de cada sub-escala, pelo número de itens da mesma sub-escala, que denominamos de *score médio*.

Os resultados serão apresentados em quadros e os valores até às centésimas. Se estes valores forem constituídos por zeros, apresentaremos os valores até ao primeiro número diferente de zero.

Teste das Questões de Investigação

6.1. Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica, nos doentes e familiares

R.Q.1 – Qual é a Representação Cognitiva e Emocional dos doentes sobre a doença oncológica, ao longo dos primeiros 6 a 9 meses após diagnóstico?

No sentido de descrever os resultados da representação dos doentes sobre a sua doença, nos primeiros 6 a 9 meses após diagnóstico, apresentamos os resultados obtidos na amostra, de acordo com as diferentes componentes do questionário aplicado (*IPQ-R*).

Os resultados obtidos na *sub-escala de sintomas* são apresentados no quadro seguinte (quadro 31).

Dado que as questões, nesta componente, são formuladas com possibilidade de resposta em escolha múltipla, os valores percentuais apresentados são de 100% em cada item.

Quadro 31 - Pontuações da sub-escala de sintomas da doença - Av.1e Av.2 (N=274)

Sintomas desde o início da doença - Av.1	N	%	Sintomas desde o início da doença - Av.2	N	%
Fadiga (cansaço)	122	44,5	Fadiga (cansaço)	167	60,9
Dores	121	44,2	Perda de forças	149	54,4
Dificuldade em dormir	103	37,6	Dificuldade em dormir	127	46,4
Perda de forças	100	36,5	Dores	117	42,7
Perda de peso	80	29,2	Indisposição de estômago	102	37,2
Indisposição de estômago	80	29,2	Náuseas (vontade de vomitar)	86	31,4
Dores de cabeça	69	25,2	Perda de peso	85	31,0
Tonturas	60	21,9	Dores de cabeça	83	30,3
Náuseas (vontade de vomitar)	56	20,4	Rigidez das articulações	79	28,8
Rigidez das articulações	49	17,9	Tonturas	78	28,5
Falta de ar	32	11,7	Falta de ar	38	13,9
Dificuldade em respirar	28	10,2	Dificuldade em respirar	36	13,1
Hemorragia	24	8,8	Hemorragia	8	2,9
Tristeza/Ansiedade/Depressão	10	3,6	Falta de apetite	8	2,9
Falta de apetite	7	2,5	Tristeza/Ansiedade/Depressão	6	2,2

Os sintomas mais experiênciados pelos doentes da amostra foram a fadiga, a dor, a dificuldade em dormir e a perda de forças, em ambas as avaliações. Estes sintomas intensificaram-se entre as duas avaliações.

Os sintomas específicos da doença oncológica, referidos pelos doentes como resposta à sugestão "Refira outros sintomas" são apresentados na parte inferior do quadro 31, nomeadamente a hemorragia, a tristeza/ansiedade/depressão e a falta de apetite. De notar, no entanto, que a referência a estes sintomas diminui, entre a primeira e a segunda avaliação.

Os resultados obtidos na *sub-escala de Identidade da Doença* (sintomas relacionados com a doença) são apresentados no quadro seguinte.

Quadro 32 - Pontuações das sub-escalas de *Identidade da Doença*, nas duas avaliações (N=274)

Sintomas relacionados com a doença - Av.1	N	%	Sintomas relacionados com a doença - Av.2	N	%
Dores	140	51,1	Fadiga (cansaço)	158	57,7
Fadiga (cansaço)	113	41,2	Perda de forças	140	51,1
Perda de forças	96	35,0	Dores	129	47,1
Perda de peso	84	30,7	Indisposição de estômago	92	33,6
Dificuldade em dormir	61	22,3	Náuseas (vontade de vomitar)	90	32,8
Indisposição de estômago	60	21,9	Perda de peso	89	32,5
Náuseas (vontade de vomitar)	46	16,8	Dificuldade em dormir	74	27,0
Tonturas	37	13,5	Tonturas	57	20,8
Dores de cabeça	34	12,4	Rigidez das articulações	46	16,8
Falta de ar	20	7,3	Dores de cabeça	45	16,4
Dificuldade em respirar	18	6,6	Falta de ar	35	12,8
Rigidez das articulações	12	4,4	Dificuldade em respirar	30	10,9
Hemorragia	24	8,8	Hemorragia	8	2,9
Tristeza/Ansiedade/Depressão	10	3,6	Falta de apetite	8	2,9
Falta de apetite	7	2,5	Tristeza/Ansiedade/Depressão	6	2,2

O sintoma que os doentes mais relacionam com a doença oncológica, na avaliação inicial é a dor, com 51,1% do total das respostas, seguido da fadiga (41,2%), da perda de forças (35%) e da perda de peso (30,7%). Após seis meses, é a fadiga (cansaço) o sintoma que

57,7% dos respondentes considerou como prioritário na doença oncológica, seguido da perda de forças (51,1%) e da dor, agora com 47,1% das respostas. De notar, no entanto, que são os três sintomas anteriormente referidos, que constituem, ao longo do processo estudado, a verdadeira *Identidade da Doença Oncológica*, seguidos de alguns sintomas, como a indisposição de estômago, as náuseas, a perda de peso e a dificuldade em dormir, que poderão estar, pelo menos parcialmente, relacionados com o tratamento.

O quadro seguinte apresenta as médias e desvio-padrão de cada componente do *IPQ-R* e sub-escalas de atribuições causais, na avaliação inicial (0-3 meses) e na segunda avaliação (6-9 meses), os *scores médios*, bem como as diferenças de média e sua significância, calculadas a partir do teste *t* de *Student* para amostras emparelhadas.

Quadro 33 – Número de itens, média, desvio-padrão, e *score médio* de cada componente do *IPQ-R* e teste *t*, no grupo de doentes e nas duas avaliações (N=274)

Sub-escalas	N.º de Itens	Av. 1 M (DP)	Score Médio (M / n.º itens)	Av. 2 M (DP)	Score Médio (M / n.º itens)	<i>t</i> (gl) / <i>p</i>
Identidade da Doença	14	2,67 (2,63)	†	3,73 (3,12)	†	5,51 (268) ***
Duração (aguda / crónica)	6	16,18 (4,64)	2,69	18,75 (5,45)	3,12	7,43 (266) ***
Consequências	6	18,76 (4,39)	3,12	19,43 (4,87)	3,23	2,16 (270) *
Controlo Pessoal	6	19,75 (3,67)	3,29	20,27 (15,55)	3,37	0,56 (267) ns
Controlo de Tratamento	5	19,65 (2,72)	3,93	18,89 (3,12)	3,77	3,38 (269) **
Coerência da Doença	5	14,30 (4,16)	2,86	13,11 (3,98)	2,62	4,09 (266) ***
Duração (cíclica)	4	10,24 (3,14)	2,56	10,70 (3,36)	2,67	2,02 (268) *
Representação Emocional	6	21,77 (4,94)	3,62	21,07 (5,01)	3,51	2,15 (270) *
Atribuições Psicológicas	7	17,90 (5,31)	2,55	18,33 (5,40)	2,61	1,38 (271) ns
Fact. de risco genéricos	4	10,33 (2,75)	2,58	10,38 (2,71)	2,59	0,21 (270) ns
Fact. de risco específicos	4	9,91 (2,90)	2,47	10,37 (2,74)	2,59	2,57 (271)*
Imunidade e acidente	3	7,67 (2,17)	2,55	8,42 (2,06)	2,80	5,14 (270) ***

Nota: Amplitude de respostas 1-5; † - não é apresentado *score médio*, uma vez que se trata de uma escala dicotómica
ns – Diferença de médias não significativa; * $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; *** $p < 0,0001$

Os resultados indicam que a identidade da doença oncológica vai aumentando com o tempo de vivência da doença, identificando, mais sintomas a ela associados, com $t(268)=5,51$, $p < 0,0001$. Na segunda avaliação, percebem a doença oncológica com carácter de maior cronicidade, e portanto que se vai manter por muito tempo, com uma diferença muito significativa de médias entre as duas avaliações, com $t(266)=7,43$, $p < 0,0001$. Consideram-na também mais grave e com piores consequências para a sua vida, com $t(270)=2,16$, $p < 0,05$. Apresentam uma crença um pouco acrescida de *Controlo Pessoal* sobre a doença, mas sem significância estatística. Em contrapartida, acreditam menos na eficácia do tratamento, para melhorar a doença e impedir os seus efeitos negativos, com $t(269)=3,38$, $p < 0,001$.

Os resultados indicam também que, com a evolução da doença, aumenta significativamente a sua compreensão⁴⁴ com $t(266)=4,09$, $p<0,0001$, fazendo mais sentido para o doente e esclarecendo-se as dúvidas até aí existentes, sobre a doença e seus sintomas.

Com a evolução da doença, os doentes percebem-na ainda com mais periodicidade, passando por fases melhores e com poucos sintomas e outras menos favoráveis (e com mais sintomas), leitura com base na diferença significativa de médias entre as duas avaliações de $t(268)=2,02$, $p<0,05$. O decurso da doença parece favorecer uma melhoria da sua *Representação Emocional*⁴⁵, com uma diferença significativa de médias entre as duas avaliações de $t(270)=2,15$, $p<0,05$, o que permite antever alguma aceitação da doença ao longo do seu processo evolutivo, vivendo-a com menor angústia, ansiedade, medo e depressão.

No que se refere à compreensão sobre os factores etiológicos da doença oncológica, é visível uma maior aceitação das alterações das defesas do organismo e os acidentes (ou lesões) como factores etiológicos, seguido dos *Factores de Risco Específicos* como o tabagismo, a tipologia alimentar, a poluição do ambiente e a hereditariedade.

As respostas à questão aberta, em que lhes era questionada a sua percepção sobre os factores etiológicos da doença oncológica, sugerindo a sua hierarquização, são apresentadas nos quadros C e D (Anexo XIII), respectivamente para a primeira e a segunda avaliação. A sua observação permite-nos concluir que é a hereditariedade, a causa apontada em primeiro lugar, como etiológica da sua doença, que é seguida pelo stresse ou preocupação (ou problemas familiares), que se apresenta como a segunda e terceira causas mais referenciadas, em ambas as avaliações.⁴⁶

R.Q.2 – Qual é o padrão de associação entre as componentes da Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica para os doentes?

Para analisarmos o padrão de associação entre as diferentes componentes da Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica, realizamos a *correlação bivariada de Pearson*, entre as diferentes componentes do *IPQ-R*, nas duas avaliações. Os resultados são apresentado no quadro 34 (pág. seguinte).

Para facilitar a interpretação, iniciamos por analisar as correlações entre as sub-escalas principais do *IPQ-R* e posteriormente as suas correlações com as atribuições causais.

⁴⁴ De notar que a cotação da sub-escala de *Coerência da Doença* está invertida, pelo que, a valores inferiores corresponde uma melhor compreensão da doença por parte do doente.

⁴⁵ De notar que, na cotação da sub-escala, quanto menor o valor da *Representação Emocional*, menos negativa à sua representação em termos emocionais.

⁴⁶ De notar que estes resultados são parcialmente coincidentes com os apresentados no quadro 33, uma vez que o *stresse e preocupação* se inclui na sub-escala das *Atribuições Psicológicas* e a hereditariedade na sub-escala dos *Factores de Risco Específicos*.

Quadro 34 – Matriz de Correlação entre as componentes do IPQ-R, na Av. 1 (diagonal esquerda) e Av.2 (diagonal direita)

Componentes do IPQ – R	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. Identidade da Doença	-	0,32**	0,42**		-0,17**	0,31**	0,39**	0,38**	0,23**	0,18**	0,17**	0,21**
2. Duração (aguda /crónica)		-	0,58**		-0,37**	0,26**	0,34**	0,44**	0,18**	0,16**		
3. Consequências	0,28**	0,53**	-		-0,15**	0,39**	0,43**	0,56**	0,38**	0,19**	0,22**	0,21**
4. Controlo Pessoal				-	0,13*							
5. Controlo de Tratamento		-0,42**	-0,27**	0,20**	-	-0,16**		-0,14*	-0,23**	-0,27**		
6. Coerência da Doença	0,16**	0,28**	0,32**		-0,33**	-	0,41**	0,46**	0,35**	0,34**	0,13**	0,32**
7. Duração (cíclica)	0,27**	0,20**	0,34**		-0,22**	0,39**	-	0,42**	0,36**	0,22**	0,15*	0,21**
8. Representação Emocional	0,15*	0,30**	0,43**		-0,21**	0,48**	0,27**	-	0,45**	0,21**	0,12*	0,22**
9. Atribuições Psicológicas	0,14*		0,18**	0,24**		0,21**	0,27**	0,19**	-	0,45**	0,35**	0,37**
10. Factores de Risco Genéricos		0,14*	0,21**		-0,22**	0,29**	0,27**	0,25**	0,41**	-	0,24**	0,35**
11. Factores de Risco Específicos			0,15*	0,14*	-0,13*		0,30**	0,13*	0,42**	0,22**	-	0,32**
12. Imunidade e Acidentes	0,15**		0,22**	0,15*	-0,12*		0,27**		0,33**	0,33**	0,38**	-

Nota: Valores acima da diagonal correspondem aos resultados obtidos na avaliação 2; Valores abaixo da diagonal correspondem aos resultados obtidos na avaliação 1
* p<0,05; ** p<0,01

Na avaliação inicial, podemos verificar que a *Identidade da Doença*, se correlaciona positiva e significativamente, embora com correlação fraca, com as *Consequências*, a *Coerência da doença*, a sua *Duração (cíclica)* e a *Representação Emocional*. Também a *Duração (aguda/crónica)* e as *Consequências da doença* se correlacionam com as mesmas componentes, embora apresentem uma correlação mais elevada entre si de $r(266)=0,53$, $p<0,01$.

O *Controlo de Tratamento* correlaciona-se positiva e significativamente, embora de forma fraca a moderada, com todas as restantes componentes, com excepção para a *Identidade da Doença*.

Em contrapartida, o *Controlo Pessoal* correlaciona-se apenas com o *Controlo de Tratamento*. A *Coerência da Doença*, a sua *Duração (cíclica)* e a *Representação Emocional*, correlacionam-se com todas as restantes componentes, com excepção do *Controlo Pessoal*.

Relativamente às atribuições causais, a análise do quadro 34, permite-nos concluir que se correlacionam bem entre si e ainda com as *Consequências* e a sua *Duração (cíclica)*. De notar ainda que as *Atribuições Psicológicas* se correlacionam fraca, mas significativamente, com o *Controlo Pessoal*, e os *Factores de Risco Genéricos* o que melhor se correlaciona positivamente com a *Representação Emocional*.

Na segunda avaliação, o padrão de associação é semelhante ao observado na primeira, embora com correlações mais fortes. A *Identidade da Doença* correlaciona-se agora positiva e significativamente com a *Duração (aguda/crónica)*, o que não acontecia na avaliação precedente. Da mesma forma, correlaciona-se agora negativamente com o *Controlo de Tratamento*. Todas as restantes correlações são mais elevadas, com excepção do *Controlo de Tratamento* com as restantes componentes. O *Controlo Pessoal* continua a correlacionar-se apenas com o *Controlo de Tratamento*.

Relativamente às atribuições causais, podemos observar que estas se relacionam agora melhor com a *Identidade da Doença*. Em contrapartida, o *Controlo Pessoal* não se correlaciona agora, com nenhuma das atribuições causais.

R.Q.3 – Qual é a Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica para os familiares dos doentes, ao longo dos primeiros 6 meses após o seu diagnóstico?

Para descrevermos os resultados da representação dos familiares sobre a doença oncológica, nas duas avaliações, apresentámos os resultados da análise descritiva, de acordo com as diferentes componentes do questionário aplicado (*IPQ-R*) e suas atribuições causais.

Os resultados da escala de sintomas da doença atribuídos pelos familiares, não são apresentados, dada a sua similitude com as respostas dos doentes (anteriormente apresentadas), e ainda porque não se considerou relevante, para a presente análise.

Os resultados obtidos na componente da *Identidade da Doença*, nas duas avaliações, são apresentados no quadro seguinte.

Quadro 35 - Pontuações da sub-escala da identidade da doença na avaliação 1 e 2 (N=168)

Sintomas relacionados com a doença – Av.1	N	%	Sintomas relacionados com a doença - Av. 2	N	%
Dores	76	45,2	Fadiga (cansaço)	97	57,7
Fadiga (cansaço)	72	42,9	Dores	89	53,0
Perda de forças	65	38,7	Perda de forças	86	51,2
Perda de peso	53	31,5	Perda de peso	68	40,5
Dificuldade em dormir	38	22,6	Indisposição de estômago	61	36,3
Indisposição de estômago	34	20,2	Náuseas (vontade de vomitar)	57	33,9
Náuseas (vontade de vomitar)	27	16,1	Dificuldade em dormir	55	32,7
Dores de cabeça	24	14,3	Tonturas	31	18,5
Tonturas	23	13,7	Dores de cabeça	24	14,3
Falta de ar	15	8,9	Dificuldade em respirar	24	14,3
Dificuldade em respirar	13	7,7	Falta de ar	22	13,1
Rigidez das articulações	10	6,0	Rigidez das articulações	20	11,9
Hemorragia	17	9,5	Tristeza/Ansiedade/Depressão	9	5,4
Tristeza/Ansiedade/Depressão	6	3,4	Hemorragia	8	4,8
Falta de apetite	2	1,1	Falta de apetite	4	2,4

Os sintomas que os familiares referiram relacionar-se mais com a doença oncológica, na primeira avaliação foram, a dor (45,2%), a fadiga (42,9%), a perda de forças (38,7%) e a perda de peso (31,5%). Na segunda avaliação, e tal como o verificado para os doentes estudados, é a fadiga (cansaço) o sintoma prevalente, com 57,7% das respostas, seguido da dor (53%), perda de forças (51,2%) e perda de peso (40,5%). De notar que, na presente amostra, é atribuída uma maior relevância à perda de peso, relativamente à amostra de doentes.

Os sintomas específicos da doença, mais referidos pelos familiares na segunda avaliação foram a tristeza/ansiedade/depressão (5,4%) seguidos da hemorragia (4,8%) e das alterações do trânsito intestinal (4,8%). Tal como na amostra de doentes, estes sintomas são menos relacionados com a doença em estudo, à medida que evolui o percurso de doença.

No quadro seguinte, apresentámos os resultados da análise descritiva para as diferentes componentes do *IPQ-R* e sub-escalas de atribuições causais obtidas no grupo de familiares, na primeira e segunda avaliação. São ainda apresentados os resultados da comparação de médias realizada através do teste *t* de Student para amostras emparelhadas e sua significância estatística.

Quadro 36 – Número de itens, média, desvio-padrão, e *score médio* de cada componente do *IPQ-R* e teste *t*, no grupo de familiares e nas duas avaliações (N=168)

Sub-escalas	N.º de Itens	Av.1 M (DP)	Score Médio (M / n.º itens)	Av.2 M (DP)	Score Médio (M / n.º itens)	t (gl)/ p
Identidade da Doença	14	2,73 (2,78)	†	3,88 (3,14)	†	5,06 (167) ***
Duração (aguda / crónica)	6	15,96 (5,25)	2,66	18,08 (5,54)	3,01	5,05 (164) ***
Consequências	6	19,47 (4,35)	3,24	19,77 (4,79)	3,29	0,82 (161) ns
Controlo Pessoal	6	18,96 (4,26)	3,16	18,81 (3,92)	3,13	0,80 (161) ns
Controlo de Tratamento	5	19,67 (2,91)	3,93	19,17 (2,94)	3,83	2,17 (166) *
Coerência da Doença	5	11,56 (3,92)	2,31	11,41 (3,48)	2,28	0,56 (165) ns
Duração (cíclica)	4	10,06 (3,11)	2,51	10,55 (3,44)	2,63	1,71 (167) ns
Representação Emocional	6	22,93 (3,90)	3,82	21,79 (4,62)	3,63	3,71 (163) ***
Atribuições Psicológicas	7	17,17 (5,93)	2,45	17,53 (5,50)	2,50	0,85 (167) ns
Fact. de Risco Específicos	4	8,76 (2,99)	2,19	9,50 (3,03)	2,37	3,29 (167) **
Imunidade, Acidentes e Env.	4	9,69 (2,67)	2,42	10,88 (2,75)	2,72	4,95 (167) ***
Hereditariedade e Destino	2	5,95 (1,79)	2,97	5,69 (1,65)	2,84	1,91 (166) *
Pouca Assist. Médica no passado	1	2,62 (1,22)	2,62	2,73 (1,23)	2,73	1,25 (167) ns

Nota: Amplitude de respostas 1-5; † - não é apresentado *score médio*, uma vez que se trata de uma escala dicotómica
ns - Diferença de médias não significativa; * p<0,05; ** p<0,001; *** p<0,0001

A análise do quadro anterior permite-nos concluir que, os familiares dos doentes oncológicos percebem, tal como os doentes, uma baixa identidade da doença, com poucos sintomas a ela associados, mas que aumenta significativamente com o decurso da doença, com uma diferença de médias de $t(167)=5,06$, $p<0,0001$.

Consideram a doença, na sua fase inicial, como uma doença aguda, embora com o tempo vá aumentando a percepção da sua cronicidade, o que é visível através de uma diferença muito significativa de médias entre a primeira e a segunda avaliação de $t(164)=5,05$, $p<0,0001$.

Os familiares dos doentes oncológicos que compõem a amostra, vêm a doença como tendo consequências graves, quer para o doente, quer para eles próprios, embora considerem existir uma possibilidade de controlo da doença por parte do doente. Entre a primeira e a segunda avaliação, nas alterações ocorridas sobre a percepção de gravidade das consequências da doença, e na crença sobre as capacidades de controlo por parte do doente, não se verificaram diferenças estatísticas significativas.

O grupo dos familiares acredita também na eficácia do tratamento para o controlo da doença e suas consequências, embora essa crença tenha decrescido com a evolução da doença de forma significativa, com uma diferença de médias de $t(166)=2,17$, $p<0,05$. Compreendem as características da doença oncológica, tendo uma ideia clara sobre ela (*Coerência da Doença*)⁴⁷ considerando-a com baixa periodicidade ao longo do seu percurso (*Duração Cíclica*). O grupo apresenta também uma *Representação Emocional* muito negativa desta patologia, vivenciando-a com ansiedade, medo e depressão, embora com a sua

⁴⁷ Relembra-se que, nesta sub-escala, a valores inferiores, corresponde uma melhor compreensão da doença.

evolução, esta percepção negativa vá decrescendo, dando lugar à aceitação da doença e suas consequências. Estas constatações são suportadas pela acentuada diferença de médias, que se mostrou muito significativa entre as duas avaliações ($t(163)=3,71$, $p<0,0001$).

Relativamente aos factores favorecedores do aparecimento da doença oncológica, os familiares acreditam preferencialmente na hereditariedade, destino e pouca assistência médica no passado, embora com a evolução da doença se intensifiquem as crenças nos factores de índole imunológica, acidentes e envelhecimento, seguido dos *Factores de Risco Específicos* (como fumar, tipo de alimentação, excesso de peso e poluição ambiental). Em contrapartida decrescem as crenças em factores como a *Hereditariedade e Destino*.

Os factores referenciados na questão aberta, em que lhes foi questionada a sua percepção sobre os factores etiológicos considerados como prioritários para o aparecimento da doença oncológica, coincidem com os resultados anteriores, apresentando-se a hereditariedade como o factor primordial, seguido do stresse e preocupações e das alterações das defesas do organismo, em ambas as avaliações. Os resultados globais a esta questão podem ser observados nos quadros E e F (Anexo XIII).

R.Q. 4 – Haverá diferenças significativas entre os doentes e familiares, relativamente às suas representações sobre a doença oncológica?

Para dar resposta a esta questão, foi realizada a comparação entre as médias, nas diferentes componentes da Representação da Doença (IPQ-R), entre o grupo de doentes e o grupo de familiares, na avaliação inicial (0-3 meses) e na segunda avaliação (6-9 meses), através do teste t de Student para amostras emparelhadas. Os resultados obtidos são apresentados, respectivamente no quadro 37 para a avaliação 1 e no quadro 38 para a avaliação 2.

Esta análise foi reduzida ao número de doentes, cujos familiares compõem a amostra em estudo ($N=168$).

Quadro 37 – Número de itens, média e desvio-padrão de cada componente do IPQ-R e teste t , no grupo de doentes e grupo de familiares, na Av.1 ($N=168$)

Componentes	N.º de Itens	Doentes <i>M (DP)</i>	Familiares <i>M (DP)</i>	t (gl) / p
Identidade da Doença	14	2,69 (2,75)	2,73 (2,78)	0,22 (167) ns
Duração (aguda / crónica)	6	16,20 (4,74)	16,01 (5,28)	0,46 (162) ns
Consequências	6	18,63 (4,42)	19,42 (4,34)	2,13 (160) *
Controlo Pessoal	6	19,60 (3,85)	18,96 (4,28)	2,00 (162) *
Controlo de Tratamento	5	20,00 (2,72)	19,68 (2,92)	1,24 (166) ns
Coerência da Doença	5	14,25 (4,12)	11,60 (3,91)	8,00 (163) **
Duração (cíclica)	4	10,07 (3,24)	10,09 (3,12)	0,04 (165) ns
Representação Emocional	6	22,09 (4,63)	22,94 (3,91)	2,00 (163) *

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p<0,05$; ** $p<0,0001$

A análise do quadro anterior permite-nos concluir que a Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica, nos primeiros 3 meses após o diagnóstico da doença é significativamente diferente entre os doentes e os familiares, em termos da previsibilidade das suas *Consequências*, com uma percepção de maior gravidade e maiores implicações da doença na amostra de familiares, demonstrada por uma diferença estatisticamente significativa entre as médias de $t(160)=2,13$, $p<0,05$. Acreditando também menos na capacidade de controlo da doença por parte do doente (*Controlo Pessoal*), com uma diferença de médias de $t(162)=2,00$, $p<0,05$. Nesta mesma linha, os familiares percebem melhor a doença e as suas consequências (*Coerência*) do que os doentes, com uma diferença muito significativa entre as médias de $t(163)=8,00$, $p<0,0001$. Em contrapartida, apresentam uma *Representação Emocional* significativamente mais negativa do que o grupo de doentes, apresentando-se muito perturbados, ansiosos e com medo, com $t(163)=2,00$, $p<0,05$.

Quadro 38 – Número de itens, média e desvio-padrão de cada componente do *IPQ-R* e teste t , no grupo de doentes e grupo de familiares, na Av.2 (N=168)

Sub-escalas	N.º de Itens	Doentes	Familiares	t (gl)/ p
		M (DP)	M (DP)	
Identidade da Doença	14	3,45 (2,95)	3,92 (3,14)	2,89 (165) *
Duração (aguda / crónica)	6	18,56 (5,49)	18,12 (5,53)	1,09 (165) ns
Consequências	6	19,40 (5,01)	19,77 (4,79)	1,13 (166) ns
Controlo Pessoal	6	21,07 (19,72)	18,84 (3,92)	1,44 (163) ns
Controlo de Tratamento	5	19,20 (2,92)	19,21 (2,91)	0,04 (165) ns
Coerência da Doença	5	13,08 (3,85)	11,41 (3,48)	5,44 (167) **
Duração (cíclica)	4	10,68 (3,44)	10,55 (3,44)	0,50 (167) ns
Representação Emocional	6	21,13 (4,94)	21,79 (4,62)	1,52 (166) ns

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p<0,01$; ** $p<0,0001$

Em contrapartida, na segunda avaliação, realizada entre os 6 e os 9 meses após o diagnóstico da doença, é notória uma mais clara *Identidade da Doença* na amostra de familiares, relativamente aos doentes, associando mais sintomas específicos à doença oncológica, com $t(165)=2,89$, $p<0,01$. Continua ainda a ser evidente uma maior compreensão da doença por parte dos familiares (*Coerência*), com $t(167)=5,44$, $p<0,0001$. A *Representação Emocional* mostrou-se, nesta avaliação, menos negativa, sendo agora menos dispar as médias entre as duas amostras (familiares e doentes).

R.Q.5 – Qual é o padrão de associação entre as componentes da Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica, entre os doentes e seus familiares?

Para responder a esta questão, fomos analisar o padrão de correlações (associação) entre a Representação da Doença Oncológica para os doentes e seus familiares, nas duas avaliações realizadas. Para isso, utilizamos a *correlação bivariada de Pearson*, cujos resultados se apresentam no quadro 39 (para a avaliação inicial) e no quadro 40 (para a segunda avaliação).

Quadro 39 - Correlação entre a representação da doença oncológica, para os doentes e familiares, nos primeiros 3 meses após diagnóstico – Av.1 (N= 168)

		DOENTES							
Sub-escalas do IPQ – R		1	2	3	4	5	6	7	8
FAMILIARES	1. Identidade da Doença	0,71**		0,29**			0,25**	0,25**	0,25**
	2. Duração (aguda /crónica)	0,21**	0,44**	0,33**		-0,18*	0,23**	0,19*	0,19*
	3. Consequências	0,21**	0,26**	0,43**			-0,21**	0,25**	0,21**
	4. Controlo Pessoal				0,49**				
	5. Controlo de Tratamento		-0,28**	-0,26**		0,34**	-0,33**	0,15*	-0,21**
	6. Coerência da Doença			0,22**		-0,29**	0,45**	0,21**	0,17*
	7. Duração (cíclica)	0,23**	0,16*	0,26**			0,22**	0,42**	0,22**
	8. Representação Emocional			0,27**					0,19*

Nota: Para facilitar a leitura, são apresentadas apenas as correlações que se mostraram significativas; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Concluimos que, na avaliação inicial, a percepção de *Identidade da Doença* oncológica entre os doentes e seus familiares, se relaciona fortemente com $r(168)=0,71$, $p < 0,01$. Nesta mesma linha, as correlações mais fortes situam-se entre as componentes de *Controlo Pessoal*, *Coerência da Doença* e sua *Duração (aguda/crónica e cíclica)*, para os doentes e seus familiares. De notar que existe uma fraca correlação na componente da *Representação Emocional* de $r(164)=0,19$, $p < 0,05$.

Quadro 40 - Correlação entre a representação da doença oncológica, para os doentes e familiares entre os 6 e os 9 meses após diagnóstico – Av.2 (N= 168)

		DOENTES							
Sub-escalas do IPQ – R		1	2	3	4	5	6	7	8
FAMILIARES	1. Identidade da Doença	0,77**	0,31**	0,46**		-0,23**	0,33**	0,46**	0,38**
	2. Duração (aguda /crónica)	0,32**	0,55**	0,43**		-0,25**	0,24**		0,29**
	3. Consequências	0,40**	0,48**	0,62**		-0,18*	0,39**	0,35**	0,36**
	4. Controlo Pessoal			0,17*	0,07			0,22**	0,20**
	5. Controlo de Tratamento					0,30**			
	6. Coerência da Doença	0,26**	0,24**	0,28**		-0,23**	0,41**	0,24**	0,19*
	7. Duração (cíclica)	0,50**	0,30**	0,43**			0,32**	0,52**	0,35**
	8. Representação Emocional	0,26**	0,37**	0,35**			0,33**	0,31**	0,33**

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Na segunda avaliação, é notória uma correlação mais forte entre a maior parte das componentes do *IPQ-R*. Excepção para a componente do *Controlo Pessoal*, que nesta avaliação, não se correlaciona de forma significativa. As componentes de *Controlo de Tratamento* e *Duração Cíclica* também diminuíram, embora ligeiramente, a sua correlação. A *Representação Emocional* apresenta, nesta avaliação, uma correlação mais forte do que na anterior, nomeadamente de $r(167)=0,33$, $p < 0,01$.

Podemos considerar que existe um padrão de *Representação da Doença* que, com a sua evolução, se vai tornando mais coerente entre as duas amostras.

6.2. Síntese dos resultados do objectivo 1

Os sintomas que os doentes e os seus familiares, mais associam à doença oncológica são, a fadiga (cansaço), a dor e a percepção de uma diminuição de forças.

Tanto os doentes como os familiares em estudo apresentam uma fraca *Identidade da Doença*, associando-lhe poucos sintomas específicos, no entanto, essa *Identidade* aumenta com a evolução da doença.

À medida que o tempo com a doença vai passando, os doentes percebem-na como mais crónica, embora com alguma periodicidade nos sintomas. Com o decurso da doença, ela é também percebida pelos doentes com piores *Consequências* para a sua vida e a dos que lhe são próximos. Acreditam na possibilidade de *Controlo* sobre a doença e suas consequências, mas em contrapartida, a crença na eficácia do tratamento vai-se deteriorando com o tempo. A vivência com a doença, parece favorecer a *Representação Emocional*, adaptando-se progressivamente às suas implicações.

Os doentes oncológicos atribuem a causalidade da sua doença essencialmente a *Factores de Risco Genéricos*, como o envelhecimento, o excesso de peso, a pouca assistência médica, ou o destino e má sorte. No entanto, a evolução da doença parece favorecer as crenças atribucionais mais ligadas com a *Imunidade e os Acidentes* (ou lesões) ou então, a *Factores de Risco Específicos* como o tabagismo, a tipologia alimentar, a poluição ambiental e a hereditariedade.

Os familiares dos doentes oncológicos apresentaram, na primeira avaliação, uma percepção de maior gravidade da doença e suas *Consequências*, com implicações emocionais mais negativas. Em simultâneo, apresentaram menos crenças nas possibilidades *Controlo* da doença, por parte do doente. Os familiares mostraram compreender melhor a doença e suas implicações (*Coerência*), adaptando-se em termos emocionais, com o processo evolutivo da doença, tal como o doente.

Relativamente aos factores etiológicos da doença, os familiares acreditam preferencialmente na *Hereditariedade e Destino* e na *Pouca Assistência Médica no passado*, embora com a evolução da doença, as crenças na *Imunidade, Acidentes e Envelhecimento*, seguido dos *Factores de Risco Específicos* (como fumar, tipo de alimentação, excesso de peso e poluição ambiental), vão se tornando mais consistentes.

O padrão de correlações entre as diferentes componentes da *Representação Cognitiva e Emocional* da doença oncológica mostrou-se relativamente estável nas duas avaliações, embora aumentando a força de correlação em quase todas as componentes, demonstrando a existência de um modelo de representação coerente e estável, que se vai aperfeiçoando com o decurso da doença. A componente que menos parece relacionar-se com as restantes é a do *Controlo Pessoal*.

6.3. Estratégias de Coping utilizadas na doença oncológica, pelos doentes e familiares.

R.Q.1 – Quais são as principais Estratégias de Coping utilizadas pelos doentes oncológicos para fazer face à doença, ao longo dos primeiros 6 meses após o seu diagnóstico?

Para responder a esta questão, calculámos as médias e desvios-padrão, bem como os scores médios encontrados em cada avaliação, para as diferentes componentes da escala de coping utilizada no estudo, a *MAC Scale*. Em seguida, calculámos a diferença entre essas médias, utilizando o teste *t* de Student para amostras emparelhadas e sua significância estatística. Os resultados obtidos são apresentados no quadro seguinte.

Quadro 41 - Distribuição da amplitude, média, desvio-padrão, score médio e teste *t*, nas sub-escalas da *MAC Scale*, nas duas avaliações (N=274)

Componentes da <i>MAC Scale</i> (Nº de itens)	Av.1 (0-3 meses)			Av.2 (6-9 meses)			<i>t</i> (gl)/ <i>p</i>
	Ampl.	M (DP)	Score Médio (M / nº itens)	Ampl.	M (DP)	Score Médio (M / nº itens)	
Desânimo/ Fatalismo (17 itens)	17-60	40,60 (7,28)	2,38	17-65	40,90 (8,61)	2,40	0,56 (239) / ns
Espírito de Luta/ Aceitação (14 itens)	25-56	41,05 (5,45)	2,93	24-56	41,66 (5,77)	2,97	1,45 (256) / ns

Nota: Amplitude de resposta: 1-4; ns – Diferença de médias não significativa.

Os indivíduos da amostra parecem utilizar o *Espírito de Luta/Aceitação*, como estratégia preferencial para lidar com a doença oncológica, seguido muito de perto, pelo conjunto de atitudes face à doença, que denominamos de *Desânimo/Fatalismo*. Os doentes oncológicos parecem assim adequar uma postura de confronto da doença, encarando-a como um desafio, procurando obter o máximo de informação, acreditando no poder do seu estado de espírito e atitude positiva, ou então simplesmente aceitando-a como algo inevitável e reinterpretando o valor da vida, vivendo-a da melhor forma possível.

A análise do quadro anterior, permite-nos pensar que existe um padrão relativamente estável na utilização destas diferentes estratégias, ao longo do percurso da doença, demonstrado através da estabilidade entre as médias das componentes, nas duas avaliações realizadas.

R.Q.2 – Quais são as principais Estratégias de Coping utilizadas pelos familiares dos doentes oncológicos para fazer face à doença, aos 6 meses após o diagnóstico?

Neste sentido, calculámos as médias e desvios-padrão, bem como o score médio, para as diferentes componentes da *MAC Scale-Partner*, obtendo os resultados que se apresentam no quadro seguinte.

Quadro 42 - Distribuição da amplitude, média, desvio-padrão e *score médio* das sub-escalas da *MAC Scale-P*, na Av.2 (N=168)

Componentes	N.º de Itens	Ampl	M (DP)	Score Médio (M / nº itens)
Desânimo/Fatalismo	12	12-41	23,75 (6,11)	1,97
Espírito de Luta	6	11-24	19,30 (2,55)	3,21
Preocupação Ansiosa/Revolta	6	7-24	15,96 (3,43)	2,66
Aceitação/Resignação	3	3-12	7,55 (1,81)	2,51

Como podemos verificar pela leitura do quadro anterior, os elementos da amostra utilizam essencialmente como estratégia de coping para lidar com a doença do seu familiar, o *Espírito de Luta*, seguido de preocupação e mesmo revolta pela situação de stress por ela criada. Aceitam ainda de forma moderada, estando parcialmente resignados com a situação *stressante* que estão a vivenciar. O *Desânimo/Fatalismo* é pouco utilizado, para lidar com os efeitos deletérios da doença no seio da sua família.

R.Q.3 – Qual a relação existente entre os doentes e familiares relativamente às estratégias utilizadas para fazer face à doença oncológica?

No sentido de darmos resposta a esta questão, e dada a organização da escala de coping ser distinta para as duas amostras, procedemos à análise da *correlação bivariada de Pearson* entre as componentes da *MAC Scale*, para os doentes oncológicos e seus familiares, obtendo os seguintes resultados.

Quadro 43 - Correlação entre as sub-escalas da *MAC-Scale*, aplicada aos doentes e familiares, aos 6/9 meses após diagnóstico – Av.2 (N= 168)

DOENTES	Componentes da <i>MAC-Scale</i>	FAMILIARES			
		<i>Desânimo/Fatalismo</i>	<i>Espírito de Luta</i>	<i>Preocupação Ansiosa/Revolta</i>	<i>Aceitação/Resignação</i>
	Desânimo/Fatalismo	0,43**	0,13	0,35**	0,03
	Espírito de Luta/ Aceitação	-0,23**	0,42**	0,07	0,18*

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Os resultados indicam uma correlação positiva, moderada e significativa entre as componentes denominadas de *Desânimo/Fatalismo* (doentes e familiares) e *Espírito de Luta* com *Espírito de Luta/Aceitação* de $r(157)=0,43$, $p < 0,01$ e $r(164)=0,42$, $p < 0,01$, respectivamente. Existe ainda uma correlação positiva e significativa, entre as componentes que se caracterizam como uma postura negativista face à doença e suas consequências, por assim consideradas como pouco adaptativas, nomeadamente o *Desânimo/Fatalismo* e a *Preocupação Ansiosa/Revolta* de $r(164)=0,35$, $p < 0,01$. Também as duas componentes consideradas como mais adaptativas (*Espírito de Luta/Aceitação* e *Aceitação/Resignação*) se correlacionam modestamente, com $r(162)=0,18$, $p < 0,05$. Ainda, e de acordo com o esperado,

o *Espírito de Luta/Aceitação* relaciona-se negativamente com a componente de *Desânimo/Fatalismo*, com $r(158)=-0,23$, $p<0,01$.

6.4. Síntese dos resultados do objectivo 2

Tanto os doentes como os familiares da amostra em estudo, parecem utilizar preferencialmente o *Espírito de Luta*, como estratégia de confronto para lidar com a doença oncológica e suas implicações. Em segundo lugar, adoptam estratégias consideradas, em termos teóricos, como menos adaptativas, tais como o *Desânimo/Fatalismo* ou a *Preocupação Ansiosa/Revolta* (no grupo de familiares).

No grupo de doentes, as estratégias utilizadas para lidar com a doença, mantêm-se relativamente estáveis ao longo do percurso da doença.

O padrão de correlações entre as estratégias de coping utilizadas pelos doentes e seus familiares mostrou uma relação significativa entre as estratégias utilizadas pelos parceiros sociais, o que permite antever uma inter-influência mútua.

6.5. Percepção de Qualidade de Vida na doença oncológica, dos doentes e familiares.

R.Q.1 – Qual é a percepção de Qualidade de Vida dos doentes oncológicos, ao longo dos primeiros 6 meses após o seu diagnóstico?

No sentido de descrevermos a percepção de Qualidade de Vida dos doentes oncológicos que compõem a amostra, bem como a sua evolução ao longo do percurso de doença analisado, procedemos, à semelhança das análises anteriores, à descrição dos resultados da aplicação do questionário específico de Qualidade de Vida (QLQ-C30) nas duas avaliações realizadas, bem como a comparação das médias, através do teste *t* de Student para amostras emparelhadas, obtendo os resultados que se apresentam no quadro seguinte.

Quadro 44 – Número de itens, média e desvio-padrão de cada componente do QLQ-C30 e teste t, na amostra de doentes e nas duas avaliações (N=274)

Componentes	N.º de Itens	Av.1 (0-3 meses)	Av.2 (6-9 meses)	t (gl) p
		M (DP)	M (DP)	
Funcionamento Físico	4	75,42 (23,09)	69,25 (24,11)	3,68 (273) ***
Funcionamento de Papel	2	73,47 (28,49)	71,46 (29,35)	0,86 (270) ns
Funcionamento Cognitivo e Emocional	6	69,82 (20,76)	69,38 (24,23)	0,19 (270) ns
Funcionamento Social	2	77,91 (25,83)	78,08 (26,71)	0,11 (272) ns
Qualidade de Vida Global	2	56,47 (21,32)	62,71 (21,92)	3,78 (272) ***
Fadiga	3	30,24 (25,26)	34,59 (28,01)	2,43 (272) **
Náuseas e Vômitos	2	9,36 (22,04)	13,01 (25,45)	2,02 (273) *
Dor	2	24,08 (25,75)	23,74 (28,16)	0,23 (272) ns
Dispneia	1	6,08 (17,68)	7,66 (18,98)	1,25 (273) ns
Perda de apetite	1	19,09 (29,58)	21,28 (33,71)	0,96 (273) ns
Perturbações do sono	1	31,63 (32,98)	34,54 (36,06)	1,26 (273) ns
Obstipação	1	18,00 (30,06)	19,34 (31,30)	0,61 (273) ns
Diarreia	1	8,75 (22,74)	11,67 (24,40)	1,63 (273) ns
Impacto Financeiro	1	23,72 (30,74)	27,98 (33,32)	2,04 (273) *

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,0001$

A análise do quadro 44, permite-nos concluir que, relativamente às escalas de funcionamento, os doentes oncológicos percebem um bom funcionamento, em todas as sub-escalas, em especial no que se refere ao *Funcionamento Social e de Papel*. O *Funcionamento Cognitivo e Emocional* parece ser o que é percebido com menor performance, ainda que positivo. Estes resultados mantêm-se relativamente estáveis ao longo do percurso da doença avaliado, com exceção da componente física, cuja percepção de funcionamento, embora mantendo-se positiva, decresce significativamente com o decurso da doença, com $t(273)=3,68$, $p < 0,0001$. Curioso é notar que, apesar da degradação manifestada em termos de funcionamento físico, a avaliação global da Qualidade de Vida, aumenta muito significativamente com a evolução da doença, com uma diferença de médias de $t(272)=3,78$, $p < 0,0001$.

No tocante às escalas de sintomas, os mais documentados pelos doentes são, a fadiga, as perturbações do sono, a dor e a perda de apetite⁵⁰. A fadiga e as náuseas e vômitos aumentam significativamente ao longo do processo de doença, com uma diferença de médias entre as duas avaliações, respectivamente de $t(272)=2,43$, $p < 0,01$ e $t(273)=2,02$, $p < 0,05$. Os resultados indicam também, um importante impacto financeiro negativo na vida dos doentes, influência essa que tende a aumentar com o decurso da doença, manifestado por uma diferença de médias de $t(273)=2,04$, $p < 0,05$.

⁵⁰ De notar que, na QLQ-C30, valores superiores nas escalas de funcionamento, correspondem a melhor qualidade de vida e valores superiores nas escalas de sintomas, correspondem a maior percepção de sintomas.

R.Q.2 – Qual é a percepção de Qualidade de Vida dos familiares dos doentes oncológicos, ao longo dos primeiros 6 meses após diagnóstico da doença?

Segundo a linha adoptada nas análises anteriormente realizadas, descrevemos no quadro seguinte, os resultados encontrados pela aplicação da escala específica de Qualidade de Vida do familiar do doente oncológico (CQOLC), previamente adaptada à amostra em estudo, bem como a comparação de médias entre as duas avaliações, realizada através do teste *t* de Student para amostras emparelhadas.

Quadro 45 – Número de itens, média, desvio-padrão e *score médio* de cada componente do CQOLC, e teste *t*, na amostra de familiares e nas duas avaliações (N=168)

Componentes	N.º Itens	Av.1		Av.2		<i>t</i> (gl) <i>p</i>
		<i>M</i> (DP)	Score Médio (M / n.º de itens)	<i>M</i> (DP)	Score Médio (M / n.º de itens)	
Sobrecarga Emocional	13	21,89 (10,16)	1,68	25,89 (11,47)	1,99	5,23 (154) **
Perturbações ligadas ao Cuidado	7	20,16 (5,25)	2,88	20,03 (5,71)	2,86	0,64 (160) ns
Implicações Pessoais do Cuidado	5	11,41 (4,26)	2,28	12,55 (3,99)	2,51	3,53 (166) *
Adaptação Positiva	8	19,78 (5,13)	2,47	19,05 (4,89)	2,38	1,74 (158) ns
Escala Global	33	73,26 (15,12)	2,22	77,27 (18,22)	2,34	3,56 (143) *

Nota: Amplitude de resposta 0-4; ns – Diferença de médias não significativa; * $p < 0,001$; ** $p < 0,0001$

Os resultados encontrados na análise anterior documentam, uma percepção de Qualidade de Vida dos familiares positiva, ao longo do decurso da doença oncológica, embora com uma elevada sobrecarga em termos emocionais. No entanto, a comparação de médias entre as duas avaliações realizadas, denota uma significativa melhoria na percepção de *Sobrecarga Emocional* com $t(154)=5,23$, $p < 0,0001$, assim como nas implicações do cuidado ao doente na vida pessoal do seu familiar, com $t(166)=3,53$, $p < 0,001$ e na sua avaliação global com $t(143)=3,56$, $p < 0,001$.

R.Q.3 – Qual é o padrão de correlação entre a percepção de Qualidade de Vida dos doentes oncológicos e seus familiares?

No sentido de conhecermos as possíveis relações existentes entre as diferentes percepções de Qualidade de Vida dos doentes e seus familiares, sobre um fenómeno comum, as implicações da doença oncológica nas suas vidas pessoais, realizámos a *correlação bivariada de Pearson*, entre as sub-escalas e escala global da Qualidade de Vida dos doentes (QLQ-C30) e familiares (CQOLC) respectivamente na avaliação inicial (apresentada à esquerda do quadro 46) e na segunda avaliação (apresentada à direita do quadro 46).

Quadro 46 - Correlação entre a percepção de Qualidade de Vida para os doentes e familiares nas duas avaliações (N= 168)

DOENTES Av.1 e Av.2	CQOLC QLQ-C 30	FAMILIARES									
		Av.1					Av.2				
		SE	PC	IPC	AP	EG	SE	PC	IPC	AP	EG
Funcionamento Físico	0,15*	0,27**	0,24**	0,20**	0,20**	0,36**	0,31**	0,29**		0,37**	
Funcionamento Papel	0,20**	0,25**	0,36**	0,26**	0,23**	0,25**	0,19*	0,20**		0,23**	
Funcionamento Cognitivo e Emocional	0,24**	0,27**	0,30**		0,32**	0,30**	0,28**	0,28**		0,37**	
Funcionamento Social	0,16*	0,15*	0,33**		0,23**	0,19*	0,20**	0,18*		0,20*	
QV Global	0,18*		0,20**		0,18*	0,29**	0,28**	0,35**	0,18*	0,40**	
Fadiga	-0,26**	-0,32**	-0,39**	-0,20**	-0,33**	-0,38**	-0,37**	-0,35**		-0,42**	
Náuseas e Vômitos		-0,21**				-0,23**	-0,17*	-0,18*		-0,22**	
Dor	-0,24**	-0,32**	-0,40**		-0,34**	-0,29**	-0,23**	-0,27**		-0,30**	
Dispneia	-0,18*	-0,22**	-0,16*		-0,20**	-0,20*	-0,26**	-0,31**		-0,27**	
Perda de Apetite	-0,23**	-0,34**	-0,31**		-0,31**	-0,28**	-0,18*	-0,27**		-0,29**	
Perturbações do sono	-0,16*	-0,23**			-0,20**	-0,21**	-0,17*	-0,19*		-0,20*	
Obstipação					-0,15*		-0,20**				
Diarreia								-0,19*			
Impacto Financeiro		-0,31**			-0,17*	-0,27**	-0,38**	-0,21**		-0,31**	

Nota: * p<0,05; ** p<0,01

Legenda: SB – Sobrecarga Emocional (CQOLC); PC – Perturbações ligadas ao Cuidado (CQOLC); IPC – Implicações Pessoais do Cuidado (CQOLC); AP – Adaptação Positiva (CQOLC); EG - Escala Global (CQOLC).

A análise do quadro 46 permite-nos concluir que as escalas de funcionamento e escala global se correlacionam significativamente, embora de forma modesta, com a Qualidade de Vida dos familiares. É, no entanto, notória a fraca correlação com a sub-escala de *Adaptação Positiva* do CQOLC, em especial na segunda avaliação. Podemos ainda verificar que os sintomas experienciados pelos doentes, nomeadamente a fadiga, a dor e a perda de apetite influenciam significativamente a percepção de uma pior Qualidade de Vida dos seus familiares. Parece ainda importante realçar que, o maior impacto financeiro da doença, se correlaciona negativa e significativamente com as *Perturbações Ligadas ao Cuidado* da pessoa doente, nas duas avaliações, com $r(168)=-0,31$, $p<0,01$ e $r(161)=-0,38$, $p<0,01$, respectivamente.

Verifica-se ainda que a associação (correlação) entre a percepção de Qualidade de Vida dos doentes e familiares, de uma forma genérica, aumenta com o tempo de doença ($r(164)=0,18$, $p<0,05$ e $r(159)=0,40$, $p<0,01$, respectivamente).

6.6. Síntese dos resultados do Objectivo 3

Os doentes oncológicos estudados, percebem uma boa Qualidade de Vida em todas as escalas de funcionamento, em especial no *Funcionamento Social e de Papel*. O *Funcionamento Cognitivo e Emocional* é o que mostra uma menor performance ao longo do decurso da doença. No entanto, o *Funcionamento Físico* sofre uma degradação com o processo evolutivo da doença, em que, sintomas como a fadiga e as náuseas e vômitos, são os que mais contribuem para essa degradação física. O *Impacto Financeiro* da doença é também significativo e progressivo.

Em contrapartida, a avaliação da Qualidade de Vida Global aumenta significativamente com o processo de doença.

Os familiares documentam uma razoável Qualidade de Vida, embora com elevada *Sobrecarga Emocional*, que se vai esmorecendo com o tempo após início da doença oncológica dos seus familiares.

Existe uma correlação significativa, embora modesta, e que vai aumentando globalmente com o decurso da doença, entre a Qualidade de Vida dos doentes e a dos familiares. Também os sintomas associados à doença oncológica, mostraram influenciar significativamente a Qualidade de Vida dos familiares, nomeadamente a fadiga, a dor e a diminuição de apetite.

6.7. Determinantes da Representação Cognitiva e Emocional, Coping e Qualidade de Vida, nos doentes e familiares

Os dados da análise descritiva apresentada anteriormente, mostraram uma larga amplitude de respostas nos scores de Representação Cognitiva e Emocional, Coping e Qualidade de Vida. Na tentativa de melhor compreendermos os factores associados a essa variação, vamos analisar os seus possíveis determinantes, nomeadamente os factores sócio-demográficos (como a idade, escolaridade, número de filhos, sexo, estado civil, situação de emprego, e para o grupo de familiares, também a situação de parentesco com o doente), relacionados com a saúde/doença (como o grupo de neoplasia, classificação de tumores, doença em tratamento, problema oncológico anterior, familiares com doença oncológica e outros problemas de saúde) e ainda outros factores que se reportam ao tratamento da doença oncológica (tratamentos realizados até aos 6/9 meses, tratamentos em realização no segundo momento de avaliação e manifestações externas pós-cirúrgicas).

Analisaremos ainda a percepção de Satisfação com o Suporte Social associado à doença oncológica, no grupo de doentes, com a convicção das suas possíveis relações com os resultados encontrados.

No sentido de facilitar a leitura dos resultados, são apresentados em quadro, apenas os resultados que se mostrarem com significância estatística, excepto nos casos em que se considere relevante a apresentação dos restantes valores.

R.Q.1 – Qual a relação entre a idade, escolaridade e número de filhos, e a Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica para os doentes e familiares?

Para respondermos a esta questão, calculámos a *correlação bivariada de Pearson*, entre as diferentes sub-escalas da Representação Cognitiva e Emocional da doença e a idade, a escolaridade e o número de filhos, para os doentes e familiares que compõem a amostra em estudo, e nas duas avaliações efectuadas.

A-Doentes

Quadro 47 – Matriz de correlação entre as componentes do IPQ-R, a idade e os anos de escolaridade, na amostra de doentes e nas duas avaliações

Componentes do IPQ – R	Av.1		Av.2	
	Idade	Anos de Escolaridade	Idade	Anos de Escolaridade
Identidade da Doença				-0,17**
Duração (aguda /crónica)				-0,20**
Consequências				-0,16**
Controlo Pessoal		0,18**		
Controlo de Tratamento	-0,14*	0,14*	-0,17**	0,20**
Coerência da Doença	0,23**	-0,27**	0,15*	-0,30**
Duração (cíclica)		-0,23**		-0,26**
Representação Emocional		-0,16**		-0,20**
Atribuições Psicológicas		-0,13*		
Factores de Risco Genéricos	0,23**	-0,26**	0,26**	-0,30**
Factores de Risco Específicos				
Imunidade e Acidentes				

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Os resultados da matriz de correlação apresentada anteriormente induzem-nos a pensar que, na presente amostra, a *idade* influencia a percepção de *Coerência da Doença*, ou seja, à medida que a idade aumenta, a compreensão da doença por parte do doente é menor⁴⁹, sendo esta constatação mais significativa na fase inicial da doença, como é compreensível, com $r(268)=0,23$, $p < 0,01$, na avaliação inicial e $r(271)=0,15$, $p < 0,05$, no segundo momento de avaliação. Também sugere que os indivíduos com mais idade confiam menos no controle proporcionado pelo tratamento, aumentando esta crença ao longo do processo de doença. Esta constatação deve-se à presença de uma correlação negativa, fraca, mas significativa, entre a idade e a variável de *Controlo do Tratamento* nas duas avaliações, respectivamente de $r(271)=-0,14$, $p < 0,05$ e $-0,17$, $p < 0,01$.

A idade parece favorecer também a crença nas atribuições causais para a sua doença dos *Factores de Risco Genéricos*, que incluem a pouca assistência médica no passado, o excesso de peso, o envelhecimento ou o destino e má sorte, com $r(270)=0,23$ e $r(273)=0,26$, $p < 0,01$, respectivamente em cada avaliação.

A leitura dos dados apresentados, permitem-nos ainda concluir que o maior nível de *escolaridade* é favorecedor de uma maior crença no *Controlo do Tratamento*, $r(272)=0,14$, $p < 0,05$ e $0,20$, $p < 0,01$, uma melhor compreensão da doença (*Coerência da Doença*), com $r(269)=-0,27$ e $r(272)=-0,30$, $p < 0,01$, menor periodicidade, com $r(269)=-0,23$ e $r(274)=-0,26$, $p < 0,01$, e uma *Representação Emocional* menos negativa da sua doença, com $r(272)=-0,16$ e $r(273)=-0,20$, $p < 0,01$. A uma maior escolaridade associa-se também uma maior crença no seu *Controlo Pessoal* sobre a doença e suas implicações, com $r(270)=0,18$, $p < 0,01$, na fase inicial

⁴⁹ Relembramos que, na sub-escala da *Coerência da Doença*, a valores superiores corresponde uma menor compreensão da doença e suas implicações.

(Av. 1) e a uma menor *Identidade da Doença* ($r(269)=-0,17$, $p<0,01$), menores *Consequências* ($r(274)=-0,16$, $p<0,01$), e uma *Duração* mais aguda da doença ($r(272)=-0,20$, $p<0,01$), numa fase posterior (Av. 2).

No que se refere aos factores etiológicos da doença, o nível de escolaridade parece ser desfavorável das crenças nos *Factores de Risco Genéricos*, em ambas as avaliações ($r(271)=-0,26$ e $r(274)=-0,30$, $p<0,01$, respectivamente), assim como das atribuições de índole psicológica ($r(272)=-0,13$, $p<0,05$), na avaliação inicial.

Analisámos ainda a correlação entre o *número de filhos* e as diferentes componentes do *IPQ-R*, tendo encontrado na avaliação inicial (Av. 1), uma correlação positiva e significativa entre o número de filhos e a *Coerência da Doença* ($r(269)=0,13$, $p<0,05$), fazendo supor que o maior número de filhos, implica uma menor compreensão da doença e suas consequências. Na segunda avaliação, foi observada uma correlação negativa, mas significativa, embora também fraca ($r(272)=-0,14$, $p<0,05$), entre o número de filhos e o *Controlo de Tratamento*, fazendo supor uma menor crença na eficácia do tratamento para impedir a evolução da doença, à medida que aumenta o número de filhos.

B-Familiares

Quadro 48 – Matriz de Correlação entre as componentes do *IPQ-R*, a idade e os anos de escolaridade, na amostra de familiares e nas duas avaliações

Componentes do IPQ – R	Av.1		Av.2	
	Idade	Anos de Escolaridade	Idade	Anos de Escolaridade
Identidade da Doença				
Duração (aguda /crónica)				-0,24**
Consequências				
Controlo Pessoal				
Controlo de Tratamento		0,25**		
Coerência da Doença	0,17*	-0,35**		-0,27**
Duração (cíclica)		-0,20*		
Representação Emocional				
Atribuições Psicológicas				
Factores de Risco Específicos				
Imunidade, Acidentes e Envelhecimento				
Hereditariedade e Destino		-0,27**	0,16*	-0,32**
Pouca Assistência Médica no passado		-0,18*		

Nota: * $p<0,05$; ** $p<0,01$

Relativamente à amostra de familiares, a leitura dos dados apresentados na matriz de correlação, indicia para uma menor compreensão da doença (*Coerência da Doença*), com a evolução da *idade* dos participantes (tal como o resultado encontrado no grupo de doentes), com uma correlação positiva, fraca, mas significativa ($r(166)=0,17$, $p<0,05$), na avaliação inicial. Permite ainda associar a idade mais avançada, a uma maior atribuição causal do cancro a factores não controláveis, como a *Hereditariedade* e o *Destino* ($r(166)=0,16$, $p<0,05$), na segunda avaliação. A maior *escolaridade* parece estar associada, no período pós diagnóstico da doença, com a maior crença no *Controlo do Tratamento*, com $r(151)=0,25$,

$p < 0,01$, melhor compreensão da doença (*Coerência da Doença*), com $r(149) = -0,35$, $p < 0,01$, e crença na sua pouca periodicidade (*Duração Cíclica*), com $r(151) = -0,20$, $p < 0,05$. Com a evolução do processo de doença, os familiares com mais escolaridade parecem compreender melhor a doença oncológica (*Coerência da Doença*), com $r(151) = -0,27$, $p < 0,01$, e acreditar que ela será de curta duração (*Duração aguda/crónica*), com $r(151) = -0,24$, $p < 0,01$. A escolaridade parece também estar associada a menores crenças sobre a *Hereditariedade e Destino* (nas duas avaliações) e *Pouca Assistência Médica no passado* (na avaliação inicial), como factores etiológicos da doença oncológica, com $r(150) = -0,27$, $p < 0,01$; $r(151) = -0,32$, $p < 0,01$ e $r(151) = -0,18$, $p < 0,05$, respectivamente.

O número de filhos mostrou também correlacionar-se positivamente, com a *Coerência da Doença* em ambas as avaliações, com $r(166) = 0,24$, $p < 0,01$ e $r(168) = 0,19$, $p < 0,05$, e com a *Duração (aguda/crónica)*, na segunda avaliação com $r(167) = 0,17$, $p < 0,05$.

R.Q.2 – Qual a relação entre o sexo, estado civil e situação laboral, e a Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica para os doentes e familiares?

Para darmos resposta a esta questão, calculámos a diferença de médias nas várias componentes do *IPQ-R*, de acordo com o sexo dos participantes, através do teste *t* de Student para amostras não emparelhadas e a comparação de médias entre grupos, para o estado civil e situação de emprego, através do teste *F* da análise de variância univariada (*one-way ANOVA*), seguido do teste *post hoc* de Scheffe. No sentido de uniformizar o número de participantes em cada grupo, e para efeitos de análise de dados, associámos o grupo dos participantes solteiros aos divorciados/separados ($n=26$) na amostra de doentes, e os solteiros, divorciados e viúvos, que denominamos de “não casados” ($n=40$) na amostra de familiares participantes no estudo. No que se refere à situação laboral, associámos o grupo de domésticas aos estudantes ($n=28$) na amostra de doentes, e os desempregados, reformados, domésticas e estudantes, que denominamos de “não empregados” ($n=51$), na amostra de familiares.

A-Doentes

Os resultados obtidos da comparação de médias para o sexo e estado civil, na amostra de doentes, na avaliação inicial e após 6 meses, são apresentados nos quadros seguintes (quadro 49, 50 e 51).

Quadro 49 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste *t*, nas diferentes componentes do *IPQ-R* de acordo com o sexo, na amostra de doentes e na Av.1

Componentes <i>IPQ – R</i>	Sexo		
	Feminino (n=168)	Masculino (n=106)	<i>t</i> (gl) <i>p</i>
	M (DP)		
Duração (aguda /crónica)	16,86 (4,41)	15,07 (4,82)	3,10 (267)*
Consequências	19,63 (4,26)	17,38 (4,27)	4,24 (269)***
Representação Emocional	22,30 (4,89)	20,93 (4,92)	2,24 (270)*
Atribuições Psicológicas	18,44 (5,44)	17,03 (5,00)	2,14 (270)*
Imunidade e Acidentes	8,00 (2,16)	7,14 (2,10)	3,23 (269) **

Nota: Para facilitar a leitura, são apresentados apenas os valores com significância estatística;
ns – Diferença de médias não significativa; * $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; *** $p < 0,0001$

Os resultados obtidos na avaliação inicial, apontam para uma percepção muito mais desfavorável das *Consequências* da doença na sua vida pessoal e daqueles que lhe são próximos, nos participantes do sexo feminino, com uma diferença de médias de $t(269)=4,24$, $p < 0,0001$, considerando também a doença com mais implicações no tempo (duração crónica) e com piores consequências a nível emocional ($t(267)=3,10$ e $t(270)=2,24$, $p < 0,05$, respectivamente). Atribuem mais a causalidade da doença oncológica a factores como a *Imunidade e Acidentes* ou *Atribuições Psicológicas*, do que os participantes do sexo oposto.

Na segunda avaliação, não foram encontradas diferenças significativas entre as médias de acordo com o sexo dos participantes, nas diferentes componentes do *IPQ-R*, pelo que as diferenças encontradas na avaliação inicial, parecem dissolver-se com a evolução do processo de doença.

Quadro 50 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste *F*, nas diferentes componentes do *IPQ-R*, de acordo com o estado civil, na amostra de doentes e na Av.1

Componentes <i>IPQ – R</i>	Estado Civil			<i>F</i> (gl) <i>p</i>
	Solteiros e Divorciados/ Separados (n=26)	Casados (n=220)	Viúvos (n=28)	
	M (DP)			
Controlo de Tratamento	20,34 (1,83)	19,72 (2,81)	18,53 (2,50)	3,30 (2, 269)*
Coerência da Doença	12,92 (4,50)	14,24 (4,11)	16,00 (3,72)	3,80 (2, 266)*
Representação Emocional	18,38 (5,34)	22,00 (4,78)	23,14 (4,60)	7,80 (2, 269)**
Factores de Risco Genéricos	8,60 (2,12)	10,39 (2,78)	11,40 (2,42)	7,37 (2, 268) **

Nota: Para facilitar a leitura, são apresentados apenas os valores com significância estatística;
ns – Diferença de médias não significativa; * $p < 0,05$; ** $p < 0,001$

Para o *estado civil*, e de acordo com o quadro anterior, concluímos que na avaliação inicial, os viúvos demonstram uma *Representação Emocional* mais negativa do que os seus pares ($F(2,269)=7,80$, $p < 0,001$), uma menor compreensão da doença - *Coerência* - ($F(2, 266)=3,80$, $p < 0,05$) e uma menor crença nas possibilidades de *Controlo do Tratamento* ($F(2, 269)=3,30$,

$p < 0,05$). Acreditam também mais do que os restantes grupos, nos *Factores de Risco Genéricos*, como causadores da doença oncológica. O grupo oposto, parece ser o dos indivíduos solteiros e separados/divorciados, com uma menos desfavorável componente emocional associada à doença, melhor compreensão e maior crença no controlo proporcionado pelo tratamento.

Quadro 51 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes componentes do *IPQ-R*, de acordo com o estado civil, na amostra de doentes e na Av.2

Componentes IPQ – R	Estado Civil			F (gl) p
	Solteiros e Divorciados/ Separados (n=26)	Casados (n=220)	Viúvos (n=28)	
	M (DP)			
Controlo de Tratamento	19,96 (2,12)	18,94 (3,15)	17,57 (3,31)	4,13 (2, 269)**
Representação Emocional	18,88 (4,82)	21,37 (4,90)	20,78 (5,63)	2,96 (2, 270)*
Factores de Risco Genéricos	8,92 (2,05)	10,50 (2,75)	10,78 (2,55)	4,39 (2, 271)**
Imunidade e Acidentes	7,50 (1,86)	8,55 (1,99)	8,25 (2,56)	3,23 (2, 271) *

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Na segunda avaliação, e de acordo com o quadro 51, mantém-se uma diferença entre as médias na componente da *Representação Emocional*, embora aqui ela se mostre mais negativa nos indivíduos casados, com $F(2, 270)=2,96$, $p < 0,05$. Os viúvos mantêm uma crença inferior aos restantes no *Controlo do Tratamento* ($F(2, 269)=4,13$, $p < 0,01$), e superior nos *Factores de Risco Genéricos*, como etiológicos da sua doença ($F(2, 271)=4,39$, $p < 0,01$). A *Imunidade e Acidente*, parece ser a atribuição de eleição para os indivíduos casados que compõem a amostra, com $F(2, 271)=3,23$, $p < 0,05$.

Tomando em consideração a *situação de emprego* em que os doentes se encontravam em cada momento de avaliação, e de acordo com o teste F da ANOVA, verificámos que:

Na avaliação inicial, foram visíveis diferenças significativas entre os grupos, para as componentes de *Coerência da Doença* e as atribuições causais, nomeadamente os *Factores de Risco Genéricos*. Para a componente de *Coerência da Doença*, foi encontrada uma diferença de médias de $F(3, 265)=5,38$, $p < 0,001$. O teste *post hoc* de Scheffe situa as diferenças entre o grupo dos empregados ($n=110$) com $M=13,10$ ($DP=4,25$) e o grupo dos reformados ($n=99$) com $M=15,17$ ($DP=4,01$). Para os *Factores de Risco Genéricos*, a diferença de médias encontrada foi de $F(3, 267)=6,07$, $p < 0,001$, situando-se a média inferior no grupo dos empregados ($n=111$) com $M=9,54$ ($DP=2,58$) e a superior no grupo das domésticas e estudantes ($n=27$) com $M=11,18$ ($DP=3,21$).

No segundo momento de avaliação, foram também encontradas diferenças significativas entre as médias dos diferentes grupos, para as componentes de *Controlo de Tratamento* e

Coerência da Doença. No primeiro caso, encontrámos uma diferença de médias de $F(3, 268)=3,12$, $p<0,05$, observando-se a média inferior no grupo dos domésticas e estudantes ($n=48$) com $M=18,08$ ($DP=3,62$), e a superior no grupo dos empregados ($n=98$) com $M=19,48$ ($DP=2,78$). Para a componente da *Coerência da Doença*, a diferença de médias foi de $F(3, 268)=6,23$, $p<0,0001$. Pelo teste *post hoc de Scheffe* as diferenças situam-se entre o grupo dos empregados ($n=98$), com $M=11,84$ ($DP=3,80$) e o grupo dos reformados ($n=99$), com $M=14,18$ ($DP=3,89$).

Estes resultados reforçam a ideia de que os indivíduos em situação laboral activa, compreendem melhor a doença e acreditam mais na eficácia do tratamento.

B-Familiares

Os resultados da comparação de médias do *IPQ-R*, de acordo com o sexo, na amostra de familiares e nas duas avaliações, são apresentados no quadro seguinte (quadro 52).

Quadro 52 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste t , nas componentes do *IPQ-R*, de acordo com o sexo, na amostra de familiares, e nas duas avaliações

Componentes <i>IPQ – R</i>	Sexo				t (gl) p	
	Feminino (n=106)		Masculino (n=62)			
	Av.1	Av.2	Av.1	Av.2	Av.1	Av.2
Coerência da Doença	12,15 (3,92)	11,87 (3,44)	10,54 (3,73)	10,62 (3,43)	2,59 (164)*	2,27 (166)*
Representação Emocional	23,83 (3,53)	22,47 (4,10)	21,35 (4,05)	20,62 (5,21)	4,12 (163)**	2,38 (105,52)*
Fact. de Risco Específicos	9,16 (3,03)	9,95 (2,94)	8,08 (2,81)	8,72 (3,04)	2,28 (165) *	2,57 (166)*

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p<0,05$; ** $p<0,0001$

Concluimos, pela observação do quadro anterior, que os indivíduos do sexo feminino, apresentam uma percepção mais negativa sobre as implicações emocionais da doença (*Representação Emocional*), em especial na avaliação inicial, com $t(163)=4,12$, $p<0,0001$ e $t(105,52)=2,38$, $p<0,05$, respectivamente. Por outro lado, compreendem menos a doença dos seus familiares, considerando fazer pouco sentido a sua ocorrência (*Coerência da Doença*), com uma diferença de médias de $t(164)=2,59$ e $t(166)=2,27$, $p<0,05$, respectivamente. Os participantes do sexo feminino acreditam também mais nos riscos específicos, como o tabagismo, a poluição ambiental e a tipologia alimentar, como factores etiológicos da doença oncológica, relativamente aos seus pares, com $t(165)=2,28$ e $t(166)=2,57$, $p<0,05$, respectivamente.

No tocante ao *estado civil*, só foram encontradas diferenças significativas na segunda avaliação, para a sub-escala dos factores etiológicos, *Hereditariedade* e *Destino*, com

$t(166)=3,46$ $p<0,001$, com médias superiores para os familiares casados ($n=128$; $M=5,92$; $DP=1,65$) e inferiores para os familiares não casados ($n=40$; $M=4,92$; $DP=1,42$).

Relativamente à *situação laboral* dos participantes, os resultados mostram uma diferença significativa entre os grupos, para as componentes de *Controlo Pessoal* e *Coerência da Doença*, na avaliação inicial, e apenas para a *Coerência da Doença*, na segunda avaliação.

No *Controlo Pessoal*, e na avaliação inicial, a diferença de médias era significativa de $t(162)=2,41$, $p<0,01$, com média superior no grupo dos “empregados” ($n=115$) com $M=19,50$ ($DP=4,46$) e inferior para os “não empregados” ($n=49$) com $M=17,77$ ($DP=3,50$).

Para a componente da *Coerência da Doença*, a diferença de médias foi, na avaliação inicial, de $t(163)=2,10$, $p<0,05$, com médias superiores para o grupo dos não empregados ($n=50$) com $M=12,52$ ($DP=4,09$) e inferiores no grupo dos “empregados” ($n=115$), com $M=11,13$ ($DP=3,80$). Na avaliação realizada após 6 meses, a diferença de médias encontrada foi de $t(165)=2,00$, $p<0,05$, com médias superiores também no grupo dos “não empregados” ($n=51$) com $M=12,23$ ($DP=3,16$) e inferiores no grupo dos “empregados” ($n=116$) com $M=11,06$ ($DP=3,57$).

Estes resultados são concordantes com os encontrados na amostra de doentes, com uma melhor compreensão da doença pelos indivíduos activos, associado a uma maior crença no controlo pessoal sobre a doença, na avaliação inicial.

Não foram encontradas diferenças significativas entre as médias, de acordo com o *grau de parentesco* do familiar, em nenhuma das componentes do *IPQ-R*, pelo que na presente amostra, a Representação Cognitiva e Emocional se mostrou independente do parentesco com o familiar doente.

R.Q.3 - Qual a relação entre as variáveis clínicas e a Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica para os doentes e familiares?

Para dar resposta a esta questão, foram calculados os valores médios e diferenças estatísticas entre as médias nas respostas ao *IPQ-R*, de acordo com os grupos de doença oncológica estudados, bem como outras variáveis clínicas (classificação tumoral, doença em tratamento, problema oncológico anterior, familiares com doença oncológica), que mostraram apresentar diferenças estatisticamente significativas, nas duas avaliações e para os dois grupos, doentes e familiares/cuidadores.

A-Doentes

Variáveis Clínicas: Grupos de Neoplasia

Quadro 53 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes componentes do *IPQ-R*, de acordo com o grupo de neoplasia, na amostra de doentes e nas duas avaliações

Componentes <i>IPQ-R</i>		Grupos de Neoplasia				F (gl) p
		M (DP)				
Identidade da Doença	Av.1	3,53 (2,61)	2,69 (2,69)	1,64 (2,13)	1,54 (2,30)	8,79 (3, 270)***
	Av.2	4,48 (3,27)	3,61 (2,88)	3,44 (3,00)	2,37 (2,96)	4,53 (3, 265) *
Duração (aguda /crónica)	Av.1	15,95 (4,47)	17,19 (4,70)	15,68 (5,21)	14,86 (3,80)	2,74 (3, 265)*
	Av.2	19,25 (5,21)	19,29 (4,98)	19,51 (6,01)	15,21 (5,37)	6,40 (3, 268)***
Consequências	Av.1	18,98 (3,97)	20,17 (4,45)	16,82 (4,53)	17,05 (3,87)	8,67 (3, 267)***
	Av.2	19,68 (4,70)	20,66 (4,17)	19,04 (5,07)	16,10 (5,29)	8,58 (3, 270)***
Controlo Pessoal	Av.1	19,71 (3,58)	21,10 (3,28)	18,60 (3,33)	17,91 (4,08)	9,40 (3, 266)***
Coerência da Doença	Av.2	13,35 (3,70)	13,96 (3,47)	12,51 (4,59)	11,00 (4,40)	5,53 (3, 268)**
Duração (cíclica)	Av.1	10,37 (2,81)	10,97 (3,05)	8,88 (3,56)	9,72 (3,16)	4,97 (3, 265)*
	Av.2	10,78 (3,25)	11,66 (3,27)	10,20 (3,25)	8,64 (3,08)	8,08 (3, 270)***
Representação Emocional	Av.1	21,73 (4,69)	22,48 (5,21)	20,46 (5,12)	21,70 (4,45)	1,70 (3, 268) ns
	Av.2	21,18 (4,59)	21,94 (4,76)	20,47 (5,76)	19,32 (5,38)	2,71 (3, 269) *
Atribuições Psicológicas	Av.1	18,20 (4,96)	19,14 (5,37)	15,73 (4,79)	16,67 (5,80)	5,14 (3, 268) *
	Av.2	18,73 (5,08)	19,61 (5,06)	17,02 (5,14)	15,64 (6,26)	6,17 (3, 270)***
Fact. de Risco Genéricos	Av.2	10,47 (2,60)	10,35 (2,77)	11,06 (2,55)	9,37 (2,84)	2,73 (3, 270) *
Fact. de Risco Específicos	Av.1	10,60 (2,63)	10,07 (2,76)	8,88 (3,26)	8,91 (2,95)	5,50 (3, 268)**
	Av.2	11,09 (2,51)	10,46 (2,48)	9,62 (2,80)	9,18 (3,29)	6,03 (3, 270) **
Imunidade e Acidentes	Av.1	7,56 (2,05)	8,28 (2,26)	6,88 (2,05)	7,38 (2,06)	4,84 (3, 267)*
	Av.2	8,51 (1,88)	8,76 (1,99)	7,84 (1,56)	8,05 (2,93)	2,52 (3, 270) *

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; *** $p < 0,0001$

Pela análise do quadro anterior, podemos inferir que os doentes com patologia de foro “digestivo” são os que apresentam uma maior *Identidade da Doença*, seguidos dos doentes com patologia da “mama”, aumentando essa identidade com o avanço da doença ($F(3, 270)=8,79$, $p < 0,0001$ e $F(3, 265)=4,53$, $p < 0,05$, respectivamente). A patologia da “mama” aparece como o grupo com uma percepção de duração da doença mais crónica (*Duração aguda/crónica*), na primeira avaliação, evoluindo essa percepção de cronicidade para os restantes grupos, com o avançar da doença. É também o grupo “mama” o que apresenta uma percepção de piores *Consequências* da doença desde a fase pós-diagnóstico, percebendo no entanto, um melhor *Controlo Pessoal* do que os restantes grupos. A doença faz-lhes pouco sentido (*Coerência da Doença*) e percebem-na com alguma periodicidade (*Duração cíclica*). Apresentam uma *Representação Emocional* da doença muito negativa, desde a fase de diagnóstico, salientando-se as diferenças entre os grupos na segunda avaliação. Atribuem a causalidade da sua doença, essencialmente a factores de ordem psicológica e de risco genéricos.

A Representação Cognitiva e Emocional dos doentes de foro “digestivo”, aproxima-se da descrita para o grupo “mama”. Do lado oposto, situam-se as doentes com patologia de foro “ginecológico”, que apresentam uma baixa *Identidade da Doença*, uma percepção do cancro

como uma doença aguda e com baixa periodicidade (*Duração aguda/crónica e cíclica*). Vêm a doença com menos *Consequências* do que os restantes grupos, e com a sua evolução compreendem-na melhor (*Coerência da Doença*). De notar que as participantes deste grupo oncológico, são todas do sexo feminino e as mais jovens da amostra.

Classificação de tumores

Tendo em conta a operacionalização da *classificação tumoral*, analisámos a sua possível influência sobre a representação da doença oncológica, no segundo momento de avaliação, calculando a diferença entre as médias nas diferentes componentes do *IPQ-R*, através do teste F da *one-way ANOVA*. Constatámos a existência de diferenças estatisticamente significativas entre as médias, nas componentes da *Duração (aguda/crónica)* e das *Consequências*, com diferenças de média respectivamente de $F(5, 224)=3,19, p<0,01$ e $F(5, 225)=3,69, p<0,01$. O teste *post hoc de Scheffe* localiza as diferenças entre os grupos de classificação Tis e os T4, com médias respectivamente de:

Duração (aguda/crónica)- Tis ($n=17$), $M=15,94$ ($DP=4,70$); T4 ($n=14$), $M=22,57$ ($DP=6,13$);
Consequências - Tis ($n=17$), $M=16,29$ ($DP=4,13$); T4 ($n=14$), $M=22,28$ ($DP=4,58$).

Especificação da doença em tratamento

Analisando as respostas à questão colocada aos nossos participantes, solicitando-lhe que especificassem o *nome da doença* que se encontrava em tratamento naquela altura (e naquela instituição), e após a sua operacionalização, calculámos a diferença entre as médias, através do teste F da *ANOVA*, nas diferentes componentes do *IPQ-R* e nas duas avaliações. À semelhança de procedimentos anteriores, para análise desta variável, foi associado o grupo de doentes que respondeu à questão colocada com "Doença/Problema", aos que responderam "Não sei", em ambas as avaliações ($n=25$ e $n=10$, respectivamente). Na amostra de familiares de doentes oncológicos e tendo em conta o número reduzido de respostas, foram excluídos dois grupos para análise: o grupo que respondeu "Doença/Problema" com $n=4$ e $n=3$ respectivamente na primeira e segunda avaliação e o grupo que respondeu "Não Sei" respectivamente com $n=2$ e $n=1$.

Apresentámos os resultados que se mostraram estatisticamente significativos, no quando seguinte.

Quadro 54 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes componentes do *IPQ-R*, de acordo com a operacionalização da “doença em tratamento” e nas duas avaliações

Componentes <i>IPQ-R</i>		Doença em Tratamento				F (gl) p
		CCN ($n=91$; 129) [†]	TNQ ($n=70$; 48) [†]	ICD ($n=35$; 19) [†]	DP/NS ($n=25$; 10) [†]	
		M (DP)				
Consequências	Av.1	19,96 (4,89)	18,04 (4,14)	17,68 (3,72)	17,32 (4,93)	4,23 (3, 215)**
	Av.2	20,93 (4,60)	18,29 (4,85)	16,68 (3,81)	16,20 (5,39)	9,10 (3, 202)***
Controlo Pessoal	Av.1	20,80 (4,01)	19,60 (3,57)	19,25 (3,70)	19,00 (2,64)	2,73 (3, 215)*
	Av.2	20,26 (3,96)	18,14 (4,32)	19,26 (3,70)	18,30 (3,36)	3,68 (3, 202)**
Fact. de Risco Específicos	Av.2	10,66 (2,54)	9,62 (2,92)	9,84 (2,60)	8,50 (2,54)	3,57 (3, 202)**

Nota: * $p<0,05$; ** $p<0,01$; *** $p<0,0001$

Legenda: CCN – Cancro/Carcinoma/Neoplasia; TNQ – Tumor/Nódulo/Quisto; ICD – Inflamação/Cirurgia/Doença específica; DP/NS – Doença/Problema e Não Sabe; [†] - n -av.1 e av.2

Podemos observar a existência de diferenças significativas entre as médias nas respostas ao *IPQ-R*, para a componente das *Consequências* e *Controlo Pessoal* nas duas avaliações, e os *Factores de Risco Específicos*, na segunda avaliação. O teste *post hoc* de Scheffe situa as diferenças entre os grupos de indivíduos que responderam “Cancro, Carcinoma, Neoplasia” e os que responderam “Doença/Problema” e “Não sei”. O grupo de participantes que escreveu claramente o nome da sua doença, como “Cancro, Carcinoma, Neoplasia”, parece ser o que prevê maiores *Consequências* da sua doença ($F(3, 215)=4,23$, $p<0,01$ e $F(3, 202)=9,10$, $p<0,0001$, respectivamente), mas acreditam poder controlar melhor os seus efeitos e consequências ($F(3, 215)=2,73$, $p<0,05$ e $F(3, 202)=3,68$, $p<0,01$, respectivamente), e atribuem mais aos *Factores de Risco Específicos*, a etiologia da sua doença ($F(3, 202)=3,57$, $p<0,01$).

Problema oncológico anterior

Para analisar a possível influência da experiência prévia sobre a percepção da doença oncológica, calculamos o t de Student para amostras não emparelhadas, nas diferentes componentes do *IPQ-R* e nas duas avaliações, no sentido de comparar as médias entre as respostas dos doentes que responderam não ter tido doença prévia do mesmo tipo da actual e o inverso.

A diferença de médias mostrou-se significativa apenas na componente da *Duração (aguda/crónica)*, na avaliação inicial (Av.1) com $t(267)=2,06$; $p<0,05$. Os elementos da amostra que responderam já ter tido doença prévia do mesmo tipo da actual ($n=28$) apresentaram uma média de 17,92 ($DP=4,15$) nesta componente; os que responderam negativamente a esta questão ($n=246$) apresentaram uma média de 15,99 ($DP=4,66$). Estes

resultados deixam antever uma percepção de maior cronicidade nos indivíduos que já tiveram contacto com a doença oncológica.

Familiares com doença oncológica

Com o mesmo objectivo de conhecer a influência da experiência prévia com a doença oncológica, neste caso por contacto familiar, fomos analisar a diferença entre as médias da representação da doença, de acordo com as respostas estruturadas em “sim”, “não” e “não sei”. No quadro 55 são apresentados os resultados nas componentes em que foram encontradas diferenças significativas entre as médias, de acordo com o teste F da ANOVA.

Quadro 55 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes componentes do IPQ-R, de acordo com a existência de “familiares com doença oncológica” e nas duas avaliações

Componentes IPQ-R		Familiares com doença oncológica			F (gl) p
		Não (n=155)	Sim (n=93)	Não sei (n=26)	
		M (DP)			
Duração (aguda/crónica)	Av.1	15,55 (4,37)	16,82 (4,90)	17,57 (4,80)	3,48 (2, 266)*
Controle de Tratamento	Av.1	20,01 (2,77)	19,15 (2,71)	19,30 (2,20)	3,12 (2, 269)*
Duração (cíclica)	Av.1	9,81 (3,14)	10,79 (2,66)	10,84 (4,23)	3,32 (2, 266)*
Fact. de Risco	Av.1	9,22 (2,84)	10,92 (2,79)	10,44 (2,55)	11,09 (2, 269)***
Específicos	Av.2	9,96 (2,86)	11,04 (2,55)	10,46 (2,17)	4,60 (2, 271)**

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,0001$

A análise do quadro anterior permite-nos concluir que os doentes que tiveram familiares com doença oncológica, bem como os que não tinham conhecimento sobre esse facto, apresentam uma percepção mais crónica da doença do que os restantes, com uma diferença de médias de $F(2, 266)=3,48$, $p < 0,05$. Também acreditam menos no controlo da doença proporcionada pelo tratamento com $F(2, 269)=3,12$, $p < 0,05$, e têm maior percepção da sua periodicidade com $F(2, 266)=3,32$, $p < 0,05$. No entanto, o teste *post hoc* de Scheffe situa as diferenças apenas na componente dos *Factores de Risco Específicos* (em ambas as avaliações), localizando-as entre os que referiram não ter familiares com a doença e o oposto. Os resultados indiciam uma maior crença nos *Factores de Risco Específicos* (como o tabagismo, a poluição ambiental, a tipologia alimentar e a hereditariedade), no grupo de doentes que já teve contacto com a doença oncológica.

Outros problemas de saúde

A existência de outros problemas de saúde e sua influência sobre a representação da doença oncológica foi também analisado, recorrendo à comparação de médias através do teste *t* de Student para amostras não emparelhadas. Os resultados mostraram-se significativos apenas para as componentes das atribuições causais, nomeadamente os *Factores de Risco Genéricos* e a *Imunidade e Acidente*. Para os *Factores de Risco Genéricos*, foi encontrada uma diferença de médias de $t(269)=3,92$, $p<0,0001$ na avaliação inicial, e $t(272)=3,23$, $p<0,001$, na segunda avaliação. Os doentes que referiram outros problemas de saúde ($n=137$) apresentaram as médias superiores, respectivamente de $M=10,97$ ($DP=2,71$) na avaliação inicial e $M=10,90$ ($DP=2,81$) na segunda avaliação. Os que referiram não apresentar qualquer outro problema de saúde ($n=136$), apresentaram as médias inferiores com valores de $M=9,68$ ($DP=2,65$) e $M=9,86$ ($DP=2,51$), respectivamente em cada avaliação.

Também as atribuições causais, denominadas de *Imunidade e Acidente* apresentaram diferenças significativas entre as médias, apenas na avaliação inicial com $t(269)=1,90$, $p<0,05$, em que os doentes que referiram outros problemas de saúde, apresentaram médias superiores, com ($n=137$)- $M=7,91$ ($DP=2,08$), apresentando os restantes, médias inferiores $M=7,41$ ($DP=2,24$).

B-Familiares

Variáveis Clínicas: Grupos de Neoplasia

No sentido de conhecer as diferenças fundamentais na Representação Cognitiva e Emocional dos familiares de pessoas com doença oncológica, tendo em conta as características específicas da doença, e à semelhança do que foi realizado para o doente, calculámos a diferença de médias, através do teste *F* da one-way ANOVA, de acordo com os quatro grupos de neoplasias que incluíram a amostra em estudo. Os resultados estatisticamente significativos que foram obtidos, nas duas avaliações, são apresentados no quadro 56.

Quadro 56 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes componentes do *IPQ-R*, de acordo com o grupo de neoplasia dos doentes, na amostra de familiares e nas duas avaliações

Componentes <i>IPQ-R</i>	Grupo de Neoplasia					F (gl) p
	Digestivo ($n=65$)	Mama ($n=57$)	Urológico ($n=26$)	Ginecológico ($n=20$)		
	M (DP)					
Identidade da Doença	Av.1	3,78 (2,86)	2,66 (2,81)	1,00 (1,64)	1,75 (2,22)	8,20 (3, 164)**
	Av.2	4,78 (3,14)	4,28 (3,14)	1,88 (2,32)	2,40 (2,54)	7,92 (3, 164)**
Duração (aguda /crónica)	Av.1	17,25 (5,04)	15,56 (5,15)	15,50 (5,30)	13,52 (5,47)	2,91 (3, 162)*
	Av.2	18,92 (5,15)	17,78 (5,34)	19,00 (6,33)	15,05 (5,52)	2,87 (3, 163)*
Consequências	Av.1	20,57 (3,57)	19,74 (4,79)	17,64 (4,64)	17,60 (3,84)	4,38 (3, 159)*
	Av.2	21,00 (4,72)	19,89 (4,42)	19,07 (4,96)	16,40 (4,38)	5,28 (3, 163)*
Controlo Pessoal	Av.1	18,82 (3,56)	20,78 (3,99)	17,23 (3,74)	16,45 (5,45)	8,21 (3, 161)**
	Av.2	18,73 (3,24)	19,98 (4,22)	18,36 (3,42)	16,30 (4,50)	4,85 (3, 161)*
Coerência da Doença	Av.1	12,66 (3,88)	10,92 (3,98)	11,30 (3,57)	10,00 (3,60)	3,36 (3, 162)*
	Av.2	12,21 (3,50)	11,05 (3,68)	11,50 (2,81)	9,75 (3,00)	2,98 (3, 164)*
Duração (cíclica)	Av.1	10,56 (2,95)	10,63 (2,90)	8,73 (2,73)	8,55 (3,84)	4,63 (3, 164)*
	Av.2	11,07 (3,38)	10,96 (3,77)	10,00 (2,51)	8,40 (2,94)	3,78 (3, 164)*
Representação Emocional	Av.1	24,29 (3,56)	22,16 (4,03)	22,00 (3,23)	21,89 (4,42)	4,55 (3, 161)*
	Av.2	23,04 (3,76)	21,75 (5,04)	20,92 (3,46)	19,00 (5,84)	4,59 (3, 163)*
Atribuições Psicológicas	Av.1	18,36 (5,61)	17,63 (5,72)	15,23 (5,27)	14,55 (7,24)	3,35 (3, 164)*
	Av.2	19,24 (4,61)	16,47 (6,14)	16,19 (3,89)	16,75 (6,82)	3,61 (3, 164)*
Factores de Risco Específicos	Av.1	9,80 (2,94)	8,14 (2,51)	9,07 (3,40)	6,75 (2,57)	7,25 (3, 164)**
	Av.2	11,03 (2,26)	8,10 (2,92)	10,11 (2,83)	7,70 (3,14)	15,44 (3, 164)**
Pouca Assist. Médica no passado	Av.2	2,78 (1,08)	2,35 (1,27)	2,88 (1,17)	3,45 (1,31)	4,53 (3, 164)*

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p < 0,05$; ** $p < 0,0001$

A análise do quadro anterior, permite-nos concluir que, à semelhança do que foi encontrado na amostra de doentes, existem diferenças significativas em quase todas as componentes do *IPQ-R*, levando-nos a pensar na existência de diferentes entidades de doença oncológica. Os resultados apresentados apontam fundamentalmente para:

Os familiares dos doentes do grupo “digestivo” apresentam uma maior *Identidade da Doença* do que os restantes, nas duas avaliações ($F(3, 164)=8,20$ e $7,92$, $p < 0,0001$, respectivamente). Apresentam uma percepção de cronicidade da doença (*Duração aguda/crónica*) também superior aos restantes, embora na segunda avaliação, a média superior seja a dos familiares de doentes do grupo “urológico”. Demonstraram também uma percepção mais negativa das suas *Consequências*, seguidos do grupo “mama” ($F(3, 159)=4,38$ e $F(3, 163)=5,28$, $p < 0,05$, respectivamente).

São também os familiares dos doentes do grupo “digestivo” que pior compreendem a doença oncológica (*Coerência da Doença*), que a percebem com maior periodicidade (*Duração Cíclica*) e que têm uma pior *Representação Emocional*. Atribuem a doença preferencialmente a factores de ordem psicológica e de risco específicos.

Os familiares de doentes do grupo “mama” apresentam uma percepção superior de *Controlo Pessoal* da doença ($F(3, 161)=8,21$, $p < 0,0001$ e $F(3, 161)=4,85$, $p < 0,05$, respectivamente).

Os familiares de doentes do grupo "ginecológico" são os que mais acreditam, que a *Pouca Assistência Médica no Passado* possa ter sido um factor favorecedor para o seu aparecimento ($F(3, 164)=4,53, p<0,05$).

Especificação da doença em tratamento

À semelhança do que foi realizado para o grupo de doentes, procedemos à comparação de médias (através do teste F da *one-way ANOVA*), dos resultados obtidos no estudo da representação da doença, tendo em conta a especificação da doença em tratamento, realizada pelos familiares em ambas as avaliações. Os resultados estatisticamente significativos são apresentados no quadro seguinte.

Quadro 57 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes componentes do *IPQ-R*, de acordo a variável "doença em tratamento", na amostra de familiares e nas duas avaliações

Componentes <i>IPQ - R</i>		Doença em Tratamento			F (gl) p
		CCN ($n=77; 102$) [†]	TNQ ($n=31; 29$) [†]	ICD ($n=19; 7$) [†]	
		M (DP)			
Duração (aguda/crónica)	Av.2	18,70 (5,45)	16,17 (4,86)	14,14 (6,61)	4,24 (2, 134)*
Consequências	Av.2	20,66 (4,29)	18,24 (5,36)	14,14 (5,17)	8,82 (2, 134)***
Controlo Pessoal	Av.1	20,22 (4,24)	18,26 (5,07)	17,27 (4,02)	4,34 (2, 121)*
	Av.2	19,58 (3,75)	17,33 (4,80)	18,28 (2,62)	3,62 (2, 132)*
Duração (cíclica)	Av.2	11,05 (3,27)	8,62 (3,27)	9,42 (4,27)	6,42 (2, 135)**
Representação Emocional	Av.2	22,66 (4,25)	20,75 (5,22)	18,00 (5,80)	4,85 (2, 134)*

Nota: * $p<0,05$; ** $p<0,001$; *** $p<0,0001$; [†] n-av.1 e av.2

Legenda: CCN – Cancro/Carcinoma/Neoplasia; TNQ – Tumor/Nódulo/Quisto; ICD – Inflamação/Cirurgia/Doença específica;

Os resultados indicam claramente uma percepção de maior cronicidade da doença (*Duração aguda/crónica*), associada a uma periodicidade também mais elevada (*Duração Cíclica*) e piores *Consequências*, para os familiares de doentes que referiram claramente o nome da doença (Cancro/Carcinoma/Neoplasia), na segunda avaliação. Apresentam ainda uma *Representação Emocional* mais negativa. No entanto, é notória a sua crença de maior controlo por parte do familiar doente, em ambas as avaliações, com uma diferença de médias de $F(2, 121)=4,34, p<0,05$ e $F(2, 132)=3,62, p<0,05$, respectivamente.

R.Q.4 – Qual a relação entre as variáveis de tratamento na Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica para os doentes e familiares?

No sentido de analisarmos a influência do tratamento sobre a Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica, calculámos as diferenças entre as médias das respostas ao *IPQ-R*, através do teste F da *one-way ANOVA*, quer para os doentes, quer para os familiares, tendo em conta os tratamentos que realizaram desde o diagnóstico até aos 6/9meses, altura

em que foi realizada a segunda colheita de dados. Realizámos os mesmos cálculos, tendo em conta o tratamento que se encontravam a realizar, no segundo momento de avaliação.

Para a análise da diferença entre as médias, nos tratamentos em realização no segundo momento de avaliação, foram excluídos 2 grupos de respostas, dado o seu reduzido número: "Cirurgia" com $n=3$ no grupo de doentes e a resposta "Quimioterapia + Radioterapia" com $n=2$ no grupo de doentes e $n=1$ no grupo de familiares.

Foi ainda analisada a influência das implicações externas da cirurgia (mastectomia radical e derivação externa) sobre a Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica, cujos resultados serão apresentados, sempre que forem encontradas valores estatisticamente significativos.

A-Doentes

Na análise da influência dos tratamentos realizados até aos 6/9 meses, foram evidenciadas diferenças significativas entre as médias, na componente da *Duração (aguda/crónica)* e *Consequências*. Na componente da *Duração (aguda/crónica)*, foi encontrada uma diferença de médias de $F(7, 264)=3,17$, $p<0,01$. Embora o teste *post hoc de Scheffe* não situe as diferenças em nenhum dos grupos, as médias superiores foram encontradas nos doentes que realizaram "cirurgia + quimioterapia + radioterapia" ($n=27$; $M= 21,03$; $DP=4,85$) e inferiores nos doentes que "não realizaram qualquer tratamento" ($n=12$; $M=15,33$; $DP=5,01$).

Para a componente das *Consequências*, a diferença de média foi de $F(7, 266)=4,51$, $p<0,0001$, sendo a média superior encontrada também para o grupo dos doentes que realizaram "cirurgia + quimioterapia + radioterapia" ($n=27$; $M=22,14$; $DP=3,38$) e inferiores nos doentes que "não realizaram qualquer tratamento" ($n=12$; $M=14,83$; $DP=5,47$).

Quadro 58 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F, nas diferentes componentes do *IPQ-R*, de acordo com o "tratamento em realização" na segunda avaliação e na amostra de doentes

Componentes <i>IPQ – R</i>	Tratamento em realização (6-9 meses)				F (gl) p
	Quimioterapia (n=53)	Radioterapia (n=13)	Outro (n=88)	Nenhum (n=115)	
	M (DP)				
Identidade da Doença	4,83 (3,33)	4,30 (2,13)	4,16 (3,04)	2,80 (2,94)	6,56 (3, 260)***
Duração (aguda /crónica)	20,20 (6,12)	20,00 (4,30)	19,70 (4,37)	17,21 (5,64)	5,68 (3, 263)**
Consequências	21,50 (4,39)	21,38 (2,50)	20,37 (4,02)	17,34 (5,15)	13,67 (3, 265)***
Controlo Pessoal	19,88 (4,15)	18,92 (3,12)	20,28 (3,67)	18,36 (4,28)	4,22 (3, 263)*
Duração (cíclica)	10,94 (2,93)	12,53 (2,96)	11,26 (3,20)	9,82 (3,51)	5,01 (3, 265)*
Representação Emocional	22,22 (4,63)	22,84 (3,43)	21,64 (5,07)	19,85 (5,13)	4,21 (3, 264)*
Atribuições Psicológicas	19,75 (5,17)	20,61 (4,38)	18,73 (5,32)	16,93 (5,21)	5,08 (3, 265)*

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p<0,01$; ** $p<0,001$; *** $p<0,0001$

O quadro anterior permite analisar as diferenças significativas entre as médias dos diferentes grupos, de acordo com o tratamento em realização no segundo momento de avaliação (Av.2). São visíveis diferenças de média significativas, nas componentes da *Identidade*, *Duração (aguda/crónica)* e *Consequências*. O teste *post hoc de Scheffe* situa as diferenças entre os doentes que estavam a realizar “quimioterapia” e os que não se encontravam a realizar qualquer tratamento (“nenhum”) na segunda avaliação, benéfica para os segundos. O quadro 58 permite-nos ainda retirar a ideia de que os doentes que estavam a realizar “outros” tratamentos para a sua doença (medicação, fisioterapia, entre outros), apresentam uma percepção de maior *Controlo Pessoal* sobre a doença, com uma diferença de médias de $F(3, 263)=4,22$, $p<0,01$. A doença é visualizada como periódica, com períodos de maiores sintomas e outros mais estáveis (*Duração cíclica*), em especial pelos doentes que se encontravam a realizar “radioterapia” ($F(3, 265)=5,01$, $p<0,01$). A *Representação Emocional* é mais negativa, nos doentes que se encontravam a realizar “radioterapia” e “quimioterapia” relativamente aos restantes grupos ($F(3, 264)=4,21$, $p<0,01$). As *Atribuições Psicológicas* são as mais identificadas pelos doentes a realizarem “radioterapia” ($F(3, 265)=5,08$, $p<0,01$).

Os doentes que não se encontravam a realizar qualquer tratamento, no segundo momento de avaliação, expressam uma percepção do cancro como uma doença com menos consequências negativas (*Consequências*), mais estável (*Duração cíclica*), mais aguda (*Duração aguda/crónica*) e com uma *Representação Emocional* menos negativa.

Estes resultados permitem-nos antever que o tratamento em realização, no momento da avaliação, tem repercussões importantes na representação da doença oncológica.

Manifestação externa pós-cirúrgica da doença

Para verificarmos a influência das manifestações externas secundárias à cirurgia, sobre a Representação Cognitiva e Emocional da doença, realizámos a comparação de médias entre o grupo de mulheres mastectomizadas e não mastectomizadas (grupo “mama”) e entre os doentes com derivação externa (intestinal ou vesical) e o oposto (grupo digestivo, urológico e ginecológico), para as diferentes componentes do *IPQ-R*, através do teste *t de Student* para amostras não emparelhadas, na segunda avaliação. Foram obtidas diferenças significativas apenas na componente da *Identidade da Doença*, cujos resultados que se apresentam em seguida:

Manifestação externa: Mastectomia radical – Diferença de médias de $t(90)=2,06$, $p<0,05$ com média de 4,24 ($DP=3,04$) para as mulheres submetidas a mastectomia radical ($n=45$) e média de 3,02 ($DP=2,62$) para as mulheres não submetidas a essa intervenção cirúrgica ($n=47$).

Manifestação externa: Derivação externa intestinal/vesical - Diferença de médias de $t(175)=2,06$, $p<0,05$ com média de 2,80 ($DP=2,72$) para os doentes com derivação externa ($n=36$) e média de 4,04 ($DP=3,32$) para os doentes sem derivação externa ($n=141$).

Estes resultados indicam que as doentes submetidas a mastectomia radical atribuem mais sintomas à sua doença, do que os restantes doentes do mesmo grupo (grupo "mama"). Curioso é observar que acontece o inverso, com os doentes que apresentam derivações vesicais ou intestinais, secundárias a cirurgia.

B. Familiares

A análise dos tratamentos realizados desde o período pós-diagnóstico até aos 6/9 meses, apresentou diferenças significativas nas componentes das *Consequências* e da *Representação Emocional*. Na componente das *Consequências*, a diferença de médias foi de $F(7, 159)=1,99$, $p<0,05$, com médias superiores para os familiares de doentes que realizaram apenas "quimioterapia" ($n=17$; $M=21,58$; $DP=4,21$) e inferiores para os familiares de doentes que realizaram "cirurgia" ($n=65$; $M=18,29$; $DP=5,31$). Para a componente da *Representação Emocional*, a diferença de médias entre os grupos foi de $F(7, 159)=2,58$, $p<0,01$, com médias também superiores para os familiares de doentes que realizaram apenas "quimioterapia" ($n=17$; $M=22,94$; $DP=2,68$) e inferiores para os familiares de doentes que não realizaram qualquer tratamento ($n=9$; $M=20,25$; $DP=2,98$). O teste *post hoc* de Scheffe não situa as diferenças em nenhum dos grupos.

Quadro 59 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste *F*, nas diferentes componentes do *IPQ-R*, de acordo com o "tratamento em realização" pelos doentes na segunda avaliação, na amostra de familiares

Componentes IPQ – R	Tratamento em realização (6-9 meses)				F (gl) p
	Quimioterapia (n=32)	Radioterapia (n=8)	Outro (n=55)	Nenhum (n=73)	
	M (DP)				
Identidade da doença	5,03 (3,26)	5,50 (3,16)	4,98 (2,85)	2,40 (2,68)	11,53 (3, 163)**
Duração (aguda /crónica)	19,15 (5,75)	16,50 (6,04)	19,29 (5,11)	16,76 (5,48)	2,93 (3, 162)*
Consequências	22,64 (4,16)	19,37 (4,24)	20,83 (4,19)	17,76 (4,76)	10,26 (3, 162)**
Controlo Pessoal	20,06 (3,59)	21,25 (3,01)	18,88 (3,56)	17,92 (4,23)	3,40 (3, 160)*
Duração (cíclica)	11,53 (2,83)	14,25 (2,60)	11,14 (3,50)	9,27 (3,22)	8,81 (3, 163)**
Representação Emocional	22,96 (4,19)	22,00 (3,38)	22,65 (3,72)	20,53 (5,30)	3,19 (3, 162)*
Hereditariedade e destino	6,28 (1,63)	6,37 (1,99)	5,76 (1,50)	5,27 (1,65)	3,49 (3, 163)*

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p<0,01$; ** $p<0,0001$

Relativamente ao segundo momento de avaliação, o quadro anterior permite-nos concluir que os familiares de doentes que se encontravam a realizar "quimioterapia", apresentam uma percepção de *Consequências* mais nefastas da sua doença, e uma *Representação Emocional* mais negativa ($F(3, 162)=10,26$, $p<0,0001$ e $F(3, 162)=3,19$, $p<0,01$, respectivamente). Os

familiares de doentes a realizar “radioterapia”, apresentam uma maior *Identidade da Doença*, uma duração mais cíclica e uma percepção de maior *Controlo Pessoal* sobre a doença. Acreditam também, de forma superior aos restantes grupos, que a causa da sua doença passa por factores não controláveis, como a *Hereditariedade* e o *Destino*. Em contrapartida, os familiares de doentes a realizar “outros” tratamentos, apresentam uma percepção de maior cronicidade da doença – *Duração (aguda/crónica)* - ($F(3, 162)=2,93, p<0,01$). O grupo como se apresenta como o oposto aos anteriores é o grupo de familiares cujos doentes não se encontravam a realizar qualquer tratamento (“nenhum”), no segundo momento de avaliação. Estas constatações vão de encontro aos resultados encontrados para os doentes, reforçando a ideia de uma poderosa influência dos tratamentos, sobre a percepção da doença oncológica.

Manifestação externa pós-cirúrgica da doença

As implicações cirúrgicas da doença oncológica na Representação Cognitiva e Emocional do seu familiar foram analisadas, comparando as médias obtidas dos familiares de doentes com patologia mamária, que realizaram mastectomia radical, e os familiares dos doentes que não realizaram este tipo de intervenção. O mesmo procedimento foi utilizado para os familiares dos doentes dos restantes grupos oncológicos que realizaram derivações intestinais ou vesicais externas, com carácter permanente e o oposto, utilizando o teste *t* de Student para amostras não emparelhadas. Os resultados que se mostraram significativos são apresentados no quadro seguinte.

Quadro 60 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste *t*, nas componentes do *IPQ-R*, de acordo com a “manifestação externa pós-cirúrgica”, na segunda avaliação e na amostra de familiares

Componentes <i>IPQ-R</i>	Manifestação Externa Pós-cirúrgica		
	Mastectomia		<i>t</i> (gl) <i>p</i>
	Sim (n=31)	Não (n=26)	
	M (DP)		
Identidade da Doença	5,19 (3,35)	3,19 (2,54)	2,49 (55)**
Duração Cíclica	11,87 (3,74)	9,88 (3,57)	2,03 (55)*
Representação Emocional	23,19 (4,63)	20,03 (5,05)	2,45 (55)**
	Derivação Externa		<i>t</i> (gl) <i>p</i>
	Sim (n=22)	Não (n=88)	
Representação Emocional	23,95 (4,21)	21,27 (4,31)	2,61 (108)**

Nota: * $p<0,05$; ** $p<0,01$

Tendo em conta o quadro anterior podemos concluir que os familiares de doentes que realizaram mastectomia radical, como tratamento cirúrgico para a doença oncológica da “mama”, apresentam uma maior *Identidade da Doença*, atribuindo-lhe mais sintomas ($t(55)=2,49, p<0,01$), uma percepção de maior periodicidade – *Duração (cíclica)* - ($t(55)=2,03,$

$p < 0,05$) e uma *Representação Emocional* mais negativa ($t(55)=2,45$, $p < 0,01$), do que os restantes familiares de doentes com patologia da "mama". Também os familiares de doentes que realizaram derivação externa intestinal ou vesical com carácter permanente, apresentam uma *Representação Emocional* mais negativa do que os restantes familiares de doentes com patologia de foro digestivo, urológico ou ginecológico, mas que não realizaram este tipo de intervenção ($t(108)=2,61$, $p < 0,01$).

R.Q.5.- Qual a relação entre a idade, a escolaridade e o número de filhos, e a adopção de estratégias para lidar com a doença oncológica?

À semelhança dos procedimentos estatísticos realizados para dar resposta às questões anteriores, calculámos também aqui a *correlação bivariada de Pearson*, entre as componentes da *MAC Scale* e *MAC Scale-Partner*, a idade, número de filhos e escolaridade, respectivamente dos doentes (nas duas avaliações) e dos familiares (na segunda avaliação).

A-Doentes

Os resultados da *correlação bivariada de Pearson*, obtidos na amostra de doentes, que mostraram significância estatística, são apresentados no quadro seguinte.

Quadro 61 – Matriz de correlação entre as componentes da *MAC-Scale*, a idade, o número de filhos e os anos de escolaridade, na amostra de doentes e nas duas avaliações

Componentes <i>MAC-Scale</i>	Av.1			Av.2	
	Idade	N.º de Filhos	Anos de Escolaridade	Idade	Anos de Escolaridade
Desânimo / Fatalismo	0,14*	0,16**	-0,31**	0,22**	-0,34**
Espírito de Luta/Aceitação	-0,14*		0,16**	-0,14*	

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

A matriz de correlação obtida para o grupo de doentes, indica-nos uma correlação fraca, mas positiva entre a componente de *Desânimo/Fatalismo* e a idade, em especial na segunda avaliação ($r(251)=0,14$, $p < 0,05$ e $r(258)=0,22$, $p < 0,01$), significando uma adopção privilegiada desta estratégia, com o avanço da idade. Resultados semelhantes, embora em sentido inverso acontecem com o *Espírito de Luta/Aceitação*, estratégia considerada mais positiva para o processo adaptativo ($r(254)=-0,14$, $p < 0,05$). O número de filhos mostrou também alguma tendência para favorecer o recurso a estratégias de tipo *Desânimo/Fatalismo*, mas apenas nos primeiros 3 meses após diagnóstico de doença oncológica.

Em contrapartida, o maior nível de escolaridade parece ser pouco favorecedor da adopção de estratégias consideradas pouco adaptativas, como o *Desânimo/Fatalismo*, evidenciado por uma correlação negativa, fraca, mas significativa, com esta estratégia, em ambas as

avaliações ($r(250)=-0,31$ e $r(257)=-0,34$, $p<0,01$) e positiva, com o *Espírito de Luta/Aceitação*, na avaliação inicial ($r(262)=0,16$, $p<0,01$).

B-Familiares

No grupo de familiares, não foi encontrada correlação significativa entre a idade ou o número de filhos e as estratégias de coping utilizadas pelos familiares de doentes oncológicos. Entanto, o nível de escolaridade mostrou, também neste grupo, correlacionar-se negativamente com as estratégias pouco confrontativas, como o *Desânimo/Fatalismo* com $r(142)=-0,39$, $p<0,01$ e a *Preocupação Ansiosa/Revolta* com $r(149)=-0,16$ $p<0,05$.

R.Q.6 – Qual é a relação entre o sexo, estado civil e situação laboral, e a adopção de estratégias para lidar com a doença oncológica?

Neste sentido, calculámos a distribuição das médias e desvios-padrão de acordo com o sexo, estado civil e situação laboral, bem como a comparação de médias, utilizando no primeiro caso o teste *t* de Student para amostras não emparelhadas, e nos seguintes, o teste *F* da one-way ANOVA, seguido do teste *post hoc* de Scheffe, nas duas avaliações, no grupo de doentes e na segunda avaliação, no grupo de familiares. Os resultados obtidos são apresentados nos quadros seguintes (quadro 62 e 63).

A- Doentes

Quadro 62 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste *t*, nas diferentes sub-escalas da *MAC Scale*, de acordo com o sexo, na amostra de doentes e nas duas avaliações

Componentes <i>MAC Scale</i>	Sexo		<i>t</i> (gl) <i>p</i>	
	Feminino (n=168)	Masculino (n=106)		
	M (DP)			
Av.1	Desânimo/Fatalismo	41,84 (7,26)	38,66 (6,91)	3,45 (250)**
	Espírito de Luta/Aceitação	40,87 (5,81)	41,32 (4,86)	0,65 (262) ns
Av.2	Desânimo/Fatalismo	40,80 (8,31)	41,05 (9,09)	0,22 (257) ns
	Espírito de Luta/Aceitação	42,35 (5,96)	40,56 (5,30)	2,48 (264) *

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p<0,01$; ** $p<0,001$

Tendo em conta o sexo dos participantes, os resultados indiciam uma supremacia na utilização de estratégias de tipo *Desânimo/Fatalismo* pelos participantes do sexo feminino, nos primeiros meses após diagnóstico ($t(250)=3,45$, $p<0,001$), invertendo-se este processo com o avanço da doença, adoptando aqui as mulheres estratégias mais de tipo confrontativo ou aceitação (*Espírito de Luta/Aceitação*), do que os indivíduos do sexo oposto ($t(264)=2,48$, $p<0,01$).

Quadro 63 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste *F*, nas diferentes sub-escalas da *MAC Scale*, de acordo com o estado civil, na amostra de doentes e nas duas avaliações

Componentes <i>MAC Scale</i>	Estado Civil			<i>F</i> (<i>gl</i>) <i>p</i>
	Solteiros e Divorciados/ Separados (<i>n</i> =26)	Casados (<i>n</i> =220)	Viúvos (<i>n</i> =28)	
	M (DP)			
Av.1 Desânimo/Fatalismo	37,45 (8,37)	40,43 (6,75)	44,84 (8,52)	7,02 (2, 249)***
Espírito de Luta/Aceitação	41,73 (7,62)	41,32 (4,98)	38,19 (5,93)	4,13 (2, 261)**
Av.2 Desânimo/Fatalismo	35,79 (7,34)	41,18 (8,51)	43,25 (8,98)	5,56 (2, 256)**
Espírito de Luta/Aceitação	41,48 (5,50)	42,02 (5,76)	38,92 (5,58)	3,53 (2, 263)*

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

No que se refere ao *estado civil*, os resultados demonstram uma diferença significativa na adopção de estratégias de coping entre os grupos, nas diferentes componentes avaliadas. Os indivíduos em situação de viuvez parecem ser os que mais utilizam estratégias pouco adaptativas, do tipo *Desânimo/Fatalismo* (pelo teste *post hoc de scheffe*) e os “solteiros e divorciados/separados”, tal como os “casados”, estratégias mais de tipo confrontativo e de aceitação da doença.

A *situação laboral* dos doentes que compõem a amostra, influencia significativamente a adopção de estratégias do tipo de *Desânimo/Fatalismo*. A diferença de médias nessa componente, encontrada entre os grupos foi, para a avaliação inicial de $F(3, 248)=3,14$, $p < 0,05$, com médias superiores no grupo das “domésticas e estudantes” ($n=23$) com $M=43,08$ ($DP=7,57$) e inferiores no grupo de “empregados” ($n=104$) com $M=39,15$ ($DP=7,35$). Na segunda avaliação, a diferença de médias foi de $F(3, 255)=6,54$, $p < 0,0001$, com médias superiores no grupo dos “reformados” ($n=96$) com $M=43,32$ ($DP=8,51$) e inferiores no grupo dos “empregados” ($n=94$) com $M=38,13$ ($DP=8,09$).

A situação laboral activa parece assim ser desencorajadora da adopção de estratégias pouco adaptativas, no processo de fazer face à doença oncológica.

B. Familiares

Quadro 64 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste *t*, nas diferentes sub-escalas da *MAC Scale-P*, de acordo com o sexo, na amostra de familiares e na segunda avaliação

Componentes <i>MAC Scale-P</i>	Sexo		<i>t</i> (<i>gl</i>) <i>p</i>
	Feminino (<i>n</i> =106)	Masculino (<i>n</i> =62)	
	M (DP)		
Desânimo / Fatalismo	24,79 (6,25)	22,01 (5,49)	2,84 (159)**
Espírito de Luta	18,83 (2,34)	20,11 (2,70)	3,23 (166)***
Preocupação Ansiosa / Revolta	16,35 (3,15)	15,29 (3,80)	1,95 (166)*
Aceitação / Resignação	7,45 (1,62)	7,72 (2,11)	0,90 (164) ns

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Relativamente aos familiares, e contrariamente ao encontrado para os doentes, na avaliação realizada entre os 6 e 9 meses após diagnóstico da doença oncológica (Av.2), são os elementos do sexo feminino, os que adoptam preferencialmente estratégias mais negativas, do tipo *Desânimo/Fatalismo* e *Preocupação Ansiosa/Revolta* ($t(159)=2,84$, $p<0,01$ e $t(166)=1,95$, $p<0,05$, respectivamente). Os indivíduos do sexo oposto, adoptam mais estratégias do tipo *Espírito de Luta* no confronto com a doença dos seus familiares, com uma diferença de médias de $t(166)=3,23$, $p<0,001$.

Não foram encontradas diferenças significativas, de acordo com o *estado civil* ou *situação de emprego*, nas diferentes componentes da *MAC Scale-Partner*.

Quadro 65 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes sub-escalas da *MAC Scale-P*, de acordo com o grau de parentesco, na amostra de familiares e na segunda avaliação

Componentes <i>MAC Scale-P</i>	Grau de parentesco			F (gl) p
	Cônjuges (n=79)	Filhos/Filhas (n=64)	Outros (n=25)	
	M (DP)			
Desânimo / Fatalismo	23,88 (7,02)	23,50 (5,50)	24,04 (4,37)	0,09 (2, 158) ns
Espírito de Luta	19,72 (2,72)	19,15 (2,17)	18,36 (2,67)	2,94 (2, 165)*
Preocupação Ansiosa / Revolta	15,92 (3,60)	16,20 (3,24)	15,48 (3,45)	0,40 (2, 165) ns
Aceitação / Resignação	7,96 (1,84)	7,12 (1,67)	7,33 (1,85)	4,05 (2, 163) **

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p<0,05$ (2-tailed); ** $p<0,01$

Relativamente ao *grau de parentesco* do familiar, foram encontradas diferenças significativas entre as médias, para as componentes de *Espírito de Luta* e *Aceitação/Resignação* com médias superiores no grupo dos cônjuges (marido/esposa) e inferiores para o grupo dos filhos/filhas (pelo teste *post hoc* de Scheffe).

R.Q.7 – Qual a relação entre as variáveis clínicas e de tratamento, e a adopção de estratégias para lidar com a doença oncológica?

As médias, desvios-padrão e comparação de médias, obtidas através do teste F da *one-way ANOVA*, de acordo com os grupos de neoplasia, para os doentes (Av. 1 e Av. 2) e familiares (Av. 2), são apresentados nos quadros seguintes (quadro 66 e 67). Realizámos ainda procedimentos semelhantes, para análise da influência das diferentes variáveis clínicas e tratamentos realizados e em realização, no segundo momento de avaliação.

A-Doentes

Variáveis Clínicas: Grupos de Neoplasia

Quadro 66 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes sub-escalas da *MAC Scale*, de acordo com o grupo de neoplasia, na amostra de doentes e nas duas avaliações

Componentes <i>MAC Scale</i>	Grupo de Neoplasia				F (gl) p
	Digestivo (n=99)	Mama (n=93)	Urológico (n=46)	Ginecológico (n=36)	
	M (DP)				
Av.1 Desânimo / Fatalismo	39,48 (6,42)	42,47 (8,00)	39,76 (6,99)	40,05 (7,33)	2,88 (3, 248)*
Espírito de Luta / Aceitação	40,75 (5,13)	41,49 (6,01)	41,33 (4,12)	40,41 (6,41)	0,48 (3, 260) ns
Av.2 Desânimo / Fatalismo	41,89 (8,41)	41,49 (8,42)	41,27 (9,60)	36,20 (7,03)	4,08 (3, 255)**
Espírito de Luta / Aceitação	40,72 (5,30)	43,73 (6,02)	40,77 (5,00)	40,16 (6,05)	6,15 (3, 262)***

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,0001$

Os resultados indicam uma diferença muito significativa entre as médias para o *Espírito de Luta/Aceitação*, na segunda avaliação com $F(3, 262)=6,15$, $p < 0,0001$, situando-se essa diferença entre o grupo “mama” (que apresenta médias superiores nesta componente) com os restantes grupos (resultados obtidos a partir do teste *post hoc de Scheffe*). Também foram encontradas diferenças significativas entre as médias, para as estratégias de *Desânimo/Fatalismo*, em ambas as avaliações. Curioso é verificar que na avaliação inicial, o grupo “mama” apresenta médias superiores nas estratégias de *Desânimo/Fatalismo*, embora o teste *post hoc de Scheffe* não localize as diferenças em nenhum dos grupos.

Estes resultados parecem confluir com os obtidos no estudo da comparação entre sexos, levando-nos a pensar que a alteração na utilização de estratégias de coping, entre a primeira e a segunda avaliação, se deve essencialmente às doentes do grupo “mama”, uma vez que são, na sua maioria, do sexo feminino (97,8%).

Especificação da doença em tratamento

Foram encontradas diferenças significativas entre as médias, apenas na avaliação inicial e para a componente denominada de *Espírito de Luta/Aceitação*, com $F(3, 208)=3,56$, $p < 0,01$. O teste *post hoc de Scheffe* situa as diferentes entre o grupo que respondeu “Inflamação, Cirurgia, Doença específica” ($n=35$) com $M=40,34$ ($DP=6,05$) e o grupo de doentes que respondeu “Cancro, Carcinoma, Neoplasia” ($n=83$) com $M=39,18$ ($DP=7,84$). Estes resultados indicam uma primazia na utilização de estratégias de confronto e aceitação, pelos doentes que ignoram ou preferem não tratar a doença pelo seu nome próprio.

Outros problemas de saúde

A diferença entre as médias, realizada através do teste t de Student para amostras não emparelhadas, entre os doentes que referiram *outros problemas de saúde* associados à doença oncológica e o oposto, mostrou a presença de diferenças significativas, apenas na avaliação inicial (Av.1), e na componente de *Desânimo/Fatalismo*, com $t(250)=2,64$, $p < 0,01$,

apresentando os doentes que responderam não ter outros problemas de saúde ($n=127$), uma média de 39,41 ($DP=6,89$), e os que responderam positivamente a esta questão ($n=125$) uma média de 41,81 ($DP=7,49$). Estes resultados fazem antever alguma tendência para a adopção de estratégias menos adaptativas, pelos indivíduos mais doentes (com outras doenças associadas à doença oncológica).

Variáveis de Tratamento

No que se refere aos tratamentos realizados desde o período de diagnóstico da doença oncológica até ao segundo momento de avaliação, foram encontradas diferenças significativas entre as médias, para a sub-escala de *Espírito de Luta/Aceitação* com $F(7, 258)=2,46$, $p<0,01$, com médias superiores para o grupo que realizou “quimioterapia associada a radioterapia” ($n=18$) com $M=44,77$ ($DP=6,51$) e médias inferiores para o grupo que realizou apenas “cirurgia” ($n=93$) com $M=40,10$ ($DP=5,02$).

No que se refere aos tratamentos em realização no segundo momento de avaliação, foram encontradas diferenças muito significativas entre as médias, na estratégia de *Desânimo/Fatalismo* com $F(3, 251)=6,18$, $p<0,0001$, situando-se essas diferenças entre o grupo de doentes que se encontravam a realizar “radioterapia” ($n=12$) com média de 45,08 ($DP=6,97$) e os que não se encontravam a realizar qualquer tratamento ($n=107$), no momento da colheita de dados, com $M=38,24$ ($DP=8,35$), de acordo com o teste *post hoc de Scheffe*.

Estes resultados podem indicar algum desânimo, relativamente à eficácia dos tratamentos realizados e em realização, durante o percurso de doença oncológica analisado, questão que corrobora com os resultados encontradas na sub-escala de *Controlo de Tratamento* do *IPQ-R*.

B-Familiares

Variáveis Clínicas: Grupos de Neoplasia

Quadro 67 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes sub-escalas da *MAC Scale-P*, de acordo com o grupo de neoplasia dos doentes, na amostra de familiares e na segunda avaliação

Componentes <i>MAC Scale-P</i>	Grupos de Neoplasia				F (gl) p
	Digestivo ($n=67$)	Mama ($n=61$)	Urológico ($n=31$)	Ginecológico ($n=20$)	
	M (DP)				
Desânimo / Fatalismo	25,22 (6,85)	22,61 (5,79)	24,65 (4,97)	21,10 (4,55)	3,33 (3, 157) *
Espírito de Luta	18,89 (2,64)	19,98 (2,44)	18,96 (2,19)	19,15 (2,73)	2,13 (3, 164) ns
Preocupação Ansiosa / Revolta	16,56 (2,70)	16,12 (3,70)	15,53 (3,51)	14,10 (4,17)	2,89 (3, 164) *
Aceitação / Resignação	7,60 (1,79)	7,54 (2,03)	7,96 (1,31)	6,90 (1,74)	1,32 (3, 162) ns

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p<0,05$

Relativamente às estratégias utilizadas pelos familiares no confronto com a doença oncológica, tendo em conta o grupo de neoplasia dos doentes, podemos concluir da existência de diferenças significativas entre as médias, nas componentes consideradas como negativas (pouco adaptativas), nomeadamente o *Desânimo/Fatalismo* e a *Preocupação Ansiosa/Revolta*. De acordo com o teste *post hoc* de *Scheffe*, as diferenças situam-se entre o grupo de familiares de doentes do foro “digestivo” (com as médias superiores nestas componentes) e o grupo de familiares de doentes do foro “ginecológico” (com médias inferiores).

Problema Oncológico anterior

Foi realizada a análise da adoção preferencial de estratégias de coping pelos familiares, de acordo com a experiência anterior com a doença (existência no doente, de problemas oncológicos anteriores), realizada através do teste *t* de *Student* para amostras não emparelhadas. Foram visíveis diferenças significativas entre as médias, para as componentes de *Espírito de Luta* e *Aceitação/Resignação*. Na componente designada de *Espírito de Luta*, foi encontrada uma diferença de médias de $t(166)=2,41$; $p<0,01$, entre os familiares que responderam “não” ter experiência anterior com a doença ($n=152$) com média de 19,15 ($DP=2,53$) e o oposto ($n=16$), com média de 20,75 ($DP=2,35$). Na componente da *Aceitação/Resignação*, foi encontrada uma diferença de médias de $t(16,22)=2,53$, $p<0,05$ entre os que responderam “não” ($n=150$) com média de 7,72 ($DP=1,63$) e “sim” ($n=16$) com média de 6,00 ($DP=2,65$). Estes resultados apontam para uma tendência na adoção de estratégias de confronto e resolução de problemas, nos familiares que já tiveram experiência anterior com o cancro e de aceitação resignada nos opostos.

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as médias, nas estratégias de coping utilizadas pelos familiares, de acordo com os *tratamentos* realizados ou em realização no segundo momento de avaliação.

R.Q.8 – Quais as diferenças na percepção de Qualidade de Vida dos doentes oncológicos e familiares, tendo em conta a idade, os anos de escolaridade e o número de filhos?

No sentido de avaliar a influência de algumas variáveis intervalares na percepção de qualidade de vida dos doentes e familiares, foi realizada a *correlação bivariada de Pearson* entre a idade, número de filhos e anos de escolaridade e as diferentes componentes inerentes aos instrumentos de avaliação utilizados (*QLQ-C30* e *CQOLC*). No *QLQ-C30*, analisámos apenas as escalas de funcionamento e escala global, sempre que nos pareceu pouco relevante a relação entre as variáveis em estudo e as sub-escalas de sintomas do questionário utilizado. Os resultados obtidos para os doentes e familiares são apresentados nos quadros 68 e 69.

A-Doentes

Quadro 68 – Matriz de Correlação entre as componentes do QLQ-C30, a idade, número de filhos e anos de escolaridade, na amostra de doentes e nas duas avaliações

Variáveis Sócio- demográficas	QLQ-C 30 (Av.1 e Av.2)				
	Funcionamento Físico	Funcionamento de Papel	Funcionamento Cognitivo e Emocional	Funcionamento Social	Qualidade de Vida Global
Av.1	Idade	-0,21**			
	N.º de Filhos	-0,17**	-0,18**		
	Escolaridade				-0,16**
Av.2	Idade	-0,21**			-0,16**
	N.º de Filhos	-0,20**		-0,13*	-0,16**
	Escolaridade	0,30**	0,15**	0,16**	0,22**

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

A matriz de correlação anterior, permite-nos admitir que a aumento da idade implica uma deterioração na percepção de *Funcionamento Físico* ($r(273) = -0,21$, $p < 0,01$), e *Qualidade de Vida Geral* ($r(273) = -0,16$, $p < 0,01$) ao longo do processo de doença. O número de filhos parece também influenciar negativamente o *Funcionamento Físico* ($r(274) = -0,17$, $p < 0,01$) e *Funcionamento de Papel* ($r(274) = -0,18$; $p < 0,01$) na avaliação inicial (Av.1), bem como o *Funcionamento Físico* ($r(274) = -0,20$, $p < 0,01$), *Funcionamento Cognitivo e Emocional* ($r(272) = -0,13$, $p < 0,05$) e a percepção de *Qualidade de Vida Global* ($r(274) = -0,16$, $p < 0,01$) na avaliação realizada posteriormente (Av.2). A melhoria do nível de escolaridade, parece diminuir a satisfação com o *Funcionamento Social* ($r(274) = -0,16$, $p < 0,01$) na fase inicial da doença. No entanto, mostrou-se favorecedor de uma melhor avaliação do *Funcionamento Físico* ($r(274) = 0,30$, $p < 0,01$), *de Papel* ($r(271) = 0,15$, $p < 0,01$), *Cognitivo e Emocional* ($r(272) = 0,16$, $p < 0,01$), bem como da avaliação da *Qualidade de Vida Geral* ($r(274) = 0,22$, $p < 0,01$), no segundo momento de avaliação.

B-Familiares

Um procedimento estatístico semelhante foi realizado, para conhecer a influência das mesmas variáveis sócio-demográficas na percepção de Qualidade de Vida dos familiares de pessoas com doença oncológica, utilizando para isso o CQOLC. Foram obtidos os resultados que se apresentam na seguinte matriz de correlações.

Quadro 69 – Matriz de correlação entre as componentes do CQOLC, a idade, número de filhos e anos de escolaridade, na amostra de familiares e nas duas avaliações

Variáveis Sócio-demográficas		CQOLC (Av.1 e Av.2)			
		Sobrecarga Emocional	Perturbações Ligadas ao Cuidado	Implicações Pessoais do Cuidado	Qualidade de Vida Global
Av.1	N.º de Filhos		-0,27**		
	Escolaridade		0,38**		0,17*
	Idade	-0,16*			-0,18*
Av.2	N.º de Filhos	-0,19*	-0,28**	-0,17*	-0,25**
	Escolaridade	0,18*	0,44**		0,22**

Nota: *p<0,05; ** p<0,01

Nesta análise, podemos concluir que a idade apenas exerce uma ligeira influência negativa sobre a percepção de *Sobrecarga Emocional* ($r(155)=-0,16$, $p<0,05$) e *Qualidade de Vida Global*, na segunda avaliação ($r(144)=-0,18$, $p<0,05$). Como seria esperado, o aumento do número de filhos favorece a percepção de maior *Sobrecarga Emocional* ($r(155)=-0,19$, $p<0,05$), maiores *Perturbações Ligadas ao Cuidado* da pessoa doente ($r(168)=-0,27$ e $r(161)=-0,28$, $p<0,01$, respectivamente na Av.1 e Av.2), maiores *Implicações Pessoais do Cuidado* ($r(159)=-0,17$, $p<0,05$), com repercussões na *Qualidade de Vida Global*, manifestadas na segunda avaliação ($r(144)=-0,25$, $p<0,01$). Em contrapartida, a escolaridade parece diminuir a *Sobrecarga Emocional* ($r(151)=0,18$, $p<0,05$), as *Perturbações Ligadas ao Cuidado* da pessoa doente ($r(151)=0,38$ e $r(145)=0,44$, $p<0,01$, respectivamente) e a *Qualidade de Vida Global* ($r(151)=0,17$, $p<0,05$ e $r(128)=0,22$, $p<0,05$, respectivamente), sentindo-se a sua maior influência com o avanço do processo de doença, o que é manifestado por uma correlação mais forte entre as variáveis em análise.

A sub-escala da *Adaptação Positiva*, não mostrou correlacionar-se significativamente com nenhuma das variáveis analisadas.

R.Q.9 – Quais as diferenças na percepção de Qualidade de Vida dos doentes oncológicos e familiares, tendo em conta o sexo, estado civil e situação de emprego?

Para respondermos a esta questão, e à semelhança dos procedimentos realizados anteriormente, procedemos à comparação entre as médias das variáveis sócio-demográficas em análise (sexo, estado civil e situação de emprego) e as escalas de Qualidade de Vida utilizadas (QLQ-C30 e CQOLC).

A-Doentes

Na comparação entre as médias das sub-escalas do QLQ-C30, de acordo com o sexo dos respondentes, só foram evidentes diferenças significativas na avaliação após diagnóstico da doença oncológica (Av.1), para a sub-escala de *Funcionamento Cognitivo e Emocional*, com

$t(271)=3,51$, $p<0,001$, apresentando médias superiores o grupo de indivíduos do sexo masculino ($n=105$) com $M=75,29$ ($DP=18,40$), e o grupo feminino ($n=168$) com $M=66,40$ ($DP=21,45$), nesta componente. Estes resultados indiciam uma melhor performance cognitiva e emocional dos doentes do sexo masculino, que se vai tornando menos evidente com o percurso da doença.

Na avaliação inicial, não foram evidentes diferenças significativas entre as médias, de acordo com o estado civil dos doentes que compõem a amostra. Na segunda avaliação, foi notória uma diferença significativa de médias, com $F(2, 271)=4,48$, $p<0,01$ na componente de *Funcionamento Físico*. Segundo o teste *post hoc de Scheffe*, essas diferenças situam-se entre o grupo de indivíduos “solteiros e divorciados/separados” ($n=26$) que apresentaram $M=82,37$ ($DP=15,51$) nessa componente e o grupo de indivíduos “casados” ($n=220$) com $M=68,14$ ($DP=24,41$). Estes resultados indiciam uma melhor performance física nos indivíduos “solteiros e divorciados/separados”.

As implicações da *situação laboral* dos doentes oncológicos para a sua percepção de Qualidade de Vida foram também analisadas. Para isso, procedemos à comparação de médias das respostas ao QLQ-C30 em cada uma das suas sub-escalas e escala global, cujos resultados são apresentados no quadro seguinte.

Quadro 70 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes sub-escalas do QLQ-C30, de acordo com a situação laboral, na amostra de doentes e nas duas avaliações

QLQ-C30		Situação Laboral				F (gl) p
		Empregados (n=113; 98) [†]	Desempregados (n=33; 28) [†]	Reformados (n=100; 100) [†]	Domésticas e Estudantes (n=28; 48) [†]	
		M (DP)				
Av.1	FF	81,12 (19,35)	72,72 (23,59)	69,50 (26,03)	76,78 (20,45)	4,86 (3, 270)*
	QVG	58,70 (19,42)	56,06 (31,19)	54,46 (19,68)	55,05 (20,45)	0,74 (3, 269) ns
Av.2	FF	75,25 (21,42)	72,32 (19,25)	63,75 (26,49)	66,66 (24,24)	4,23 (3, 270)*
	QVG	68,28 (19,93)	65,77 (23,05)	57,91 (23,67)	59,54 (18,90)	4,37 (3, 270)*

Nota: * $p<0,01$; [†] n-av.1 e av.2

Legenda: FF – Funcionamento Físico; QVG – Qualidade de Vida Global

De acordo com o quadro anterior, são visíveis diferenças significativas entre as médias para a sub-escala de *Funcionamento Físico*, com $F(3, 270)=4,86$ e $F(3, 270)=4,23$, $p<0,01$, respectivamente nas duas avaliações realizadas, e para a percepção de *Qualidade de Vida Global* com $F(3, 270)=4,37$, $p<0,01$ na segunda avaliação. O teste *post hoc de Scheffe* situa as diferenças, nas duas sub-escalas, entre o grupo de “empregados” e o de “reformados”. Nas restantes sub-escalas do QLQ-C30, não foram encontradas diferenças de média estatisticamente significativas.

A satisfação com o *Funcionamento Físico* na presente situação pode ser interpretada como, um determinante ou um resultado, uma vez que a situação laboral está subordinada a uma

performance física mínima, na situação de doença oncológica. O que parece ser relevante nestes resultados é a influência favorável da actividade laboral para a percepção de *Qualidade de Vida Global*.

B-Familiares

Procedemos a análises estatísticas semelhantes às anteriormente descritas, para o estudo da influência das variáveis sócio-demográficas na percepção de Qualidade de Vida dos familiares dos doentes oncológicos.

O estudo da possível influência do sexo sobre a percepção de Qualidade de Vida dos familiares, só apresentou valores significativos em termos estatísticos, na segunda avaliação. Aqui, a diferença de médias foi encontrada apenas na componente da *Sobrecarga Emocional*, com uma diferença de médias de $t(153) = 2,12$, $p < 0,05$, com médias superiores para os participantes do sexo masculino ($n=60$) com $M=28,33$ ($DP=11,31$) e inferiores para os do sexo feminino ($n=95$) com $M=24,35$ ($DP=11,36$). Estes resultados apontam para uma mais danosa gestão emocional da doença oncológica, nos familiares do sexo feminino.

Relativamente à influência do *estado civil* dos familiares, foi encontrada uma diferença significativa entre as médias, na sub-escala de *Perturbações Ligadas ao Cuidado*, em ambas as avaliações, com $t(166)=2,29$, $p < 0,05$ e $t(159)=2,71$, $p < 0,01$ respectivamente, com médias inferiores no grupo dos indivíduos “casados” ($n=128$ e 121) com $M=19,65$ e $19,45$ ($DP=5,30$; $6,03$) e superiores nos “não casados” (solteiros, divorciados/separados e viúvos), ($n=40$) com $M=21,81$ e $21,80$ ($DP=4,80$; $4,21$), respectivamente em cada avaliação.

No que se refere às implicações da *situação laboral*, sobre a percepção de Qualidade de Vida dos familiares dos doentes oncológicos, não foram encontradas diferenças significativas entre as médias, em ambas as avaliações realizadas.

Tendo agora em conta, o grau de parentesco com os doentes, foram encontradas diferenças significativas entre as médias na componente das *Implicações Pessoais do Cuidado*, apenas na avaliação inicial. A diferença de médias foi de $F(2, 165)=4,11$, $p < 0,01$. O teste *post hoc de Scheffe* situa a diferença de médias entre o grupo dos “cônjuges” ($n=79$) com $M=12,25$ ($DP=4,53$) e o dos “filhos/filhas” ($n=64$) com $M=10,25$ ($DP=3,89$). Esta constatação orienta-nos para a existência de significativas implicações mais nefastas da doença oncológica, sobre as vivências pessoais dos seus descendentes directos (filhos/filhas).

R.Q. 10 – Quais as diferenças na percepção de Qualidade de Vida dos doentes oncológicos e familiares, tendo em conta as variáveis clínicas e de tratamento?

Realizámos ainda a análise das diferenças entre as médias, nas pontuações das escalas de Qualidade de Vida aplicadas aos doentes oncológicos e familiares (QLQ-C30 e CQOLC),

de acordo com o grupo de neoplasia, outras variáveis clínicas que nos pareceram relevantes para esta análise e que apresentaram significância estatística. Foram ainda analisados os tratamentos realizados e em realização na segunda avaliação.

A-Doentes

Variáveis Clínicas: Grupos de Neoplasia

Os resultados do teste F da *one-way ANOVA*, de acordo com o grupo de doença oncológica e nas duas avaliações realizadas, são apresentados no quadro 71.

Quadro 71 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas componentes do QLQ-C30, de acordo com o grupo de neoplasia, na amostra de doentes e nas duas avaliações

Componentes QLQ-C30	Grupos de Neoplasia				F (gl) p	
	Digestivo (n=99)	Mama (n=93)	Urológico (n=45)	Ginecológico (n=37)		
	M (DP)					
Funcionamento Físico	Av.1	72,05 (23,96)	75,26 (20,13)	77,40 (25,78)	82,43 (23,38)	1,97 (3, 270) ns
	Av.2	69,10 (24,89)	66,93 (21,75)	67,77 (25,66)	77,25 (25,05)	1,71 (3, 270) ns
Funcionamento de Papel	Av.1	69,69 (29,38)	72,58 (27,76)	73,70 (30,46)	85,58 (22,62)	2,89 (3, 270)*
	Av.2	71,13 (28,10)	68,29 (29,44)	71,85 (33,48)	79,72 (26,39)	1,34 (3, 267) ns
Funcionamento Cognitivo e Emocional	Av.1	68,70 (20,50)	66,48 (22,24)	77,16(19,57)	72,22 (16,92)	2,99 (3, 269)*
	Av.2	72,11 (22,12)	66,66 (23,03)	64,32 (32,44)	75,15 (19,12)	2,16 (3, 268) ns
Funcionamento Social	Av.1	72,72 (26,34)	78,31 (24,79)	80,74 (28,41)	87,38 (20,93)	3,25 (3, 270)*
	Av.2	76,09 (25,66)	76,81 (28,27)	73,33 (30,44)	92,34 (13,94)	4,39 (3, 269)*
Qualidade de Vida Geral	Av.1	54,20 (23,09)	54,92 (20,16)	60,18 (20,40)	62,03 (19,46)	1,82 (3, 269) ns
	Av.2	61,19 (21,30)	64,69 (19,90)	54,81 (26,67)	71,39 (18,89)	4,45 (3, 270)*
Fadiga	Av.1	37,37 (26,62)	29,15 (22,57)	21,21 (24,29)	24,62 (24,72)	5,42 (3, 269)**
Náuseas e Vômitos	Av.2	13,97 (25,50)	16,12 (28,59)	12,96 (26,32)	2,70 (8,34)	2,57 (3, 270)*
Perda de apetite	Av.1	26,26 (32,39)	16,48 (28,49)	11,11 (24,47)	16,21 (28,99)	3,47 (3, 270)*
	Av.2	24,57 (34,20)	19,71 (33,05)	27,40 (40,38)	9,00 (20,25)	2,55 (3, 270)*
Perturbações do sono	Av.1	35,35 (35,25)	36,55 (31,87)	22,96 (32,42)	19,81 (25,40)	3,84 (3, 270)*
Obstipação	Av.2	23,23 (34,15)	23,65 (32,07)	8,14 (23,73)	11,71 (25,11)	3,86 (3, 270)*
Diarreia	Av.1	16,49 (29,88)	3,58 (13,42)	4,44 (18,25)	6,30 (18,98)	6,47 (3, 270)***
	Av.2	20,53 (30,38)	5,01 (14,70)	8,88 (22,91)	8,10 (21,38)	7,63 (3, 270)***
Impacto Financeiro	Av.1	19,19 (28,20)	31,89 (33,66)	22,22 (30,97)	17,11 (25,60)	3,61 (3, 270)*
	Av.2	28,28 (30,62)	31,54 (34,87)	31,85 (39,54)	13,51 (24,16)	2,94 (3, 270)*

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; *** $p < 0,0001$

A influência das características da neoplasia sobre a Qualidade de Vida dos doentes, na avaliação realizada após diagnóstico, parece fazer-se sentir de forma primordial para o *Funcionamento de Papel*, com uma diferença de médias de $F(3, 270)=2,89$, $p < 0,05$, cognitivo e emocional, com $F(3, 269)=2,99$, $p < 0,05$ e social com $F(3, 270)=3,25$, $p < 0,05$. O teste *post hoc* de Scheffe situa as diferenças na componente de *Funcionamento de Papel* entre as médias obtidas nos grupos “digestivo” e “ginecológico”, benéfico para os segundos. Para a sub-escala de *Funcionamento Cognitivo e Emocional*, as diferenças de média situam-se entre os grupos “mama” e “urológico”, também benéfico para os segundos. Na sub-escala de

Funcionamento Social, as médias inferiores são as do grupo “digestivo” e as superiores do “ginecológico”.

Na segunda avaliação, as diferenças de média são apenas evidentes nas sub-escalas de *Funcionamento Social* e na *Qualidade de Vida Global*. O teste *post hoc de Scheffe* situa as diferenças apenas para a *Qualidade de Vida Global* entre os grupos “urológico” e “ginecológico”, benéfico para os segundos.

Parece ser assim evidente que os doentes com patologia de foro “digestivo” e “mama” apresentam uma percepção algo deteriorada sobre a sua *Qualidade de Vida*, sendo apenas ultrapassados pelos indivíduos com doença de foro urológico na avaliação global realizada aos 6/9 meses após diagnóstico.

De notar que, no tocante à percepção de *Funcionamento Físico*, não foram evidentes diferenças de média, estatisticamente significativas, entre os grupos de doença oncológica.

Nas escalas de sintomas e itens simples são visíveis também diferenças significativas entre as médias dos diferentes grupos oncológicos. O teste *post hoc de Scheffe* situa as diferenças para a fadiga e perda de apetite (na avaliação inicial) entre os grupos “digestivo” e “urológico”, superiores para o primeiro, e para a diarreia entre o “digestivo” e a “mama”, também desfavoráveis ao primeiro grupo. O impacto financeiro, em contrapartida, parece fazer-se sentir mais para o grupo “mama”.

Classificação de Tumores

A análise da classificação tumoral realizada no segundo momento de avaliação mostrou-se significativa apenas na componente de *Funcionamento Físico*, com uma diferença de médias de $F(5, 225)=2,49$, $p<0,05$, com médias superiores para o grupo de doentes com uma classificação de “Tis” ($n=17$) com $M=80,88$ ($DP=14,66$) e inferiores para o grupo de doentes com uma classificação de “Tx” ($n=12$) com $M=52,77$ ($DP=19,80$). Estes resultados estão de acordo com o esperado, isto é, uma percepção de melhor performance física, nos doentes com tumores localizados, relativamente aos doentes com tumores em fases evolutivas mais avançadas.

Especificação da Doença em Tratamento

A análise da influência da designação atribuída à doença que se encontrava em tratamento, sobre as componentes da *Qualidade de Vida* estudadas mostrou-se significativa, apenas na avaliação aos 6/9 meses, nomeadamente na escala de *Funcionamento Social*. A diferença de médias de acordo com o teste *F da one-way ANOVA*, entre os grupos de respostas foi de $F(3, 200)=3,71$, $p<0,01$, sendo essa diferença localizada entre o grupo que respondeu “Cancro/Carcinoma/Neoplasia” ($n=129$) com uma média de 74,93 ($DP=28,87$) e o grupo que respondeu “Doença/Problema” e “Não sei” ($n=10$) com média de 95,00 ($DP=15,81$). Assim, e

de acordo com estes resultados, podemos inferir que, os doentes que não têm (ou não referem) uma representação “real” sobre a doença oncológica, apresentam um melhor *Funcionamento Social* do que os que claramente a referenciam com o seu nome próprio.

Outros problemas de saúde

O papel desempenhado pela existência de *outros problemas de saúde* sobre a percepção de Qualidade de Vida foi testado, utilizando o teste *t* de Student para amostras não emparelhadas. Dado que nos pareceu relevante a influência de outros problemas de saúde sobre os sintomas identificados pelos doentes, utilizámos nesta análise todas as sub-escalas do QLQ-C30, incluindo as escalas de sintomas e itens simples.

Os resultados, que só se mostraram significativos na segunda avaliação, são apresentados no quadro seguinte.

Quadro 72 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste *t*, nas diferentes componentes do QLQ-C30, de acordo com a existência de “outros problemas de saúde”, na amostra de doentes e na segunda avaliação

Componentes QLQ-C30	Outros Problemas de Saúde		<i>t</i> (gl) <i>p</i>
	Sim (n=137)	Não (n=137)	
	M (DP)		
Funcionamento Físico	64,53 (24,83)	73,96 (22,49)	3,29 (272)**
Funcionamento de Papel	67,28 (31,15)	75,54 (26,96)	2,33 (269)*
Fadiga	38,11 (29,54)	31,06 (26,02)	2,09 (272)*
Dispneia	11,19 (23,31)	4,13 (12,42)	3,12 (272)**
Perturbações do sono	42,33 (38,02)	26,76 (32,29)	3,65 (272)***
Diarreia	14,59 (27,67)	8,75 (20,32)	1,99 (272)*

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,0001$

No quadro anterior, é notória uma diminuição do *Funcionamento Físico e de Papel* nos indivíduos da amostra que apresentam outros problemas de saúde associados à doença oncológica, o que parece compreensível. De notar ainda que, os doentes oncológicos com outras doenças associadas, apresentam muito mais perturbações do sono que os restantes, com $t(272)=3,65$, $p < 0,0001$, bem como dispneia ($t(272)=3,12$, $p < 0,01$), fadiga ($t(272)=2,09$, $p < 0,05$) e diarreia ($t(272)=1,99$, $p < 0,05$).

Tratamento

De acordo com os tratamentos realizados para a doença oncológica entre a fase de diagnóstico e os 6/9 meses, foram encontradas diferenças significativas na percepção de Qualidade de Vida dos doentes oncológicos, nomeadamente nas componentes de *Funcionamento de Papel e Qualidade de Vida Global*. Para a escala de *Funcionamento de Papel*, foi notória uma diferença de médias de $F(7, 263)=2,07$, $p < 0,05$, com médias inferiores atribuídas ao grupo de doentes que realizou os três tratamentos “cirurgia + radioterapia +

quimioterapia" ($n=27$), com $M=63,58$ ($DP=29,97$) e superiores para os doentes que não realizaram qualquer tratamento ($n=12$) com $M=88,88$ ($DP=22,84$).

Para a *Qualidade de Vida Global*, a diferença de médias encontrada foi de $F(7, 266)=2,32$, $p<0,05$, com médias inferiores para os doentes que realizaram apenas "cirurgia" ($n=98$) com $M=57,99$ ($DP=22,98$) e superiores também para os doentes que não realizaram qualquer tratamento ($n=12$) com $M=75,69$ ($DP=25,48$).

Os resultados obtidos na *QLQ-C30*, tendo em conta os tratamentos em realização no momento da segunda colheita de dados e que se mostraram estatisticamente significativos, são apresentados no quadro 73.

Quadro 73 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes componentes do *QLQ-C30*, de acordo com o "tratamento em realização" na segunda avaliação, na amostra de doentes

Componentes <i>QLQ-C30</i>	Tratamento em realização (6-9 meses)				F (gl) p
	Quimioterapia ($n=53$)	Radioterapia ($n=13$)	Outro ($n=88$)	Nenhum ($n=115$)	
	M (DP)				
Funcionamento Físico	66,98 (24,51)	59,61 (15,15)	63,35 (24,61)	76,81 (22,23)	6,83 (3, 265)***
Funcionamento de Papel	60,37 (34,16)	56,94 (25,08)	70,15 (28,59)	80,43 (24,10)	7,88 (3, 262)***
Funcionamento Cognitivo e Emocional	64,04 (28,65)	62,96 (24,99)	65,64 (23,57)	76,03 (20,38)	5,02 (3, 263)**
Funcionamento Social	71,06 (29,62)	65,38 (36,93)	75,67 (27,23)	85,21 (20,79)	5,55 (3, 264)**
Qualidade de Vida Global	58,49 (22,19)	58,33 (21,78)	60,51 (24,05)	67,02 (19,75)	2,63 (3, 265) *
Fadiga	44,65 (28,86)	48,71 (29,93)	39,64 (28,17)	23,96 (23,98)	10,85 (3, 265)***
Náuseas e Vômitos	24,21 (33,42)	23,07 (25,94)	13,25 (25,41)	5,65 (16,50)	8,15 (3, 265)***
Dor	27,98 (32,64)	36,11 (29,15)	30,49 (28,72)	14,34 (20,81)	7,99 (3, 264)***
Dispneia	5,03 (13,70)	5,12 (12,51)	12,87 (24,46)	5,21 (16,27)	3,32 (3, 265)*
Perda de apetite	29,55 (38,48)	33,33 (40,82)	26,51 (37,19)	11,88 (24,25)	5,61 (3, 265)**
Perturbações do Sono	37,73 (38,69)	43,58 (39,40)	43,56 (36,57)	23,76 (31,45)	5,97 (3, 265)**
Diarreia	22,64 (32,53)	23,07 (36,98)	11,36 (23,09)	5,79 (16,67)	7,11 (3, 265)***
Impacto Financeiro	38,99 (34,42)	28,20 (29,95)	35,22 (36,21)	16,52 (27,35)	8,48 (3, 265)***

Nota: * $p<0,05$; ** $p<0,001$; *** $p<0,0001$

Foram encontradas diferenças de médias muito significativas entre os grupos, nas componentes de *Funcionamento Físico* e de *Papel* com $F(3, 265)=6,83$ e $F(3, 262)=7,88$, $p<0,0001$, respectivamente. O teste *post hoc de Scheffe* situa as diferenças, para as duas escalas de funcionamento, entre os doentes que se encontravam a realizar "quimioterapia" e os que não se encontram a realizar qualquer tratamento no momento da avaliação, que apresentam médias nitidamente superiores. Nas escalas de *Funcionamento Cognitivo e Emocional* e *Funcionamento Social*, foram encontradas diferenças de médias respectivamente de $F(3, 263)=5,02$, $p<0,001$ e $F(3, 264)=5,55$, $p<0,001$. Apesar do teste *post hoc de Scheffe* não localizar essas diferenças, continua a ser notória a baixa pontuação atribuída a estas componentes, pelos doentes que se encontravam a realizar "quimioterapia" ou "radioterapia" isoladamente em relação aos restantes, nomeadamente os que não se encontravam a realizar

qualquer tratamento. Com esta mesma orientação, a avaliação global da Qualidade de Vida apresentou uma diferença de médias de $F(3, 265)=2,63$, $p<0,05$.

Os doentes que se encontravam a realizar “radioterapia”, apresentaram mais sintomatologia (fadiga, dor, perda de apetite, perturbações do sono e diarreia), seguida dos que realizavam “quimioterapia”, que apresentam em simultâneo maiores queixas de náuseas e vômitos e que referem maior *Impacto Financeiro* associado ao cancro.

Podemos assim dizer que, em especial os tratamentos de quimioterapia e radioterapia interferem significativamente na Qualidade de Vida dos doentes.

B-Familiares

Variáveis Clínicas: Grupos de Neoplasia

À semelhança do que foi realizado para os doentes, calculámos as diferenças de média das respostas obtidas no CQOLC, de acordo com as variáveis clínicas e de tratamento, para a amostra de familiares e nas duas avaliações realizadas.

Os resultados obtidos com significância estatística, tendo em conta o grupo de neoplasia dos doentes, são apresentados no quadro 74.

Quadro 74 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes componentes da CQOLC, de acordo com o grupo de neoplasia dos doentes, na amostra de familiares e nas duas avaliações

Componentes CQOLC		Grupo de Neoplasia				F (gl) p
		Digestivo (n=65)	Mama (n=57)	Urológico (n=26)	Ginecológico (n=20)	
		M (DP)				
Sobrecarga Emocional	Av.1	18,94 (8,76)	22,05 (10,68)	24,23 (8,34)	28,00 (12,03)	5,02 (3,164)**
	Av.2	23,47 (10,94)	25,53 (11,37)	27,86 (9,79)	32,05 (13,30)	3,06 (3, 151)*
Perturbações ligadas ao Cuidado	Av.1	18,79 (5,50)	21,15 (4,88)	20,06 (4,80)	21,95 (5,24)	3,03 (3,164)*
	Av.2	19,08 (4,75)	19,49 (4,90)	16,64 (4,77)	21,05 (4,61)	3,25 (3,155)*
Implicações Pessoais do Cuidado	Av.1	10,09 (3,97)	12,02 (4,16)	12,26 (4,37)	12,90 (4,45)	3,77 (3,164)**
	Av.2	11,26 (3,65)	13,69 (4,01)	12,15 (3,34)	14,10 (4,58)	5,24 (3, 163)**
Adaptação Positiva	Av.2	19,08 (4,75)	19,49 (4,90)	16,64 (4,77)	21,05 (4,61)	3,25 (3,155)*
Qualidade de Vida Geral	Av.1	68,14 (13,80)	75,42 (15,72)	75,76 (13,89)	80,54 (14,71)	4,99 (3,164)**
	Av.2	72,25 (17,66)	80,04 (17,37)	75,00 (15,56)	88,35 (20,61)	4,25 (3,140)**

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p<0,05$; ** $p<0,01$

Os resultados apontam para uma maior *Sobrecarga Emocional* nos familiares de indivíduos com patologia digestiva, nomeadamente em relação aos do grupo “ginecológico” em ambas as avaliações, embora mais notória na avaliação após diagnóstico (localizadas pelo teste *post hoc de Scheffe*). Também as *Perturbações Ligadas ao Cuidado* da pessoa doente e as *Implicações Pessoais do Cuidado* são superiores, para os familiares de doentes com patologia “digestiva”. O teste *post hoc de Scheffe* situa as diferenças na segunda avaliação, com o grupo de patologia da “mama”, que apresenta médias mais favoráveis.

Em contrapartida, para a componente da *Adaptação Positiva* e na segunda avaliação, as médias inferiores situam-se no grupo “urológico” e as superiores no “ginecológico”, também com uma diferença significativa entre as médias ($F(3, 155)=3,25, p<0,05$).

A percepção de *Qualidade de Vida Geral* dos familiares que compõem a amostra apresenta diferenças significativas em termos estatísticos ($F(3, 164)=4,99$ e $F(3, 140)=4,25, p<0,01$, respectivamente), de acordo com as características da doença oncológica dos seus familiares, sendo o grupo “digestivo” o mais lesado nessa percepção.

Familiar com Doença Oncológica

De acordo com o teste F da *one-way ANOVA*, foram encontradas diferenças significativas entre as médias do *CQOLC*, na avaliação realizada após diagnóstico (Av.1), nas componentes das *Perturbações Ligadas ao Cuidado* com $F(2, 165)=3,89, p<0,01$ e *Implicações Pessoais do Cuidado* com $F(2, 165)=4,15, p<0,01$. O teste *post hoc* de *Scheffe* situa as diferenças para a primeira componente, entre os familiares que responderam “não terem” (ou não terem tido anteriormente) outro familiar com doença oncológica ($n=104$), que apresentaram uma média de 20,87 ($DP=5,04$) e os que responderam desconhecer a sua existência ($n=23$) com média de 17,61 ($DP=5,73$). No segundo caso, as diferenças significativas situam-se também entre as respostas “não” ($n=104$) com média de 12,04 ($DP=4,19$) e a resposta “não sei” ($n=23$) com média de 9,36 ($DP=4,18$).

Variáveis de Tratamento

A influência dos tratamentos realizados desde a altura do diagnóstico até ao segundo momento de avaliação, sobre a percepção de *Qualidade de Vida* dos familiares, mostrou uma diferença significativa entre as médias, para a componente da *Sobrecarga Emocional* com $F(7,147)=2,22, p<0,05$. Embora o teste *post hoc* de *Scheffe* não situe as diferenças entre os grupos, a média inferior situa-se no grupo de familiares de doentes que realizaram “quimioterapia + radioterapia” ($n=13$), com média de 18,30 ($DP=10,66$), e as médias superiores nos familiares de doentes que realizaram apenas “cirurgia”, com média de 28,32 ($DP=12,16$).

A influência dos tratamentos em realização no segundo momento de avaliação, sobre a percepção de *Qualidade de Vida* dos familiares dos doentes oncológicos é apresentada no quadro 75.

Quadro 75 – Distribuição de médias, desvios-padrão e teste F , nas diferentes componentes do CQOLC, de acordo com o “tratamento em realização” pelos doentes, na amostra de familiares e na segunda avaliação

Componentes CQOLC	Tratamento em realização (6-9 meses)				F (gl) p
	Quimioterapia (n=35)	Radioterapia (n=9)	Outro (n=59)	Nenhum (n=74)	
M (DP)					
Sobrecarga Emocional	20,75 (9,90)	25,12 (9,52)	24,03 (10,58)	30,15 (11,91)	6,00 (3, 150)**
Perturbações ligadas ao Cuidado	18,96 (5,02)	17,00 (5,12)	18,85 (5,51)	21,83 (5,86)	4,33 (3,156)*
Implicações Pessoais do Cuidado	11,84 (4,21)	12,62 (3,15)	11,59 (4,02)	13,52 (3,79)	2,89 (3,162)*
Adaptação Positiva	18,03 (4,82)	22,62 (5,12)	19,30 (4,98)	18,80 (4,73)	1,99 (3,154) ns
Qualidade de Vida Geral	70,17 (17,02)	77,37 (14,86)	74,04 (17,87)	83,71 (18,00)	4,62 (3, 139)*

Nota: ns – Diferença de médias não significativa; * $p < 0,05$; ** $p < 0,001$

Constatámos diferenças significativas entre as médias, em todas as componentes da CQOLC, com excepção para a *Adaptação Positiva*.

A *Sobrecarga Emocional* e *Implicações Pessoais do Cuidado* são significativamente superiores para os familiares de doentes que se encontravam a realizar “quimioterapia”, no segundo momento de avaliação, em relação aos que não se encontravam a realizar qualquer tratamento (dados obtidos pelo teste *post hoc de Scheffe*), com diferença de médias de $F(3, 150)=6,00$, $p < 0,001$ e $F(3, 162)=2,89$, $p < 0,05$, respectivamente. Em contrapartida, as *Perturbações Ligadas ao Cuidado* da pessoa doente parecem ser mais significativas, nos familiares de indivíduos a realizar “radioterapia”. No entanto, a *Qualidade de Vida Global* continua a indicar uma maior deterioração orientada para os familiares de indivíduos que se encontram a realizar “quimioterapia” naquele momento de avaliação, com $F(3, 139)=4,62$, $p < 0,05$.

Estes resultados, reforçam a ideia do efeito negativo dos tratamentos realizados para a doença oncológica (nomeadamente a quimioterapia e a radioterapia), para a Qualidade de Vida, não só dos doentes, mas também dos seus familiares.

R.Q. 11 – Qual é a satisfação com o suporte social nos doentes oncológicos, ao longo do processo de doença?

Os resultados da análise descritiva da aplicação da *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)*, nos dois momentos de avaliação, bem como os obtidos da comparação de médias através do teste t de *Student* para amostras emparelhadas, são apresentados no quadro seguinte.

Quadro 76 – Número de itens, média, desvio-padrão, *score médio* e teste t, nas componentes do ESSS, na amostra de doentes e nas duas avaliações (N=274)

Componentes	N.º de Itens	Av.1 M (DP)	Score Médio (M / N.º itens)	Av.2 M (DP)	Score Médio (M / N.º itens)	t (gl) p
Satisfação com amigos/amizades	5	20,10 (3,88)	4,02	19,37 (4,02)	3,87	2,69 (272)**
Intimidade	4	15,79 (3,26)	3,94	15,43 (3,15)	3,85	1,70 (270) ns
Satisfação com a Família	3	12,92 (2,60)	4,30	12,80 (2,60)	4,26	0,68 (272) ns
Actividades Sociais	3	8,93 (3,00)	2,97	8,93 (3,10)	2,97	0,08 (270) ns
Escala Global	15	57,69 (9,03)	3,84	56,52 (9,73)	3,76	2,24 (265)*

Nota: Amplitude de resposta 1-5; ns – Diferença de médias não significativa; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Os resultados apontam para uma razoável satisfação com o suporte social de uma forma genérica, nas duas avaliações. No entanto, é visível que a maior satisfação advém do suporte familiar, e que a amostra em geral, está pouco satisfeita com a realização de *Actividades Sociais*. A evolução da doença parece deteriorar a satisfação com o suporte social em quase todas as facetas avaliadas, sendo significativo esse decréscimo, na Satisfação com os amigos/amizades, com $t(272)=2,69$, $p < 0,01$ e com o suporte social em geral, com $t(265)=2,24$, $p < 0,05$.

R.Q.12 - Qual é a relação entre a Satisfação com o Suporte Social e a Representação Cognitiva e Emocional da doença, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida dos doentes oncológicos, ao longo do percurso da doença?

No sentido de conhecer as relações existentes e a força de correlação entre a Representação Cognitiva e Emocional da doença, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida, com a satisfação obtida através do Suporte Social, calculámos a *correlação bivariada de Pearson* entre as diferentes sub-escalas da *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)* e as componentes do *IPQ-R*, *MAC-Scale* e *QLQ-C30*. Os resultados são apresentados em matrizes de correlação nos quadros 77, 78 e 79.

A matriz de correlação apresentada no quadro 77 (pág. 230), indica que a Satisfação com o Suporte Social se correlaciona modestamente com algumas componentes do *IPQ-R*, em ambas as avaliações. De uma forma geral, podemos considerar que a *Identidade da Doença* é influenciada negativamente, na avaliação inicial, pela *Satisfação com a Família* ($r(273)=-0,12$, $p < 0,05$), e na segunda avaliação com a *Satisfação com os Amigos/Amizades* ($r(269)=-0,13$, $p < 0,05$), *Intimidade* ($r(268)=-0,18$, $p < 0,01$) e *Actividades Sociais* ($r(269)=-0,15$, $p < 0,05$). A *Identidade da Doença* está sujeita ao mesmo tipo de influência pela Satisfação com o *Suporte Social em Geral*, nas duas avaliações ($r(267)=-0,12$, $p < 0,05$ e $r(268)=-0,19$, $p < 0,01$, respectivamente para a Av.1 e Av.2).

A *Duração da Doença (aguda/crónica e cíclica)*, é influenciada de forma significativa, apenas na segunda avaliação, pela *Satisfação com Amigos/Amizades* ($r(272)=-0,20$, $p<0,01$), e *Intimidade* ($r(273)=-0,14$, $p<0,05$). As *Consequências* são negativamente influenciadas pelas diferentes componentes da *ESSS*, com excepção da *Satisfação com a Família*. A *Satisfação com os Amigos/Amizades* ($r(269)=0,18$, $p<0,01$), a *Intimidade* ($r(268)=0,16$, $p<0,01$) e o *Suporte Social em Geral* ($r(264)=0,14$, $p<0,05$), parecem exercer alguma influência positiva sobre o *Controlo Pessoal* da doença, mas apenas na sua fase inicial.

Em contrapartida, o *Controlo de Tratamento* parece ser influenciado por essas mesmas variáveis, mas de forma mais permanente e continuada. A *Coerência da Doença* relaciona-se com a *Satisfação com o Suporte Social*, em especial na avaliação realizada aos 6/9 meses. A *Satisfação com os Amigos/Amizades* ($r(273)=-0,14$, $p<0,05$), e as *Actividades Sociais* ($r(273)=-0,13$, $p<0,05$), parecem ser as componentes que mais influenciam a *Representação Emocional* da doença oncológica na avaliação inicial e a *Satisfação com Amigos/Amizades* ($r(273)=-0,17$, $p<0,01$) e *Intimidade* ($r(271)=-0,18$, $p<0,01$), no segundo momento de avaliação. Entre as atribuições causais da doença oncológica, é a das *Atribuições Psicológicas*, a que mais se correlaciona com as diferentes componentes da *Satisfação com o Suporte Social*, e de forma mais estável.

Quadro 77 - Matriz de correlação entre a ESSS e as componentes do IPQ-R, na amostra de doentes e nas duas avaliações

ESSS	IPQ-R (Av.1 e Av.2)											
	ID	DAC	CS	CP	CT	CD	DC	RE	AP	FRG	FRE	IA
Av.1	SA		-0,19*	0,18**	0,16**			-0,14*	-0,17**		-0,15*	
	IN		-0,21**	0,16**	0,15*	-0,12*	-0,15*		-0,28**	-0,15*	-0,17**	-0,13*
	SF	-0,12*							-0,16**		-0,12*	
	AS			-0,19**				-0,13*	-0,21**		-0,17**	
	EG	-0,12*		-0,26**	0,14*	0,18**		-0,14*	-0,30**	-0,12*	-0,23**	-0,13*
ESSS	SA	-0,13*		-0,22**	0,15**	-0,16**	-0,14*	-0,17**	-0,14*	-0,15**		
	IN	-0,18**	-0,14*	-0,21**	0,17**	-0,20**	-0,18**	-0,18**	-0,20**	-0,18**	-0,13*	
	SF								-0,13*			
	AS	-0,15*		-0,12*		-0,15**	-0,19**		-0,15*			
	EG	-0,19**	-0,15*	-0,23**	0,16**	-0,21**	-0,21**	-0,18**	-0,21**	-0,21**	-0,15*	

Nota: * p<0,05; ** p<0,01
 Legenda: ID - Identidade da Doença (IPQ-R); DAC - Duração (Aguda/Crónica) (IPQ-R); CS - Consequências (IPQ-R); CP - Controle Pessoal (IPQ-R); CT - Controle de Tratamento (IPQ-R); CD - Coerência da Doença (IPQ-R); DC - Duração (Cíclica) (IPQ-R); RE - Representação Emocional (IPQ-R); AP - Atribuições Psicológicas (IPQ-R); FRG - Factores de Risco Genéricos (IPQ-R); FRE - Factores de Risco Específicos (IPQ-R); IA - Imunidade e Acidente (IPQ-R); SA - Satisfação com Amigos/Amizades (ESSS); IN - Intimidade (ESSS); SF - Satisfação com a Família (ESSS); AS - Actividades Sociais (ESSS); EG - Escala Global (ESSS).

Quadro 78- Matriz de correlação entre a ESSS e as componentes da MAC Scale na amostra de doentes e nas duas avaliações

ESSS		MAC Scale	MAC Scale (Av.1 e Av.2)	
			DF	EA
Av.1	SA		-0,24**	0,25**
	IN		-0,32**	0,26**
	SF		-0,12*	0,13*
	AS			
	EG		-0,29**	0,19**
Av.2	SA		-0,26**	0,19**
	IN		-0,24**	0,21**
	SF		-0,14*	0,17**
	AS		-0,20**	
	EG		-0,29**	0,19**

Nota: * Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Legenda: DF – Desânimo/fatalismo; EA – Espírito de Luta/Aceitação; SA – Satisfação com Amigos/Amizades (ESSS); IN – Intimidade (ESSS); SF – Satisfação com a Família (ESSS); AS – Actividades Sociais (ESSS); EG – Escala Global (ESSS).

A matriz anterior demonstra também uma correlação modesta, mas significativa, entre a Satisfação com o Suporte Social e as Estratégias de Coping utilizadas ao longo do processo de doença oncológica. A sua análise permite-nos concluir que, quanto menor é a Satisfação com o Suporte Social em geral, maior é adopção de estratégias negativas (pouco adaptativas) do tipo *Desânimo/Fatalismo*. Verifica-se o oposto relativamente ao conjunto de estratégias que denominámos de *Espírito de Luta/Aceitação*. Neste processo de influência mútua, parece ser a componente das *Actividades Sociais*, a que menos influencia a adopção de estratégias de coping, em especial na avaliação após diagnóstico.

Por outro lado, a matriz de correlações apresentada no quadro 79 (pág. 233), indica que a Satisfação com o Suporte Social se correlaciona também de forma modesta, mas significativa, com a Qualidade de Vida em geral, em especial na segunda avaliação ($r(266)=0,13$, $p < 0,05$ e $r(273)=0,29$, $p < 0,01$, respectivamente). É visível uma correlação positiva em especial entre as sub-escalas de *Satisfação com os Amigos/Amizades* e *Intimidade*, e as sub-escalas e escala global de Qualidade de Vida. Entre as escalas de sintomas e itens simples, é a fadiga, a dor, a dispneia, as perturbações do sono e o impacto financeiro, as que mais se correlacionam negativamente com a Satisfação com o Suporte Social.

6.8. Síntese dos resultados do objectivo 4

A idades mais baixas e a maiores níveis de escolaridade, está associada uma melhor compreensão (*Coerência*) da doença e uma maior crença na eficácia do tratamento, tanto para os doentes oncológicos, como para os seus familiares. Também os doentes idosos, com mais filhos e baixa escolaridade adoptam preferencialmente estratégias de coping

pouco adaptativas, denominadas de *Desânimo/Fatalismo*, e avaliam desfavoravelmente a sua Qualidade de Vida.

Os indivíduos do sexo feminino, quer do grupo de doentes, quer dos familiares, apresentam uma *Representação Emocional* mais negativa face à doença oncológica do que os seus parceiros do sexo oposto, em especial nos três primeiros meses após diagnóstico (no grupo de doentes). As mulheres com doença oncológica, em especial da “mama”, adoptam estratégias de tipo *Desânimo/Fatalismo* na fase pós-diagnóstico, progredindo para uma postura de confronto e aceitação da doença (*Espírito de Luta/Aceitação*) no processo evolutivo da doença. Em contrapartida, os familiares do mesmo sexo, mantêm modelos pouco adaptativos de confronto com a doença (*Desânimo/Fatalismo*) à medida que esta evolui.

A situação de viuvez, na amostra de doentes, favorece uma *Representação Emocional* mais negativa, adoptando essencialmente estratégias de tipo *Desânimo/Fatalismo*. Em contrapartida, os cônjuges dos doentes oncológicos, parecem desenvolver estratégias mais positivas no seu confronto (*Espírito de Luta/Aceitação*), do que os restantes elementos familiares.

Os doentes oncológicos que se mantêm “empregados”, compreendem melhor a doença (*Coerência*) e acreditam mais na eficácia do seu tratamento. Esta situação parece ainda ser desencorajadora da adopção de estratégias de tipo *Desânimo/Fatalismo*, avaliando também mais favoravelmente a sua Qualidade de Vida.

Os doentes de foro “digestivo” e “mama”, bem como os seus familiares, apresentam uma *Representação Cognitiva e Emocional* mais negativa do que os restantes grupos, avaliando desfavoravelmente a sua Qualidade de Vida, e apresentam mais sintomatologia associada. Os familiares de pessoas com doença oncológica do sistema digestivo, adoptam sobretudo Estratégias de Coping de tipo *Desânimo/Fatalismo*.

Os doentes com classificação tumoral “Tis” apresentam uma percepção da doença como mais aguda, com menores *Consequências* e com melhor *Funcionamento Físico*, do que os restantes grupos, 6/9 meses após diagnóstico.

Os doentes e familiares que identificam claramente o nome da sua doença, definindo-a como “Cancro, Carcinoma, Neoplasia”, apresentam uma percepção de maiores e mais negativas *Consequências*, no entanto, têm uma crença maior nas possibilidades de controlo da doença, pelo próprio doente.

Em contrapartida, aqueles que desconhecem o nome da sua doença ou têm dificuldade em designá-la pelo seu nome próprio, utilizam mais estratégias de tipo *Desânimo/Fatalismo*.

Quadro 79- Matriz de correlação entre a ESSS e as componentes do QLQ-C30 na amostra de doentes e nas duas avaliações

QLQ-C30		QLQ-C 30 (Av.1 e Av.2)														
ESSS		FF	FP	FCE	FS	QVG	FA	NV	D	DI	PA	PS	OB	DIA	IF	
ESSS	SA			0,16**			-0,16**				-0,21**	-0,15**			-0,15*	
	IN			0,15**												
	SF															
	AS		0,11*			-0,18**								-0,15**	-0,16**	
	EG		0,12*	0,20**		0,13*	-0,19**		-0,13*		-0,15**	-0,16**			-0,17**	
	SA	0,21**	0,13*	0,20**	0,14*	0,24**	-0,19**		-0,21**			-0,17**				-0,23**
	IN	0,20**		0,26**	0,22**	0,28**	-0,19**		-0,18**	-0,22**		-0,21**	-0,21**			-0,25**
	SF			0,11*		0,23**	-0,13*			-0,25**			-0,16**			
	AS			0,15*		0,14*			-0,14*				-0,15*			-0,24**
	EG	0,22**	0,13*	0,26**	0,20**	0,29**	-0,21**		-0,18**	-0,23**		-0,22**	-0,17**			-0,27**

Nota* p<0,05; ** p<0,01

Legenda: FF – Funcionamento Físico (QLQ C-30); FP – Funcionamento Social (QLQ C-30); FCE – Qualidade de Vida Global (QLQ C-30); FS – Funcionamento Social (QLQ C-30); QVG – Qualidade de Vida Global (QLQ C-30); FA – Fadiga (QLQ C-30); NV – Náuseas e Vômitos (QLQ C-30); D – Dor (QLQ C-30); DI – Dispnéia (QLQ C-30); PA – Perda de Apetite (QLQ C-30); PS – Perturbações do Sono (QLQ C-30); OB – Obstipação (QLQ C-30); DIA – Diarreia (QLQ C-30); IF – Impacto Financeiro (QLQ C-30); SA – Satisfação com Amigos/Amizades (ESSS); IN – Intimidade (ESSS); SF – Satisfação com a Família (ESSS); AS – Actividades Sociais (ESSS); EG – Escala Global (ESSS).

A experiência prévia com a doença (pessoal ou familiar) aumenta a sua percepção de cronicidade favorecendo, no entanto, a adopção de estratégias de tipo *Espírito de Luta/Aceitação*, pelos seus familiares. Quando se trata do primeiro contacto com a doença na família, os seus cuidadores referem menos perturbações associadas ao cuidado e com menores implicações na sua vida pessoal.

Os tratamentos de “quimioterapia” e “radioterapia” têm importantes repercussões negativas na Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica, nas Estratégias de Coping utilizadas e na sua percepção de Qualidade de Vida, tanto para os doentes como para os seus familiares. Também as mulheres submetidas a “mastectomia radical” para tratamento da doença oncológica, apresentam uma maior *Identidade da Doença* do que as restantes, e os seus familiares manifestam uma *Representação Emocional* mais negativa.

A coexistência de outros problemas de saúde associados à doença oncológica, têm implicações sobre a percepção de Qualidade de Vida.

Em geral, os doentes oncológicos estão satisfeitos com o suporte social que recebem, nomeadamente o familiar, embora essa satisfação decresça com a progressão da doença. A Satisfação com o Suporte Social correlaciona-se modesta mas significativamente com a Representação Cognitiva e Emocional da doença, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida, em ambas as avaliações.

6.9. Relação entre a Representação Cognitiva e Emocional, Coping e Qualidade de Vida, nos doentes e familiares

R.Q.1 – Qual é a relação entre a Representação Cognitiva e Emocional da doença, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida para o doente oncológico, nos primeiros 3 meses e 6 a 9 meses após diagnóstico?

No sentido de analisarmos a extensão da relação existente entre as três variáveis principais do estudo, em ambos os momentos de avaliação, calculámos a *correlação bivariada de Pearson* entre os resultados obtidos no *IPQ-R*, *MAC Scale* e *QLQ-C30* na avaliação inicial e na avaliação realizada após 6 meses. Os resultados são apresentados nos quadros 80, 81 e 82.

A análise da matriz apresentada no quadro 80 (pág. 236), permite-nos concluir que, nesta avaliação, não existem correlações poderosas entre as três variáveis principais em estudo. Apesar das correlações serem moderadas ou mesmo fracas, é visível a tendência para as pessoas que vêem a sua doença como mais crónica – *Duração Aguda/Crónica* - ($r(247)=0,41$, $p<0,01$), com maior periodicidade – *Duração Cíclica* ($r(250)=0,36$, $p<0,01$), com piores *Consequências* ($r(250)=0,48$, $p<0,01$), e com uma *Representação Emocional* mais negativa ($r(252)=0,59$, $p<0,01$), utilizarem estratégias de coping de tipo *Desânimo/Fatalismo*. Estas pessoas também não compreendem a sua doença – *Coerência*

da Doença⁵² - ($r(247)=0,49$, $p<0,01$), não acreditam no controlo proporcionado pelo tratamento – *Controlo de Tratamento* - ($r(251)=-0,40$, $p<0,01$), nem no seu próprio poder sobre ela – *Controlo Pessoal* - ($r(250)=-0,15$, $p<0,05$).

Apresentam uma baixa *Identidade da Doença* ($r(252)=0,14$, $p<0,05$) e acreditam que os factores imperativos para o seu aparecimento são os *Factores de Risco Genéricos* ($r(249)=0,35$, $p<0,01$), as *Atribuições Psicológicas* ($r(249)=0,27$, $p<0,01$), bem como a *Imunidade e Acidentes* ($r(252)=0,24$, $p<0,01$).

Em contrapartida, os indivíduos que apresentam uma maior crença nas possibilidades de *Controlo Pessoal* e do *Tratamento* sobre a sua doença ($r(262)=0,30$ e $0,29$, $p<0,01$, respectivamente) e que a compreendem melhor – *Coerência da Doença* - ($r(259)=-0,21$, $p<0,01$), optam mais por estratégias de coping mais adaptativas, do tipo de espírito de luta ou aceitação da doença (*Espírito de Luta/Aceitação*). Estes indivíduos vêem-na ainda com uma duração mais curta e limitada – *Duração Aguda/Crónica* - ($r(259)=-0,17$, $p<0,01$) e apresentam uma componente emocional menos negativa – *Representação Emocional* - ($r(262)=-0,19$, $p<0,01$).

Como é compreensível, a *Representação Cognitiva e Emocional* interfere de forma mais significativa no *Funcionamento Cognitivo e Emocional* do doente, nos primeiros três meses após diagnóstico da doença. Neste sentido, é visível uma correlação modesta, negativa e significativa entre a *Identidade da Doença* ($r(273)=-0,33$, $p<0,01$), as suas *Consequências* ($r(270)=-0,43$, $p<0,01$) e a componente emocional – *Representação Emocional* - ($r(272)=-0,53$, $p<0,01$). O *Funcionamento Cognitivo e Emocional* é ainda afectado pela baixa compreensão da doença - *Coerência da Doença* – ($r(268)=-0,31$, $p<0,01$).

Neste mesmo sentido, o que parece afectar de forma primordial a percepção de *Qualidade de Vida Global* é a visibilidade das suas *Consequências* ($r(272)=-0,32$, $p<0,01$), seguido da *Representação Emocional* ($r(273)=-0,29$, $p<0,01$) e da sua *Duração Aguda/Crónica* ($r(270)=-0,23$, $p<0,01$).

Os indicadores que mais interferem na percepção de sintomas associados ao cancro são a *Identidade da Doença*, a sua *Coerência* e a *Representação Emocional*. Os sintomas que sofrem maior influência da representação da doença são a fadiga, as dores e as perturbações do sono. As *Implicações Financeiras* secundárias à presença do cancro, associam-se positiva e essencialmente à sua *Identidade* ($r(274)=0,23$, $p<0,01$), *Consequências* ($r(271)=0,39$, $p<0,01$) e *Representação Emocional* ($r(272)=0,28$, $p<0,01$).

⁵² Relembramos que na sub-escala de *Coerência da Doença*, a valores superiores corresponde uma pior compreensão da doença por parte do doente.

Quadro 80 - Matriz de correlação entre o IPQ-R, MAC-Scale e QLQ-C30 na amostra de doentes e na avaliação inicial (Av. 1)

MAC/QLQ-C30	IPQ-R												
	ID	DAC	CS	CP	CT	CD	DC	RE	AP	FRG	FRE	IA	
MAC-Scale													
DF	0,14*	0,41**	0,48**	-0,15*	-0,40**	0,49**	0,36**	0,59**	0,27**	0,35**		0,24**	
EA		-0,17**	0,30**	0,30**	0,29**	-0,21**		-0,19**					
FF	-0,26**		-0,15*			-0,21**	-0,17**	-0,15**					
FP	-0,26**		0,27**					-0,13*					
FCE	-0,33**	-0,27**	-0,43**		0,20**	-0,31**	-0,27**	-0,53**	-0,26**	-0,15**		-0,14*	
FS	-0,21**		-0,23**					-0,16**					
QVG	-0,20**	-0,23**	-0,32**		0,14*	-0,21**	-0,17**	-0,29**		-0,19**			
QLQ-C30													
FA	0,45**	0,16**	0,29**		-0,13*	0,25**	0,29**	0,28**	0,19**	0,14*			
NV	0,26**					0,15**	0,15**						
D	0,41**	0,15*	0,27**			0,19**	0,28**	0,25**	0,15**			0,17**	
DI	0,25**				-0,11*	0,15*	0,24**	0,16**					
PA	0,27**	0,13*	0,20**			0,13*		0,14*					
PS	0,38**	0,17**	0,33**			0,16**	0,17**	0,27**					
OB	0,16**					0,14*		0,16**					
DIA	0,13*	-0,14*											-0,14*
IF	0,23**	0,14*	0,39**			0,14*	0,16*	0,28**	0,17**				

Nota: * p<0,05; ** p<0,01

Legenda: ID - Identidade da doença (IPQ-R); DAC - Duração (Aguda/Crónica) (IPQ-R); CS - Consequências (IPQ-R); CP - Controle Pessoal (IPQ-R); CT - Controle de Tratamento (IPQ-R); CD - Coerência da Doença (IPQ-R); DC - Duração (Cíclica) (IPQ-R); RE - Representação Emocional (IPQ-R); AP - Atribuições Psicológicas (IPQ-R); FRG - Factores de Risco Genéricos (IPQ-R); FRE - Factores de Risco Específicos (IPQ-R); IA - Imunidade e Acidente (IPQ-R); DF - Desânimo/Fatalismo (MAC); EA - Espírito de luta/Aceitação (MAC); FF - Funcionamento Físico (QLQ-C 30); FP - Funcionamento de Papel (QLQ-C 30); FCE - Funcionamento Cognitivo e Emocional (QLQ-C 30); FS - Funcionamento Social (QLQ-C30); QVG - Qualidade de Vida Global (QLQ-C 30); FA - Fadiga (QLQ-C 30); NV - Náuseas e Vômitos (QLQ-C 30); D - Dor (QLQ-C 30); DI - Dispnéia (QLQ-C 30); PA - Perda de Apetite (QLQ-C 30); PS - Perturbações do Sono (QLQ-C 30); OB - Obstipação (QLQ-C 30); DIA - Diarreia (QLQ-C 30); IF - Impacto Financeiro (QLQ -C 30).

Tendo em conta o exposto na matriz de correlação apresentada no quadro 82, podemos ainda concluir que são os doentes que adoptam estratégias de tipo *Desânimo/Fatalismo*, os que apresentam uma percepção de pior *Funcionamento Cognitivo e Emocional* ($r(252)=-0,51$, $p<0,01$), pior *Funcionamento Físico* ($r(250)=-0,17$, $p<0,01$), de *Papel* ($r(252)=-0,14$, $p<0,01$) e em consequência, pior *Qualidade de Vida Global* ($r(251)=-0,30$, $p<0,01$). Apresentam fundamentalmente queixas de perturbações do sono ($r(252)=0,26$, $p<0,01$), fadiga ($r(252)=0,25$, $p<0,01$) e dores ($r(252)=0,24$, $p<0,01$).

Na segunda avaliação, e de acordo com o quadro 81 (pág. 238), é visível o mesmo padrão de correlações, embora mais fortes do que na avaliação inicial. Os doentes que continuam a adoptar como estratégia de coping, o *Desânimo/Fatalismo*, mantêm uma forte *Representação Emocional* negativa sobre a doença ($r(258)=0,63$, $p<0,01$), que continua a não ser compreensível e não fazer sentido – *Coerência da Doença* - ($r(258)=0,58$, $p<0,01$), a ser perspectivada como tendo muito más consequência para a sua vida e daqueles que lhe são próximos – *Consequências* - ($r(259)=0,53$, $p<0,01$). Apresentam uma forte *Identidade da Doença* ($r(255)=0,44$, $p<0,01$), vendo-a como crónica e com elevada periodicidade – *Duração Aguda/Crónica e Cíclica* - ($r(257)=0,48$; $r(259)=0,40$, $p<0,01$). Continuam a não acreditar no controlo proporcionado pelo tratamento – *Controlo de Tratamento* - ($r(272)=-0,33$, $p<0,01$) e mantêm crenças nos mesmos factores etiológicos (*Atribuições Psicológicas, Factores de Risco Genéricos e Imunidade e Acidentes*), embora com uma maior associação.

Os doentes que adoptam mais estratégias de tipo confronto com a doença ou a sua aceitação (*Espírito de Luta/Aceitação*), acreditam num certo *Controlo Pessoal* sobre a doença ($r(264)=0,21$, $p<0,01$), e na sua periodicidade – *Duração Cíclica* - ($r(266)=0,17$, $p<0,01$).

Podemos assim concluir que, na segunda avaliação, realizada numa fase mais avançada da doença, é notória uma correlação mais elevada entre as variáveis de representação da doença e a sua percepção de qualidade de vida.

Embora continue a ser manifestamente o *Funcionamento Cognitivo e Emocional* que melhor se correlaciona com a representação da doença, o que era esperado, é aqui já notória uma correlação mais forte entre as diferentes componentes em análise. Com excepção do *Controlo Pessoal*, que não se correlaciona significativamente com a *Qualidade de Vida*, e o *Controlo de Tratamento* que se correlaciona de forma fraca, a *Representação Cognitiva e Emocional* da doença oncológica interfere agora de forma clara e evidente, na percepção de *Qualidade de Vida*. Esta constatação estende-se à presença de sintomas que também são influenciados por essa variável. De notar a forte correlação entre a fadiga ($r(271)=0,60$, $p<0,01$) e a dor ($r(270)=0,54$, $p<0,01$) e a *Identidade da Doença*.

Quadro 81 – Matriz de correlação entre o *IPQ-R*, *MAC-Scale* e *QLQ-C30* na amostra de doentes e no segundo momento de avaliação (Av.2)

MAC/ QLQ-C30	IPQ-R												
	ID	DAC	CS	CP	CT	CD	DC	RE	AP	FRG	FRE	IA	
MAC-	DF	0,44**	0,48**	0,53**	-0,33**	0,58**	0,40**	0,63**	0,40**	0,40**	0,40**	0,28**	
Scale	EA			0,21**		0,17**			0,13*				
	FF	-0,44**	-0,32**	-0,44**	0,27**	-0,41**	-0,31**	-0,42**	-0,30**	-0,26**			
	FP	-0,43**	-0,34**	-0,41**	0,21**	-0,31**	-0,24**	-0,35**	-0,30**	-0,16**	-0,12*		
	FCE	-0,45**	-0,43**	-0,46**	0,32**	-0,28**	-0,32**	-0,48**	-0,44**	-0,23**	-0,14*	-0,16**	
	FS	-0,38**	-0,26**	-0,40**		-0,23**	-0,27**	-0,31**	-0,35**	-0,23**	-0,23**	-0,16**	
	QVG	-0,38**	-0,38**	-0,42**	0,24**	-0,38**	-0,28**	-0,39**	-0,29**	-0,28**			
	FA	0,60**	0,39**	0,47**	-0,22**	0,33**	0,32**	0,42**	0,32**	0,25**	0,22**	0,17**	
QLQC30	NV	0,40**	0,19**	0,34**		-0,27**	0,25**	0,32**	0,19**		0,15*		
	D	0,54**	0,34**	0,41**	-0,16**	0,39**	0,41**	0,36**	0,29**	0,23**	0,16**	0,18**	
	DI	0,29**	0,15*	0,19**	-0,18**	0,19**	0,28**	0,13*	0,20**		0,16**	0,18**	
	PA	0,46**	0,24**	0,31**		0,29**	0,26**	0,33**	0,20**		0,16**		
	PS	0,45**	0,32**	0,37**	-0,25**	0,29**	0,36**	0,36**	0,27**	0,23**		0,15**	
	OB	0,28**		0,18**	-0,13*	0,16**	0,18**	0,17**	0,17**				
	DIA	0,23**		0,15*		0,14*	0,12*		0,12*	0,15*	0,14*		
	IF	0,39**	0,26**	0,43**	-0,18**	0,25**	0,30**	0,37**	0,34**	0,25**	0,13*	0,18**	

Nota: * p<0,05; ** p<0,01

Legenda: ID – Identidade da doença (IPQ-R); DAC – Duração (Aguda/Crónica) (IPQ-R); CS – Consequências (IPQ-R); CP – Controle Pessoal (IPQ-R); CT – Controle de Tratamento (IPQ-R); CD – Coerência da Doença (IPQ-R); DC – Duração (Cíclica) (IPQ-R); RE – Representação Emocional (IPQ-R); AP – Atribuições Psicológicas (IPQ-R); FRG – Factores de Risco Genéricos (IPQ-R); FRE – Factores de Risco Específicos (IPQ-R); IA – Inimidade e Acidente (IPQ-R); DF – Desânimo/Fatalismo (MAC); EA – Espírito de luta/Acitação (MAC); FF – Funcionamento Físico (QLQ-C 30); FP – Funcionamento de Papel (QLQ-C 30); FCE – Funcionamento Cognitivo e Emocional (QLQ-C 30); FS – Funcionamento Social (QLQ-C 30); QVG – Qualidade de Vida Global (QLQ-C 30); FA – Fadiga (QLQ –C.30); NV – Náuseas e Vômitos (QLQ-C 30); D – Dor (QLQ-C 30); DI – Dispneia (QLQ-C 30); PA – Perda de Apetite (QLQ-C 30); PS – Perturbações do Sono (QLQ-C 30); OB – Obstipação (QLQ-C 30); DIA – Diarreia (QLQ-C 30); IF – Impacto Financeiro (QLQ –C 30).

Quadro 82- Matriz de correlação entre a MAC-Scale e o QLQ-C30 na amostra de doentes e nos dois momentos de avaliação

MAC Scale		MAC Scale			
		Av.1		Av.2	
		DF	EL	DF	EL
QLQ- C 30	FF	-0,17**		-0,53**	
	FP	-0,14*		-0,43**	
	FCE	-0,51**	0,13*	-0,51**	
	FS			-0,39**	
	QVG	-0,30**		-0,51**	0,19**
QLQ-C30	FA	0,25**		0,51**	
	NV			0,34**	
	D	0,24**		0,45**	
	DI	0,22**		0,19**	
	PA	0,15*		0,38**	
	PS	0,26**		0,41**	
	OB			0,27**	
	DIA			0,21**	
	IF	0,28**	0,15*	0,36**	

Nota: * p<0,05; ** p< 0,01

Legenda: DF – Desânimo/Fatalismo (MAC); EA – Espírito de luta/Aceitação (MAC); FF – Funcionamento Físico (QLQ C-30); FP – Funcionamento de Papel (QLQ C-30); FCE – Funcionamento Cognitivo e Emocional (QLQ C-30); FS – Funcionamento Social (QLQ C-30); QVG – Qualidade de Vida Global (QLQ C-30); FA – Fadiga (QLQ C-30); NV – Náuseas e Vômitos (QLQ C-30); D – Dor (QLQ C-30); DI – Dispneia (QLQ C-30); PA – Perda de Apetite (QLQ C-30); PS – Perturbações do Sono (QLQ C-30); OB – Obstipação (QLQ C-30); DIA – Diarreia (QLQ C-30); IF – Impacto Financeiro (QLQ C-30).

Nesta mesma linha é visível, no quadro 82, que também a estratégia de coping *Desânimo/Fatalismo* se correlaciona, agora de forma moderada e mais consistente, com algumas componentes de Qualidade de Vida, nomeadamente o *Funcionamento Físico* ($r(259)=-0,53$, $p<0,01$), *Cognitivo e Emocional* ($r(257)=-0,51$, $p<0,01$) e a avaliação global da Qualidade de Vida ($r(259)=-0,51$, $p<0,01$).

Esta análise permite-nos constatar a associação moderada mas significativa entre as três variáveis principais deste estudo (Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida) no doente, sendo essa inter-relação mais evidente com o avanço da doença.

R.Q.2 – Qual é a relação entre a Representação Cognitiva e Emocional da doença, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida para os familiares dos doentes oncológicos, nos primeiros 3 meses e 6 a 9 meses após diagnóstico?

Com este objectivo, foi calculada a *correlação bivariada de Pearson* entre as componentes do *IPQ-R* e *CQOLC*, em ambas as avaliações, e com a *MAC Scale-Partner* no segundo momento de colheita de dados, tendo-se obtido resultados que são apresentados nos quadros 83 e 84.

Pela análise do quadro 83 (pág. 241), e à semelhança do que se verificou para o doente, podemos constatar a existência de correlações fracas a moderadas, entre as três variáveis em análise, embora superiores com a evolução do processo de doença.

A Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica correlaciona-se fundamentalmente com as duas sub-escalas de coping do familiar, consideradas mais negativas (pouco adaptativas), o *Desânimo/Fatalismo* e a *Preocupação Ansiosa/Revolta*. Neste sentido, e na avaliação 2, quanto maior é a percepção da *Identidade da Doença*, a sua cronicidade e periodicidade (*Duração Aguda/Crónica e Cíclica*), a perspectiva sobre as suas *Consequências*, menor a sua compreensão (*Coerência da Doença*) e mais negativa a sua componente emocional (*Representação Emocional*), mais os familiares adoptam estratégias pouco adaptativas, para lidarem com o cancro do seu familiar.

Em contrapartida, quanto mais compreendem a doença (*Coerência da Doença*) e acreditam no seu controlo pelo doente e por acção do tratamento (*Controlo Pessoal e de Tratamento*), mais estratégias de tipo *Espírito de Luta* são adoptadas.

Também, quanto mais adoptam estratégias de tipo *Desânimo/Fatalismo* ou *Preocupação Ansiosa/Revolta*, mais acreditam respectivamente na *Hereditariedade e Destino* e *Atribuições Psicológicas* (factores pouco ou nada controláveis), como factores causais para a doença oncológica do familiar.

No que se refere à Qualidade de Vida, podemos observar que é a componente da *Sobrecarga Emocional* que mais se correlaciona com a representação da doença, seguida das *Implicações Pessoais do Cuidado*. As correlações são essencialmente negativas, fracas a moderadas, e crescentes com a evolução da doença, significando que quanto mais negativa é percebida a doença em todas as suas componentes, pior é a Qualidade de Vida do familiar.

Só o *Controlo de Tratamento* apresenta uma correlação positiva com a Qualidade de Vida, querendo significar que a crença na possibilidade de controlo da doença e suas consequências pelo tratamento, se associa a uma melhor Qualidade de Vida em geral ($r(168)=0,39$, $p<0,01$ e $r(144)=0,20$, $p<0,05$, respectivamente). Por fim, podemos concluir que são as *Atribuições Psicológicas*, seguidas dos *Factores de Risco Específicos*, as crenças que mais se correlacionam negativamente com a Qualidade de Vida. De realçar que a *Representação Emocional* da doença se correlaciona de forma elevada com a *Sobrecarga Emocional* ($r(165)=-0,55$, $p<0,01$ e $r(154)=-0,66$, $p<0,01$) e a *Qualidade de Vida Geral* ($r(165)=-0,52$, $p<0,01$ e $r(143)=-0,58$, $p<0,01$), nas duas avaliações.

Quadro 83- Matriz de correlação entre o IPQ-R, MAC Scale-Partner e CQOLC na amostra de familiares e nas duas avaliações

MAC Scale-P		IPQ-R (Av.1 e Av.2)											
/CQOLC	ID	DAC	CS	CP	CT	CD	DC	RE	AP	FRE	IAE	HD	PAM
MAC	DF	0,16*	0,46**	0,35**	-0,21**	-0,33**	0,51**	0,33**	0,30**	0,17*	0,21**	0,18*	0,17*
	EL				0,16*	-0,29**							
	PAR	0,24**	0,26**	0,31**	-0,21**	0,31**	0,35**	0,57**	0,19*	0,17*	0,17*	0,19*	
	AR												
CQOLC	SE	-0,31**	-0,36**	-0,48**	0,28**	-0,31**	-0,27**	-0,55**	-0,23**	-0,18*			-0,22**
	PC	-0,22**	-0,27**	-0,35**	0,27**	-0,38**	-0,27**	-0,20**	-0,30**			-0,24**	-0,17*
	AV.1	IPC	-0,25**	-0,19*	-0,38**	0,21**		-0,30**	-0,19*				
	AP				0,17*								
	QVG	-0,33**	-0,43**	-0,56**	0,39**	-0,41**	-0,25**	-0,52**	-0,32**	-0,20**		0,15*	-0,24**
	SE	-0,45**	-0,38**	-0,48**	-0,21**	-0,21**	-0,46**	-0,66**	-0,24**				
	PC	-0,38**	-0,21**	-0,38**	-0,16*	-0,31**	-0,38**	-0,17*	-0,26**	-0,20**		-0,23**	-0,24**
	AV.2	IPC	-0,38**	-0,19*	-0,44**	-0,28**	-0,37**	-0,39**	-0,27**	-0,21**			
AP				0,23**	0,21**	-0,20**		-0,24**	-0,24**				
QVG	-0,46**	-0,38**	-0,56**	0,20*	-0,35**	-0,49**	-0,58**	-0,36**	-0,31**	-0,25**		-0,17*	

Nota: * p<0,05; ** p<0,01

Legenda: ID – Identidade da doença (IPQ-R); DAC – Duração (Aguda/Crônica) (IPQ-R); CS – Consequências (IPQ-R); CP – Controle Pessoal (IPQ-R); CT – Controle de Tratamento (IPQ-R); CD – Coerência da Doença (IPQ-R); DC – Duração (Cíclica) (IPQ-R); RE – Representação Emocional (IPQ-R); AP – Atribuições Psicológicas (IPQ-R); FRE – Factores de Risco Específicos (IPQ-R); IAE – Imunidade, Acidente e Envelhecimento (IPQ-R); HD – Hereditariedade e destino (IPQ-R); PAM – Pouca Assistência Médica no Passado (IPQ-R); DF – Desânimo/Fatalismo (MAC); EL – Espírito de luta (MAC); PAR – Preocupação Ansiosa/Revolta (MAC); AR – Aceitação/Resignação (MAC); SE – Sobrecarga Emocional CQOLC; PC – Perturbações ligadas ao Cuidado (CQOLC); IPC – Implicações Pessoais do Cuidado (CQOLC); AP – Adaptação Positiva (CQOLC); QVG – Qualidade de Vida Global (CQOLC).

Quadro 84- Matriz de correlação entre a *MAC Scale-Partner* e *CQOLC* na amostra de familiares e na segunda avaliação (Av.2).

<i>MAC Scale-P</i>	DF	EL	PAR
CQOLC			
SE	-0,36**		-0,56**
PC	-0,35**		-0,26**
IPC	-0,32**		-0,28**
AP	-0,26**	0,34**	
QVG	-0,50**		-0,51**

Nota: A sub-escala Aceitação/Resignação da *MAC Scale - Partner* não se correlacionou com nenhuma sub-escala do *CQOLC*; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Legenda: DF – Desânimo/Fatalismo (MAC); EL – Espírito de luta (MAC); PAR – Preocupação Ansiosa/Revolta (MAC); SE – Sobrecarga Emocional CQOLC; PC – Perturbações ligadas ao Cuidado (CQOLC); IPC – Implicações Pessoais do Cuidado (CQOLC); AP – Adaptação Positiva (CQOLC); QVG – Qualidade de Vida Global (CQOLC).

De acordo com o quadro 84, as estratégias de coping pouco adaptativas (*Desânimo/Fatalismo* e *Preocupação Ansiosa/Revolta*) correlacionam-se modesta e negativamente, com a Qualidade de Vida do familiar do doente com cancro. De notar que a utilização das estratégias designadas de *Preocupação Ansiosa/Revolta* se correlacionam moderadamente com a *Sobrecarga Emocional* do familiar ($r(155) = -0,56$, $p < 0,01$). Como previsível, o *Espírito de Luta* correlaciona-se positiva mas modestamente com a *Adaptação Positiva* ($r(159) = 0,34$, $p < 0,01$).

6.10. Síntese dos resultados do objectivo 5

A correlação entre a Representação Cognitiva e Emocional da doença, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida aumenta com o avanço no processo de doença oncológica.

É evidente a tendência para uma associação modesta a moderada entre as pessoas (doentes e familiares), que vêm a sua doença como crónica (*Duração Aguda/Crónica*), com *Consequências* muito negativas para si e os seus familiares próximos, com uma *Representação Emocional* também negativa, adoptarem estratégias do tipo *Desânimo/Fatalismo* (ou *Preocupação Ansiosa/Revolta*). Estas pessoas também não compreendem a sua doença (*Coerência da Doença*), nem acreditam nas suas possibilidades ou do tratamento, para a controlar (*Controlo Pessoal e de Tratamento*). Em consequência, avaliam negativamente a sua *Qualidade de Vida Global*, em todas as escalas de funcionamento. Apresentam queixas sintomáticas superiores aos restantes, especialmente de fadiga, dor e perturbações do sono. Por outro lado, os familiares referem maior *Sobrecarga Emocional* e *Implicações Pessoais do Cuidado* ao doente.

À medida que o processo de doença evolui, a sua *Identidade* torna-se mais clara, mas os padrões de correlação mantêm-se, porém mais fortes.

Em contrapartida, os doentes que compreendem bem a sua doença (*Coerência da Doença*), vendo-a como mais aguda (*Duração Aguda/Crónica*) e acreditando no seu *Controlo*

Pessoal e do Tratamento sobre o cancro e suas implicações, apresentam uma postura de confronto ou aceitação (Espírito de Luta/Aceitação), que beneficia a avaliação da sua Qualidade de Vida Global.

6.11. Papel preditivo das variáveis principais e secundárias, sobre a Qualidade de Vida dos doentes oncológicos e familiares, aos 6/9 meses após diagnóstico da doença

R.Q.1- Qual é o valor preditivo da Representação Cognitiva e Emocional da doença, Estratégias de Coping, Satisfação com o Suporte Social e variáveis sócio-demográficas, sobre a Qualidade de Vida dos doentes oncológicos na segunda avaliação?

Para darmos resposta a esta questão, calculámos 5 processos de regressão linear múltipla hierárquica, utilizando o método *stepwise*. Para cada uma delas utilizámos, como variáveis critério, cada uma das sub-escalas e escala global de Qualidade de Vida do doente oncológico (QLQ-C30), medidas obtidas no segundo momento de avaliação (Av.2). Como variáveis predictoras, foram introduzidas em blocos sucessivos, as diferentes componentes da Representação Cognitiva e Emocional da doença (IPQ-R) – Bloco 1, as sub-escalas de coping (MAC Scale) – Bloco 2, a idade e a escolaridade (em anos) – Bloco 3, e ainda as componentes e escala global de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) – Bloco 4, todas estas variáveis obtidas na avaliação realizada após diagnóstico da doença oncológica (Av.1). A selecção destas variáveis e sua introdução sucessiva em blocos de análise teve em conta o referencial teórico de base que pretendemos testar bem como os resultados obtidos no estudo correlacional realizado anteriormente.

Foi pesquisada a presença de multicolinearidade em cada procedimento de regressão, através da *collinearity statistics (tolerance)* e do teste Durbin-Watson (Pestana & Gageiro, 2000).

Para cada procedimento de análise, serão apresentados os valores do coeficiente de determinação múltiplo ajustado (R^2 ajustado), os resultados do teste F e sua significância estatística, os preditores que mostraram capacidade explicativa, bem como os valores dos coeficientes estandarizados (*beta*) e significância estatística do teste t .

A análise dos resultados terá em conta os valores dos coeficientes estandarizados (β) e sua significância, na comparação do efeito relativo de cada variável independente (preditora) sobre a variável dependente (Pestana & Gageiro, 2000).

Os resultados da regressão linear múltipla são apresentados no quadro 85. Dado o seu reduzido poder explicativo, só serão apresentados os últimos modelos extraído de cada procedimento de regressão (os que apresentam maior R^2 ajustado).

Quadro 85 – Resultados da regressão linear múltipla entre as componentes e escala global do QLQ-C30 e as componentes do IPQ-R, MAC Scale, ESSS, idade e anos de escolaridade

Variáveis Critério	R ² ajustado	F (ql) p	Variáveis Predictoras	β (p)
Funcionamento Físico	0,16	11,25 (4, 218) ***	Coerência da Doença (IPQ-R)	-0,14*
			Identidade da Doença (IPQ-R)	-0,16**
			Anos de Escolaridade	0,26***
			Satisfação com a Família (ESSS)	0,13*
Funcionamento de Papel	0,08	7,35 (3, 217) ***	Consequências (IPQ-R)	-0,18**
			Atribuições Causais: Imunidade e Acidentes (IPQ-R)	0,20**
			Desânimo/Fatalismo (MAC Scale)	-0,16*
			Consequências (IPQ-R)	-0,08 ns
Funcionamento Cognitivo e Emocional	0,15	7,30 (6, 214) ***	Coerência da Doença (IPQ-R)	-0,03 ns
			Identidade da Doença (IPQ-R)	-0,14*
			Atribuições Causais: Imunidade e Acidentes (IPQ-R)	0,23**
			Atribuições Causais: Atribuições Psicológicas (IPQ-R)	-0,14*
			Desânimo/Fatalismo (MAC Scale)	-0,24**
			Consequências (IPQ-R)	-0,16*
Funcionamento Social	0,08	7,12 (3, 218) ***	Atribuições Causais: Imunidade e Acidentes (IPQ-R)	0,18**
			Desânimo/Fatalismo (MAC Scale)	-0,17*
			Coerência da Doença (IPQ-R)	-0,08 ns
Qualidade de Vida Global	0,08	7,76 (3, 219) ***	Desânimo/Fatalismo (MAC Scale)	-0,13 ns
			Anos de Escolaridade	0,20**

Nota: ns – não significativo; * p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,0001

Analisando agora os resultados parcelares obtidos, constatamos que a variância explicada é realmente pobre, para todas as componentes da escala de Qualidade de Vida.

O *Funcionamento Físico* dos doentes, na segunda avaliação é explicado em 16% pela sua percepção de *Coerência e Identidade da Doença* oncológica (IPQ-R), bem como pelo nível de escolaridade e pela Satisfação com o Suporte Social proporcionado pela família (ESSS), sendo no entanto a escolaridade ($\beta=0,26$, $p<0,0001$), seguido da *Identidade da Doença* ($\beta=-0,16$, $p<0,01$), os melhores preditores.

As respostas à sub-escala de *Funcionamento de Papel*, na segunda avaliação, são explicadas apenas em 8% pelas *Consequências* da doença e *Imunidade e Acidente* como atribuições causais (IPQ-R), bem como o *Desânimo/Fatalismo* da escala de coping. Os melhores preditores são, no entanto, as atribuições causais com $\beta=0,20$, $p<0,01$ e as *Consequências* da doença com $\beta=-0,18$, $p<0,01$.

As pontuações na componente de *Funcionamento Cognitivo e Emocional*, na segunda avaliação, são explicadas em 15% por diferentes componentes da representação da doença, sendo o mais representativo, as atribuições causais associadas à *Imunidade e Acidente* ($\beta=0,23$, $p<0,01$) e ainda a componente menos adaptativa de coping, o *Desânimo/Fatalismo*, que apresenta um $\beta=-0,24$ com $p<0,01$.

Por outro lado, a variância na escala de *Funcionamento Social* dos doentes oncológicos no segundo momento de avaliação, é explicado em 8% também pelas atribuições causais

de *Imunidade e Acidente* ($\beta=0,18$, $p<0,01$), bem como pelo *Desânimo/Fatalismo* da *MAC Scale* ($\beta=-0,17$, $p<0,05$) e pelas *Consequências* da doença ($\beta=-0,16$, $p<0,05$).

Em termos globais, podemos concluir que, o valor preditivo das variáveis em análise, nos primeiros 3 meses após diagnóstico de doença oncológica é diminuto, explicando apenas em 8% os resultados na escala de *Qualidade de Vida Global* após 6 meses. A *Coerência da Doença (IPQ-R)*, o *Desânimo/Fatalismo (MAC Scale)* e a escolaridade, são as variáveis explicativas desses resultados, sendo contudo a escolaridade o que se mostrou melhor preditor, com $\beta=0,20$, $p<0,01$, fazendo supor que quanto maior é o nível de escolaridade dos doentes, melhor é a sua percepção de qualidade de vida ao fim de 6/9 meses após diagnóstico da doença.

R.Q.2 - Qual é o valor preditivo da Representação Cognitiva e Emocional da doença e das variáveis sócio-demográficas, sobre a Qualidade de Vida dos familiares dos doentes oncológicos na segunda avaliação?

Utilizando um processo semelhante ao descrito para os doentes, calculámos cinco processos de regressão linear múltipla hierárquica, também utilizando o método *stepwise*. Como variáveis dependentes, foram utilizadas as diferentes componentes e escala global de *Qualidade de Vida do familiar do doente oncológico (CQOLC)*, medidas obtidas na segunda avaliação e, como variáveis independentes foram introduzidas, num primeiro bloco (Bloco1), as diferentes componentes da escala de *Representação Cognitiva e Emocional da doença (IPQ-R)*, e num segundo bloco (Bloco 2), as variáveis sócio-demográficas do familiar (idade e escolaridade) na avaliação após diagnóstico da doença oncológica. Para esta análise não foi seleccionada a escala de *coping*, pois ela só foi aplicada no segundo momento de avaliação. Os resultados obtidos são apresentados no quadro 86.

Quadro 86 – Resultados da regressão linear múltipla entre as componentes e escala global do CQOLC e as componentes do IPQ-R, idade e anos de escolaridade

Variáveis Critério	R ² ajustado	F (gl) p	Variáveis Predictoras	β (p)
Sobrecarga Emocional	0,40	17,69 (5, 118)***	Representação Emocional (IPQ-R)	-0,42***
			Identidade da Doença (IPQ-R)	-0,18**
			Duração (aguda/crónica) – (IPQ-R)	-0,19**
			Atribuições Causais: Atribuições Psicológicas (IPQ-R)	-0,16*
			Idade	-0,16*
			Coerência da Doença (IPQ-R)	-0,15 ns
Perturbações Ligadas ao Cuidado	0,28	13,68 (4, 124)***	Atribuições Causais: Hereditariedade e Destino (IPQ-R)	-0,14 ns
			Consequências (IPQ-R)	-0,26**
			Escolaridade	0,33***
			Representação Emocional (IPQ-R)	-0,23**
Implicações Pessoais do Cuidado	0,22	10,46 (4, 129)***	Identidade da Doença (IPQ-R)	-0,20**
			Controlo de Tratamento (IPQ-R)	0,23**
			Atribuições Causais: Atribuições Psicológicas (IPQ-R)	-0,19**
Adaptação Positiva	0,03	4,42 (1, 125)*	Atribuições Causais: Factores de Risco Específicos (IPQ-R)	-0,19*
			Representação Emocional (IPQ-R)	-0,36***
Qualidade de Vida Global	0,45	19,14 (5, 108)***	Controlo de Tratamento (IPQ-R)	0,29***
			Atribuições Causais: Atribuições Psicológicas (IPQ-R)	-0,26***
			Identidade da Doença (IPQ-R)	-0,17*
			Atribuições Causais: Hereditariedade e Destino (IPQ-R)	-0,16*

Nota: ns – não significativo; * p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,0001

A análise do quadro anterior, permite-nos inferir que, também aqui, a variância explicada é pobre, embora um pouco superior à encontrada para o doente, nomeadamente no que se refere à *Qualidade de Vida Global* e à *Sobrecarga Emocional*.

Assim, a *Sobrecarga Emocional* do familiar na segunda avaliação, é explicada em 40% pelos resultados da Representação Cognitiva e Emocional da doença, na avaliação inicial, nomeadamente a *Representação Emocional*, a *Identidade da Doença*, a *Duração (Aguda/Crónica)* e as *Atribuições Psicológicas*, bem como pela idade do familiar. No entanto, a *Representação Emocional* é nitidamente o melhor preditor, com $\beta=-0,42$, $p<0,0001$.

Por outro lado, os resultados na componente que pretende avaliar as *Perturbações Ligadas ao Cuidado* da pessoa doente, na segunda avaliação, é explicada em 28% por algumas das sub-escalas do IPQ-R (*Coerência da Doença*, *Consequências* e *Atribuições causais: Hereditariedade e Destino*), sendo, no entanto, a escolaridade o melhor preditor ($\beta=0,33$, $p<0,0001$).

Também a *Representação Emocional*, a *Identidade da Doença*, a percepção do controlo proporcionado pelo tratamento e as *Atribuições Psicológicas*, componentes da escala de Representação Cognitiva e Emocional da doença, explicam de uma forma razoavelmente

uniforme em 22% a variância nas respostas às questões que pretendiam avaliar as implicações do cuidado ao doente na pessoa do seu familiar/cuidador.

A crença do familiar de que os *Factores de Risco Específicos* são o factor etiológico mais importante da doença oncológica influenciam negativamente as respostas na componente de *Adaptação Positiva* do familiar ($\beta=-0,19$, $p<0,05$), embora explicando apenas em 3% as respostas a essa componente.

Finalmente, a avaliação global da Qualidade de Vida do familiar do doente oncológico, aos 6/9 meses após diagnóstico da doença, é explicada em 45% pelos resultados obtidos, respectivamente nas sub-escalas de *Representação Emocional* ($\beta=-0,36$, $p<0,0001$), *Controlo de Tratamento* ($\beta=0,29$, $p<0,0001$), *Atribuições Psicológicas* ($\beta=-0,26$, $p<0,0001$), *Identidade da Doença* ($\beta=-0,17$, $p<0,05$) e a *Hereditariedade e Destino*, como factores etiológicos ($\beta=-0,16$, $p<0,05$) da escala *IPQ-R*.

R.Q.3 - Qual é poder preditivo da Representação Cognitiva e Emocional da doença e das variáveis sócio-demográficas do familiar, sobre a Qualidade de Vida dos doentes oncológicos na segunda avaliação?

Utilizando um processo de análise estatística semelhante aos anteriores, foi realizada a regressão linear múltipla hierárquica, com o método *stepwise*, utilizando como variáveis dependentes, as componentes e escala global de Qualidade de Vida do doente oncológico (*QLQ-C30*), no segundo momento de avaliação, e as componentes da Representação Cognitiva e Emocional da doença (*IPQ-R*) aplicada ao familiar no primeiro momento de avaliação (Bloco 1), assim como as suas variáveis sócio-demográficas, idade e escolaridade (Bloco 2). Os resultados obtidos são apresentados no quadro seguinte.

Quadro 87 – Resultados da regressão linear múltipla entre as componentes e escala global do *QLQ-C30* nos doentes e as componentes do *IPQ-R*, idade e anos de escolaridade dos familiares

Variáveis Critério	R ² ajustado	F (gl) p	Variáveis Predictoras	β (p)
Funcionamento Físico	0,18	15,99 (2, 132) ***	Identidade da Doença (IPQ-R)	-0,36***
			Coerência da Doença (IPQ-R)	-0,21**
Funcionamento de Papel	0,11	16,67 (1, 133)***	Identidade da Doença (IPQ-R)	-0,33***
Funcionamento Cognitivo e Emocional	0,17	14,83 (2, 132)***	Identidade da Doença (IPQ-R)	-0,34***
			Coerência da Doença (IPQ-R)	-0,22**
Funcionamento Social	0,14	11,68 (2, 132)***	Identidade da Doença (IPQ-R)	-0,32***
			Controlo Pessoal (IPQ-R)	-0,19*
Qualidade de Vida Global	0,10	8,16 (2, 132)***	Identidade da Doença (IPQ-R)	-0,25**
			Controlo de Tratamento (IPQ-R)	-0,20**

Nota: * $p<0,05$; ** $p<0,01$; *** $p<0,0001$

A análise do quadro 87 permite-nos inferir que a performance nas escalas de *Funcionamento Físico* e *Funcionamento Cognitivo e Emocional* do doente, em percurso avançado da sua doença (6/9 meses) é influenciado negativamente em 18% e 17% respectivamente, pela representação cognitiva que o seu familiar tem sobre a doença oncológica, nomeadamente a *Identidade* ($\beta=-0,36$ e $-0,34$, $p<0,0001$, respectivamente) e a *Coerência* ($\beta=-0,21$ e $-0,22$, $p<0,01$, respectivamente), nos primeiros três meses após o diagnóstico.

Da mesma forma o *Funcionamento de Papel* do doente (aos 6/9 meses) é explicado em 11% pela *Identidade* atribuída à doença pelo familiar ($\beta=-0,33$, $p<0,0001$) no período pós-diagnóstico.

A percepção do familiar sobre a *Identidade da Doença* oncológica ($\beta=-0,32$, $p<0,0001$) e as crenças sobre o controlo da doença pelo doente (*Controlo Pessoal*), no momento do diagnóstico ($\beta=0,19$, $p<0,05$), influenciam em 14% o *Funcionamento Social* do doente, após 6 meses.

Finalmente os resultados da percepção do doente sobre a sua *Qualidade de Vida Global* aos 6/9 meses, é explicada em 10% pela *Identidade* atribuída à doença ($\beta=-0,25$, $p<0,01$) pelos familiares e as crenças no controlo proporcionado pelo tratamento após diagnóstico ($\beta=-0,20$, $p<0,01$).

R.Q.4 - Qual é o poder preditivo da Representação Cognitiva e Emocional da doença, Estratégias de Coping, Suporte Social e variáveis sócio-demográficas do doente oncológico, sobre a Qualidade de Vida dos seus familiares na segunda avaliação?

Com os mesmos procedimentos estatísticos das análises anteriores, e utilizando as diferentes componentes da Representação Cognitiva e Emocional da doença, Coping, Satisfação com o Suporte Social e variáveis sócio-demográficas (idade e escolaridade) do doente, no primeiro momento de avaliação, fomos analisar o seu efeito sobre a Qualidade de Vida do familiar ao fim de 6/9 meses. Os resultados obtidos são apresentados no quadro 88.

Quadro 88 – Resultados da regressão linear múltipla entre as componentes e escala global do CQOLC do familiar e as componentes do *IPQ-R*, *MAC Scale*, *ESSS* e idade e anos de escolaridade do doente

Variáveis Critério	R ² ajustado	F (gl) p	Variáveis Predictoras	β (p)
Sobrecarga Emocional	0,12	9,38 (2, 123)***	Consequências (IPQ-R)	-0,24**
			Idade	-0,27**
Perturbações Ligadas ao Cuidado	0,18	10,95 (3, 131)***	Coerência da Doença (IPQ-R)	-0,15 ns
			Desânimo/Fatalismo (MAC Scale)	-0,16*
			Escolaridade	0,29***
Implicações Pessoais do Cuidado	0,19	11,49 (3, 133)***	Coerência da Doença (IPQ-R)	-0,40***
			Controlo de Tratamento (IPQ-R)	0,24**
			Idade	-0,22**
Adaptação Positiva	0,04	6,06 (1, 128)**	Espírito de Luta/Aceitação (MAC Scale)	0,21**
			Coerência da Doença (IPQ-R)	-0,20*
Qualidade de Vida Global	0,18	7,44 (4, 113)***	Atribuições Causais: Factores de Risco Genéricos (IPQ-R)	-0,15 ns
			Escolaridade	0,17*
			Satisfação com a Família (ESSS)	0,20*

Nota: ns – não significativo; * p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,0001

Os resultados obtidos permitem-nos concluir que a *Sobrecarga Emocional* do familiar no segundo momento de avaliação é explicada em 12% pela idade do doente ($\beta=-0,27$, $p<0,01$) e pela suas crenças sobre as *Consequências* da doença no primeiro momento de avaliação ($\beta=-0,24$, $p<0,01$).

Também as *Perturbações Ligadas ao Cuidado* do familiar doente (na segunda avaliação) são explicadas em 18% pela escolaridade do doente oncológico ($\beta=0,29$, $p<0,0001$), pela forma negativa como lidava com a sua doença (coping), o *Desânimo/Fatalismo* ($\beta=-0,16$, $p<0,05$) e ainda pela sua compreensão da doença (*Coerência da Doença*), no primeiro momento de avaliação ($\beta=-0,15$, ns), contudo sem significado estatístico.

Também as implicações do cuidado ao doente na pessoa do seu cuidador, aos 6/9 meses, podem ser explicadas em 19% pela compreensão da doença por parte do doente ($\beta=-0,40$, $p<0,0001$), pelas suas crenças no controlo proporcionado pelo tratamento ($\beta=0,24$, $p<0,01$) e pela sua idade ($\beta=-0,22$, $p<0,01$), no primeiro momento de avaliação.

A adopção de estratégias de confronto e aceitação da doença pelo doente, após diagnóstico favorecem também em 4%, a *Adaptação Positiva* do seu familiar, após 6/9 meses, com $\beta=0,21$, $p<0,01$.

Globalmente, podemos dizer que a variância nas respostas à sub-escala de percepção de *Qualidade de Vida Global* do familiar, no segundo momento de avaliação, podem ser explicadas em 18% pela compreensão da doença pelo doente ($\beta=-0,20$, $p<0,05$), pela sua satisfação com o apoio proporcionado pela família ($\beta=0,20$, $p<0,05$), pela sua escolaridade ($\beta=0,17$, $p<0,05$) e pelas crenças nos *Factores de Risco Genéricos* como etiológicos da doença oncológica ($\beta=-0,15$, ns), no período pós-diagnóstico.

6.12. Síntese dos resultados do objectivo 6

A Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica, Estratégias de Coping, Satisfação com o Suporte Social e as variáveis sócio-demográficas em análise, na avaliação realizada após diagnóstico, mostraram-se com pouco valor preditivo sobre a percepção de Qualidade de Vida do doente, no segundo momento de avaliação. Foi no entanto notória a influência positiva da escolaridade, das crenças na *Imunidade e Acidente* como factores etiológicos da doença, e da satisfação com o suporte social proporcionado pela família, sobre a percepção de Qualidade de Vida, em período de análise posterior (6/9 meses). Em contrapartida, ficou evidente que a melhor formulação da *Identidade da Doença*, a sua baixa compreensão (*Coerência*), com perspectiva de muitas *Consequências*, e atribuições causais de índole psicológica, associadas à utilização de estratégias de coping pouco adaptativas (*Desânimo/Fatalismo*), são preditoras de uma avaliação deteriorada da Qualidade de Vida, em período avançado da doença oncológica.

Na amostra de familiares, as variáveis explicativas mostraram-se com um poder preditivo um pouco superior sobre a Qualidade de Vida dos familiares, no segundo momento de avaliação. De todos os componentes da Representação Cognitiva e Emocional da doença, o melhor preditor foi, sem dúvida, a *Representação Emocional* após diagnóstico, que mostrou elevado influência negativa sobre a percepção de *Sobrecarga Emocional*, *Implicações Pessoais do Cuidado* e mesmo sobre a avaliação de *Qualidade de Vida Global*. Constatámos ainda que, à medida que a idade do familiar aumenta, a sua *Sobrecarga Emocional* associada à doença oncológica é potenciada. Por outro lado, o maior nível de escolaridade beneficia a avaliação das perturbações inerentes ao cuidado do doente oncológico.

As implicações da percepção/representação da doença oncológica dos parceiros sociais (e outras variáveis em análise) sobre a Qualidade de Vida de ambos foi também analisada. Concluímos da possível existência de uma interacção preditiva mútua, embora com valores modestos. Neste contexto, a maior *Identidade da Doença* e a sua baixa compreensão por parte dos familiares (*Coerência*), no primeiro momento de avaliação, favorece uma percepção desfavorável sobre a Qualidade de Vida, por parte do doente, em fase mais avançada da doença. Curioso é também verificar que as maiores crenças dos familiares no *Controlo Pessoal* e do *Tratamento* sobre a doença, influenciam também negativamente a avaliação do doente.

Por outro lado, a idade avançada do doente oncológico, a sua baixa escolaridade, uma Representação Cognitiva e Emocional negativa da doença e a adopção de Estratégias de Coping pouco adaptativas (*Desânimo/Fatalismo*) numa fase inicial, predizem uma avaliação deteriorada da Qualidade de Vida do familiar, em período mais avançado da doença.

Finalmente, podemos inferir que a adopção pelo doente, de estratégias de coping de confronto e aceitação da doença e a sua satisfação com o suporte social proporcionado pela família, no período após diagnóstico de cancro, favorecem a *Adaptação Positiva* e a percepção de *Qualidade de Vida Global* do familiar.



Capítulo VII

Discussão

Introdução

Após revisão sobre o estado actual do conhecimento empírico relativamente às principais variáveis deste estudo, exposição da metodologia utilizada na recolha de informação e explanação dos resultados, cumpre agora proceder a uma análise pormenorizada sobre as implicações dos resultados obtidos para o conhecimento da temática proposta.

Este capítulo será organizado em duas partes. Numa primeira parte, serão discutidos os resultados encontrados, tendo em conta os objectivos proposto para este trabalho e numa segunda parte serão discutidas as limitações inerentes ao desenvolvimento do estudo.

Resposta aos Objectivos do Estudo

7.1. Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica, nos doentes e familiares

Os sintomas mais referidos pelos doentes oncológicos da presente amostra, ao longo do percurso da doença foram, a fadiga, a dor, a perda de forças, a perda de peso e a dificuldade em dormir. Estes foram também, os sintomas que mais associaram à doença que estavam a vivenciar. No entanto, foi notório o aumento da fadiga, como factor associado à doença, que se elevou de 41% das respostas na avaliação pós-diagnóstico, para 58% na avaliação realizada após 6 meses. Em contrapartida, a associação da dor à *Identidade da Doença* decresceu entre os dois períodos em análise, de 51% para 47%. Também os sintomas mais relacionados com o tratamento do cancro aumentaram, de acordo com o tempo após diagnóstico, tais como a indisposição gástrica (que aumentou de 22% para 34%) e as náuseas (de 17% para 33%). Um padrão semelhante de *Identidade da Doença* oncológica foi encontrado nos familiares da presente amostra.

Estes resultados estão de acordo com os inúmeros referenciais teóricos, que indicam estes sintomas como estando associados à generalidade da doença oncológica e aos tratamentos tradicionalmente envolvidos (Bishop, 1994; Greer, 1999; Miranda & Ribeiro, 1996; Pfeifer, 2000a). São também comumente associados à identidade da doença crónica, em estudos paralelos (Heijmans et al., 1999).

O decréscimo na referência à dor como sintoma associado, entre a avaliação após o diagnóstico e seis meses depois, pode ser explicado de duas formas: a diferença entre as expectativas de aumento da dor com o percurso da doença e a sua real manutenção (ou mesmo diminuição), ou o eventual recurso a medicação analgésica associada ao tratamento da doença. Uma nova avaliação realizada em fase posterior e mais avançada da doença, poderia fornecer maior esclarecimento neste particular.

No estudo de adaptação do *IPQ-R* à amostra em análise (cf. ANEXO V), sugerimos a inclusão de alguns itens, identificados pelos doentes como relacionados com a sua doença,

na tentativa de encontrarmos sinais ou sintomas específicos da doença oncológica. Esses sintomas (e sinais), nomeadamente a hemorragia, a tristeza/ansiedade/depressão e a perda de apetite, foram indicados por uma escassa porção da amostra, pelo que o restante grupo se restringiu aos sintomas previamente referenciados. Os familiares associaram os mesmos sintomas (e sinais), acrescidos das alterações do trânsito intestinal (obstipação/diarreia), provavelmente em situações de doença do sistema digestivo.

Podemos de certa forma constatar que, uma doença com tal abrangência, com localizações anatómicas e apresentações diversas (razão por que alguns autores preferem considerá-la como um conjunto de diferentes entidades oncológicas, em vez de uma doença única e tipificada, com sintomas e apresentações comuns), se restringe, no entanto, a uma identidade reduzida de sintomas não específicos, e muitos deles secundários ao tratamento. No entanto, devemos estar conscientes de que diferentes factores podem alterar o limiar perceptivo dos sintomas, como a presença de outras doenças associadas, por vezes com elevada sintomatologia. De notar que, exactamente 50% da amostra apresenta outras doenças associadas, nomeadamente de foro cardiovascular, musculo-esquelético e endócrino, o que poderá limitar a definição e caracterização de novos sintomas, atribuindo-lhes uma causalidade conhecida (a doença prévia). De acordo com Bradley et al. (2001), ao experienciarem sintomatologia indicativa de cancro, numa fase inicial, os indivíduos adoptam interpretações “normalizadoras” ou conhecidas, preferencialmente a outras hipóteses mais ameaçadoras, como a doença oncológica.

Em reforço do supracitado, concluímos ainda que a doença oncológica foi descrita ao longo de todo o percurso analisado, com uma reduzida identidade, embora aumentando entre as duas avaliações (provavelmente devidas ao tratamento). Constatámos também uma maior identificação de sinais e sintomas pelo grupo de familiares.

Estes resultados coincidem com as reflexões teóricas apresentadas em local próprio (cf. Cap. II), que se referiam à problemática elaboração de uma representação da identidade da doença oncológica, com acesso a um número restrito de sinais e sintomas, ou mesmo a sua ausência. Esta representação é assim elaborada, acedendo essencialmente às mensagens sociais (fornecidas por pessoas significativas, profissionais de saúde ou mesmo informações dos media), e moldada de acordo com os estereótipos conhecidos e atribuídos ao “rótulo” da doença (Bennett, 2002; Figueiras, 1999). No entanto, a bibliografia refere-se ainda à importância dos sintomas na elaboração da representação da doença, representação essa que serve de guia à acção (Leventhal et al., 1992).

Estas dificuldades ligadas à percepção/interpretação dos sintomas e elaboração de uma identidade para a doença, afectam ainda a brevidade com que o doente procura ajuda especializada, imprescindível para a eficácia do tratamento e cura da doença (Bishop, 1994; Cameron, 1997). Neste contexto, a sugestão da necessidade de procura de ajuda, parte

muitas vezes dos parceiros sociais, recorrendo aos seus próprios “esquemas” de doença e comparando-os com os descritos pelo doente (Bishop, 1994; Cameron et al., 1993; LLor et al., 1995). De notar, no entanto, que na presente amostra, 60% dos doentes procurou ajuda especializada para diagnóstico e tratamento de forma autónoma, e 7% em consulta de rastreio para doenças oncológicas. Estes resultados sugerem uma maior responsabilização individual pela saúde, nomeadamente no que se refere à doença oncológica, em parte devida à maior divulgação pública da doença, associada ao elevado temor que ela ainda provoca no público em geral.

Os resultados deste estudo permitem-nos ainda concluir que a doença oncológica é visualizada como uma doença aguda, tanto pelos doentes como pelos seus familiares, tornando-se progressivamente mais crónica com a sua evolução (*Duração aguda/crónica*). Esta constatação está de acordo com as referências de Bennett (2002) e os resultados do trabalho de Figueiras (1999), sendo considerado por ambos, um passo importante no percurso da adaptação a uma doença crónica. A este respeito, Leventhal e Nerenz (cit. por Heijmans & Rider, 1998a) referem que o processo de ajustamento à doença só é possível, quando ela é aceite como uma doença crónica e o seu tratamento é visualizado (em alguns casos), essencialmente como controlo sintomático.

A doença é percebida pelos participantes, como tendo elevada gravidade e muitas consequências para a sua vida e dos que lhe são próximos, incluindo alguns resultados económicos nefastos, tornando-se essa percepção mais negativa com a progressão da doença (*Consequências*). Embora com uma percepção semelhante, os familiares apresentaram um horizonte mais estável sobre as consequências, ao longo do tempo.

Em contrapartida, os doentes acreditam mais do que os familiares, nas suas possibilidades de *Controlo Pessoal* sobre a doença e suas consequências, em especial na avaliação inicial.

Os dois grupos (doentes e familiares), crêem ainda que o tratamento pode controlar a doença, promovendo a sua cura ou simplesmente prevenindo os seus efeitos negativos, embora essa crença desvaneça com o processo evolutivo da doença (*Controlo do Tratamento*). Talvez a vivência de múltiplos tratamentos, muito prolongados e com efeitos laterais complexos, promova uma certa descrença nos seus efeitos positivos a longo prazo.

Os indivíduos diagnosticados com cancro, referiram também compreender a doença e suas implicações, mas de acordo com o esperado, essa compreensão vai aumentando também com a vivência da doença, tornando-se mais evidente a sua relação com os sintomas e fazendo mais sentido (*Coerência da Doença*). No entanto, os familiares mostraram uma melhor compreensão global, ao longo de todo o percurso patológico.

Ambos os grupos (doentes e familiares) consideram doença com baixa periodicidade (*Duração Cíclica*), vivenciando-a com alguns ciclos flutuantes de sintomas e com alguma imprevisibilidade, embora aumentando ligeiramente esse cariz de intermitência com o tempo.

A *Representação Emocional* do cancro é muito negativa desde o início da doença, em especial no grupo de familiares e na avaliação inicial, diminuindo gradualmente com a sua vivência, o que sugere um processo adaptativo lento, mas regular. A doença é assim vivida desde o início, com muito medo, preocupação, ansiedade e até alguma depressão e zanga (raiva, ira), quer pelos doentes, quer pelos seus parceiros sociais.

Os resultados encontrados indiciam uma relativa afinidade entre a percepção dos doentes e dos seus familiares, o que se distancia de alguns trabalhos publicados, que pretenderam conhecer as diferenças em termos de representação da doença crónica entre aqueles que as vivenciam e aqueles que apenas a conhecem, concluindo que essas representações são díspares e muito mais elaboradas pelo doente (Buick & Petrie, 2002; Hampson & Glasgow, 1996; Heijmans et al., 1999). Os resultados desses estudos, tendem a considerar que os “não doentes” (parceiros, familiares ou outras pessoas saudáveis) consideram a doença mais crónica, com consequências mais negativas e acreditam menos nas possibilidades de controlo, quer pessoal, quer do tratamento. Na presente amostra, a percepção de gravidade da doença e a menor crença no controlo pessoal é visível (com diferenças significativas relativamente ao doente) apenas na avaliação inicial.

No entanto, Heijmans et al. (1999) referem-se à similitude entre doentes crónicos e esposas nas sub-escalas de *Identidade* e *Causas*, o que coincide com os presentes resultados, nomeadamente pela elevada correlação ($r(168)=0,71$ e $0,77$; $p<0,01$, respectivamente na avaliação 1 e 2), na sub-escala de *Identidade da Doença*. Também nas atribuições causais, embora com conceptualizações diferentes, é notória alguma tendência para ambos os grupos aceitarem as *Atribuições Psicológicas* (como o estado emocional, atitude mental, stress ou preocupação, entre outros), como os principais factores etiológicos da doença oncológica.

Os nossos resultados aproximam-se também dos obtidos por Figueiras (1999) numa amostra de doentes cardíacos e seus parceiros, tendo a autora concluído que as representações eram organizadas no mesmo sentido, e acrescenta considerando que “*This is not surprising because one would expect that with the experience of the illness, as well as being a carer, the representations of the illness would be similar or shared*” (p.89). Tal como nos doentes oncológicos, os doentes cardíacos apresentaram uma melhor percepção de controlo da doença do que os seus familiares, mas contrariamente aos primeiros, os doentes cardíacos têm uma representação mais negativa em termos de *Identidade* e *Consequências*. Embora desenvolvidos em populações diferentes, o presente estudo e o de Figueiras (1999), foram elaborados com população Portuguesa, pelo que as semelhanças e disparidades

encontradas podem mais seguramente, ser associadas às características específicas da patologia em análise (e não a questões de âmbito cultural).

O que parece ser claro na amostra em análise, é a menor compreensão da doença pelo doente (*Coerência da Doença*), ao longo de todo o percurso patológico, com ou sem a complementaridade dos tratamentos. Será que, esta reduzida compreensão se associa à dificuldade em atribuir uma causalidade concreta à doença? Será que os doentes oncológicos têm dificuldade em atribuir um significado e inteligibilidade à doença, durante grande parte do seu percurso? Ou será uma forma de lidar com as implicações emocionais associadas à doença oncológica? Através da análise dos resultados obtidos na presente amostra, vamos tentar dar resposta a estas questões.

Como factores etiológicos do cancro, ambos os grupos (doentes e familiares) acreditam fundamentalmente nas *Atribuições Psicológicas*, seguida dos *Factores de Risco Genéricos* (no grupo de doentes) e os *Factores de Risco Específicos*, como a tipologia alimentar, o fumo, a poluição ambiental e o excesso de peso (no grupo de familiares). No entanto, as crenças na *Imunidade e Acidentes*, acrescidas de factores normativos, como o envelhecimento (no grupo de familiares), vão-se tornando mais consistentes com a progressão da doença.

Estes resultados são apenas parcialmente consistentes com as convicções de Robbins e Kirmayer (1991), de que as fases iniciais de interpretação de causalidade da doença são atribuídas a factores normalizadores (poluição ambiental, a alimentação deficiente ou o envelhecimento), e só posteriormente a outros de natureza somática ou psicológica. No entanto, como já referido, a presente amostra mostrou uma clara associação da doença oncológica com factores de ordem psicológica. A confirmar esta inferência, refere-se os resultados da análise da questão aberta colocada aos nossos participantes, em que lhes era solicitado que hierarquizassem os factores que consideravam prioritários ao desenvolvimento da sua doença (cf. Anexo XIII). Foi visível que a hereditariedade e os factores de ordem psicológica, nomeadamente o stresse ou preocupações diversas, foram os aspectos mencionados como prioritários para o desenvolvimento da doença oncológica. Estes resultados estão de acordo com os referenciados nos estudos realizados com doentes crónicos (Bennett, 2002), e cancro da mama (Buick & Petrie, 2002; Taylor et al., 1984).

Algumas dessas respostas relativas à causalidade da doença, indiciam também comportamentos pouco saudáveis, como o tabagismo, o alcoolismo ou a negligência pessoal em vigilância da saúde. Eles reflectem ainda curiosos estereótipos associados à doença, que claramente fazem parte dos seus “esquemas” mentais de causalidade, como as “más condições de vida”, a “interrupção do coito”, o “secar o leite após o parto” ou mesmo a “amamentação”. Tal como referido por Ray et al. (1992), algumas dessas crenças são complexas e reflectem modelos interaccionais de difícil compreensão. São exemplo disso, os

referenciados como “histerectomia incompleta”, “normal no sexo feminino” ou mesmo “ter que ser”.

No entanto, estamos de acordo com Petrie e Weinman (1997a) quando referem que na doença oncológica é muito difícil definir claramente os seus factores etiológicos, orientando-nos para uma panóplia de hipóteses que ninguém é capaz de clarificar adequadamente.

A análise correlacional entre as diferentes componentes da representação cognitiva e emocional da doença, na amostra de doentes, mostrou-nos um padrão de relação consistente com um modelo coerente, que se vai tornando mais claro e interrelacionado com a evolução no tempo. A vivência com a doença permite uma melhor associação entre os diferentes componentes descritos no modelo de Petrie e Weinman (1997a). Assim, o aumento de sintomas está associado à sua maior duração (mais crónica) e periodicidade (*Duração aguda/crónica e cíclica*), a uma percepção de consequências mais graves, e uma menor crença no controlo proporcionado pelo tratamento. É também responsável por alguma confusão (menor compreensão) sobre as características da doença (*Coerência da Doença*) e uma pior *Representação Emocional*. O número de sintomas (*Identidade da Doença*) associa-se ainda às crenças nas *Atribuições Psicológicas* (e.g. personalidade, estado emocional, stresse e problemas diversificados), assim como a *Imunidade e Acidentes*, como factores etiológicos da sua doença. Em contrapartida, o *Controlo Pessoal* parece ser a componente mais ambígua, demonstrando pouca inter-relação com as restantes. Parece haver alguma hesitação, ou mesmo desconhecimento, sobre a forma de auto-controlo da doença e suas implicações. No entanto, estes resultados devem ser interpretados com alguma precaução, uma vez que foi também esta a dimensão do *IPQ-R* que apresentou valores inferiores (embora aceitáveis) de consistência interna (*alpha de Cronbach* de 0,65), no estudo de adaptação à amostra (cf. Anexo V).

Também entre os doentes diagnosticados com cancro e os seus familiares, foi notório um padrão correlacional progressivamente mais consistente, entre as diferentes dimensões da Representação Cognitiva e Emocional da doença. O modelo representativo da doença oncológica parece ser consistente com o dos familiares, em especial em fases mais avançadas da sua vivência, o que está também de acordo com outros estudos realizados sobre a mesma temática e em amostras da população Portuguesa (Figueiras, 1999).

7.2. Estratégias de Coping utilizadas na doença oncológica, pelos doentes e familiares.

Os doentes oncológicos adoptaram, preferencialmente, estratégias de confronto para lidar com a doença, vendo-a como um desafio e procurando informação para melhor a compreender e actuar perante ela, acreditando nos benefícios de uma atitude positiva. Utilizaram, em algumas situações o humor, valorizando as facetas positivas da vida.

Aceitaram também a doença resignadamente, de acordo com as suas eventualidades, e aproveitando a vida da melhor forma possível, adoptando em algumas situações a comparação descendente e a distração. Gostavam de partilhar as suas experiências com outras pessoas com vivências semelhantes (*Espírito de Luta/Aceitação*).

Estas constatações estão de acordo com as análises de Wood e VanderZee (1997), baseados em diferentes estudos previamente realizados, considerando que, embora as comparações descendentes possam ser nocivas para o doente oncológico, estas são habitualmente seleccionadas em fases de maior conflito emocional, como o período pós-diagnóstico, pós-tratamento ou em fases de recorrência da doença.

Do lado oposto, situou-se um grupo mais diminuto (embora ainda significativo), de participantes no estudo, que lidou com a doença oncológica de uma forma muito negativa, com uma postura de desânimo e mesmo fatalismo face ao seu desfecho. Este grupo não acreditou inicialmente que tinha cancro, sentindo-se completamente impotente perante o seu poder e adoptando uma postura de desistência, transferindo assim todas as possibilidades de controlo para o grupo de profissionais. Vivia em ansiedade constante, perante os sintomas e manifestações de agravamento da situação de saúde, não tendo qualquer esperança no futuro e não querendo continuar a luta que lhe parecia infrutífera (*Desânimo/Fatalismo*).

Embora não tenhamos conseguido, através do questionário utilizado, extrair uma componente que nos permitisse avaliar o processo de negação da doença, o que considerariamos muito gratificante, pareceu-nos que esta componente, que denominámos de *Desânimo/Fatalismo*, inclui de forma "velada", essa postura face à situação *stressante* vivenciada. Parece-nos, no entanto, que a negação inicial poderia ter dado lugar a um conjunto de estratégias negativas para lidar com o processo patológico, que se arrastaram por todo o percurso de desenvolvimento da doença.

Este é claramente outro aspecto que nos pareceu relevante nos resultados obtidos com este estudo, a aparente estabilidade na utilização de estratégias de coping, ao longo do processo de doença estudado. Será que, a forma de lidar com a doença grave, configura os mesmos modelos de adaptação perante as situações mais comuns do dia a dia? Ou apenas nas situações de maior conflito existencial? Será que, as estratégias de coping se configuram como um traço da personalidade, ou são facilmente alteráveis?

Estas são questões documentadas por muitos teóricos na área do coping e em muitos estudos explanados na componente teórica deste trabalho (cf. Cap. III). Lazarus (1991; 2000) considera as estratégias de coping como altamente mutáveis e dinâmicas, tendo em conta as características individuais, a situação e o momento. Tal como outros autores, considera ainda que as estratégias focadas na resolução do problema são mais utilizadas

em situações passíveis de controlo e são mais adaptativas (Endler et al., 1993; Faller, et al., 1999; Fridfinnsdottir, 1997; Marín et al., 1995; Ptacek et al, 1994).

No entanto, não devemos esquecer que a componente por nós designada de *Espírito de Luta/Aceitação*, inclui uma postura de aceitação resignada da situação *stressante*, que não pode ser considerada como uma postura de confronto activo. Estes participantes estudados, parecem lidar com a doença oncológica, não lutando no sentido da sua resolução, mas gerindo positivamente as emoções que ela lhes imprime, tendendo assim para um coping mais focado na emoção.

Também os seus familiares utilizaram o *Espírito de Luta* como estratégia fundamental para lidar com o cancro, seguido de uma postura de descrença face à situação, uma preocupação ansiosa permanente face à evolução da doença e suas consequências, com alguma hesitação perante o futuro ou com uma postura de total revolta e raiva (zanga) face à mesma. Este segundo modelo de gestão relativamente ao cancro, configura-se com algumas semelhanças ao descrito para o doente, com um postura de negação (no momento ou passada) da situação *stressante*.

Os outros grupos aceitaram resignadamente a doença dos seus familiares ou adoptaram uma postura de *Desânimo/Fatalismo*, com sensação de impotência face à magnitude do problema familiar com que se deparavam.

Os resultados documentaram ainda um padrão de correlação consistente entre as estratégias utilizadas pelos pares sociais (doentes e familiares), apoiando uma explicação de confluência entre a relação de proximidade e a adopção de estratégias de coping face à doença oncológica. Esta constatação é suportada pelas abordagens de Anderson (1998) e de Patterson e Garwick (1998), que consideram o processo adaptativo à doença grave como um resultado partilhado entre as estratégias utilizadas pelos diferentes parceiros sociais, e a análise das implicações da doença nas suas vidas. No entanto, grande parte dos estudos não se mostram coerentes, quanto às semelhanças ou dissemelhanças entre as estratégias utilizadas pelos doentes e seus familiares próximos (Fredette, 1995; Ptacek et al., 1994).

7.3. Percepção de Qualidade de Vida na doença oncológica, dos doentes e familiares

Apesar da magnitude de consequências associadas à doença oncológica e seu tratamento, a Qualidade de Vida foi percebida pelos doentes como positiva, ao longo de todo o percurso de doença avaliado. Como já referido no capítulo dos resultados (cf. Cap. VI), foi o *Funcionamento Cognitivo e Emocional* o que mostrou menor performance ao longo de todo o processo avaliativo. Estes resultados poderão estar associados à situação *stressante* vivenciada, que, imprimindo uma maior carga emocional, reduz o limiar perceptivo e de atenção para as realidades externas, favorecendo uma avaliação da

performance intelectual mais deteriorada. A reforçar estas constatações, relembramos que a componente emocional, se mostrou muito negativa nos resultados de representação da doença, corroborando com a análise realizada sobre os factores que influenciam a Qualidade de Vida. Por outro lado, foi também notório no estudo de adaptação do QLQ-C30 à presente amostra (cf. Anexo IX), que a percepção de *Funcionamento Cognitivo* estava intimamente associada à componente emocional, fazendo antever algumas implicações emocionais negativas, na capacidade de concentração, destreza mental e memória.

Outro dado curioso nos resultados obtidos e que carece de uma explicação consistente, é a aparente contradição entre uma evolução negativa em termos de *Funcionamento Físico* e o acréscimo na sintomatologia associada à evolução patológica (o que nos parece facilmente compreensível) e em simultâneo, uma melhoria na percepção de *Qualidade de Vida Global*. Uma das explicações possíveis para estes resultados é a incongruência entre as expectativas iniciais atribuídas ao cancro e as constatações obtidas, após um percurso evolutivo e de tratamento constante. De acordo com Leiberich et al. (1993), as elevadas percepções de perigo e as reduzidas aspirações, associadas a um eficiente suporte social, conduzem a uma percepção favorável sobre a Qualidade de Vida Global, no doente oncológico. Neste mesmo sentido se orientam os resultados dos trabalhos de Makar et al. (1997), e Tolero, Ferrero e Barreto (1996), ambos realizados com doentes portadoras de carcinoma da mama após tratamento, em que, apesar de algumas componentes serem estimadas negativamente (como a auto-imagem e a função sexual), a avaliação global da Qualidade de Vida foi de boa a excelente. Parece-nos assim lícito inferir que, apesar de um aumento na sintomatologia física, o controlo emocional e o domínio cognitivo da doença oncológica favorecem a percepção de Qualidade de Vida.

Consistente com os resultados obtidos no *IPQ-R*, os sintomas mais documentados pelos doentes foram a fadiga, as perturbações do sono, a dor e a perda de apetite. Alguns desses sintomas, nomeadamente a fadiga e as náuseas e vómitos aumentam com a evolução da doença, provavelmente como efeitos laterais dos tratamentos implementados. Todos os outros sintomas apresentados, aumentam também com o tempo de doença, embora de forma não estatisticamente significativa, com excepção da dor, que parece diminuir. Também o impacto financeiro da doença é progressivamente maior, à medida que as implicações da doença e seu tratamento vão sendo mais exigentes.

De acordo com a inúmera bibliografia encontrada sobre esta temática, a sintomatologia associada ao cancro e seu tratamento, influência consideravelmente a percepção de Saúde e Qualidade de Vida (Allison, et al., 1998; Hann, et al, 1998; Portenoy, et al., 1994; Rummans et al., 1998; Sarna, 1993; Svedlund et al., 1996; Van-Knippenberg et al., 1992).

Consistente com os resultados anteriores, os familiares dos doentes oncológicos demonstraram uma elevada *Sobrecarga Emocional* associada ao cuidado, que tende a

diminuir ao longo do decurso da doença. Os resultados foram demonstrativos de uma enorme tristeza, nervosismo e frustração, no período pós-diagnóstico de doença oncológica. Referiram um aumento significativo do stresse e preocupações, e receavam pelos efeitos da doença e seu tratamento sobre o familiar doente, nomeadamente a sua morte. O processo adaptativo, secundário à aprendizagem da vivência com a doença no núcleo familiar, permitiu uma percepção de menor sobrecarga, com a evolução no tempo.

Também as implicações do cuidado na pessoa do seu familiar (*Implicações Pessoais do Cuidado*) diminuíram significativamente com o decurso da doença, nomeadamente a sobrecarga na vida diária, com pouco tempo disponível para as actividades externas, sono menos repouso e perturbações associadas à rotina diária alterada, bem como a limitação dos objectivos ao dia a dia.

Por outro lado as *Perturbações Ligadas ao Cuidado* (e.g. sobrecarga financeira e a disponibilidade para acompanhar o familiar) e a *Adaptação Positiva* (obtenção de resultados positivos da situação de cuidado) mantiveram-se praticamente inalteráveis.

De acordo com os resultados encontrados para o doente, também o familiar avalia a sua Qualidade de Vida globalmente de forma mais positiva aos 6/9 meses após contacto com a doença, o que parece mais uma vez estar associado ao processo de ajustamento à situação *stressante* e possivelmente à presença de resultados mais favoráveis do que as expectativas iniciais, provavelmente mais catastróficas.

Com os resultados obtidos na avaliação inicial, foi realizado um estudo transversal, sobre a Qualidade de Vida do familiar/cuidador, após diagnóstico de doença oncológica (primeiros 3 meses) que se apresenta em anexo (Santos, Ribeiro e Lopes, 2003c; Anexo XIV). De acordo com os resultados deste estudo, o impacto do diagnóstico foi por nós analisado como um período de crise e confusão, que é visualizado pelos familiares como uma ameaça à integridade física e psicossocial, favorecendo uma percepção de elevada *Sobrecarga Emocional* e deterioração da *Qualidade de Vida Global*.

O estudo da correlação entre a percepção de Qualidade de Vida dos doentes e seus familiares patenteou um padrão de inter-relação modesto mas significativo, nas suas diferentes componentes e escala global. Com este estudo foi possível verificar que, quanto pior é a percepção de *Funcionamento Físico*, de *Papel*, *Social*, *Cognitivo* e *Emocional* do doente, mais o seu familiar evidencia *Sobrecarga Emocional*, *Perturbações Ligadas ao Cuidado* e implicações do cuidado na sua vida pessoal (*Implicações Pessoais do Cuidado*), em especial em processos continuados de doença. Também, quanto mais sintomatologia está presente no processo de doença e tratamento (em especial a fadiga, a dor, a perda de apetite, e as náuseas e vómitos), maiores são as implicações sobre a Qualidade de Vida do familiar. Neste mesmo sentido, também a avaliação global da Qualidade de Vida dos doentes e familiares se correlaciona modesta, mas positivamente.

Apenas a componente da *Adaptação Positiva* da CQOLC demonstrou uma correlação escassa com a percepção de Qualidade de Vida do doente. De qualquer forma, não seria esperada uma elevada correlação com as componentes do QLQ C30, uma vez que o seu conteúdo temático, versando exclusivamente as componentes positivas extraídas do cuidado à pessoa doente (como a maior proximidade, melhor processo de comunicação, aumento de espiritualidade e o suporte de familiares e amigos), não é minimamente avaliado, na perspectiva do doente oncológico. Não deveremos também esquecer, que esta componente foi a que apresentou o valor inferior de consistência interna, no estudo de adaptação da escala (*alpha de Cronbach* de 0,70), anteriormente realizado e apresentado em anexo (cf. Anexo X).

Os resultados encontrados na presente amostra, são bem documentados na bibliografia da última década, que considera a relação de compromisso entre os membros de um núcleo familiar perante situações *stressantes* e ameaçadoras, implicando uma adaptação global, para a manutenção da Qualidade de Vida partilhada por todos os seus membros (Bishop, 1994; Blanchard et al. 1997; Kristjanson & Ashcroft, 1994; Lewis, 1990; Weitzner & McMillan, 1999; Weitzner, Jacobsen, et al., 1999; Weitzner, McMillan, et al. 1999).

7.4. Determinantes da Representação Cognitiva e Emocional, Coping e Qualidade de Vida, nos doentes e familiares

Com o objectivo de conhecermos os factores mais associados à variância nas respostas aos questionários utilizados, realizámos uma análise intensiva dos factores de ordem sócio-demográfica, clínica e de tratamento, descrevendo os resultados que se mostraram com significância estatística.

Entre os factores sócio-demográficos analisados, o maior nível de escolaridade (mensurado em anos de formação escolar), mostrou favorecer uma Representação Cognitiva e Emocional positiva da doença oncológica, em especial no segundo momento de avaliação, quer para os doentes, quer para os seus familiares. Favorece ainda a adopção de Estratégias de Coping de tipo confrontativo, ou aceitação da doença, e uma percepção de Qualidade de Vida mais positiva. Estes resultados estão em concordância com algumas constatações teóricas anteriormente apresentadas (Bishop, 1994; Brannon & Feist, 1997; Sarafino, 2002).

Em contrapartida, a idade avançada e o maior número de filhos, dificulta a compreensão da doença (*Coerência da Doença*) por parte do doente, e parece diminuir a crença no Controlo de Tratamento. São ainda indutores de uma avaliação negativa da Qualidade de Vida e da adopção de Estratégias de Coping pouco adaptativas, em especial na fase inicial da doença. Para o familiar, o maior número de filhos, associa-se a mais *Perturbações Ligadas ao Cuidado* à pessoa doente, e a uma menor *Qualidade de Vida Global*. Estes

resultados são parcialmente concordantes com os encontrados em estudos anteriores (Bishop, 1994; Petrie & Weinman, 1997a; Prohaska et al., 1985).

Também os participantes do sexo feminino, parecem visualizar a doença de forma mais negativa em termos emocionais, do que os do sexo oposto, vendo-a com mais *Consequências* (no grupo de doentes) e compreendendo-a pior – *Coerência* - (no grupo de familiares), o que está de acordo com as constatações de alguns estudos referenciados na componente teórica (Blasco & Inglês, 1997; Roberts et al., 1992; Sarna, 1993). Em contrapartida, Heijmans e Ridder (1998a), encontraram diferenças mínimas nos resultados de representação da doença, de acordo com o sexo.

As doentes do sexo feminino adoptaram também preferencialmente, estratégias negativas face à doença oncológica (de tipo *Desânimo/Fatalismo*) na avaliação inicial, progredindo para estratégias de confronto ou aceitação da doença, em fase mais avançada (*Espírito de Luta/Aceitação*). Em contrapartida, os familiares do sexo feminino mostraram, no segundo momento de avaliação, alguma preferência por estratégias de tipo *Desânimo/Fatalismo* ou *Preocupação Ansiosa/Revolta* e uma maior *Sobrecarga Emocional* associada ao cuidado.

Neste mesmo sentido, Maes et al. (1996) encontrou que as mulheres mais idosas e com baixa educação tendem a utilizar mais as estratégias de evitamento e/ou outras estratégias de coping focadas na emoção, no confronto com a doença crónica. No entanto, para Micheli, Mariotto, Rossi, Gatta e Muti (1998), as mulheres sobrevivem mais ao cancro do que os homens, pois são intrinsecamente mais robustas do que eles no coping com a doença oncológica.

Estes resultados devem, no entanto, ser interpretados com precaução, uma vez que existem diferenças consideráveis relativamente à distribuição sexo/grupo de doença oncológica, já referido em capítulo próprio (cf. caracterização da amostra, Cap. V), e que podem imiscuir-se com estes resultados.

Os doentes em situação de viuvez apresentaram uma *Representação Emocional* mais negativa, menor crença no *Controlo de Tratamento* e maiores atribuições causais a *Factores de Risco Genéricos*, do que os restantes. Apresentaram ainda uma tendência para a adopção de estratégias de tipo *Desânimo/Fatalismo*. No mesmo sentido, os familiares “não casados” (solteiros, divorciados/separados e viúvos) demonstraram maiores *Perturbações Ligadas ao Cuidado* da pessoa doente. Estas constatações estão de acordo com as referências de Silva (1999), no seu estudo sobre as implicações da representação de saúde/doença nos comportamentos em saúde.

Por outro lado, os doentes com actividade laboral (activa ou com baixa clínica) apresentaram uma melhor compreensão da doença e acreditaram mais na eficácia do

tratamento, adoptando preferencialmente estratégias de confronto e avaliando mais favoravelmente a sua Qualidade de Vida. No mesmo sentido, os familiares que se mantêm “empregados”, compreendem melhor a doença e crêem no *Controlo Pessoal* do doente. Estes resultados reforçam a nossa convicção de que a manutenção de uma vida social e laboral activa, são elementos favorecedores do processo de ajustamento a situações *stressantes*.

As inúmeras diferenças estatisticamente significativas encontradas entre os grupos de neoplasia, permitem-nos concluir que cada especificidade da doença oncológica (tendo em conta o órgão afectado), se apresenta como uma entidade específica, com sintomatologia e tratamentos próprios, o que imprime algumas diferenças que se vão manifestar na forma como os doentes e os seus familiares interpretam a doença e lidam com ela.

Tendo em conta os resultados obtidos na presente amostra, os doentes com patologia da “mama”, seguidos dos do “grupo digestivo”, apresentam uma Representação Cognitiva e Emocional da doença mais negativa do que os restantes grupos.

Vamos tentar interpretar estes resultados com maior pormenor. O diagnóstico de cancro do tubo digestivo surge habitualmente após muitos meses ou mesmo anos de sintomatologia activa e tratamentos múltiplos, com períodos de remissão e exacerbação da doença. Quando o diagnóstico de cancro é realizado, surge indubitavelmente como uma situação de crise, mas como uma extensão da doença anterior, o que poderá dificultar a sua compreensão. A doença é assim visualizada com uma maior *Identidade* (associada aos sintomas) e a sua Qualidade de Vida poderá estar degradada, pela experiência anterior de doença e múltiplos tratamentos. A estes aspectos, poderá associar-se a média de idade dos doentes deste grupo oncológico ($M=57,70$, $DP=12,38$). Na mesma linha, os familiares de doentes de “foro digestivo”, apresentam uma representação do cancro mais negativa do que os restantes grupos, também com uma maior *Identidade*, maior cronicidade e uma percepção de muitas consequências nefastas. Apresentam ainda alguma dificuldade em compreender a doença (*Coerência*) e suas consequências. Utilizam essencialmente Estratégias de Coping pouco adaptativas, como o *Desânimo/Fatalismo* e a *Preocupação Ansiosa/Revolta* e referem uma elevada *Sobrecarga Emocional*, maiores *Perturbações Ligadas ao Cuidado* e maiores *Implicações Pessoais*.

Por outro lado a patologia da “mama” surge habitualmente de forma intempestiva, como um nódulo inoportuno, que rapidamente faz desabar todos os mitos associados ao cancro sobre os doentes e seus familiares. Nesta perspectiva, a doença é visualizada na primeira fase, com uma baixa *Identidade*, mas em contrapartida com uma representação global muito negativa, com muitas implicações emocionais e baixa compreensão da doença. Por outro lado, os doentes sabem que poderão fazer algo para controlar a doença, mesmo que doloroso, apresentando assim um maior *Controlo Pessoal* do que os restantes grupos. No

entanto, numa primeira fase da doença, adoptam estratégias muito negativas para lidar com a sua situação de saúde, tais como o *Desânimo/Fatalismo*. Com a evolução do processo de tratamento, sempre penoso e por vezes até mutilante, os doentes começam a sentir que precisam de fazer algo para saírem da situação em que se encontram, precisam de lutar, ou então simplesmente aceitar a doença, para beneficiarem com a manutenção do bem-estar e Qualidade de Vida, adoptando assim estratégias mais de tipo *Espírito de Luta/Aceitação* da doença. A sua percepção de Qualidade de Vida, na segunda avaliação, continua a ser positiva, apesar dos inúmeros sintomas associados à doença e tratamento. Os doentes com patologia da mama apresentavam uma média de 54,07 anos de idade ($DP=11,27$).

Finalmente, os indivíduos dos grupos "ginecológico" e "urológico", situam-se no extremo oposto, apresentando uma melhor representação da doença e mais favorável Qualidade de Vida. O "grupo ginecológico" apresenta-se como o grupo de doentes mais jovens, com média de 48,27 anos ($DP=13,89$) e o "grupo urológico" o mais idoso, com média de 59,48 anos ($DP=13,78$).

A classificação histológica das neoplasias, embora realizada a nível laboratorial e habitualmente com pouco ou nenhum conhecimento do doente, reflecte a evolução patológica do cancro. De acordo com o esperado, o presente estudo demonstrou que os doentes com uma classificação histológica mais elevada (T4 ou Tx), apresentam uma Representação Cognitiva e Emocional mais negativa, e uma performance física mais degradada, do que os doentes com tumores de menor tamanho e mais localizados (Tis).

Quando solicitámos aos nossos respondentes que referissem o nome da doença que se encontrava em tratamento "naquele momento e naquela instituição", pretendíamos conhecer exactamente a informação de que detinham sobre a doença e como a manipulavam. A análise das respostas obtidas (Anexo II), permite-nos concluir que, um elevado número de doentes não referiu claramente o nome da sua doença (como cancro, carcinoma ou neoplasia), em qualquer uma das avaliações realizadas. Um elevado número de doentes designou a doença, referindo-se à sua forma ou estrutura (tumor, nódulo ou quisto), outros preferiram identificá-la, pelo nome da doença que lhe deu origem (e.g. úlcera, fibroma, ou ainda infecção), ou pela cirurgia realizada (e.g. mastectomia, ou simplesmente cirurgia) que operacionalizámos como "Inflamação, Cirurgia, Doença Específica"; outros ainda preferiram uma denominação mais vaga, como "doença" ou "tratamento". De notar ainda que, um elevado número de doentes, não respondeu a esta questão, ou referiu não saber especificar o nome da doença.

Estas constatações podem ser interpretadas de diferentes formas: os doentes detinham um baixo conhecimento sobre a doença, porque a informação foi fornecida, mas não apreendida (e.g. por ansiedade elevada); ou preferiram ignorar o nome da doença (negação/evitamento), ou simplesmente não aceitam utilizar essa nomenclatura (cancro),

por uma questão cultural. A interpretação centrada na carência de informação adequada torna-se um pouco questionável, quando na avaliação realizada após seis meses, um grande número de doentes mantém a mesma postura face à questão colocada. Sabemos, no entanto, que o processo de aceitação de um tão temido diagnóstico, pode ser demorado, e implica uma dolorosa fusão do seu *Self* com a doença, que se manifesta pela evidência da expressão “eu tenho um cancro” (Maes et al., 1996).

O grupo de familiares estudados apresentou um leque de respostas muito comuns ao grupo de doentes, relativamente a esta questão (cf. Anexo II). A possibilidade referida por alguns autores, e comumente aceite pelo público, de que a informação tivesse sido veiculada entre a equipe de saúde e os familiares, alheando o doente desse processo, é pouco aceitável na presente amostra, tendo em conta os resultados obtidos (Dias, 1997).

Foi nossa intenção determinar a influência desta postura problemática face à doença, sobre as variáveis em análise, no presente estudo. Concluimos que, os doentes que referiram claramente o nome da sua doença apresentaram uma maior e mais danosa percepção das suas consequências e atribuíram a sua etiologia essencialmente a *Factores de Risco Específicos* (como o tabaco, a alimentação ou poluição ambiental). No entanto, é claramente este grupo que apresenta uma maior percepção de *Controlo Pessoal* sobre a sua doença. Apresentaram ainda uma menor utilização do *Espírito de Luta/Aceitação* como estratégia para lidar com a doença oncológica (na fase inicial) e referem um pior *Funcionamento Social* (na segunda avaliação).

O grupo de familiares que compõem a amostra apresentou um leque de relações entre variáveis, muito semelhante à anteriormente descrita para os doentes. Torna-se assim importante discutir estes resultados, pois quer os doentes, quer os familiares, que apresentam pleno conhecimento da sua doença, visualizam-na de forma mais negativa e com mais *Consequências*, mas recusam-se a aceitá-la passivamente (ou a confrontá-la), e apresentam uma elevada crença nas suas possibilidades de *Controlo Pessoal*. Podemos dizer que, os doentes que tendem a ignorar a doença, sofrem menos, em termos emocionais? Será que, vale a pena conhecer todas as características da doença oncológica? Será que, a maior crença nas capacidades de controlo pessoal sobre a doença, compensam o elevado sofrimento associado ao conhecimento do diagnóstico? Será que, o conhecimento da doença inibe de alguma forma a sua satisfação com o funcionamento social?

Buela-Casal e Moreno (1999), relativamente ao efeito terapêutico da informação fornecida aos doentes oncológicos (e referindo-se a diferentes estudos realizados sobre esta temática), concluem que favorece o processo adaptativo, mas apenas a longo prazo. Segundo estes autores, o aumento da informação, numa fase inicial, amplia o stresse e mesmo a ansiedade, mas com a sua evolução, a aceitação das suas implicações e

limitações é favorável. Apenas o prolongamento deste estudo, para fases posteriores de evolução da doença, poderia clarificar estas inferências.

Pretendemos ainda conhecer a influência da experiência anterior com a doença oncológica, quer a nível pessoal, quer a nível familiar. Os resultados indicaram que a experiência anterior, favorece a percepção de cronicidade da doença (*Duração aguda/crónica*), e diminui a crença na capacidade de *Controlo do Tratamento*. Os familiares com experiência prévia com a doença oncológica (em um membro da família), utilizam preferencialmente estratégias de tipo *Espírito de Luta/Aceitação*, mas em contrapartida referem mais *Perturbações Ligadas ao Cuidado* e maiores implicações da doença a nível pessoal. Estas constatações são compreensíveis, na medida em que as vivências anteriores com êxito, permitem renovar a crença na capacidade de vencer a doença, embora seja notório algum desgaste no cuidado contínuo a um familiar doente.

Os resultados sugerem ainda que os doentes oncológicos, com outros problemas de saúde, acreditam mais nos *Factores de Risco Genéricos, Imunidade e Acidentes* como etiológicos do cancro, e adoptam estratégias de coping menos adaptativas (*Desânimo/Fatalismo*), em especial na fase inicial da doença. Apresentam também algumas implicações em termos de percepção da sua Qualidade de Vida, nomeadamente um menor *Funcionamento Físico* e de *Papel*, para além de mais queixas sintomáticas (nomeadamente perturbações do sono, dispneia, fadiga e diarreia).

De acordo com o esperado, a experiência com os tradicionais tratamentos para a doença oncológica (cirurgia, quimioterapia e radioterapia), induz uma representação mais crónica da doença (*Duração aguda/crónica*) e *Consequências* mais nocivas. Com os resultados obtidos neste estudo, podemos concluir que a quimioterapia é um tratamento que induz inúmeras referências negativas ao doente oncológico, talvez graças à sua agressividade física e efeitos laterais (e.g. alopecia, náuseas e vômitos, falta de apetite, entre outros), seguido da radioterapia, geralmente não tão dolorosa fisicamente, mas com um cunho marcante em termos psicológicos.

Os tratamentos de quimioterapia mostraram indicar os doentes, a verem a sua doença com uma maior *Identidade* (associada a mais sintomas), com uma duração mais crónica e com consequências mais nefastas, do que os restantes. Apresentam ainda uma *Representação Emocional* mais negativa. Interessante foi constatar que os doentes que se encontravam a realizar outros tratamentos (e.g. fisioterapia, medicação diversificada ou outros), mostraram uma percepção de maior *Controlo Pessoal*, provavelmente porque o tratamento em realização era, de facto, de administração e gestão quase totalmente pessoal, não necessitando dos mesmos cuidados de saúde que os doentes a realizarem outros tratamentos, como a quimioterapia ou a radioterapia.

Em contrapartida, os doentes que não se encontravam a realizar qualquer tratamento no segundo momento de avaliação, percepcionavam a doença de uma forma muito mais positiva, com menores *Consequências*, mais aguda (*Duração aguda/crónica*), e com uma *Representação Emocional* mais positiva.

Os resultados mostraram ainda que os doentes que realizaram quimioterapia associada a radioterapia, no período entre as duas avaliações (6 meses), tendiam a utilizar mais as estratégias de coping de tipo confrontativo ou aceitação da doença (*Espírito de Luta/Aceitação*), do que os doentes que tinham sido submetidos a cirurgia. No entanto, no segundo momento de avaliação, os doentes que se encontravam a realizar radioterapia, manifestavam muito mais *Desânimo/Fatalismo*, do que os restantes. Estes resultados poderão ser explicados por uma tendência em acreditar que os tratamentos poderiam resolver o problema de saúde e para os enfrentar seria necessário muito força e perseverança, muito "espírito de luta". No entanto, à medida que o tempo vai passando, e dada a progressão da doença e seu tratamento, por vezes a esperança na cura da doença vai se desvanecendo, e os doentes começam a reagir à doença de uma forma mais negativa, utilizando estratégias de tipo *Desânimo/Fatalismo*.

Estas implicações são ainda notórias, como seria de esperar, na Qualidade de Vida dos doentes, pelo que, os tratamentos de quimioterapia, radioterapia e cirurgia, mostraram implicações negativas a nível do *Funcionamento de Papel*, *Funcionamento Social* e *Qualidade de Vida Global*.

Estas constatações estão de acordo com os referenciais teóricos da última década, que referem as intervenções terapêuticas analisadas, como extraordinariamente lesivas para a representação da doença e consequente avaliação da Qualidade de Vida (Ahles et al., 1994; Blasco & Bayes, 1992; Gilbar, 1991; Lindley et al., 1992).

O impacto dos tratamentos nos familiares é também semelhante. Também aqui, os tratamentos de quimioterapia impuseram as suas marcas, favorecendo uma percepção de consequências mais negativas e com mais implicações a nível emocional. Os familiares apresentaram ainda uma maior *Sobrecarga Emocional* e *Implicações Pessoais Ligadas ao Cuidado*, quando os seus familiares com doença oncológica realizaram quimioterapia associada a radioterapia.

Procurámos ainda neste estudo, analisar as implicações das cirurgias que considerámos mais lesivas para a imagem corporal e autoconceito, seleccionando os doentes que realizaram mastectomia radical e derivação externa intestinal ou vesical (ostomia), com carácter permanente. Em muitas situações, a angústia da doença é dirigida para o órgão extirpado e em alguns casos a cicatriz cirúrgica funciona como um sinal permanente da sua presença, tornando-se a própria identidade da doença. Toda a crise emocional a ela associada é então dirigida para a cicatriz do órgão extraído, tornando-se o alvo da sua

tristeza, angústia e até raiva. Nas situações de derivação externa, associado à alteração da imagem, existe ainda a alteração da função, que imprime o medo e a vergonha de uma perda não intencional de conteúdo intestinal ou vesical, e que os impele para o isolamento social (Santos, 1999). Estas ameaças violentas à imagem corporal e autoconceito estão também, em muitos casos, associadas aos efeitos laterais dos tratamentos, como a alopecia, as erupções cutâneas ou a secura da pele.

Os resultados obtidos na presente amostra, com a aplicação do *IPQ-R*, mostraram que as doentes submetidas a mastectomia radical apresentavam uma maior *Identidade da Doença* do que as restantes doentes com patologia da "mama", e em contrapartida, os doentes com derivação externa apresentavam uma menor *Identidade da Doença* do que os restantes, no segundo momento de avaliação. De facto a mastectomia radical impõe alguma sintomatologia e razoáveis limitações na fase pós-cirúrgica, incluindo a necessidade de fisioterapia para reabilitação do membro afectado, o que pode determinar uma maior *Identidade da Doença*. Em contrapartida, as derivações externas, habitualmente diminuem a sintomatologia associada à doença, sendo em muitos casos realizada com esse objectivo.

Também os familiares de doentes que realizaram mastectomia radical manifestaram uma maior *Identidade da Doença*, uma *Duração* mais cíclica da doença e uma pior *Representação Emocional*. Os familiares de doentes com derivação externa apresentaram também uma *Representação Emocional* mais negativa.

Embora os doentes tenham apresentado uma razoável Satisfação com o Suporte Social, foi evidente que a maior satisfação advinha da família e que a menos gratificante era atribuída às relações sociais. A evolução da doença mostrou deteriorar um pouco a satisfação com o suporte social globalmente, sendo no entanto, a *Satisfação com os amigos/amizades*, aquela que apresentou uma franca degradação com o avanço no processo de doença. Estes resultados podem ser explicados pelo provável afastamento da actividade laboral e social, dadas as imposições da doença e tratamento, o que determina algum distanciamento dos amigos, sentido como intencional ou menos gratificante. Estes resultados são compatíveis com os apresentados na componente teórica (cf. Cap. III; Fredette, 1995; Hupcey, 1998; Weisman, 1989).

A correlação entre a Satisfação com o Suporte Social e as variáveis em análise neste estudo (*Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida*), demonstrou que o apoio social é favorável a uma representação mais positiva da doença oncológica, em todas as suas componentes, apesar das associações (correlações) serem modestas. Entendemos assim que, quanto mais satisfeitos os doentes se encontram com o suporte social recebido, em especial da família, dos amigos/amizades e com a intimidade, melhor "percebem" a sua doença, cognitiva e emocionalmente, adoptando com mais frequências Estratégias de Coping mais adaptativas (*Espírito de Luta/Aceitação*), e

avaliando a sua Qualidade de Vida mais positivamente, referindo inclusivamente menos queixas sintomáticas, em fases mais avançadas da doença (segundo momento de avaliação).

7.5. Relação entre a Representação Cognitiva e Emocional, Coping e Qualidade de Vida, nos doentes e familiares.

O estudo correlacional realizado com as variáveis em análise, demonstrou uma correlação significativa, embora fraca a moderada, e que se vai tornando mais consistente com o avanço da doença.

Através da análise dos resultados obtidos, podemos concluir, que existe um padrão coerente entre as respostas ao *IPQ-R*, *MAC Scale* e *QLQ-C30* indicando, que os indivíduos que apresentam uma Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica muito negativa, com moderada *Identidade*, percepção de muitas *Consequências* negativas, com uma *Duração* crónica e cíclica, com baixa compreensão (*Coerência*), percepção de um reduzido *Controlo Pessoal* e de *Tratamento* e com uma *Representação Emocional* negativa, adoptam preferencialmente estratégias negativas (pouco adaptativas) para lidar com o cancro (*Desânimo/Fatalismo*) e descrevem uma pior Qualidade de Vida em todas as escalas de funcionamento, acompanhadas de mais sintomas. Atribuem essencialmente a etiologia da doença a factores de ordem psicológica e de risco genérico.

Em contrapartida, os doentes com uma Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica mais positiva, adoptam estratégias de confronto ou aceitação da doença (*Espírito de Luta/Aceitação*) e avaliam mais favoravelmente a sua Qualidade de Vida, referindo menos sintomas.

Um padrão de correlações semelhante foi encontrado, em estudos recentemente desenvolvidos, com outras doenças de cariz crónico (Heijmans, 1998; Moss-Morris et al., 1996; Shcarlo et al., 1998).

Nos familiares, encontrámos um padrão de correlações semelhantes. Também neste grupo, é evidente a influência de uma Representação Cognitiva e Emocional negativa, sobre as estratégias para viver com a doença oncológica do familiar, e ainda sobre a percepção de Qualidade de Vida, em especial a *Sobrecarga Emocional* e as *Implicações Pessoais do Cuidado* ao doente. De notar que, em ambos os grupos (doentes e familiares), é a melhor compreensão da doença (*Coerência*) e a crença no *Controlo Pessoal* e do *Tratamento*, que determinam a adopção de estratégias de coping mais adaptativas. Também verificámos que as pessoas com uma representação negativa do cancro e a utilizarem estratégias de coping pouco adaptativas, tendem a acreditar em factores pouco controláveis na sua etiologia, como a hereditariedade, o destino ou os atributos psicológicos.

À medida que a doença evolui, o modelo de representação torna-se mais definido e coerente, mas os padrões de inter-relação conservam-se.

7.6. Papel preditivo das variáveis principais e secundárias, sobre a Qualidade de Vida dos doentes oncológicos e familiares, aos 6/9 meses após diagnóstico da doença

Como é conhecida a influência de um número diversificado de factores sobre os resultados em saúde, foi também nosso objectivo investigar, a variância explicada pela Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping, Satisfação com o Suporte Social, e algumas variáveis sócio-demográficas, sobre a Qualidade de Vida do doente oncológico. Para isso começámos por analisar os factores que, após diagnóstico, melhor predizem a Qualidade de Vida do doente oncológico, em fase mais avançada da doença, tendo em conta as correlações encontradas em análises anteriores. Apesar dos resultados indicarem um valor preditivo reduzido, podemos contudo extrair algumas alusões importantes para análise.

A percepção global de Qualidade de Vida dos doentes oncológicos, aos 6/9 meses após diagnóstico, é explicada em 8% pelos anos de escolaridade que detinham, sendo ainda afectada negativamente, pela baixa compreensão da doença (*Coerência*), e pela adopção de Estratégias de Coping não adaptativas (*Desânimo/Fatalismo*). Poderemos assim inferir que, os doentes com maior escolaridade, que compreendem melhor a doença e adoptam Estratégias de Coping mais positivas após o seu diagnóstico, poderão vir a perceber uma melhor Qualidade de Vida, ao fim de 6 meses.

Uma possível explicação para estes resultados pode ser, a associação entre o maior nível de escolaridade, a procura de mais informação, e a consequente compreensão da ameaça à saúde e os procedimentos necessários para a sua restituição. Estes conhecimentos induzem um processo de ajustamento mais saudável que, por sua vez, influencia positivamente a percepção de Qualidade de Vida. Resultados semelhantes foram encontrados por Figueiras (1999), em estudo com doentes de enfarte de miocárdio.

Os resultados do presente estudo indicam ainda que, as componentes da Representação Cognitiva e Emocional da doença, nomeadamente a *Identidade*, *Consequências*, *Coerência* e *Atribuições Causais*, interferem significativamente nos resultados em saúde, ao longo do processo de doença. Também o *Desânimo/Fatalismo* como estratégia para lidar com a doença, a Satisfação com o Suporte Social proporcionado pela família e em especial, o nível de escolaridade, marcaram a sua supremacia, como preditores na avaliação da Qualidade de Vida do doente oncológico.

O *Funcionamento Físico* é previsível em 16% pela maior escolaridade, baixa *Identidade*, boa compreensão da doença (*Coerência*) e Satisfação com o Suporte Social proporcionado

pela família. Para além da justificação que anteriormente avançámos para o efeito positivo da escolaridade sobre a Qualidade de Vida, podemos ainda considerar que à maior escolaridade se associa habitualmente, uma componente laboral com menor exigência em termos de esforço físico, o que poderá permitir uma avaliação mais favorável da performance física. Também a uma menor *Identidade* se associam menos sintomas, e portanto melhor desempenho físico. Por outro lado, a *Satisfação com a Família* poderá funcionar como um moderador do stresse, ajudando a viver com a doença, sendo as suas consequências avaliadas mais positivamente (Santos, Ribeiro, & Lopes, in press).

Este efeito do suporte social como moderador do stresse tem sido documentado em diferentes estudos (Coelho & Ribeiro, 2000; Mestre & Ribeiro, 2002; Underwood, 2000; Ward et al., 1991).

Constatámos ainda que, quanto mais os doentes atribuíam a causalidade da sua doença a *Factores Imunológicos* e *Acidentes* (após o diagnóstico), paralelamente com uma avaliação positiva das suas *Consequências*, e a utilizarem estratégias adaptativas para a gerirem, mais favoravelmente avaliavam o seu *Funcionamento de Papel* e *Social* ao fim de 6 meses. Talvez este resultado possa ser explicado, pela diminuição do sentimento de culpa no aparecimento e desenvolvimento da doença, e conseqüente minimização de efeitos deletérios (como a ansiedade e depressão), no confronto com vivências *stressantes* como a doença oncológica, favorecendo assim uma percepção mais positiva das suas consequências, com implicações na sua performance social.

A reforçar a ideia anterior, os resultados evidenciam ainda que, a crença na *Imunidade* e *Acidentes*, favorece também a avaliação do *Funcionamento Cognitivo e Emocional*, enquanto que as *Atribuições Psicológicas* (e.g. as características da personalidade, stresse e preocupações, problemas familiares, ou o seu próprio comportamento), são prejudiciais a essa avaliação. Da mesma forma, a *Identidade*, as *Consequências*, a *Coerência* e a adopção de *Desânimo/Fatalismo* como estratégia de coping, afectam negativamente essa apreciação, após 6 meses.

No grupo de familiares que compõem a presente amostra, o valor preditivo das variáveis em análise é um pouco superior. Neste contexto, a Qualidade de Vida do familiar do doente oncológico, aos 6/9 meses após diagnóstico, pode ser explicada em 45%, por um conjunto de componentes da Representação Cognitiva e Emocional da doença. Quanto menos negativa é a *Representação Emocional* da doença, mais elevada a crença no *Controlo de Tratamento*, menor a *Identidade* e quanto menos o familiar acredita em factores pouco controláveis (como as *Atribuições Psicológicas* ou a *Hereditariedade e Destino*) na etiologia da doença oncológica, nos primeiros meses após diagnóstico, melhor avalia a sua Qualidade de Vida após 6 meses.

É já plenamente aceite, que a doença afecta significativamente, não só a Qualidade de Vida do doente, mas a de todo o núcleo familiar (Anderson, 1998; Blanchard et al, 1997; Kissane, Bloch, Burns, McKenzie, et al., 1994; Kissane, Bloch, Burns, Patrick, et al., 1994; Patterson & Garwick, 1998; Weitzner & Mc Millan, 1999; Weitzner, Jacobsen, et al., 1999; Weitzner, Mc Millan, et al., 1999; Yates, 1999).

Um dos critérios para inclusão na amostra de familiares, era estarem significativamente ligados (em termos emocionais) ao doente, pelo que se torna fácil compreender a avaliação que realizaram sobre a influência da doença oncológica na sua própria Qualidade de Vida e bem-estar.

Também a *Sobrecarga Emocional* relacionada com o apoio a prestar ao familiar doente, é explicada em 40% por um conjunto de componentes da representação da doença, tais como a *Identidade*, a *Duração (aguda/crónica)*, a *Representação Emocional* e as *Atribuições Psicológicas*, todas elas com influência negativa. É ainda negativamente influenciada pelo avanço da idade.

Pretendemos ainda conhecer de que forma os diferentes intervenientes sociais (doentes e familiares) se inter-influenciam, na vivência de uma situação ameaçadora como a doença oncológica. Os resultados obtidos na análise de regressão, induzem-nos a pensar que, o modelo de representação dos familiares sobre o cancro, na altura do diagnóstico, influencia consideravelmente a forma como os doentes avaliam a sua Qualidade de Vida ao fim de 6 meses. Entre os componentes da representação da doença, são a *Identidade* e a *Coerência*, que explicam a maior percentagem da variância nas respostas ao *Funcionamento Físico* (18%) e *Cognitivo e Emocional* (17%). É compreensível que quanto mais sintomas o familiar associa ao cancro (que poderão ou não estar presentes), e quanto menos compreendem a doença, no momento da diagnóstico, maior será a degradação física, cognitiva e emocional percebida pelo doente, em fases mais avançadas da doença.

Também a percepção dos familiares sobre a *Identidade*, associada ao *Controlo Pessoal* e de *Tratamento*, na fase inicial da doença, influenciam negativamente a variância nas respostas do doente, à componente de *Funcionamento de Papel* e *Qualidade de Vida Global* (em 14% e 10% respectivamente), em fase posterior. Quando mais sintomas o familiar associa à doença oncológica, quanto menos acredita nas capacidades do doente e eficácia do tratamento na gestão da doença, será provavelmente menor o incentivo oferecido para uma vivência social mais saudável, como o retorno à actividade laboral após tratamento, ou a ocupação de tempos livres em actividades sociais. Estas convicções favorecem o desenvolvimento de uma percepção de menor performance social, que por sua vez influencia a Qualidade de Vida Global da pessoa doente.

Tornou-se assim claro e compreensível que os sintomas que o familiar atribui ao cancro, predizem a performance nas escalas de funcionamento e *Qualidade de Vida Global*, em fases mais avançadas da doença.

Também a forma como o doente percebe a sua doença, lida com ela, a satisfação que obtém do suporte social e as variáveis sócio-demográficas que lhe são próprias, explicam uma razoável percentagem da *Qualidade de Vida* percebida pelo familiar, ao fim de 6 meses. Neste contexto, os resultados sugerem que a maior *Satisfação com a Família*, o maior nível de escolaridade, a melhor compreensão da doença (*Coerência*), e a menor crença em *Factores de Risco Genéricos* (como envelhecimento, destino ou má sorte, excesso de peso ou pouca assistência médica no passado) na fase pós-diagnóstico, predizem em 18%, uma avaliação positiva da *Qualidade de Vida Global* dos seus familiares, após 6 meses.

Concluimos ainda que, quanto mais idade o doente apresenta na altura do diagnóstico, e mais negativamente avalia as *Consequências* da sua doença, maior *Sobrecarga Emocional* os seus familiares irão apresentar ao fim de 6 meses. No entanto, se detêm um nível de escolaridade razoável, se compreendem a doença e adoptam estratégias positivas para lidar com o cancro, poderão favorecer a avaliação que os seus familiares irão realizar posteriormente, no que se refere às *Perturbações Ligadas ao Cuidado*. As *Implicações Pessoais do Cuidado* são ainda explicadas positivamente, pelas crenças no *Controlo do Tratamento* e negativamente pela idade e a baixa compreensão da doença por parte do doente (*Coerência*). De facto, quanto mais avançada a idade do doente, menores são as suas capacidades para se adaptar a novas situações e maiores as exigências no cuidado.

A adopção de estratégias de confronto, ou simplesmente aceitação da doença desde a sua fase inicial, favorece o desenvolvimento de uma *Adaptação Positiva* do familiar, que provavelmente se prolonga por todo o tempo com doença.

Tal como constatado por Heijmans (1998), Moss-Morris et al. (1996) e Scharloo et al. (1998), em estudos transversais realizados com doentes crónicos, também aqui não foi possível encontrar resultados consistentes que confirmassem a função do coping como variável moderadora entre a representação da doença e os resultados, preconizado pelo modelo de auto-regulação em saúde (Leventhal et al., 1997). Os resultados do presente estudo indiciam para uma considerável importância da escolaridade, seguida da *Identidade da doença*, sua *Coerência* e *Atribuições Causais* como variáveis com maior poder explicativo sobre os resultados em saúde, nomeadamente a *Qualidade de Vida* do doente oncológico. A componente de *Desânimo/Fatalismo* da escala de coping, em contrapartida, mostrou um poder preditivo modesto. No grupo de familiares, foi também a representação da doença (nomeadamente a *Representação Emocional*, *Controlo de Tratamento* e *Atribuições Causais*) que mostrou maior poder preditivo sobre a *Qualidade de Vida*, ao fim

de seis meses. Resultados semelhantes foram encontrados na abordagem da influência das variáveis em estudo, sobre a Qualidade de Vida dos seus parceiros sociais.

Podemos assim admitir, com relativa segurança, que a Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica, influencia significativamente a percepção de Qualidade de Vida ao fim de 6 meses, quer nos doentes, quer nos seus familiares próximos.

7.7. Limitações do Estudo

Numa área em crescente desenvolvimento como a Psicologia da Saúde, e tal como noutros estudos realizados em populações com doença, foram sentidas algumas dificuldades e limitações na realização deste estudo. Essas limitações situam-se primordialmente em três áreas, nomeadamente: o desenho do estudo, as características da amostra e as características do material.

Relativamente ao primeiro grupo de limitações, que se prendem com o desenho do estudo, considerámos importante a realização de um estudo, mais alargado no tempo, em que novas avaliações tivessem sido realizadas em tempos de doença mais avançada, nomeadamente nas fases de remissão da doença, fases de recorrência e fases de doença avançada. Este desenho de estudo, dar-nos-ia uma panorâmica mais real e clara da situação que analisámos, e suas interdependências com o contexto social (doente e familiar). No entanto, as limitações temporais associadas aos percursos académicos, não permitiram a realização do estudo, com as características pretendidas.

Uma outra limitação diz respeito às carências na avaliação do coping familiar (em fase inicial da doença), dadas as dificuldades sentidas na aplicação dos questionários aos dois grupos (doentes e familiares). Estas dificuldades prendem-se essencialmente com as condições físicas das estruturas hospitalares e o tempo disponível para a colheita de dados (integradas nos protocolos hospitalares), optando pela aplicação do questionário de coping apenas no segundo momento de avaliação (Av.2).

Outro grupo de limitações dizem respeito às características da amostra. A aplicação dos instrumentos de avaliação com a inclusão da palavra "cancro" não foi bem aceite pelos serviços de saúde, dada a proximidade da primeira avaliação, com o momento de clarificação do diagnóstico e implementação das primeiras medidas de tratamento. Nesta mesma linha, Santos et al. (1994) sugere que *"Em Portugal, num número significativo de casos, os doentes com cancro não tomam conhecimento do diagnóstico através do seu médico assistente, ou mesmo do oncologista. Corre-se o risco de, ao apresentar uma escala que mencione especificamente a palavra cancro, ir introduzir um factor de perturbação psicológica"* (p.26). No sentido de minimizar este problema, estes autores sugerem a elaboração de uma escala onde se omitisse a palavra "cancro", de forma a poder ser utilizada em todos os doentes, embora correndo o risco de reduzir a sua eficácia.

Tendo em conta estas evidências, optámos por substituir a palavra “cancro” por “doença” nos instrumentos de avaliação utilizados. No entanto, assegurámo-nos do conhecimento do diagnóstico pelo doente e familiar participante, quer intervindo no momento que nos pareceu mais oportuno (após consulta de grupo para decisão terapêutica), quer questionando directamente o médico responsável pelos doentes. Tentando ainda clarificar a doença a que nos reportávamos, questionámos sempre os participantes, sobre o nome da doença em tratamento “naquele momento” e “naquela instituição” (cf. Cap.V).

Também a não aleatoriedade da amostra, com diferentes distribuições relativamente ao sexo, idade, características da doença (grupos oncológicos) e seu tratamento, inerente a estes estudos realizados em doentes crónicos, limitam a segurança na inferência dos resultados.

Tentámos obter uma amostra com um número adequado, para a realização de estudos de validação consistentes e ainda para dar resposta às nossas questões de investigação. No entanto, as perdas entre as duas avaliações foram superiores ao esperado, causadas por factores inerentes ao método de investigação adoptado e também às características da população em estudo.

Outra dificuldade com que nos deparámos para a realização do presente estudo, foi o número limitado (ou mesmo ausência) de instrumentos de avaliação específicos para a mensuração das variáveis em análise, traduzidos para o idioma Português e adaptados culturalmente. Esforçamo-nos por traduzir e adaptar instrumentos já existentes e validados em outras culturas, obtendo instrumentos fiáveis e válidos para as análises a realizar.

Analizamos ainda a fidelidade e validade de outros instrumentos, quando aplicados à especificidade da amostra em análise.



III Parte

Implicações dos Resultados



Capítulo VIII

Modelo de Auto-regulação do
comportamento em Saúde, aplicado
ao Doente Oncológico e Família

Introdução

Tendo por base o modelo de auto-regulação do comportamento em saúde, desenvolvido por Leventhal et al. (1997), pretendemos com este estudo testar a sua aplicação aos doentes de foro oncológico e seus familiares. Esperámos obter uma explicação dinâmica do comportamento dos indivíduos doentes e seus parceiros sociais, perante situações de doença grave e favorecedora de elevado stresse.

Os resultados obtidos neste estudo permitem-nos avaliar que, a forma como os doentes com cancro (e seus familiares) interpretam a sua alteração de saúde e “lidam” com ela, influencia significativamente os resultados em saúde, nomeadamente a sua Qualidade de Vida.

Tendo em conta a iminente alteração de uma perspectiva de saúde, essencialmente assente no modelo biomédico, torna-se inevitável o desenvolvimento de uma postura com cariz mais holístico, em que o indivíduo é visualizado como um todo complexo, de múltiplas dimensões, que se reflectem na sua postura perante a saúde e a doença. Estes estados (saúde e doença), são visualizados como processos dinâmicos, em constante evolução, e que são explicados por uma multicausalidade de factores (biológicos, psicológicos e sócio-culturais). Por outro lado, a Pessoa é visualizada como um agente activo na sua situação de saúde e doença, sendo a avaliação desses estados realizada, com recurso às suas implicações para a qualidade de vida e bem-estar. Estas são as premissas fundamentais do modelo biopsicossocial (McIntyre, 1994; Ribeiro, 1998). Nesta perspectiva, as alterações na saúde (em especial as que implicam uma inevitável ameaça ao bem-estar e à vida), requerem uma gestão global de todas as componentes nela envolvidas, através de uma interdisciplinaridade entre as várias ciências da saúde (como a medicina, a enfermagem, a psicologia, a sociologia, entre outras), permitindo uma recuperação da saúde ou vivência “saudável” com a doença.

Também, e de acordo com Lyon e Rice (2000), uma das metas científicas para os técnicos de saúde é a identificação de padrões de susceptibilidade e vulnerabilidade à doença (relacionados com a gestão do stresse) e o fomentar de experiências de bem-estar com ou sem doença.

Em posse destas premissas, e com base nos resultados obtidos neste estudo, foi-nos licitamente possível elaborar um modelo de auto-regulação do comportamento em saúde aplicado ao doente oncológico e família, assente no modelo desenvolvido por Leventhal et al. (1997).

Modelo de auto-regulação do comportamento em saúde, aplicado ao doente oncológico

Tendo por base o Modelo Teórico de auto-regulação do comportamento em saúde, desenvolvido por Leventhal et al. (1997), e os resultados obtidos neste estudo, pela sua aplicação ao doente de foro oncológico, propomo-nos elaborar proposta de um modelo interactivo, que permita explicar as principais especificidades na relação entre as variáveis em estudo. Um esquema do modelo proposto é apresentado na figura 3 (pág. seguinte).

O modelo proposto é composto por duas entidades, doentes e familiares, na vivência de uma situação comum (a doença oncológica). As suas respostas a esta situação imbuída de grande stresse são analisadas, tendo em conta, as suas crenças sobre a doença (Representação Cognitiva e Emocional), as estratégias que utilizam para lhe fazer face (Estratégias de Coping) e como avaliam as suas implicações na Qualidade de Vida. Pretendemos assim descrever a intensidade e direcção das relações entre estas variáveis, bem como a interferência de outros factores de índole pessoal (variáveis sócio-demográficas) e interpessoal (satisfação com o Suporte Social).

Tal como nos estudos realizados por Heijmans (1998), Moss-Morris et al. (1996) e Scharloo et al. (1998), não foi possível confirmar o modelo teórico de base, uma vez que o coping não se mostrou de forma determinante como moderador entre a Representação Cognitiva e Emocional da doença e a Qualidade de Vida. De facto, as variáveis de representação da doença por si só mostraram efeitos directos sobre a estimativa de Qualidade de Vida. No entanto, e não pretendendo minimizar a influência de outras variáveis não controladas neste estudo, nomeadamente as que se associam à elevada variabilidade das características individuais e situacionais, foi patente uma relação de compromisso (embora modesta) entre as variáveis em análise.

O modelo identifica assim uma associação entre as crenças que os doentes detêm sobre a doença oncológica, na sua fase inicial, e a percepção sobre a sua Qualidade de Vida após 6 meses (após tratamento). Entre essas crenças, as mais relevantes, dirigem-se para os sintomas que lhe estão associados (*Identidade da Doença*), a previsibilidade das suas consequências (*Consequências*), a sua compreensão sobre a etiologia da doença (*Atribuições Causais*) e a forma como a compreendem e faz sentido para si (*Coerência da doença*), nomeadamente no que se relaciona com as suas vivências anteriores ou a sua relação com a saúde/doença.

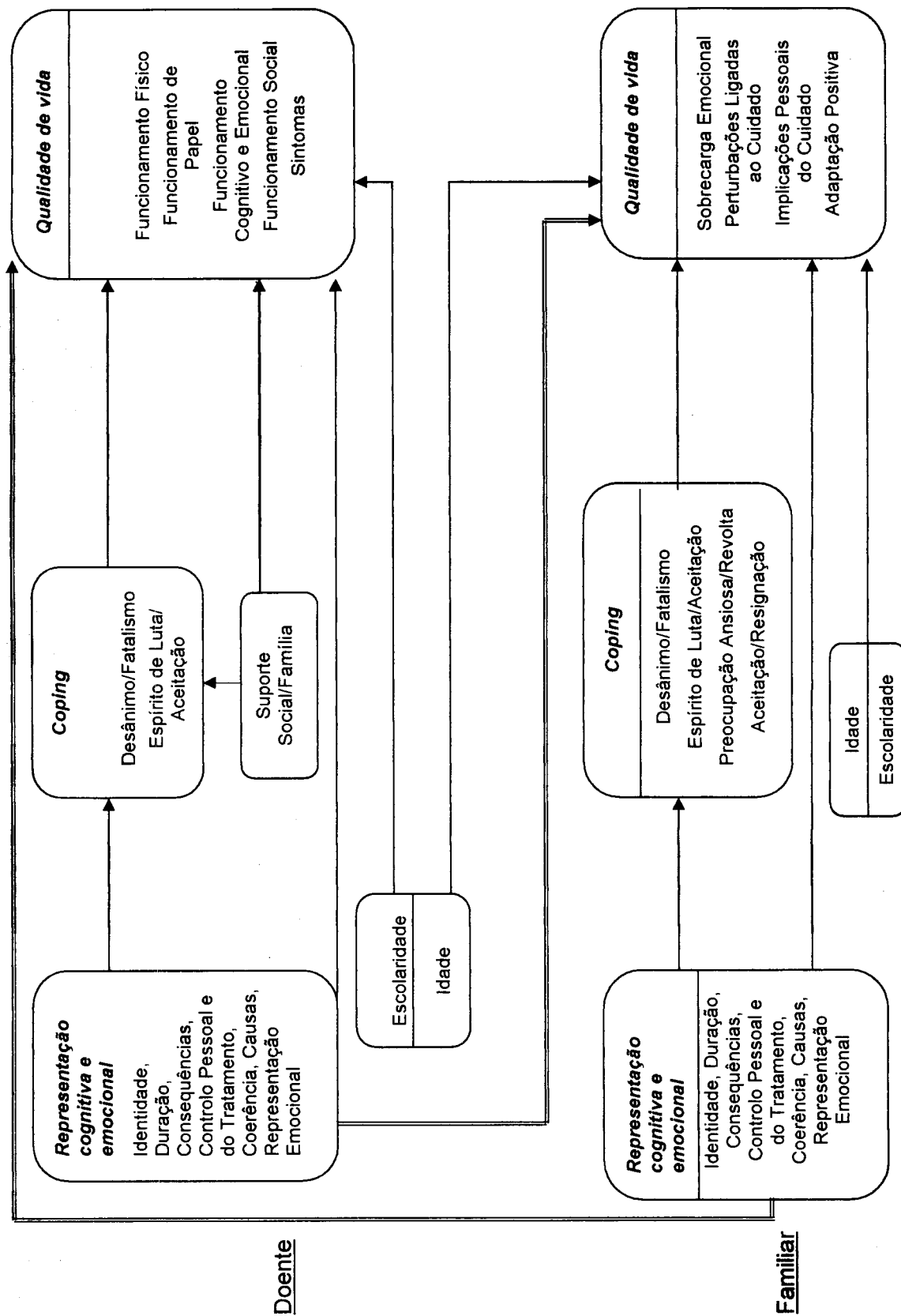


Figura 3 - Modelo de auto-regulação do comportamento em saúde, aplicado ao doente oncológico e família.

De acordo com o modelo de auto-regulação do comportamento em saúde, o desenvolvimento de estratégias de coping, tem como objectivo controlar o desequilíbrio físico e emocional, e readquirir a homeostasia (Leventhal & Nerenz, 1985; Leventhal et al., 1997). Quando os doentes “lidam” com o diagnóstico e fase inicial da doença oncológica, utilizando estratégias de coping consideradas como pouco adaptativas (*Desânimo/Fatalismo*), o equilíbrio é prejudicado de forma continuada, interferindo negativamente na sua Qualidade de Vida, ao longo do processo de doença.

Os estudos recentemente desenvolvidos, aplicados a doentes crónicos e que abordam esta temática, encontraram também resultados semelhantes, em que a representação da doença e o coping passivo (ou o coping focado na emoção) influenciava os resultados em saúde (Heijmans, 1998; Moss-Morris et al., 1996; Scharloo et al., 1998).

A idade de aparecimento da doença oncológica, o seu nível de escolaridade e a satisfação com o suporte social proporcionado pela família são factores que, balanceando com as restantes variáveis inerentes ao modelo, interferem claramente na avaliação dos resultados em saúde (nomeadamente a Qualidade de Vida).

As crenças associadas à doença oncológica, numa fase inicial de contacto com essa situação *stressante*, mostraram-se também com importantes implicações na Qualidade de Vida dos seus familiares, em fase posterior. Nomeadamente as suas implicações emocionais (e.g. ansiedade, medo, raiva), os sintomas que lhe estão associados (*Identidade*), a crença na eficácia do tratamento e os factores etiológicos que lhe são atribuídos, mostraram-se determinantes nessa avaliação posterior. No entanto, também neste grupo, as características pessoais (nomeadamente a idade e o nível de escolaridade) influenciam de forma significativa essa percepção.

Por fim, o modelo interactivo doente/família mostra uma relação biunívoca entre as crenças sobre a doença e a Qualidade de Vida de ambos. Este modelo descreve assim uma influência partilhada, entre a forma como os doentes e seus familiares “vêm” a doença e a Qualidade de Vida dos seus parceiros sociais. A idade e escolaridade dos doentes oncológicos, as suas crenças sobre as características da doença, sua etiologia e possibilidades de controlo, no momento em que a situação traumática é despoletada (o diagnóstico de cancro), interferem com a Qualidade de Vida dos seus significativos, em tempo posterior. A estes factores se associa a satisfação obtida (e provavelmente manifestada) com o Suporte Social provido pela família. Talvez esta relação se deva ao efeito de toda uma postura perante a doença, ao longo do processo evolutivo da doença e seu tratamento, que vai influenciar as vivências daqueles que os rodeiam. Também quando o indivíduo com patologia de foro oncológico utiliza estratégias de confronto para lhe fazer face, ou tendo em conta a especificidade da situação, simplesmente aceita essas implicações de forma resignada (*Espírito de Luta/Aceitação*), favorece as vivências mais

positivas dos seus familiares, partilhando os resultados positivos daí extraídos (e.g. maior proximidade, melhor comunicação familiar ou aumento da satisfação com a espiritualidade).

Por outro lado, as crenças dos familiares sobre a doença oncológica, nomeadamente sobre a sua *Identidade* (sintomas associados), sobre as possibilidades de controlo (pelo doente e pelo tratamento) e a sua compreensibilidade sobre a situação (de doença), funcionam para o doente, como um indutor de estímulo *versus* desistência, interferindo claramente no processo avaliativo sobre a Qualidade de Vida percebida ao longo do percurso da doença (nomeadamente após o primeiro tratamento para a doença).

Apesar de claramente se terem identificado relações entre as variáveis em análise, o presente modelo necessita de maior clarificação, nomeadamente em estudos longitudinais, em que as mesmas variáveis sejam analisadas em diferentes pontos do contínuo das vivências com a doença oncológica.

As variáveis de Representação Cognitiva e Emocional que se mostraram mais representativas foram a *Identidade*, a *Coerência da Doença* e as *Consequências*, o que está de acordo com os estudos de Heijmans (1998). Observámos também que o *Desânimo/Fatalismo* é a estratégia mais relevante para predizer os resultados em saúde, estratégia essa que considerámos conter o evitamento/negação de forma presente ou em resolução. Estes resultados coincidem também com os encontrados para outros doentes crónicos (Heijmans, 1998; Scharloo et al., 1998). O *Espírito de Luta/Aceitação* mostrou-se como um estilo de coping com pouco impacto sobre a avaliação de Qualidade de Vida, o que está também de acordo com os resultados de Moss-Morris et al. (1996).



Capítulo IX

Planeamento de Intervenção em Saúde e propostas de Investigação

Introdução

A investigação em ciências da saúde consiste numa busca sistemática de conhecimentos científicos que lhe permitam resolver os problemas relacionados com o seu exercício profissional (Polit & Hungler, 1997).

Em posse do modelo específico desenvolvido para o doente oncológico e familiares, cumpre agora reflectirmos sobre as suas implicações para a prática em saúde, apresentando algumas propostas de intervenção em doentes oncológicos e familiares, para serem postas em prática nos serviços de saúde e na comunidade em geral. Apresentaremos ainda algumas propostas de investigação, relacionadas com o problema em estudo, que se colocam, por um lado, como uma necessidade de melhorar o conhecimento nesta área, e por outro intervir sobre a prática em cuidados de saúde.

9.1. Planeamento de intervenção em saúde

Em face dos resultados obtidos neste estudo, e tendo em conta a grande incidência da doença oncológica no nosso País, torna-se imprescindível o desenvolvimento de intervenções específicas a este grupo de pessoas, bem como àqueles que lhes estão próximos e com quem interagem.

Os técnicos de saúde têm uma responsabilidade acrescida sobre a saúde das populações, nomeadamente no apoio à gestão de situações de doença grave e ameaçadora, como é a doença oncológica. Ensinar e ajudar as pessoas a viver com as implicações e limitações que a doença e o seu tratamento lhes impõe, interferindo indirectamente sobre a sua percepção de bem-estar e qualidade de vida (Ribeiro, 1997).

Torna-se imprescindível a implicação das organizações com responsabilidade, quer ao nível político, quer técnico, nos processos de desenvolvimento e aperfeiçoamento dos cuidados de saúde prestados a estes grupos populacionais, quer a nível institucional, quer comunitário (e.g. em ambiente familiar, laboral, ou escolar).

Nomeadamente no que se refere à atenção prestada à Qualidade de Vida, é nossa responsabilidade influenciar os processos de mudança, inerentes ao maior conhecimento do Ser Humano e da multiplicidade de factores que interferem com essas percepções.

Paralelamente, as ciências da saúde têm desenvolvido o seu conhecimento na área específica de oncologia, não só a nível biológico (prevenção e tratamento médico mais eficazes), mas também a nível psicossocial, nomeadamente com o desenvolvimento da psico-oncologia (Buela-Casal & Moreno, 1999).

Os resultados deste estudo permitiram clarificar e orientar as acções a implementar pelos técnicos de saúde, no apoio às pessoas com doença oncológica e seus familiares, com o objectivo fundamental de manter ou melhorar a qualidade de vida de ambos.

Este estudo despertou a atenção sobre a importância das crenças comuns sobre as características da doença oncológica e suas implicações, bem como sobre a forma como ela é confrontada, realçando a importância das suas inter-relações entre os parceiros sociais (doentes e familiares).

As áreas de intervenção de cariz prático, que aqui propomos, devem ser implementadas aos grupos populacionais a que se dirigem, nomeadamente nas instituições hospitalares ou comunitárias. Para o planeamento destas intervenções, temos de acreditar que os doentes e seus familiares são participantes activos nos cuidados de saúde. Devemos ainda ter em conta que a tendência actual para uma diminuição do tempo de estadia em ambiente hospitalar, implica um aumento de informação e preparação para uma vivência familiar responsável, com a doença. O acompanhamento profissional periódico (nas consultas de acompanhamento, ou em períodos de tratamentos ambulatorio) torna-se assim de primordial importância, no sentido da consecução dos objectivos primordiais dos cuidados de saúde. Estas intervenções devem ser realizadas com uma atenção especial às pessoas mais idosas e com menor nível de escolaridade.

Neste contexto, considerámos que os técnicos de saúde devem empenhar-se em conhecer as crenças das pessoas e seus familiares, sobre a doença oncológica, bem como as estratégias de coping que utilizam para lhe "fazer face", intervindo de acordo com essa avaliação.

De acordo com os resultados encontrados no presente estudo, os sintomas que associam à doença, a previsibilidade sobre a sua duração e as consequências que lhe adivinham, sistematizam uma Representação Cognitiva e Emocional que vai influenciar o seu processo de dor e consecutivamente a sua percepção de Qualidade de Vida. Foi também evidente, que a forma como compreendem a doença, nomeadamente o que conhecem sobre ela e a interpretação que fazem sobre a sua coerência (associando-as muitas vezes a vivências anteriores), permitem a elaboração de um esquema cognitivo e emocional, uma imagem mental, que interfere significativamente com a sua postura perante a situação de doença. Foi notória, a reduzida compreensão sobre o "porquê" do aparecimento da doença oncológica.

Ficou ainda evidenciado com este estudo, a pouca crença no controlo pessoal sobre a evolução da doença, quer por parte dos doentes, quer dos seus familiares. Também a crença inicial sobre a efectividade do tratamento se vai descredibilizando ao longo do decurso da doença. O locus de controlo de saúde parece ser uma variável com grande ênfase na organização dos atributos associados a toda a vivência com a doença, fomentando a esperança numa vivência "saudável" com a doença. A educação do doente deve assim centrar-se no incentivo a uma postura activa e interventiva face à doença e às suas implicações (Buela-Casal & Moreno, 1999).

Também foi notório o papel dos factores etiológicos atribuídos à doença oncológica, pelos dois grupos, e a sua importância na elaboração mental dessa imagem da doença.

É essa elaboração mental sobre a situação vivenciada, bem como o stress e ameaça que ela transporta, e em associação com as características individuais e experiências anteriores, que permitem a elaboração de um conjunto de estratégias para lhes “fazer face”, no sentido da manutenção do bem-estar e a qualidade de vida.

Estas constatações levam-nos a considerar que um dos objectivos das intervenções em saúde, se deve orientar no sentido da organização e reestruturação destas crenças. Essas intervenções incluirão o apoio e orientação dos doentes e seus familiares para solidificarem e manterem as crenças mais favoráveis à sua percepção de qualidade de vida, favorecendo o conhecimento sobre a doença, nomeadamente sobre as causas, consequências e possibilidades de controlo (pessoal e de tratamento). Por outro lado, deverão ser apoiados na sua reavaliação e reestruturação cognitiva, sempre que estas se mostram desfavoráveis à sua vivência emocional com a doença. A intervenção em saúde passa ainda pela redução do estigma associado ao cancro, alterando as ideias erróneas sobre o seu curso, muitas vezes associadas a crenças exageradamente negativas, como a visualização de longos percursos de sofrimento e morte precoce. A informação realista sobre as possibilidades actuais de tratamento e vivência “saudável” com uma doença crónica, podem ajudar a melhorar o seu confronto, minimizando o processo de crise e suas consequências deletérias.

Torna-se ainda primordial promover os sentimentos de auto-controlo sobre a doença e suas consequências, bem como as crenças na eficácia do tratamento. O desenvolvimento de estratégias que determinem uma sensação de controlo da situação vivenciada, pode favorecer o domínio (pelo menos parcial) da doença, um sentimento de auto-eficácia e uma maior confiança no futuro. As crenças atribucionais passíveis de maior controlo, mostraram favorecer, nas pessoas que a vivenciam, uma maior crença de domínio sobre a doença, pelo que devem ser incentivadas e sugerida a sua preferência relativamente a outras com menor poder de controlo (hereditariedade, destino, ou atribuições psicológicas).

É também nossa convicção de que a informação prestada ao doente e seus familiares sobre a doença oncológica, embora gradual e adaptada às características individuais, permite a elaboração de processos cognitivos, que estão envolvidos no controlo do perigo associado às situações *stressantes* pouco conhecidas, bem como das emoções envolvidas. As descrições concretas e objectivas dos acontecimentos eminentes e *stressantes*, permitem que as pessoas tomem decisões sobre a forma como irão “lidar” com esses acontecimentos, avaliando simultaneamente a sua eficácia sobre objectivos pessoais (Backer et al., 2000; Dias, 1997). De acordo com Buéla-Casal e Moreno (1999), o

fornecimento de informação sobre a doença e seu tratamento, pode aumentar o sentimento de stresse, e mesmo a ansiedade e depressão, funcionando como um stresse agudo, mas com a evolução da doença ao longo do tempo, transforma-se num stresse crónico, e o doente aprende a viver com ele, favorecendo o processo de adaptação. No entanto, o mesmo autor salienta a importância do acompanhamento psicológico durante esse período de contacto com a informação, no sentido de favorecer a sua gestão equilibrada e adequada.

Outro âmbito de intervenções deve ser orientado no sentido de identificar as estratégias de coping utilizadas pelos doentes e seus familiares para "lidarem" com a doença oncológica, incentivando e apoiando o desenvolvimento de habilidades de coping capazes de substituir a utilização de estratégias pouco adaptativas (como o desânimo/fatalismo), por outras mais confrontativas ou de aceitação da doença (Keitel & Kopala, 2000). Tendo em conta as características individuais e situacionais, os técnicos de saúde devem apresentar-se como agentes activos e facilitadores no processo de acompanhamento, tendentes ao desenvolvimento de estratégias que permitam uma perspectiva positiva sobre a situação vivenciada, nomeadamente fomentando a esperança na possibilidade de obter resultados positivos (Marín, 1995). Estas intervenções devem ser realizados com os doentes oncológicos e os seus grupos sociais que com eles interagem (nomeadamente o familiar).

Outro objectivo das intervenções em saúde que nos parecem primordiais, incluem o incentivo à comunicação familiar efectiva, nomeadamente a discussão sobre a doença e suas implicações em grupo familiar, assegurando um ambiente de confiança mútua, e desenvolvendo um sentimento de disponibilidade para o apoio nas situações mais dolorosas e de maior envolvimento emocional (Burnard, 1994; Pereira, & Matos, 2002a; 2002b). Deve ainda ser incentivado o desenvolvimento e a vivência das relações de amizade, e actividades sociais, sempre que a situação de saúde assim o permita. Também a partilha com grupos de apoio pode ser benéfico no controlo emocional e sensação de bem-estar, em determinados doentes e familiares. Neste mesmo contexto se situa a utilização dos grupos de intervenção espiritual (ou religiosos), quando eles se mostrarem favoráveis ao suporte emocional e gestão das vivências *stressantes* (Marín, 1995; Rolland, 1998).

Neste contexto, o técnico de saúde deve manifestamente apresentar-se como um elemento suportivo e disponível, reconhecendo a alteridade na vivência da doença oncológica, dos doentes e seus familiares. Para isso, deve desenvolver as suas habilidades comunicacionais, de aconselhamento e apoio emocional (Burnard, 1994)

Finalmente é necessário que o técnico de saúde avalie a eficácia das suas intervenções, tendo em conta a percepção de bem-estar e qualidade de vida do doente oncológico e a sua família. Essa avaliação servirá de ponto de partida para a reformulação de objectivos e selecção de novas estratégias de intervenção.

9.2. Propostas de investigação

Na mesma linha de actualização sobre o conhecimento Humano e o seu posicionamento perante a saúde/doença, e tendo como finalidade uma melhoria no bem-estar e qualidade de vida geral, parece-nos relevante intervir ao nível da mudança dos profissionais, que têm responsabilidade em apoiar as pessoas durante esse “percurso de doença”, de uma forma concertada e sábia.

Propomo-nos assim, e recorrendo também ao método investigacional, intervir nessa mudança. As nossas propostas de investigação encaminham-se em duas frentes: por um lado pretendem melhorar o conhecimento sobre a doença oncológica (no doente e família) e suas variáveis intervenientes, nos processos de percepção da doença, coping e qualidade de vida; por outro lado pretendem conhecer a eficácia das intervenções em saúde, interferindo nos processos de mudança sobre os cuidados prestados a esses grupos populacionais, com vista à melhoria da qualidade de vida e bem-estar na vivência (pessoal ou familiar) com a doença crónica.

Assim, e tendo em conta que o presente estudo longitudinal foi desenvolvido apenas com duas avaliações intra-sujeitos, e sendo esta característica sentida como uma limitação para a extrapolação de resultados à população de doentes oncológicos, propomos a continuação deste estudo, que complementarará o conhecimento obtido.

O presente estudo foi realizado em dois momentos importantes das vivências com doença oncológica (no doente e família). O período que se segue ao impacto do diagnóstico e período de preparação para o início do tratamento formal, e uma fase pós-tratamento inicial da doença. A primeira configura-se como uma fase de doença aguda, em que a iminência dos tratamentos são o factor primordial e em que a gestão da doença e do tratamento são fundamentais. A segunda fase configura-se como a altura de recuperar a esperança no futuro, após ultrapassadas as principais dificuldades dos tratamentos iniciais e a aceitação da doença como crónica, o que necessitará de uma gestão continuada. Surge-nos agora a necessidade de procurarmos conhecer melhor a realidade de outros períodos posteriores da sua evolução, como as etapas de recuperação da saúde, a recorrência da doença ou a fase de doença avançada (e irreversível).

É necessário conhecermos de que forma evoluem as crenças sobre a doença nessas fases, qual o grau de estabilidade das estratégias de coping e qual o poder preditivo destas variáveis, analisadas em períodos iniciais da doença, sobre os resultados em saúde (nomeadamente a qualidade de vida), em fases mais avançadas.

Para conhecermos a realidade de tão complexo fenómeno Humano, como a vivência de uma doença grave e com muitas implicações, quer a nível pessoal, quer a nível familiar,

suas variáveis intervenientes e modelos de interacção, sentimos como imperiosa a necessidade de continuar este estudo.

Paralelamente ao prolongamento do estudo já desenvolvido, e tendo em conta os resultados obtidos e o modelo de auto-regulação do comportamento em saúde adaptado ao doente oncológico, seria importante conhecer o efeito de um grupo de intervenções rigorosamente seleccionadas, realizadas em momentos específicos do percurso da doença. Para tal, julgamos importante o desenvolvimento de um estudo com desenho *quasi-experimental*, em que seja analisada a eficácia de um conjunto de intervenções em saúde sobre o doente oncológico e os seus familiares (variável independente), tomando a sua percepção de qualidade de vida como medida de referência no processo de adaptação à doença oncológica (variável dependente). De acordo com Amal (1997), este desenho investigacional, permite proporcionar uma informação sobre a causa e efeito, não facilmente reconhecida com outros desenhos. Sabemos, de antemão, que nas ciências Humanas e nas ciências da saúde, os factos são multideterminados, sendo impossível determinar uma única causa e o seu conseqüente efeito. No entanto, procuraremos conhecer através deste estudo, a eficácia de um grupo de intervenções concretas, numa amostra específica, e quais as componentes desse grupo que se mostraram mais associadas aos resultados benéficos obtidos e ainda comparar a eficácia de diferentes intervenções.

De acordo com Ribeiro (1999b), este desenho de investigação permite concluir uma relação de causalidade, ou seja, permite concluir que as alterações observadas na variável dependente são causadas pela mudança que o investigador introduziu na variável independente.

Por outro lado, e tendo em conta a dificuldade muitas vezes manifestada pelos técnicos de saúde na abordagem das problemáticas com cariz cognitivo/emocional, sugerimos ainda a importância de serem testadas diferentes formas de resolução de problemas, nomeadamente através de estudos que se situem no quadro do paradigma da *investigação-acção*. De acordo com Almeida e Freire (1997), esta metodologia tem, na sua aplicação, alguns princípios de índole prática a atingir, integrando-se num programa de mudança onde o saber (novo conhecimento) e a própria mudança, se constroem em paralelo. Caracteriza-se ainda por uma atitude contínua de fases de planificação, acção, observação e reflexão, ponderando o feedback entre elas. Esta metodologia requer ainda o envolvimento de outros intervenientes (para além do investigador), nomeadamente as instituições e a comunidade (Almeida e Freire, 1997). De acordo com Silva (2001), este processo de investigação está indicado quando se pretende diagnosticar e encontrar problemas para o real, para os problemas práticos no campo da acção social. Neste contexto, os técnicos de saúde beneficiarão com a sua participação em estudos que visem minimizar os seus problemas

relacionados com a abordagem de contextos particulares de saúde, interferindo em simultâneo na qualidade dos cuidados que prestam.

9.3. Síntese das ideias principais

Os resultados do presente estudo e suas inferências teóricas, permitem-nos o reconhecimento fundamentado da necessidade de alterar a postura actual perante a doença oncológica, baseando as intervenções no modelo biopsicossocial e em que a selecção do tratamento médico a implementar para reduzir/eliminar o tumor, tenha uma ênfase equivalente à triagem de uma intervenção cognitivo/emocional. Estas intervenções, em equipe multidisciplinar, terão como objectivo fundamental, a adequação da sua atitude perante a doença oncológica, tendo em conta as suas representações e a forma como é gerida pelos intervenientes directos nessas vivências (as pessoas com doença oncológica e os seus familiares próximos).

Foi proposto um modelo de interacções aplicado à pessoa com doença oncológica e seus familiares, suportado pelo modelo de auto-regulação do comportamento em saúde, descrito por Leventhal et al. (1997).

Neste capítulo, sumariaram-se as contribuições do presente estudo para o conhecimento sobre a importância das crenças específicas sobre a doença oncológica e sua representação emocional, bem como a interdependência entre doentes e familiares, sobre os resultados em saúde. Também as estratégias de coping, consideradas na literatura como pouco adaptativas, mostraram-se com poder preditivo (embora modesto) sobre a qualidade de vida com doença.

Paralelamente, foi notório o escasso conhecimento demonstrado pelos doentes e familiares sobre a forma de auto-controlar a doença e suas consequências, e a gestão das estratégias para lhe "fazerem face".

Os técnicos de saúde têm um papel importante no acompanhamento e apoio ao doente oncológico e familiares submetidos a estas vivências *stressantes*.

As intervenções em saúde devem assim ser orientadas no sentido de prestar atenção, compreender, ensinar, apoiar e encorajar o doente e seus significativos. Devem ser incentivados e ajudados a reavaliarem a situação vivenciada, preferencialmente em conjunto (doente e família), alterando as expectativas e convicções negativas sobre o seu curso. O sentimento de controlo pessoal e crença no tratamento deve ser desenvolvido ou intensificado, e as atribuições causais erróneas desmistificadas, estimulando a procura de outras causas mais passíveis de controlo. As actividades externas e a procura de suporte social devem também ser incentivadas. Uma intervenção adequada deverá transformar as ameaças em desafios, para que os doentes e seus familiares possam sentir, em simultâneo

esperança e alívio, minimizando os eventos deletérios do processo de dor com a doença oncológica.

Apesar de ambiciosas, algumas destas intervenções foram já tentadas, em outros Países, com resultados promissores, embora sem uma avaliação consistente dos resultados (Backer et al., 2000; Lyon & Rice, 2000; Raleigh, 2000; Scharloo et al, 1998).

A investigação no domínio da psico-oncologia é uma das áreas a desenvolver em Portugal, pelos vários intervenientes em saúde, quer os que têm responsabilidades na formação de técnicos de saúde, quer os que dia a dia ajudam e cuidam das pessoas com doença oncológica e lidam de perto com os familiares que os acompanham e assumem o seu cuidado informal.

Foram apresentadas algumas propostas de investigação, entre elas a continuação do presente estudo; a implementação e avaliação da eficácia de um conjunto de intervenções específicas e objectivas; e a intervenção com implicação dos técnicos de saúde, na alteração da prática tradicional de cuidados, com vista a uma alteridade no cuidado à pessoa, sem esquecer a sua circunstância.



Conclusão

Conclusão

A patologia oncológica continua a ser uma das doenças mais temidas da humanidade. Ao medo do cancro, muito aliado aos dramáticos relatos dos media sobre as memórias pessoais de sofrimento, dor e morte precoce, vem associar-se às crenças instaladas de um previsível começo brusco e silencioso, e uma progressão por vezes incontrolável. É assim construída, muitas vezes, a crença na associação do cancro com uma sentença de morte. Sabemos que este quadro já não é completamente realista, dados os avanços actuais no seu tratamento, especialmente se associado a um diagnóstico precoce.

Por outro lado, não podemos ser indiferentes ao crescente aumento da doença oncológica, na nossa sociedade, sem previsão de retrocesso nas actuais estatísticas.

A adesão a uma vigilância de saúde e tratamento atempado é hoje considerado primordial para a eficácia em saúde, especialmente no âmbito da oncologia. Também não se coloca hoje em dúvida, que essa vigilância é largamente determinada pela percepção subjectiva sobre as características da doença e suas consequências, bem como as expectativas de controlo e eficácia, e as crenças sobre a sua vulnerabilidade pessoal. Estas decisões estão ainda ladeadas pelas experiências emocionais que envolvem essa protecção específica à saúde (Cameron, 1997).

Torna-se assim claro que, no momento da organização mental de uma Representação Cognitiva e Emocional da doença oncológica, diferentes factores entram em jogo, entre eles o conhecimento anterior sobre a doença, as vivências pessoais e familiares, o conhecimento público sobre ela, bem como o tratamento e suas implicações.

Os resultados mostraram, de acordo com o Modelo de Auto-regulação do Comportamento em Saúde, que a representação da doença oncológica é variável ao longo do tempo, tendo em conta os diferentes "perfis" que a doença vai apresentando no seu percurso, nomeadamente os que se relacionam com a experiência do diagnóstico e tratamento (Leventhal, et al., 1985).

Realizámos este estudo de investigação, tendo como objectivos conhecer e analisar a Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida dos doentes oncológicos e seus familiares, identificando as suas inter-relações. Pretendemos ainda conhecer o índice de previsibilidade da Representação Cognitiva e Emocional e das Estratégias de Coping, após o diagnóstico de doença oncológica, sobre a Qualidade de Vida, dos doentes e seus familiares, bem como da inter-relação entre ambos, em momento posterior de vivência com a doença.

Pensámos que a resposta a estas questões contribuiu para um melhor esclarecimento sobre os factores associados ao processo de adaptação à doença oncológica e suas implicações, orientando para a importância e credibilização das intervenções em saúde de

nível psicossocial, até ao momento algo minimizadas, em favor de outros procedimentos médicos.

Os resultados do presente estudo apontam para um processo de representação da doença com cariz cognitivo e emocional, que se vai desenvolvendo e organizando, ao longo do processo evolutivo da doença, de acordo com a experiência e outras variáveis envolventes (como o seu tratamento). Foi evidenciada alguma similitude entre as representações do doente e dos seus familiares, embora com certa tendência para um acréscimo negativo no segundo grupo.

Embora não tivesse sido possível confirmar a relevância das Estratégias de Coping como variável moderadora entre a Representação Cognitiva e Emocional da Doença e a Qualidade de Vida, preconizada pelo modelo, foi evidente a relação entre esse modelo representativo e os resultados em saúde. Foi ainda salientada a importância do suporte social, a idade e a escolaridade, na configuração de um "rótulo" de doença que prevê o nível de funcionamento geral.

Um aspecto relevante extraído deste estudo foi a confirmação da importância prática das "crenças comuns" sobre a doença oncológica, nos resultados em saúde, partilhada entre os parceiros sociais. Embora com um reduzido poder preditivo, foi clara a inter-relação entre doentes e familiares próximos, na percepção de qualidade de vida global.

Os resultados obtidos neste estudo permitiram o desenvolvimento de um Modelo de auto-regulação do Comportamento em Saúde, específico para o doente oncológico e seu contexto familiar. Também o conhecimento mais primoroso sobre as principais dificuldades encontradas na gestão da doença oncológica orientou-nos para a necessidade de reajustes nas acções de planeamento de intervenção em saúde. Estas acções devem ter como objectivos fundamentais, encorajar o sentimento de controlo pessoal e crença no tratamento, desmistificar atribuições causais erróneas, melhorar a satisfação com o suporte social e transformar as ameaças em desafios, no sentido de uma vivência com a doença oncológica, mais "saudável" e com mais qualidade de vida.

Sentimos que a relevância desta temática não se esgota por aqui, configurando-se este estudo, como um ponto de partida para a evolução do conhecimento na área da oncologia psicossocial. Nesse contexto, foram avançadas algumas propostas para novos estudos de investigação, salientando a importância daqueles que favoreçam uma mudança na prática actual de saúde.

Apesar das limitações sentidas no desenvolvimento deste estudo, pensamos ter atingido os objectivos inicialmente propostos.



IV Parte

Bibliografia

Bibliografia

Aaronson, N.K., Acquadro, C., Alonso, J., Apolone, G., Bucquet, D., Bullinger, M., et al. (1992). International quality of life assessment (IQOLA) project. *Quality of Life Research*, 1, 349-351.

Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N.J., et al. (1993). The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365-376.

Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bullinger, M., Crabeels, D., Estapè, J., Filiberti, A., et al. (1991). The EORTC Core Quality of Life Questionnaire: Interim results of an international field study. In D. Osoba (Ed.). *Effects of Cancer on Quality of Life*. (pp. 185-203) London: CRC Press, Inc.

Aaronson, N.K., Cull, A., Kaasa, S., & Sprangers, M.A.G. (1994). The EORTC modular approach to quality of life assessment in oncology. *International Journal of Mental Health*, 23 (2), 75-96.

Absetz, P., Aro, A.R., & Sutton, S.R. (2002). Factors associated with breast cancer risk perception and psychological distress in a representative sample of middle-aged finish women. *Anxiety, Stress and Coping*, 15 (1), 61-73.

Achat, H., Kawachi, I., Levine, S., Berkey, C., Coakley, E., & Colditz, G. (1998). Social networks, stress and health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 7(8), 735-750.

Ahles, T.A., Silberfarb, P.M., Rundle, A.C., & Holland, J.C. (1994). Quality of life in patients with limited small-cell carcinoma of the lung receiving chemotherapy with or without radiation therapy, for cancer and leukemia group B. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 62 (3/4), 193-199.

Akechi, T., Okamura, H., Yamawaki, S., & Uchitomi, Y. (1998). Predictors of patients' mental adjustment to cancer: Patient characteristics and social support. *British Journal of Cancer*, 77 (12), 2381-2385.

Alexander, J. (2000). Aspectos clínicos do diagnóstico do cancro: Diagnóstico e Estadiamento. In S.E. Otto (Ed.) *Enfermagem em Oncologia* [Oncology Nursing] (3th ed., pp. 53-59). Loures: Lusociência.

Allison, P.J., Locker, D., Wood, D.S., Black, M., & Feine, J.S. (1998). Correlates of health-related quality of life in upper aerodigestive tract cancer patients. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 7 (8), 713-722.

Almeida, L.S., & Freire, T. (1997). *Metodologia de investigação em psicologia e educação*. 1th ed. Coimbra: Apport.

- Altschuler, J. (1997). *Working with Chronic Illness*. London: Ed. Macmillan Press Ltd.
- Anastasi, A. (1999). *Psychological Testing*. 6th. ed. New York: MacMillan Publishing Company.
- Anderson, K.H. (1998). The relationship between family sense of coherence and family quality of life after illness diagnosis: Collective and consensus views. In H. McCubbin, E.A. Thompson, A.I. Thompson, & J.E. Fromer (Eds.). *Stress, coping and health in families: Sense of coherence and resilience*. (pp.169-189). London: Sage Publications.
- Andreu, Y. (1998). Algunas consideraciones conceptuales y metodológicas en la investigación sobre el patrón de la conducta tipo C. *Análise Psicológica*, 4 (XVI), 569-579.
- Andreu, Y (2002). Personalidade Tipo C. Historia y validez del concepto. In M.R. Dias, & E. Durá. (Eds.). *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Climepsi Editores. Manuais Universitários.
- Antonovsky, A. (1998a). The sense of coherence: An historical and future perspective. In H., McCubbin, A., Thompson, E., Thompson, & J. Fromer (Eds.). *Stress, coping and health in families: Sense of coherence and resiliency*. (pp. 2-20). London: Sage Publications, Inc.
- Antonovsky, A. (1998b). The structure and properties of the Sense of Coherence Scale. In H., McCubbin, A., Thompson, E., Thompson, & J. Fromer (Eds.). *Stress, coping and health in families: Sense of coherence and resiliency*. (pp. 21-40). London: Sage Publications, Inc.
- Arnal, R.B. (1997). *Introducción a la psicología de la salud: Aspectos conceptuales*. (pp. 278-290). Valencia: Promolibro.
- Backer, J.H., Bakas, T., Bennett, S.J., & Pierce, P.K. (2000). Coping with stress: Programs of nursing research. In V.H. Rice (Ed.). *Handbook of Stress, Coping and Health: Implications for Nursing Research, Theory and Practice*. (pp.223-263) London: Sage Publications.
- Bacque, M.F. (1988). Recovery representations in an "acute diseases" department: Pathogenic treatment, therapeutic illness. *Psychologie Medicale*, 20 (9), 1305-1307.
- Badoux, A., & Mendelsohn, G.A. (1994). Subjective well-being in French and American samples: Scale development and comparative data. *Quality of Life Research*, 3, 395-401.
- Baider, L., Russak, S.M., Perry, S., Kash, K., Gronert, M., Fox, B., et al. (1999). The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma: An Israeli sample. *Psychooncology*, 8 (1), 27-35.
- Baum, A, Taylor, S.E., & Singer, J.E. (1984). *Handbook of Psychology and Health-Social Psychological Aspects of Health*. (Vol. IV, pp.23-53). New Jersey. London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Baumann, L., Cameron, L.D., Zimmerman, R.S., & Leventhal, H. (1989). Illness representation and matching labels with symptoms. *Health Psychology*, 8 (4), 449-469.

Bennett, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia da saúde*. Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores.

Bennett, P., & Murphy, S. (1997). *Psychology and Health Promotion*. London: Open University Press.

Bennett, P., Weinman, J., & Spurgeon, P. (1990). *Current developments in health psychology*. London, England UK: Hardwood Academic Publishers.

Bensabat, S. (1987). A qué llamamos stress. In S. Bensabat, & H. Selye (Eds.). *Stress: Grandes especialistas responden* (pp. 19-24). Bilbao: Ed. Mensajero.

Berzon, R.A. (2000). Understanding and using health-related quality of life instruments within clinical research studies. In M.J. Staquet, R.D. Hays, & P.M. Fayers (Eds.) *Quality of life assessment in clinical trials: Methods and practice*. (pp. 3-18) New York: Oxford University Press.

Bethea, L.S., Travis, S.S., & Pecchioni, L. (2000). Family Caregivers' use of humor in conveying information about caring for dependent older adults. *Health Communication*, 12 (4), 361-376.

Billings, A.G., & Moos, R.H. (1984). Coping, stress and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46 (4), 877-891.

Bishop, G.D. (1994). *Health psychology: Integrating mind and body*. Boston: Allyn and Bacon.

Biskup, J., & Bandelow, G. (1996). A questionnaire concerning the perception of chronic illness in couples: Perception pattern in coronary patients and their partners [Abstract]. *Zeitschrift fuer Psychosomatische Medizin und Psychoanalyse*, 42 (1), 56-70.

Blanchard, C.G., Albrecht, T. L., & Ruckdeschel, J.C. (1997). The crisis of cancer: Psychological impact on family caregivers. *Oncology*, 11 (2), 189 – 194.

Blasco, T., & Bayes, R. (1992). Adaptation to illness in cancer patients: A preliminary report. *European Journal of Psychological Assessment*, 8 (3), 207-211.

Blasco T., & Ingles, N. (1997). Quality of life and adaptation to illness in cancer patients during chemotherapy. *Anuário de Psicologia*, 72 (1), 83-92.

Boer, H., Elving, W.J.L., & Seydel, E.R. (1998). Psychosocial factors and mental health in cancer patients: Opportunities for health promotion. *Psychology, Health and Medicine*, 3 (1), 71-79.

Bonadonna, G., & Valagussa, P. (1998). Conventional adjuvant chemotherapy. In G. Bonadonna, G.N. Hortobagyi, & A.M.Gianni (Eds.). *Textbook of breast cancer: A clinical guide to therapy*. (2th ed., pp. 113-132) London: Martin Dunitz, Ltd.

Bowker, J. (1996). Cancer, individual process, and control: A case study in metaphor analysis. *Health-Communication*, 8 (1), 91-104.

- Bowling, A. (1994). *La Medida de la Salud: Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*. Barcelona, España: Masson, S.A.
- Bowling, A. (1995). The concept of quality of life in relation to health. *Journal of History of Medicine*, 7, 635-636.
- Bradley, E.J., Calvert, E., Pitts, M.K., & Redman, C.W.E. (2001). Illness identity and the self-regulatory model in recovery from early stage gynaecological cancer. *Journal of Health Psychology*, 6 (5):511-521.
- Brannon, L., & Feist, J. (1997). *Health Psychology: An introduction to behaviour and health*. 3rd.ed. USA: Brooks/ Cole Publishing Company.
- Brunelli, C., Costantini, M., Di-Giulio, P., Gallucci, M., Fusco, F., Miccinesi, G., et al. (1998). Quality of life evaluation: When do terminal cancer patients and health-care providers agree? *Journal of Pain and Symptom Management*, 15 (3), 151-158.
- Buela-Casal, G., & Moreno, S. (1999). Intervención psicológica en cáncer. In M.A, Simón (Ed.). *Manual de psicología de la salud: Fundamentos, metodología y aplicaciones*. (pp. 505-535). Madrid: Editorial Biblioteca Nueva.
- Buick, D.L. (1997). Illness representations and breast cancer: Coping with radiation and chemotherapy. In K.J. Petrie, & J.A.Weinman (Eds.). *Perceptions of health and illness: Current research & applications* (pp.379-410) Singapore: Harwood Academic Publishers.
- Buick, D.L., & Petrie, K.J. (2002). "I know just you feel": The validity of healthy women's perceptions of breast-cancer patients receiving treatment. *Journal of Applied Social Psychology*, 32 (1), 110-123.
- Buick, D.L., Petrie, K.J., Booth, R., Probert, J., Benjamin, C., & Harvey, V. (2000). The emotional and functional impact of radiation and chemotherapy treatment for primary breast cancer. *Journal of Psychosomatic Oncology*, 18, 39-62.
- Bullinger, M., Anderson, R., Cella, D., & Aaronson, N. (1993). Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality of Life Research*, 2, 451-459.
- Burnard, P. (1994). *Counselling skills for health professionals*. 2nd. ed. Cheltenham: Stanley Thornes Publishers, Ltd.
- Cameron, L.D. (1997). Screening for cancer: Illness perceptions and illness worry. In K.J. Petrie, & J.A.Weinman (Eds.). *Perceptions of health and illness: Current research & applications* (pp.291-322) Singapore: Harwood Academic Publishers.
- Cameron, L.D., Leventhal, E.A., & Leventhal, H. (1993). Symptom representations and affect as determinants of care seeking in a community-dwelling, adult sample population. *Health Psychology*, 12, 171-179.
- Cameron, L.D., Leventhal, E.A., & Leventhal, H. (1995). Seeking medical care in response to symptoms and life stress. *Psychosomatic Medicine*, 57, 37-47.

- Canese, G. (1995). Las enfermeras estomaterapeutas deben ser conscientes de sus límites cuando proporcionen consejo en temas sexuales. *Eurostoma*, 12, 8-9.
- Capitán, E.M. (1996). La calidad de vida del enfermo neoplásico In M.G. Barón, A. Ordóñez, J.Felin, P.Zamora, & E.Espinosa (Eds.), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer* (pp.68-83). Madrid: Médica Panamericana, S.A.
- Caron, J., Tempier, R., Mercier, C., & Leouffre, P. (1998). Components of social support and quality of life in severely mentally ill: Low income individuals and a general population group. *Community Mental Health Journal*, 34 (5), 456-475.
- Carro, A.F. (2003). Hormonoterapia en patología mamaria. Aplicación práctica. [Online]. Disponível em: <http://www.uninet.edu>
- Carver, C.S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long, consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4 (1), 92 – 100.
- Carver, C.S., & Scheier, M.F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66, 184 – 195.
- Carver, C.S., Scheier, M.F., & Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (2), 267-283.
- Cassileth, B.R., Soloway, M.S., Vogelzang, N.J., & Chou, J.M. (1992). Quality of life and psychosocial status in stage D prostate cancer. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 1 (5), 191-198.
- Cella, D.F. (1992). Quality of life: The concept. *Journal of Palliative Care*, 8 (3), 8-13.
- Clark, J.C., & Gwin, R.R. (1993). Psychosocial responses of the family. In S.L. Groenwald, M.H. Frogge, M.Goodman, & C.H.Yarbro (Eds.). *Cancer nursing: Principles and practice*. (3 rd ed., pp. 469-483). Boston: Jones and Bartlett Publishers.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38 (5), 300-314.
- Coelho & Ribeiro (2000). Influência do suporte social e do coping sobre a percepção subjectiva de bem-estar em mulheres submetidas a cirurgia cardíaca. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1 (1), 79-87.
- Compas, B.E., Worsham, N.L., Ey, S., & Howell, D.C. (1996). When mom or dad has cancer: II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychology*, 15 (3), 167-175.
- Courneya, K.S., & Friedenreich, C.M. (1997). Relationship between exercise during treatment and current quality of life among survivors of breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*. 15 (3-4), 35-57.
- Creagan, E.T. (1993). Psychosocial issues in oncologic practice. *Mayo Clinic Proceedings*, 68 (2), 161-167.

Crotti, N.T., Morasso, G.G., Alberisio, A., & Lagomarsino, L.G. (1988). Les temps de la maladie et les temps de la guérison. *Psychologie Medicale*, 20 (9), 1377-1340.

Cunha, F.M. (1996). Modificadores da resposta biológica: Factores de crescimento. In A.M. Murad, & A. Katz (Eds.). *Oncologia: Bases clínicas do tratamento*. (pp. 90-95). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.

Cunningham, A.J., Lockwood, G.A., & Cunningham, J.A. (1991). A relationship between perceived self-efficacy and quality of life in cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 17 (1), 71-78.

Daly, P.S., & Juban, R.L. (1999). Cognitive processes, strain and stress: Gender differences in stress propensity indicators. *Anxiety, Stress & Coping*, 12 (1), 41-63.

DeMarco, R., Ford-Gilboe, M., Friedemann, M.L., McCubbin, H., & McCubbin, M. (2000). Stress, coping and family health. In V.H. Rice (Ed.). *Handbook of stress, coping and health: Implications for nursing research, theory and practice*. (pp.295-332) London: Sage Publications, Inc. International Education and Professional Publisher.

Denayer, L., Evers-Kiebooms, G., Tejpar, S., Legius, E., & Van-Cutsem, E. (1999). Illness perception, transfer of information and risk perception in familial adenomatous polyposis families [Abstract]. *Gedrag-and-Gezondheid, Tijdschrift-voor-Psychologie-and-Gezondheid*, 27 (5), 244-254.

Devi, J. & Almazán, I.R. (2002). Modelos de esters y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 12 (1), 31-37.

D' Hainaut, L. (1990). *Conceitos e métodos de estatística. Vol. 1: Uma variável a uma dimensão*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Dias, M.R. (1997). *A esmeralda perdida: A informação ao doente com cancro de mama*. 1th ed. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada (ISPA).

Dias, M.R., Manuel, P., Xavier, P., & Costa, A (2002). O cancro no "seio" da família. In M.R. Dias, & E. Durà (Coord.). *Territórios da Psicologia Oncológica*. (pp. 303-320). Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores.

Diefenbach, M.A., & Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representations: Theoretical and practical considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 5, 11-38.

Donnelly, S., & Walsh, D. (1996). Quality of life assessment in advanced cancer. *Palliative Medicine*, 10 (4), 275-283.

Droughton, M.L. (1990). Head and neck carcinomas. *Journal of Palliative Care*, 6 (4), 43-46.

Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L.G., Taylor, S.E., & Falke, R.L. (1992). Patterns of coping with cancer. *Health Psychology*, 11 (2), 79-87.

- Endler, N.S., & Parker, J.D.A. (1990). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58 (5), 844-854.
- Endler, N.S., Parker, J.D.A., & Summerfeldt, L.J. (1993). Coping with health problems: Conceptual and methodologic issues. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 25(3), 384-399.
- Esteve, M., & Roca, J. (1997). Calidad de vida relacionada con la salud: Un nuevo parámetro a tener en cuenta. *Medicina Clínica*, 108, 458-459.
- Fabregat, I.P., Samiento, S.A., Álvarez, M.C., & Ramírez, D.C. (1999). Tratamiento del cáncer de la próstata. Hormonoterapia vs hormonoterapia + radiaciones ionizantes. *Revista Cubana Oncología* 15 (3), 182-185 [Online]. Disponível em: <http://www.uninet.edu>.
- Faller, H., Bulzebruck, H., Drings, P., & Lang, H. (1999). Coping, distress, and survival among patients with lung cancer. *Archives of General Psychiatry*, 56 (8), 756-762.
- Farquhar, M. (1995). Definitions of quality of life: A taxonomy. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 502-508.
- Farr, R.S. (1999). Coping styles in asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 103 (1), 29-35.
- Fayers, P.M., Aaronson, N.K., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D., & Bottomley, A. (2001). *The EORTC QLQ-C30 scoring manual* (3rd ed.). Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer.
- Ferreira, P.L. (1994). Um paradigma para a saúde. In M.L. Mendes (Ed.) *Livro de Obstétrica* (pp.191-197). Coimbra: Almedina.
- Ferreira, P.L. (2000a). Criação da versão Portuguesa do MOS SF-36: Parte I – Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 55-63.
- Ferreira, P.L. (2000b). Criação da versão Portuguesa do MOS SF-36: Parte II – Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 119-127.
- Figueiras, M.J. (1999). Illness representations and recovery from myocardial infarction in Portugal. Tese de Doutoramento, não publicada. Universidade de Londres.
- Figueiras, M.J., & Jerónimo, A. (2002). Modelos de senso-comum da epilepsia e implicações para a qualidade de vida dos doentes epiléticos: estudo exploratório. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 7 (2), 301-315.
- Figueiras, M.J., Machado, V.A., & Alves, N.C. (2002). Os modelos de senso-comum das cefaleias crónicas nos casais: Relação com o ajustamento marital. *Análise Psicológica*, 1 (XX), 77-90.
- Findlay, M., & Cunningham, D. (1993). Chemotherapy of carcinoma of the stomach. *Cancer Treatment Reviews*, 19, 29 – 44.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretic analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46 (4), 839-852.

Fortin, M.F. (1999). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociências.

Fortune, D.G., Richards, H.L., Main, C.J., & Griffiths, C.E.M. (2000). Pathological worrying, illness perceptions and disease severity in patients with psoriasis. *British Journal of Health Psychology*, 5, 71-82.

Foster, L.W., & McLellan, L. (2000). Cognition and cancer experience. Clinical implications. *Cancer Practice*, 8 (1), 25-31.

Frazer, G.H., Brown, C.H., & Graves, T.K. (1998). Assessment of quality of life indicators among selected patients in a community cancer center. *Issues in Mental Health Nursing*, 19 (3), 241-262.

Fredette, S.L. (1995). Breast cancer survivors: Concerns and coping. *Cancer Nursing*, 18 (1), 35-46.

Fridfinnsdottir, E.B. (1997). Icelandic women's identifications of stressors and social support during the diagnostic phase of breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 526-531.

Fuller, S., & Swensen, C.H. (1992). Marital quality of life among cancer patients and their spouses. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10 (3), 41-56.

Fukui, S., Kugaya, A., Okamura, H., Kamiya, M., Koike, M., Nakanishi, T., et al. (2000). A psychosocial group intervention for Japanese women with primary breast carcinoma. *Cancer*, 89 (5), 1026 – 1036.

Gil, A.C. (1994). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 4th ed. São Paulo: Atlas.

Gilbar, O. (1991). The quality of life of cancer patients who refuse chemotherapy. *Social Science and Medicine*, 32 (12), 1337-1340.

Godding, P.R., McAnulty, R.D., Wittrock, D.A., & Britt, D.A. (1995). Predictors of depression among male cancer patients. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 183 (2), 95-98.

Goldman, K. (2000). Aspectos clínicos do diagnóstico do cancro: Epidemiologia. In E.O. Shirley (Ed.) *Enfermagem em Oncologia* (Título original – Oncology Nursing) (3rd ed., pp. 23-32). Loures: Lusociência.

Gotay, C.C., & Wilson, M. (1998). Use of quality of life outcomes assessment in current cancer clinical trials. *Evaluation and the Health Professions*, 21 (2), 157-178.

Grahn, G. (1996). Coping with cancer experience. I. Developing an education and support programme for cancer patients and their significant others. *European Journal of Cancer Care*, 5, 176-181.

Grahn, G., & Danielson, M. (1996). Coping with cancer experience. II. Evaluation an education and support programme for cancer patients and their significant others. *European Journal of Cancer Care*, 5, 182-187.

Grassi, L., Indelli, M., Maltoni, M., & Falcini, F. (1996). Quality of life of homebound patients, family members, and oncologists. *Journal of Psychosocial Oncology*, 14 (3), 31-45.

Grassi, L., Indelli, M., Marzola, M., & Maestri, A. (1996). Depressive symptoms and quality of life in home-care-assisted cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 12 (5), 300-307.

Grassi, L., Righi, R., Makoui, S., Sighinolfi, L., Ferri, S., & Ghinelli, F. (1999). Illness behaviour, emotional stress and psychosocial factors among asymptomatic HIV-infected patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 68 (1), 31-38.

Grassi, L., Rosti, G., Albieri, G., & Marangolo, M. (1989). Depression and abnormal illness behavior in cancer patients. *General Hospital Psychiatry*, 11 (6), 404-411.

Green, J., & Oliveira, M. (1991). *Testes estatísticos em psicologia*. Lisboa: Editorial Estampa.

Greer, S. (1999). Mind-body research in psychooncology. *Advances in Mind and Body Medicine*, 15 (4), 236-244.

Greer, S., Moorey, S., & Watson, M. (1989). Patients' adjustment to cancer: The Mental Adjustment to Cancer (MAC) Scale vs Clinical Ratings. *Journal of Psychosomatic Research*, 33 (3), 373-377.

Greer, S., & Watson, M. (1985). Towards a psychobiological model of cancer: Psychological considerations. *Social Science & Medicine*, 20 (8), 773-777.

Greer, S., & Watson, M. (1987). Mental adjustment to cancer: its measurement and prognostic importance. *Cancer Survival*, 6 (3), 439-453.

Griva K., Myers L.B., & Newman S. (2000). Illness perceptions and self-efficacy beliefs in adolescents and young adults with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychology and Health*, 15, 733-750.

Groenwald, S.L. (1993a). Differences between normal and cancer cells. In S.L. Groenwald, M.H. Frogge, M. Goodman, & C.H. Yarbro (Eds.). *Cancer Nursing: Principles and Practice*. (3rd ed., pp. 47-57) London: Jones and Bartlett Publishers.

Groenwald, S.L. (1993b). Invasion and metastasis. In S.L. Groenwald, M.H. Frogge, M. Goodman, & C.H. Yarbro (Eds.). *Cancer nursing: Principles and practice*. (3rd ed., pp. 59-69) London: Jones and Bartlett Publishers.

Gullatte, M.M. (2000). Aspectos clínicos do diagnóstico do cancro: Prevenção, rastreio e detecção. In E.O. Shirley (Ed.) *Enfermagem em Oncologia* [Oncology Nursing] (3rd ed., pp. 33-52). Loures: Lusociência.

Gunnars, B. (1992). Quality of Life during chemotherapy treatment: An analysis of experience of cancer patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 6 (3), 172.

Haes, J.C., Ruiters, J.H., Tempelaar, R., & Pennink, B.J. (1992). The distinction between affect and cognition in the quality of life of cancer patients: Sensivity and stability. *Quality of*

Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation, 1 (5), 315-322.

Hagedoorn M., Buunk, B.P., Kuijjer, R.G., Wobbles, T., & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer, role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-oncology*, 9 (3), 232-242.

Hagopian, G.A. (1993). Coping strategies used in adapting to cancer diagnosis. *Oncology Nursing Forum*, 20 (5), 759-763.

Hampson, S.E., & Glasgow, R.E. (1996). Dimensional complexity of older patients' illness representations of arthritis and diabetes. *Basic and Applied Social Psychology*, 18 (1), 45-59.

Haney, C.A. (1977). Illness behaviour and psychosocial correlates of cancer. *Social Science and Medicine*, 11 (4), 223-228.

Hann, D.M., Jacobsen, P., Martin, S., Azzarello, L., & Greenberg, H. (1998). Fatigue and quality of life following radiotherapy for breast cancer: A comparative study. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 5 (1), 19-33.

Heijmans, M.J.W. (1998). Coping and adaptative outcome in chronic fatigue syndrome: Importance of illness cognitions. *Journal of Psychosomatic Research*, 45 (1), 39-51.

Heijmans M.J.W. (1999). The role of patient's illness representations in coping and functioning with Addison's disease. *British Journal Health Psychology*, 4, 137 – 149.

Heijmans, M., & Ridder, D. (1998a). Structure and determinants of illness representations in chronic disease: A comparison of Addison's disease and chronic fatigue syndrome. *Journal of Health Psychology*, 3 (4), 523-537.

Heijmans, M., & Ridder, D. (1998b). Assessing illness representations of chronic illness: Explorations of their disease-specific nature. *Journal of Behavioural Medicine*, 21 (5), 485-503.

Heijmans, M, Ridder, D., & Bensing, J. (1999). Dissimilarity in patients' and spouses' representations of chronic illness: Exploration of relations to patient adaptation. *Psychology and Health*, 14 (3), 451-466.

Heim, E. (1998). Coping, status of knowledge in the 90's. *Psychotherapy and Psychosomatic Medicine*, 48 (9/10), 321-327.

Helgeson, V., & Cohen, S. (1996). Social support and adjustment to cancer: Reconciling descriptive, correlational and intervention research. *Health Psychology*, 15, 135-148.

Helman, C.G. (2000). *Cultura, saúde & doença*. 4rd.ed. São Paulo: Artmed Editora.

Henderson, B.N., Davison, K.P., Pennebaker, J.W., Gatchel, R.J., & Baum, A. (2002). Disease disclosure patterns among breast cancer patients. *Psychology and Health*, 17 (1), 51-62.

Henderson, B.E., & Feigelson, H.S. (1997). Epidemiology and screening. In Bonadonna, G., Hortobagyi, G.N., & Gianni, A.M. (Eds.). *Textbook of breast cancer: A clinical guide to therapy* (pp. 1-17). London: Martin Dunitz, Ltd.

Hilderley, L.J. (1993). Radiotherapy. In S.L. Groenwald, M.H. Frogge, M. Goodman, & C.H. Yarbro (Eds.). *Cancer nursing: Principles and practice*. (3rd ed., pp.235-269) London: Jones and Bartlett Publishers.

Hoernquist, J.O., Hansson, B., Akerlind, I., & Larsson, J. (1992). Severity of disease and quality of life: A comparison in patients with cancer and benign disease. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 1 (2), 135-141.

Holland, J.C., Passik, S., Kash, K.M., Russak, S.M., Gronert, M.K., Sison, A., et al. (1998). A brief spiritual beliefs inventory for use in quality of life research in life-threatening illness. *Psycho-oncology*, 7 (6), 460-469.

Holland, J.C., Passik, S., Kash, K.M., Russak, S.M., Gronert, M.K., Sison, A., et al. (1999). The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma. *Psycho-oncology*, 8 (1), 14-26.

Hopkins, A. (1992). How might measures of quality of life be useful to me as a clinician? In A. Hopkins (Ed.) *Measures of Quality of Life and the uses to which such measures may be put*. (pp. 1-12). London: Copyright. Royal College of Physicians of London.

Horne, R. (1998). Adherence to medication: A review of existing research. In L.B. Myers, & K. Midence (Eds.). *Adherence to treatment in medical conditions*. (pp.285-310). Amsterdam, Netherlands: Harwood Academic Publishers.

Horne, R. (1999). Patients' beliefs about treatment: The hidden determinant of treatment outcome? *Journal of Psychosomatic Research*, 47 (6), 491-495.

Horne, R., & Weinman, J. (1994). Illness cognitions: Implications for the treatment of renal disease. In H.M. McGee, & C. Bradley (Eds.). *Quality of life following renal failure: Psychosocial challenges accompanying high technology medicine*. (pp.113-132). Singapore: Harwood Academic Publishers/Gordon and Breach Science Publishers.

Horne, R., & Weinman (1998). Predicting treatment adherence: An overview of theoretical models. In L.B. Myers, & K. Midence (Eds.). *Adherence to treatment in medical conditions*. (pp.25-50). Amsterdam, Netherlands: Harwood Academic Publishers.

Horne, R., & Weinman, J. (1999). Patients' beliefs about prescribe medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 47 (6), 555-567.

Howell, D. (1998). Reaching to the depths of the soul: Understanding and exploring meaning in illness. *Cancer Oncology Nursing Journal*, 8 (1), 12-23.

Hupcey, J.E. (1998). Clarifying the social support theory-research linkage. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 1231-1241.

Hutchinson, A., Bentzen, N., & Konig-Zahn, C. (1996). *Cross cultural health outcome assessment: A user's guide*. European Research Group on Health Outcomes.

Instituto de Emprego e Formação Profissional (2001). *Classificação nacional de profissões*. Versão 1994. Lisboa: Autor.

Iwamoto, R. (2000). Estratégias terapêuticas do cancro: Radioterapia In S.E. Otto (Ed.) *Enfermagem em Oncologia [Oncology Nursing]* (3rd ed., pp.557-586). Loures: Lusociência.

Jayawardene, R. (1993). Illness perception, social cost and coping-strategies of malaria cases. *Social Science and Medicine*, 37 (9), 1169-1176.

Johnson, J.E. (1996). Coping with radiation therapy: Optimism and the effect of preparatory interventions. *Research in Nursing and Health*, 19, 3-12.

Johnson, J.E., Fieler, V.K., Wlasowicz, G.S., Mitchell, M.L., & Jones, L.S. (1997). The effects of nursing care guided by self-regulation theory on coping with radiation therapy. *Oncology Nursing Forum*, 24 (6), 1041-1050.

Johnson, J.E., Fuller, S.S., Endress, M.P., & Rice, V.H. (1978). Althering patient's response to surgery: An extension and replication. *Research in Nursing and Health*, 1, 111-121.

Johnson, J.E., Lauer, D.R., & Nail, L.M. (1989). Process of coping with radiation therapy. *Journal of Consultation and Clinical Psychology*, 57, 358-364.

Johnson, J.E., Nail, L.M., Lauer, D.R., King, K.B., & Keys, H. (1988). Reducing the negative impact of radiation therapy on functional status. *Cancer*, 61, 46-51.

Kalinowski, B. (1993). Surgical Therapy. In S.L. Groenwald, M.H. Frogge, M.Goodman, & C.H. Yarbro (Eds.). *Cancer nursing: Principles and practice*. (3rd ed., pp.222-234) London: Jones and Bartlett Publishers.

Kaplan, R.M. (1995). Quality-of-life measurement. In P. Karoly, (Ed.), *Measurement Strategies in Health Psychology*, (pp.115-146). New York: Pergamon Press.

Kastan, M.B., & Skapek, S.X. (2001). Molecular biology of cancer: The cell cycle. In V.T. DeVita, Jr., S. Hellman, & S.A. Rosenberg (Eds.) *Cancer: Principles & practice of oncology*. Vol.1 (6th ed., pp.91-110). London: Lippincott Williams & Wilkins.

Katapodi, M.C., Facione, N.C., Miaskowski, C., Dodd, M.J., & Waters, C. (2002). The influence of social support on breast cancer screening in a multicultural community sample. *Oncology Nursing Forum*, 29 (5), 845-852. [Online]. Disponível em: <http://www.ons.org>.

Kaufmann, M., & Minckwitz, G. (1998). New hormones. In G. Bonadonna, G.N. Hortobagyi, & A.M.Gianni (Eds.). *Textbook of breast cancer: A clinical guide to therapy*. (2th ed., pp. 281-304) London: Martin Dunitz, Ltd.

- Keitel, M.A., & Kopala, M. (2000). *Counseling women with breast cancer: A guide for professionals*. London: Sage Publications.
- Kemp, S., Morley, S., & Anderson, E. (1999). Coping with epilepsy: Do illness representations play a role? *British Journal of Clinical Psychology*, 38 (1), 43-58.
- Kiebert, G.M., Stiggelbout, A.M., Kievit, J., & Leer, J.W.H. (1994). Choices in oncology: Factors that influence patients' treatment preference. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, care and Rehabilitation*, 3 (3), 175-182.
- King, M.T., Kenny, P., Shiell, A., Hall, J., & Boyages, J. (2000). Quality of life three months and one year after first treatment for early stage breast cancer: Influence of treatment and patient characteristics. *Quality of Life Research*, 9, 789-800.
- Kinncar, P.R., & Gray, C.D. (2000). *SPSS for windows, made simple – Release 10*. (pp. 277-301) Department of Psychology: University of Aberdeen. UK: Psychology Press Ltd., Publishers.
- Kissane, D.W., Bloch, S., Burns, W.I., McKenzie, D., & Posterino, M. (1994). Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psycho-oncology*, 3, 47-56.
- Kissane, D.W., Bloch, S., Burns, W.I., Patrick, J.D., Wallace, C.S., & McKenzie, D.P. (1994). Perceptions of family functioning and cancer. *Psycho-oncology*, 3, 259-269.
- Knobf, M.T. (1993). Chemotherapy: Principles of therapy. In S.L. Groenwald, M.H. Frogge, M. Goodman, & C.H. Yarbro (Eds.). *Cancer nursing: Principles and practice*. (3rd ed., pp. 270-320) London: Jones and Bartlett Publishers.
- Kristjanson, L.J., & Ashcroft, T. (1994). The family's cancer journey: A literature review. *Cancer Nursing*, 17 (1), 1-17.
- Langhome, M. (2000). Estratégias terapêuticas do cancro: Quimioterapia. In S.E. Otto (Ed.) *Enfermagem em Oncologia [Oncology Nursing]* (3rd ed., pp.587-630). Loures: Lusociência.
- Lau, R.R., Bernard, T.M., & Hartman, K.A. (1989). Further explorations of common-sense representations of common illness. *Health Psychology*, 8 (2), 195-219.
- Lazarus, R.S. (1991). *Emotion & adaptation*. New York: Oxford University Press.
- Lazarus, R.S. (2000). Evolution of a model of stress, coping and discrete emotions. In V.H. Rice (Ed.). *Handbook of stress, coping and health: Implications for nursing research, theory and practice*. Cap. 9 (pp.195-222) London: Sage Publications.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1986). *Estrés e procesos cognitivos*. Spain: Ed. Martínez Roca.
- Leiberich, V.P., Averbek, M., Grote-Kusch, M., Schroeder, A., Olbrich, E., & Kalden, J.R. (1993). Life quality of cancer patients as a multidimensional concept. *Zeitschrift fuer Psychosomatische Medizin und Psychoanalyse*, 39 (1), 26-37.

Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E.A., Patrick-Miller, L., et al. (1997). Illness representation: Theoretical foundations. In K.J. Petrie, & J.A. Weinman (Eds.). *Perceptions of health and illness: Current research & applications* (pp.19-46) Singapore: Harwood Academic Publishers.

Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. (1992). Illness cognition: Using common-sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16 (2), 143-163.

Leventhal, H., Leventhal, E.A., & Nguyen, T.V. (1985). Reactions of families to illness: Theoretical models and perspectives. In D.C. Turk, & R.D. Kerns (Eds.). *Health, illness and families: A life-span perspective*. (pp.108-145). United States of America: John Wiley & Sons, Inc.

Leventhal, H., & Nerenz, D.R. (1985). The assessment of illness cognition. In P. Karoly (Ed.). *Measurement strategies in health psychology*. (pp.517-554). Singapore: John Wiley & Sons, Inc.

Levin, J. (1987). *Estatística aplicada a ciências humanas*. 2th ed. São Paulo: Editora Harbra, Ltda.

Lewis, F.M. (1990). Strengthening family supports: Cancer and the family. *Cancer*, 65, 752-759.

Lin, C.C. (1998). Comparison of the effects of perceived self-efficacy on coping with chronic cancer pain and coping with chronic low back pain. *Clinic Journal of Pain*, 14 (4), 303-310.

Lindley, C.M., Hirsch, J.D., O'Neill, C.V., & Transau, M.C. (1992). Quality of life consequences of chemotherapy-induced emesis. *Quality of life research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 1 (5), 331-340.

Linehan, W.M. (1996). Sistema urogenital. In D.C. Jr. Sabiston, & H.K. Lyerly (Eds.). *Sabiston: Fundamentos de cirurgia*. (2th ed. pp.448-461). Lisboa: Ed. Guanabara Koogan S.A.

Litwin, M.S., McGuigan, K., Shpall, A.I., & Dhanani, N. (1999). Recovery of health related quality of life in the year after radical prostatectomy: Early experience. *The Journal of Urology*, 161, 515-519.

Litwins, N.M., Rodrigue, J.R., & Weiner, R.S. (1994). Quality of life in adult recipients of bone marrow transplantation. *Psychological Reports*, 75 (1), 323-328.

Livneh, H. (2000). Psychosocial adaptation to cancer. The role of coping strategies. *Journal of Rehabilitation*. 66 (2), 40-49.

Llor, B., Abad, M. A., Garcia, M., & Nieto, J. (1995). *Ciencias psicosociales aplicadas à la salud*. Madrid: Interamericana McGraw-Hill.

Lopes, A. (1996). Estadiamento do Câncer. In A.M. Murad, & A. Katz (Eds.). *Oncologia: Bases clínicas do tratamento*. (pp.36-40). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.

Lopes, H.B., Ribeiro, J.L., & Leal, I.P. (1999). Estudos sobre qualidade de vida em mulheres submetidas a histerectomia ou anexectomia para tratamento de cancro do útero ou ovário. *Análise Psicológica*, 3 (XVII), 483-497.

López, J.A.F., Mejía, R.H., & Espinar, A.C. (1996a). Salud Pública. La calidad de vida, un tema de investigación necesario. (I). Concepto y método. *Medicina Integral*, 27 (3), 75-78.

López, J.A.F., Mejía, R.H., & Espinar, A.C. (1996b). Salud Pública. La calidad de vida, un tema de investigación necesario. (II). Validez y beneficios. *Medicina Integral*, 27 (3), 70-75.

López, J.A.F., Siegrist, J., Mejía, R.H., Broer, M., & Espinar, A.C. (1997). Evaluación de la equivalencia transcultural de la versión española del perfil de calidad de vida para enfermos crónicos (PECVEC). *Medicina Clínica*, 109 (7), 245-250.

Lowenstein, A., & Gilbar, O. (2000). The perception of caregiving burden on the part of elderly cancer patients, spouses and adult children. *Families, Systems & Health*, 18, 337-346.

Lydick, E., & Yawn, B.P. (1998). Clinical interpretation of health-related quality of life data. In M.J. Staquet, R.D. Hays, & P.M. Fayers (Eds.) *Quality of life assessment in clinical trials: Methods and practice*. (pp. 299-314) New York: Oxford University Press.

Lyon, B.L., & Rice, V.H. (2000). Stress, coping, health, and nursing: The future. In V.H. Rice (Ed.). *Handbook of Stress, Coping and Health: Implications for Nursing Research, Theory and Practice*. (pp.543-548) London: Sage Publications.

Machado, R., & Lima, M.L. (1998). Ameaça de desemprego - stress e estratégias de coping em diferentes culturas organizacionais: Um estudo no sector bancário. *Psicologia*, 12 (1), 63-84.

Maes, S., Leventhal, H., & Ridder, D.T.D. (1996). Coping with chronic diseases. In M. Zeidner, & Endler, N.S. (Eds.). *Handbook of coping: Theory, research, applications* (pp. 434-451). New York: John Wiley & Sons, Inc.

Makar, K., Cumming, C.E., Lees, A.W., Hundleby, M., Nabholtz, J.M., Kieren, D.K., et al., (1997). Sexuality, body image and quality of life after high dose or conventional chemotherapy for metastatic breast cancer. *Canadian Journal of Human Sexuality*, 6 (1), 1-8.

Marín, J.R. (1995). *Psicología social de la salud*. Madrid: Editorial Síntesis, S.A.

Marín, J.R., Roig, S.L., Pastor, M.A., Massuti, B., Terol, M.C., & Castejón, J. (1995). Psychosocial predictors of coping with cancer. In J.R. Marín (Ed.). *Health psychology and quality of life research. Proceedings of the 8th Annual Conference of the European Health Psychology Society*. Vol. I. Alicante: Health Psychology Department-University of Alicante.

Martínez, L.C. (1992). Calidad de vida en pacientes con cáncer de mama. *Teses Douturales en Microficha*. Sevilha.

- McCaul, K.D., Sandgren, A.K., King, B., O'Donnell, S., Branstetter, A., & Foreman, G. (1999). Coping and adjustment to breast cancer. *Psycho-oncology*, 8 (3), 230-236.
- McClenahan, R., & Weinman, J. (1998). Determinants of carer distress in nonacute stroke. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 33 (Suppl), 138-143.
- McCubbin, M., & McCubbin, H. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In C. Danielson, B. Hamel-Bissel, & P., Winstead-Fry (Eds.). *Families, health & illness: Perspectives on coping and intervention* (pp. 21-63). St. Louis: Mosby-Year Book, Inc.
- McCubbin, H., Thompson, A., Thompson, E., Elver, K., & McCubbin, M. (1998). Ethnicity, schema, and coherence: Appraisal processes for families crisis. In H., McCubbin, A., Thompson, E., Thompson, & J. Fromer (Eds.). *Stress, coping and health in families: Sense of coherence and resiliency*. (pp. 41-67). London: Sage Publications, Inc.
- McGarvey, E.L., Baum, L.D., Pinkerton, R.C., & Rogers, L.M. (2001). Psychological sequelae and alopecia among women with cancer. *Cancer Practice*, 9 (6), 283-287.
- McIntyre, T.M. (1994). A Psicologia da Saúde: Unidade na diversidade. In T.M. McIntyre (Ed.). *Psicologia da saúde: Áreas de intervenção e perspectivas futuras*. Lisboa: Associação de Psicólogos Portugueses.
- McLachlan, S.A., Devins, G.M., & Goodwin, P.J. (1999). Factor analysis of the psychosocial items of the EORTC QLQ-C30 in metastatic breast cancer participating in a psychosocial intervention study. *Quality of Life Research*, 8, 311-317.
- McNally, S., & Newman, S. (1999). Objective and subjective conceptualizations of social support. *Journal of Psychosomatic Research*, 46 (4), 309-314.
- Mellon, S. (2002). Comparisons between cancer survivors and family members on meaning of illness and family quality of life. *Oncology Nursing Forum*, 29 (7), 1117-1125.
- Merluzzi, T.V., & Matinez, S.M.A. (1997). Perceptions of coping behaviours by persons with cancer and health care providers. *Psycho-oncology*, 6 (3), 197-203.
- Mestre, S., & Ribeiro, J.P. (2002). Relação entre qualidade de vida e suporte social em doentes com acidente vascular cerebral. In I. Leal, I.P.Cabral, & J.P.Ribeiro (Eds.). *Actas do 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: A Saúde numa perspectiva de ciclo de vida*. Lisboa: ISPA
- Michael, Y.L., Kawachi, I., Berkman, L.F., Holmes, M.D., & Colditz, G.A. (2000). The persistent impact of breast carcinoma on functional health status: Prospective evidence from the nurses' health study. *Cancer*, 89 (11), 2176-2186.
- Micheli, A., Mariotto, A., Rossi, A.G., Gatta, G., & Muti, P. (1998). The prognostic role of gender in survival of adult cancer patients. *European Journal of Cancer*, 34 (14), 2271-2278.

- Miranda, D., & Ribeiro, G.M. (1996). Patologia do câncer. In A.M. Murad, & A. Katz (Eds.). *Oncologia: Bases clínicas do tratamento*. (pp. 21-31). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.
- Molassiotis, A. (1997). A conceptual model of adaptation to illness and quality of life for cancer patients treated with bone marrow transplants. *Journal of Advanced Nursing*, 26 (3), 572-579.
- Moore, G.E. (1996). Cuidados gerais ao paciente canceroso: Carcinogênese. In M.E. Wood, & P.A. Bunn (Eds.). *Segredos em hematologia/oncologia*. (pp.203-210). Porto Alegre: Artes Médicas
- Moos, S.R. (1982). Coping with health crises. In S.R. Moos (Ed.). *Handbook of clinical health psychology*. (pp 129-151) New York: Ed. Theodore Millon.
- Moos, R.H. (1989). *Coping with physical illness: New perspectives*. The crisis of Illness (Cancer among adults) (pp.101-105). New York & London: Plenum Medical Book Company.
- Morin, M. (1996). Perspectives de recherches pour l'étude empirique de l'explication sociale des maladies. *Psychologie Francaise*, 41 (2), 147-154.
- Morse, S.R., & Fife, B. (1998). Coping with a partner's cancer: Adjustment at four stages of the illness trajectory. *Oncology Nursing Forum*, 25 (4), 751-760.
- Moss-Morris, R., & Petrie, K. (1994). Illness perception: Implications for occupational therapy. *Australian Occupation Therapy Journal*, 41 (2), 73-82.
- Moss-Morris, R., Petrie, K.J., & Weinman, J. (1996). Functioning in chronic fatigue syndrome: Do illness perceptions play a regulatory role? *British Journal of Health Psychology*, 1 (1), 15-25.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K.J., Horne, R., Cameron, L.D., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17 (1), 1-16.
- Murad, A.M. (1996a). Introdução. Aspectos etiobiológicos do câncer. In A.M. Murad & A. Katz (Eds.). *Oncologia: Bases clínicas do tratamento*. (pp.3-8). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.
- Murad, A.M. (1996b). Princípios de farmacologia e do uso clínico dos agentes antineoplásicos. In A.M. Murad, & A. Katz (Eds.). *Oncologia: Bases clínicas do tratamento*. (pp. 3-8). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.
- Murphy, H., Dickens, C., Creed, F., & Bernstein, R.(1999). Depression, illness perception and coping in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 46 (2), 155-164.
- Musé, I., & Sabini, G. (2001). Hormonoterapia del cáncer de próstata. Proyecciones clínico terapêuticas. *Revista Médica del Uruguay*, 17 (1), 5-9.
- Nanchoff-Glatt, M. (1998). Promover o auto-conceito. In V.R. Bolander (Ed.). Sorensen e Luckmann - Enfermagem fundamental: Abordagem psicofisiológica. [Basic Nursing: Psychophysiological approach, by Bolander](1st ed., pp.1745-1772). Lisboa: Lusodidacta.

- Navalhas, J.C.B. (1998). Crise e Suporte Social, Efeitos potenciais do Suporte Social. *Revista de Psiquiatria do Hospital Júlio de Mato, Vol. XI, 3*, 27- 46.
- Neto, F. (1998). *Psicologia Social*. Vol. 1. Lisboa: Universidade Aberta.
- Nordin, K., & Glimelius, B. (1998). Reactions to gastrointestinal cancer – variation in mental adjustment and emotional well-being over time in patients with different prognoses. *Psycho-oncology, 7* (5), 413-423.
- Nordin, K., & Glimelius, B. (1999). Predicting delayed anxiety and depression in patients with gastrointestinal cancer. *British Journal of Cancer, 79* (3/4), 525-529.
- Nunes, T.A. (1996). Princípios de cirurgia oncológica. In A.M. Murad, & A. Katz (Eds.). *Oncologia: Bases clínicas do tratamento*. (pp.67-73). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.
- Nunnally, J.C., & Bernstein, I.H. (1994). *Psychometric theory*. (3rd ed.) New York: Mc Graw – Hill, inc.
- Ogden, J. (1999). *Psicologia da saúde*. 1th ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Oktay, J.S. (1998). Psychosocial aspects of breast cancer. *Lippincotts Primary Care Practice, 2* (2), 149-159.
- Osoba, D. (1991). *Effects of cancer on quality of life*. London: CRC Press, Inc.
- Osoba, D. (2000). Guidelines for measuring health-related quality of life in clinical trials. In M.J. Staquet, R.D. Hays, & P.M. Fayers (Eds.) *Quality of life assessment in clinical trials: Methods and practice*. (pp. 19-36) New York: Oxford University Press.
- Ota, T., & Tanaka, K. (1997). Relation between the patient's quality of life and social support. *Japanese Journal of Health Psychology, 10* (1), 12-22.
- Park, D.C., & Jones, T.R. (1997). Medication adherence and aging. In A.D. Fisk, W.A. Rogers (Eds.). *Handbook of human factors and the older adult*. (pp.257-287). San Diego, CA, USA: Academic Press, Inc.
- Parker, J.D., & Endler, N.S. (1992). Coping with coping assessment: A critical review. *European Journal of Psychology, 6*, 321-344.
- Pastor, M.A., Lopez-Roig, S., Rodriguez-Marin, J., Martin-Aragon, M., Terol, M.C., & Pons, N. (1999). Percepcion de control, impacto de la enfermedad y ajuste emocional en enfermos cronicos. *Ansiedad Y Estrés, 5* (2/3), 299-311.
- Patterson, J.M., & Garwick, A.W. (1998). Theoretical linkages: Family meanings and sense of coherence. In H. McCubbin, E.A. Thompson, A.I. Thompson, & J.E. Fromer (Eds.). *Stress, coping and health in families: Sense of coherence and resilience*. (pp.71-90). London: Sage Publications.
- Penninx, B.W., Van-Tilburg, T., Boeke, A.J., Deeg, D.J., Kriegsman, D.M., & Van-Eijk, J.T. (1998). Effects of social support and personal coping resources on depressive symptoms, different for various chronic diseases? *Health Psychology, 17* (6), 551-558.

Pera, M.F. (1995). The biology of cancer: Differentiation and cancer. In M. Peckham, H.M. Pinedo, & U.Veronesi (Eds.). *Oxford Textbook of Oncology*. Vol. 1 (pp.21-31). New York: Oxford university Press.

Pereira, M.G., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. (pp.71-99). Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores.

Pereira, M.G., & Matos, P. (2002a). Áreas de intervenção na doença oncológica. In M.G.Pereira, & Lopes, C. (Eds.). *O doente oncológico e a sua família*. (pp.15-26). Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores.

Pereira, M.G., & Matos, P. (2002b). Psicoterapia com doentes oncológicos e seus familiares: Pertinência e objetivos gerais. In M.G.Pereira, & Lopes, C. (Eds.). *O doente oncológico e a sua família*. (pp.27-56). Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores.

Pestana, M.H., & Gageiro, J.N. (2000). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS*. 2th ed. Lisboa: Edições Sílabo, Lda.

Petersdorf, R., Adams, R., Braunwald, E., & Wilson, J.D. (1994). *Harrison – Medicina Interna*. Vol.1. 10 th ed. Guanabara Koogan.

Peterson, R.A., Kimmel, P.L., Sacks, C.R., & Mesquita, M.L. (1991). Depression, perception of illness and mortality in patients with end-stage renal disease. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 21 (4), 343-354.

Petrie, K.J., Booth, R.J., Elder, H., & Cameron, L.D. (1999). Psychological influences on the perception of immune function. *Psychological Medicine*, 29, 391-397.

Petrie, K.J., Buick, D.L., Weinman, J., & Booth, R. (1999). Positive effects of illness reported by myocardial infarction and breast cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 47 (6), 537-543.

Petrie, K., Moss-Morris, R., & Weinman, J. (1995). The impact of catastrophic beliefs on functioning in chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 39 (1), 31-37.

Petrie, K.J., Sivertsen, B., Hysing, M., Broadbent, E., Moss-Morris, R., Eriksen, H.R. et al. (2001). Thoroughly modern worries: The relationship of worries about modernity to reported symptoms, health and medical care utilization. *Journal of Psychosomatic Research*, 51, 395-401.

Petrie, K. J., & Weinman, J.A. (1997a). Perceptions of Health & Illness. In K.J. Petrie, & J.A.Weinman (Eds.). *Perceptions of health and illness: Current research & applications*. (pp.1-17). Singapore: Harwood Academic Publishers.

Petrie, K. J., & Weinman, J.A. (1997b). Illness representations and recovery from myocardial infarction. In K.J. Petrie, & J.A. Weinman (Eds.), *Perceptions of health & illness: Current research and applications*. (pp.441-461). Singapore: Harwood Academic Publishers.

Petrie, K.J., & Wessely (2002). Modern worries, technological change and medicine: New technologies mean new health complaints. *British Medical Journal*, 324, 690-691.

- Pfeifer, K.A. (2000a). Aspectos clínicos do diagnóstico do cancro: Fisiopatologia. In S.E. Otto (Ed.) *Enfermagem em Oncologia* [Oncology Nursing] (3rd ed., pp.3-22). Loures: Lusociência.
- Pfeifer, K.A. (2000b). Estratégias Terapêuticas do Cancro: Cirurgia. In S.E. Otto (Ed.) *Enfermagem em Oncologia* [Oncology Nursing] (3rd ed., pp.529-555). Loures: Lusociência
- Pierce, G.R., Sarason, I.G., & Sarason, B.R. (1996). Coping and social support. In M. Zeidner, & Endler, N.S. (Eds.). *Handbook of coping: Theory, research, applications* (pp. 434-451). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Pinto, A.C. (1990). *Metodologia da investigação psicológica*. Porto: Ed. Jomal de Psicologia.
- Poeschl, G (2000). *Procedimentos estatísticos para a investigação psicológica: Teoria e prática*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Polit, D., & Hungler, B. (1995). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. (3rd ed.) Porto Alegre: Artes Gráficas.
- Polit, D., & Hungler, B. (1997). *Investigación científica en ciencias de la salud*. (5th ed.). México: Mc Graw-Hill, Interamericana.
- Portenoy, R.K., Thaler, H.T., Kornblith, A.B., Lepore, J., & McCarthy (1994). Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 3 (3), 183-189.
- Pritchard, K.I. (1998). Conventional adjuvant hormonal therapy. In G. Bonadonna, G.N. Hortobagyi & A.M.Gianni (Eds.). *Textbook of breast cancer: A clinical guide to therapy*. (2th ed., pp.133-154) London: Martin Dunitz, Ltd.
- Prohaska, T.R., Funch, D., & Blesch, K.S. (1990). Age patterns in symptom perception and illness behaviour among colorectal cancer patients. *Behaviour, Health and Aging*, 1 (1), 27-39.
- Prohaska, T.R., Leventhal, E.A., Leventhal, H., & Keller, M.L. (1985). Health practices and illness cognition in young, middle aged and elderly adults. *Journal of Gerontology*, 40 (5), 569-578.
- Ptacek, J.T., Ptacek, J.J., & Dodge, K.L. (1994). Coping with breast cancer from the perspectives of husbands and wives. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12 (3), 47-72.
- Raleigh, E.D.H. (2000). Hope and hopelessness. In V.H. Rice (Ed.). *Handbook of Stress, Coping and Health: Implications for Nursing Research, Theory and Practice*. (pp.543-548) London: Sage Publications.
- Ray, C., Weir, W.R., Cullen, S., & Phillips, S. (1992). Illness perception and symptom components in chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 36 (3), 243-256.

Read, J. L. (1993). The new era of quality of life assessment. In S.R. Walker, & R.M. Rosser (Eds.), *Quality of life assessment: Key issues in the 1990s*. (pp.3-11). United States and Canada: Kluwer Academic Publishers.

Rees, C.E., Bath, P.A., & Williams, M.L. (1998). The information concerns of spouses of women with breast cancer, patients' and spouses' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (6), 1249-1258.

Registo Oncológico (1996). Editado pelo Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil -Centro Regional do Norte.

Reis, J. (1992). Autonomia conceitual nos processos de saúde e doença. *Psychologia*, 8, 137-169.

Reynolds, N.R. & Alonzo, A.L. (2000). The acute myocardial infarction coping model: A midrange theory. In Lyon, B.L., & Rice, V.H. (2000). Stress, coping, health, and nursing: The future. In V.H. Rice (Ed.). *Handbook of Stress, Coping and Health: Implications for Nursing Research, Theory and Practice*. (pp.411-424) London: Sage Publications.

Ribeiro, J.L.P. (1993). *Características psicológicas associadas à saúde em estudantes, jovens, da cidade do Porto*. Dissertação de Doutoramento apresentada à Universidade do Porto, não publicada.

Ribeiro, J.L.P. (1997). A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas. In J.L.P. Ribeiro (Ed.) *Actas do 2.º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 253-282). Braga: Instituto Superior de Psicologia Aplicada

Ribeiro, J.L.P. (1998). *Psicologia e Saúde*. 1th ed. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Ribeiro, J.L.P. (1999a). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3 (17), 547-558.

Ribeiro, J.L.P. (1999b). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

Rieger, P.T. (2000). Estratégias terapêuticas do cancro: Bioterapia. In S.E. Otto (Ed.) *Enfermagem em Oncologia [Oncology Nursing]* (3rd ed., pp.631-676). Loures: Lusociência.

Ringdal, G.I., Ringdal, K., Kvinnsland, S., & Gotestam, K.G. (1994). Quality of life of cancer patients with different prognoses. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 3 (2), 143-154

Roberts, C.S., Rossetti, K, Cone, D, & Cavanagh, D. (1992). Psychosocial impact of gynecologic cancer: A descriptive study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10 (1), 99-109.

Robins, J.M., & Kirmayer, L.J. (1991). Attributions of common somatic symptoms. *Psychological Medicine*, 21, 1029-1045.

Rodrigues, A.P.S. (2000). *Stress e coping em estudantes do 12.º Ano: Identificação de fontes e níveis de stress em estudantes do 12.º ano e estratégias para lidar com o stress*.

Tese de Mestrado em Psicologia da Saúde. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Não Publicada.

Rolland, J.S. (1998). Ajudando famílias com perdas antecipadas. In F. Walsh, & M. McGoldrick (Eds.). *Morte na família: Sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed.

Roreno (1995). *Registo Oncológico Regional do Norte*. Porto: Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil -Centro Regional do Norte.

Rosenberg, S.A. (2001). Principles of cancer management: Surgical oncology. In V.T. DeVita, Jr., S. Hellman, & S.A. Rosenberg (Eds.) *Cancer: Principles & practice of oncology*. Vol.2 (6th ed., pp.235-264). London: Lippincott Williams & Wilkins.

Rovira, D.K. (1996). Cuidados gerais ao paciente canceroso : Terapia do cancer com anticorpos monoclonais. In M.E. Wood, & P.A. Bunn (Eds). *Segredos em hematologia/oncologia*. (pp.274-278). Porto Alegre: Artes Médicas.

Rummans, T.A., Frost, M., Suman, V.J., Taylor, M., Novotny, P., Gendron, T., et al. (1998). Quality of Life and pain in patients with recurrent breast and gynecologic cancer. *Psychosomatics*, 39 (5), 437-445.

Salter, M. (1995). Un estudio sobre la imagen corporal revela que la mayoría de los pacientes necesita ayuda. *Eurostoma*, 12, 10-11.

Salter, P. (1997). Avant-propos : À propos de la "qualité de vie". *Soins*, 615, 6-7.

Salvajoli, J.V., & Weltman, E. (1996). Princípios de radioterapia. In A.M. Murad, & A. Katz (Eds.). *Oncologia: Bases clínicas do tratamento*. (pp.43-66). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.

Samarel, N., Fawcett, J., Krippendorf, K., Piacentino, J.C., Eliasof, B., Hughes, P., et al., (1998). Women's perceptions of group support and adaptation to breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (6), 1259-1268.

Santos (1999). *Saúde e qualidade de vida da pessoa portadora de ostomia de eliminação*. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, não publicada.

Santos, M.J., Costa, F., Watson, M., Greer, S., De Haes, J., Van Knippenberg, F., et al. (1994). Adaptação psicológica e qualidade de vida em doentes oncológicos – Escalas de Avaliação. *Psicologia Clínica*, 15 (1), 25-36.

Santos, C., & Ribeiro, J.L. (2001). A qualidade de vida do doente oncológico: Revisão da bibliografia. *Referência*, 7, 5-16.

Santos, C., Ribeiro, J.L., & Lopes, C. (2003a). Adaptação e validação do Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) em doentes oncológicos. *Arquivos de Medicina*, 17(4), 136-147.

Santos, C., Ribeiro, J.L., & Lopes, C. (2003b). Estudo de adaptação da escala de qualidade de vida do familiar/cuidador do doente oncológico (CQOLC). *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 5 (1), 105-118.

Santos, C., Ribeiro, J.L., & Lopes, C. (2003c). Qualidade de Vida do familiar/cuidador do doente oncológico. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 8 (11), 115-131.

Santos, C., Ribeiro, J.L., & Lopes, C. (in press). Estudo de adaptação da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia: Saúde & Doenças*.

Santos, C., Ribeiro, J.L., & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (*MAC Scale-P*). Submetido para publicação.

Sarafino, E.P. (2002). *Health psychology: Biopsychosocial interactions*. 4th ed. New York: John Wiley & Sons, Inc.

Sarason, I.G. (1988). Social support, personality and health. In M.P.Janisse (Ed.). *Individual differences, stress and health psychology* (pp. 109-128). New York: Springer-Verlag.

Sarna, L. (1993). Women with lung cancer: Impact on quality of life. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 2 (1), 13-22.

Schag, C.A.C., Ganz, P.A., Wing, D.S., Sim, M.S., & Lee, J.J. (1994). Quality of life in adult survivors of lung, colon and prostate cancer. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 3 (2), 127-141.

Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J., Hazes, J.M., Willems, L.N.A., Bergman, W., et al. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*, 44 (5), 573-585.

Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J.A., Willems, L.N.A., & Rooijmans, H.G.M. (2000). Physical and psychological correlates of functioning in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Asthma*, 37 (1), 17-29.

Schmidt, L.R., Schwenkmezger, P., Weinman, J., & Maes, S. (1990). *Theoretical and applied aspects of health psychology*. London, England UK: Harwood Academic Publishers.

Schmitt, G.M., & Gustel, M. (1993). Perception of illness and coping in adolescents and young adults suffering from cystic fibrosis. *Zeitschrift fuer Klinische Psychologie. Forschung und Praxis*, 22 (2), 153-169.

Selby, P. (1992). Measurement of the quality of life: The particular problems of cancer patients. In A. Hopkins (Ed.) *Measures of the quality of life: and the uses to which such measures may be put*. (pp.91-104). London: Copyright. Royal College of Physicians of London.

Selye, H. (1987). Qué es el síndrome general de adaptación. In S. Bensabat, & H. Selye (Eds.). *Stress: grandes especialistas responden* (pp.24-28). Bilbao: Ed. Mensajero.

Shapiro, D.E., Boggs, S.R., Rodrigue, J.R., Urry, H.L., Algina, J.J., Hellman, R., et al. (1997). Stage II breast cancer: Differences between four coping patterns in side effects during adjuvant chemotherapy. *Journal of Psychosomatic Research*, 43 (2), 143-157.

Silva, N.F.P. (1999). *Influência de diferentes representações de saúde e doença na adoção de comportamentos em utentes de centros de saúde da Zona Norte*. Tese de Mestrado apresentada à Universidade do Minho, não publicada. Instituto de Educação e Psicologia. Braga.

Silva, A.A.P. (2001). *Sistemas de informação em enfermagem: Uma teoria explicativa*. Tese de Doutoramento apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, não publicada.

Silva, N.F., & Pereira, M.G. (2002). Representações de saúde e comportamentos em utentes de centros de saúde da zona norte. *Psicologia: Teoria, Investigação & Prática*, 7 (2), 285-299.

Sollner, W., Zschocke, I, Zing-Schir, M., Stein, B., Rumpold, G., Fritsch, P., et al.(1999). Interactive patterns of social support and individual coping strategies in melanoma patients and their correlations with adjustment to illness. *Psychosomatics*, 40 (3), 239-250.

Spiegel, D. (1999). Embodying the mind in psychooncology research. *Advances in Mind and Body Medicine*, 15 (4), 267-273

Staquet, M.J., Hays, R.D., & Fayers, P.M. (2000). *Quality of life assessment in clinical trials: Methods and practice*. New York: Oxford University Press.

Steed, L., Newman, S.P., & Hardman, S.M.C. (1999). An examination of the self-regulation model in atrial fibrillation. *British Journal of Health Psychology*, 4 (4), 337-347.

Stevenson, W.G., & Kleiner, D.E. Jr. (2001). Molecular biology of cancer: Invasion and metastases. In V.T. DeVita, Jr., S. Hellman, & S.A. Rosenberg (Eds.) *Cancer: Principles & practice of oncology*. Vol.1 (6th ed., pp.123-136). London: Lippincott Williams & Wilkins.

Strongman, K.T. (1998). *A Psicologia da emoção* [The Psychology of emotion]. 1st.ed. Lisboa: Climepsi Editores.

Su-XY, Zhu-YL, & Cai-YY (1997) An investigation on anxiety and coping patterns of patients under cancer chemotherapy and the strategies [Abstract]. *Chung-Hua-Hu-Li-Tsa-Chih*, 32 (12), 697-690.

Svedlund, J., Sullivan, M., Sjoedin, I., & Liedman, B. (1996). Quality of Life in gastric cancer prior to gastrectomy. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 5 (2), 255-264.

Tabachnick, B.G., & Fidell, L.S. (1996). *Using multivariate statistics* (3rd ed.).New York: Harper Collins College.

- Taylor, S.E., Lichtman, R.R., & Wood, J.V. (1984). Attributions, beliefs about control and adjustment to breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46 (3), 489-502.
- Toledo, M., Barreto, M.P., Pascual, A., & Ferrero, J. (1993). Adaptación del cuestionario de calidad de vida de la E.O.R.T.C. para cáncer de mama. *Revista de Psicología de la Salud*, 5 (2), 29-45
- Tolero, M., Ferrero, J., & Barreto, M.P. (1996). Cirugía del cáncer de mama y valoración de la calidad de vida global. *Revista de Psicología Universitas Tarraconensis*, 18 (1), 17-37.
- Temoshok, L. (1987). Personality, coping style, emotion and cancer: Toward an integrative model. *Cancer Survival*, 6 (3), 545-567.
- Urdániz, J.I.A., Mañas, J.J.I., & Alvarez, J.J.V. (1995). El cuestionario de calidad de vida para cáncer de la EORTC, QLQ – C 30. Estudio estadístico de validación con una muestra española. *Revista de Psicología de la Salud*, 7 (1), 13-33.
- Underwood, P.W. (2000). Social support: The promise and the reality. In V.H. Rice (Ed.), *Handbook of stress, coping, and health: Implications for nursing research, theory, and practice*. (pp 367-391) London: Sage Publications, Inc.
- Van-Knippenberg, F.C., Out, J.J., Tilanus, H.W., Mud, H.J., Hop, W.C., & Verhage, F. (1992). Quality of Life in patients with resected oesophageal cancer. *Social Science and Medicine*, 35 (2), 139-145.
- Vieitez, J.A., & Pedro, A.I. (1995). *Psicología comunitaria, salud y calidad de vida*. (pp. 412-422). Salamanca: Eudema, S.A.
- Vraier, J.E., & Harper, R.J. (1992). Validating the SF-36 Health Survey Questionnaire: New outcome measure for primary care. *British Medical Journal*, 305, 160-164.
- Wade, B. (1989). *A stoma is for life*. New York and London: Harrow Santani Press.
- Wagner, M.K., Armstrong, D., & Laughlin, J.E. (1995). Cognitive determinants of quality of life after onset of cancer. *Psychological Reports*, 77 (1), 147-154
- Walker, L.G., Heys, S.D., & Eremin, O. (1999). Surviving cancer, do psychosocial factors count? *Journal of Psychosomatic Research*, 47 (6), 497-503.
- Ward, S., Leventhal, H., Easterling, D., Luchterhand, C., & Love, R. (1991). Social support, self-esteem and communication in patients receiving chemotherapy. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9 (1), 95-116.
- Watson, M., Fenlon, D., McVey, G., & Fernandez-Marcos, M. (1996). A support group for breast cancer patients: Development of a cognitive-behavioural approach. *Behaviour and Cognitive Psychotherapy*, 24, 73-81.
- Watson, M., Greer, S., & Bliss, J.M. (1989). *Mental Adjustment to Cancer (MAC) Scale: Users' manual*.

Watson, M., Greer, S., Inayat, Q., Burgess, C., & Robertson, B. (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: The MAC Scale. *Psychological Medicine*, 18, 203-209.

Watson, M., Greer, S., Pruyn, J., & Van Den Borne, B. (1990). Locus of control and adjustment to cancer. *Psychological Reports*, 66, 39-48.

Watson, M., Geer, S., Rowden, L., Gorman, C., Robertson, B., Bliss, J.M., et al. (1991). Relationships between emotional control, adjustment to cancer and depression and anxiety in breast cancer patients. *Psychological Medicine*, 21, 51-57.

Watson, M., Law, M., Santos, M., Greer, S., Baruch, J., & Bliss, J. (1994). The Mini-MAC: Further development of the Mental Adjustment to Cancer Scale. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12 (3): 33-45.

Weinman, J., Petrie, K.J., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health*, 11 (3), 431-445.

Weinman, J., Petrie, K.J., Sharpe, N., & Walker, S. (2000). Causal attributions in patients and spouses following first-time myocardial infarction and subsequent lifestyle changes. *British Journal of Health Psychology*, 5, 263-273.

Weisman, A.D. (1989). A model for psychosocial phasing in cancer. In R. H. Moos *Coping with physical illness: New perspectives*. (pp. 107-122). New York & London: Plenum Medical Book Company.

Weitzner, M.A., Jacobsen, P.B., Wagner, H., Friedland, J.Jr., & Cox, C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index – Cancer (CQOLC) Scale: Development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 8, 55-63.

Weitzner, M.A., & McMillan, S.C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index – Cancer (CQOLC) Scale: Revalidation in a home hospice setting. *Journal of Palliative Care*, 15 (2), 13-20.

Weitzner, M.A., McMillan, S.C., & Jacobsen, P.B. (1999). Family Caregiver Quality of Life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17 (6), 418-427.

Wenz, C., & Hermann, M. (1990). Emotional reactions and illness perception in chronic aphasia: A comparison between patients and their relatives. *Psychoterapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 40 (12), 488-495.

Whitrod, R. (1996). Improved quality of life for men with advanced prostate cancer: The need for an increased contribution by psychologists. *Australian Psychologist*, 31 (2), 127-132.

Whynes, D.K., & Neilson, A.R. (1997). Symptoms before and after surgery for colorectal cancer. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 6 (1), 61-66.

Whynes, D.K., Neilson, A.R., Robinson, M.H.E., & Hardcastle, J.D. (1994). Colorectal cancer screening and quality of life. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 3 (3), 191-198.

Winefield, H. (1995). Quality of life in chronic disease. In J.R. Marín (Ed.) *Health psychology and quality of life research: 8th annual conference of the European Health Psychology Society* (pp.286-303). Alicante: Health Psychology Department University.

Wofford, J.C., Daly, P.S., & Juban, R.L. (1999). Cognitive processes, strain and stress: Gender differences in stress propensity indicators. *Anxiety, Stress & Coping*, 12 (1), 41-63.

Wood, J.V., & VanderZee, K. (1997). Social comparisons among cancer patients: Under what conditions are comparisons upward and downward? In B.P.Buunk, & F.X. Gibbons (Eds.). *Health, coping and well-being: Perspectives from social comparison theory*. (pp. 299-328). London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

Yates, P. (1999). Family coping: Issues and challenges for cancer nursing. *Cancer Nursing*, 22 (1), 63-71.



V Parte

Anexos



Anexo I

Classificação TNM de tumores

Classificação TNM – Avaliação 2

Classificação TNM	Frequência	Porcentagem (%)
T1NOM0	40	14,6
T1NOMX	6	2,2
T1N1M0	7	2,6
T1N1MX	6	2,2
T1N2MX	1	0,4
T1NXM0	1	0,4
T1NXMX	3	1,1
T2NOM0	18	6,6
T2NOMX	6	2,2
T2N1M0	15	5,5
T2N1M1	1	0,4
T2N1MX	6	2,2
T2N2MX	2	0,7
T2NXM0	4	1,5
T2NXMX	3	1,1
T3NOM0	28	10,2
T3NOMX	2	0,7
T3N1M0	8	2,9
T3N1M1	1	0,4
T3N1MX	10	3,6
T3N2M0	3	1,1
T3N2M1	2	0,7
T3N2MX	2	0,7
T3NXM0	6	2,2
T3NXM1	1	0,4
T3NXMX	6	2,2
T4NOM0	1	0,4
T4NOMX	1	0,4
T4N1M0	4	1,5
T4N1MX	1	0,4
T4N2M0	2	0,7
T4N2MX	1	0,4
T4NXM0	2	0,7
T4NXMX	2	0,7
TisNOM0	17	6,2
TXNOM0	1	0,4
TXNXM0	1	0,4
TXNXM1	1	0,4
TXNXMX	9	3,3
Total	231	84,3
Não respostas (missing values)	43	15,7
Total	274	100,0



Anexo II

Operacionalização da variável
"doença em tratamento"

Quadro A - Conceitos utilizados e operacionalização da variável "doença em tratamento" na amostra de doentes e de acordo com o grupo de neoplasia (N=274)

Operacionalização	Grupo Digestivo	Av.1 N (%)	Av.2 N (%)	Grupo Mama	Av.1 N (%)	Av.2 N (%)	Grupo Urológico	Av.1 N (%)	Av.2 N (%)	Grupo Ginecológico	Av.1 N (%)	Av.2 N (%)
Cancro; Carcinoma; Neoplasia	Cancro, carcinoma, neoplasia, adenocarcinoma, tumor maligno, linfoma, foco cancerígeno, problema oncológico	23 (23,2)	42 (42,4)	Cancro, carcinoma, neoplasia, tumor maligno, lesão má	53 (57,0)	63 (67,7)	Cancro, carcinoma, neoplasia, adenocarcinoma, tumor maligno	9 (20)	13 (28,9)	Cancro, carcinoma, neoplasia, teratoma	6 (16,2)	11 (29,7)
	Tumor, tumor benigno, massa tumoral, pólipo, quisto	19 (19,2)	19 (19,2)	Tumor, nódulo, microcalcificações, caroço, borbulho	26 (28,0)	9 (9,7)	Tumor, nódulo, pólipo, quisto	16 (35,6)	12 (26,7)	Tumor, pólipo, quisto, fibroma	9 (24,3)	8 (21,6)
Inflamação; Cirurgia; Doença específica	Úlcera, inflamação, ferida, polipose, divertículo, lesão, fistula, gastrite crónica, hemorróides, cirurgia, aperto no intestino.	27 (27,3)	8 (8,1)	Mastectomia	-	6 (6,5)	Inflamação, ferida	1 (2,2)	1 (2,2)	Infecção, infecção por H.P.V., ferida	7 (18,9)	4 (10,8)
	Doença; Problema dor	2 (2,0)	1 (1,0)	Doença, problema, células maifuncionantes	5 (5,4)	2 (2,2)	Gânglio, problema, mancha, mal	3 (6,7)	1 (2,2)	Gânglios, biópsia, problema	3 (8,1)	1 (2,7)
Não sabe	Não sei	6 (6,1)	-	Não sei	1 (1,1)	1 (1,1)	Não sei	2 (4,4)	1 (2,2)	Não sei	3 (8,1)	3 (8,1)

Nota: 53 doentes (19,3%) na avaliação 1 e 68 doentes (24,8%) na avaliação 2, não responderam a esta questão (missing values).

Quadro B - Conceitos utilizados e operacionalização da variável "doença em tratamento" na amostra de familiares e de acordo com o grupo de neoplasia (N=168)

Operacionalização	Av.1 N (%)	Av.2 N (%)	Grupo Mama	Av.1 N (%)	Av.2 N (%)	Grupo Urológico	Av.1 N (%)	Av.2 N (%)	Grupo Ginecológico	Av.1 N (%)	Av.2 N (%)
Cancro; Carcinoma; Neoplasia	26 (40,0)	39 (60,0)	Cancro, carcinoma, neoplasia, doença oncológica, lesão maligna, tumor maligno, nódulo maligno	39 (68,4)	46 (80,7)	Cancro, carcinoma, neoplasia, adenocarcinoma	6 (23,1)	8 (30,8)	Cancro, carcinoma, neoplasia, adenocarcinoma, vestigios cancerígenos	6 (30,0)	9 (45,0)
Tumor; Nódulo; Quisto	12 (18,5)	10 (15,4)	Tumor, nódulo, microcalcificações	10 (17,5)	7 (12,3)	Tumor	5 (19,2)	8 (30,8)	Tumor, quisto, tumefacção	4 (20,0)	4 (20,0)
Inflamação; Cirurgia; Doença específica	15 (23,1)	4 (6,2)	Inflamação, mastectomia	-	1 (1,8)	Cirurgia	1 (3,8)	-	Infecção, fibroma, lesão	3 (15,0)	2 (10,0)
Doença; Problema	-	2 (3,1)	Doença desconhecida, problema, transformação das células	2 (3,5)	1 (1,8)	Doença	1 (3,8)	-	Problema ginecológico	1 (5,0)	-
Não sabe	1 (1,5)	1 (1,5)	-	-	-	-	-	-	Não sei	1 (5,0)	-

Nota: 35 familiares (20,8%) na avaliação 1 e 26 familiares (15,5%) na avaliação 2, não responderam a esta questão (missing values).



Anexo III

Questionário de recolha de dados
aplicado aos doentes oncológicos

**FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
DA UNIVERSIDADE DO PORTO**

CURSO DE DOUTORAMENTO EM PSICOLOGIA

Estudo sobre Representação da doença

Novembro, 2000

Estudo sobre representação da doença

Este questionário, integrado no Curso de Doutoramento em Psicologia, faz parte de um projecto de investigação que pretende estudar a forma como as pessoas e os seus familiares próximos percebem a doença, bem como as suas implicações na vida de cada um, em dois momentos diferentes do seu percurso. Tentaremos assim aumentar a compreensão das implicações psicossociais da doença, tanto a nível da pessoa como dos seus familiares, com a intenção de melhorar os cuidados prestados nas nossas instituições de saúde. Neste sentido, a sua colaboração através do preenchimento deste questionário é imprescindível. Pediremos de novo a sua colaboração, para o preenchimento deste mesmo questionário, num período aproximado de 6 meses.

O objectivo desta nossa solicitação consiste apenas em saber a sua opinião acerca da **doença porque está aqui a ser tratado/a**. É importante que responda a todas as questões, pelo que lhe pedimos que reveja se se esqueceu de alguma questão, antes de o entregar. Saiba ainda que não existem respostas certas ou erradas, pelo que qualquer resposta que dê é correcta, o importante é que responda com sinceridade às questões colocadas.

O preenchimento deste questionário é fácil (consiste apenas em seleccionar uma das opções de resposta que melhor corresponda à sua opinião no momento, e colocar uma cruz ou um círculo) e ocupa-lhe, no máximo, o tempo de 45 minutos. Ao longo do mesmo, encontrará indicações específicas ao seu preenchimento.

A sua participação neste estudo é muito importante, pois para sabermos a realidade da vivência com uma doença e as suas consequências, só é possível se nos der a conhecer a sua opinião.

Se por qualquer razão não quiser participar, tem todo o direito de o fazer e agradecemos de igual modo a atenção que nos dispensou. A sua participação ou não neste estudo, não irá influenciar o seu tratamento ou atendimento nesta instituição.

Saiba ainda que todas as informações que nos fornecer são **estritamente confidenciais** e serão utilizadas apenas neste estudo.

Muito obrigado pela atenção que nos dispensou

Investigadora principal

Célia Santos

Nota: Se desejar obter informações acerca dos resultados obtidos neste estudo, poderá solicitá-lo a partir de Janeiro de 2004 para: Escola Superior de Enfermagem de S. João
Rua Dr. António Bernardino de Almeida 4200 -072 Porto
Telef. 225073500 e mail – esesj@esesj.min-saude.

Avaliação N.º _____

Cod. _____

Data: _____ / _____

T.N. _____

_____ / _____ 2000

Est. _____

Instituição: _____

I – Dados Sociais e de Saúde

Nota explicativa: Nesta primeira parte do questionário deverá simplesmente colocar **uma cruz (X) no quadrado** que estiver mais de acordo com a sua situação ou **responder em breves palavras**, nos locais solicitados.

1. Sexo: Feminino Masculino

2. Idade: _____ anos

3. Anos de escolaridade: _____ anos.

4. Qual a sua profissão (que exerce ou exerceu)? _____

5. Qual a sua situação no emprego?

Empregado Desempregado Reformado

Se Empregado: Activo Com Baixa

6. Estado civil: Solteiro (a) Divorciado (a) / Separado (a)
Casado (a) / Junto (a) Viúvo (a)

7. Número de filhos: _____ 8. N.º de gravidezes (se do sexo feminino): _____

9. Quantas pessoas vivem consigo? _____

10. Local de Residência: Concelho (especificar) _____
Distrito (especificar) _____

11. Qual a doença porque se encontra em tratamento nesta instituição? _____

12. Em que parte do corpo se localiza? _____

13. Há quanto tempo sabe que tem esta doença? _____

14. Quem lhe sugeriu que procurasse o médico? _____

Volte a página, por favor →

15. Quem/onde foi feito o diagnóstico desta doença ?

Médico particular Médico de Família

Hospitalar Qual ? (especifique nome e localização do hospital) _____

16. Já alguma vez teve algum problema de saúde do mesmo tipo da doença actual?

Não Sim Se sim, qual ? _____

17. A que tratamentos já foi submetido(a) para esta doença?

Medicamentos Cirurgia Quimioterapia Radioterapia

Medicina Alternativa Nenhum Outro Se outro, qual? _____

18. Que tipo de tratamento está a realizar neste momento?

Medicamentos Cirurgia Quimioterapia Radioterapia

Medicina Alternativa Nenhum Outro Se outro, qual? _____

19. Sabe que tratamento(s) lhe irão realizar para esta doença?

Medicamentos Cirurgia Quimioterapia Radioterapia

Medicina Alternativa Nenhum Não sei Outro

Se outro, qual? _____

20. Tem ou teve algum familiar com esta mesma doença?

Não Não sei Sim Se sim, quem? _____

21. Relaciona o início desta doença com algum (s) acontecimento (s)?

Não Não sei Sim Se sim, qual/quais? _____

22. Tem outro (s) problema (s) de saúde?

Não Sim Se sim, qual/quais? _____

23. Faz actualmente algum tratamento para essa (s) doença (s)?

Não Sim Se sim, qual/quais? _____

II - Percepção da doença

A. A lista seguinte, refere-se a um número de sintomas que poderá ou não ter tido desde o início da doença **porque está aqui a ser tratado(a)**. Por favor assinale **marcando com um círculo** (sim ou não) se **já teve** alguns destes sintomas desde o início da sua doença, e se acha que estes sintomas **estão ou não relacionados** com ela.

Sintoma	Desde o início da minha doença que tenho sentido este sintoma		Este sintoma está relacionado com a minha doença	
	Sim	Não	Sim	Não
1. Dores	Sim	Não	Sim	Não
2. Dores de garganta	Sim	Não	Sim	Não
3. Náuseas (vontade de vomitar)	Sim	Não	Sim	Não
4. Falta de ar	Sim	Não	Sim	Não
5. Perda de peso	Sim	Não	Sim	Não
6. Fadiga (cansaço)	Sim	Não	Sim	Não
7. Rigidez das articulações	Sim	Não	Sim	Não
8. Olhos inflamados	Sim	Não	Sim	Não
9. Dificuldade em respirar	Sim	Não	Sim	Não
10. Dores de cabeça	Sim	Não	Sim	Não
11. Indisposição de estômago	Sim	Não	Sim	Não
12. Dificuldade em dormir	Sim	Não	Sim	Não
13. Tonturas	Sim	Não	Sim	Não
14. Perda de forças	Sim	Não	Sim	Não
15. Outros, refira quais:				
_____	Sim	Não	Sim	Não
_____	Sim	Não	Sim	Não

Volte a página, por favor →

B. Estamos interessados na sua opinião sobre a forma como vê a sua doença. Por favor indique se **está de acordo ou em desacordo** com as seguintes afirmações, colocando **uma cruz** (**X**) **no quadrado** que considere mais apropriado à sua situação.

	Discorda plenamente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda plenamente
1. A minha doença dura pouco tempo	1	2	3	4	5
2. A minha doença parece ser mais permanente que temporária	1	2	3	4	5
3. A minha doença vai durar muito tempo	1	2	3	4	5
4. Esta doença vai passar depressa	1	2	3	4	5
5. Acho que a minha doença vai durar para o resto da minha vida	1	2	3	4	5
6. A minha doença é grave	1	2	3	4	5
7. A minha doença tem grandes consequências para a minha vida	1	2	3	4	5
8. A minha doença não tem grande efeito na minha vida	1	2	3	4	5
9. A minha doença afecta seriamente a forma como os outros me vêem	1	2	3	4	5
10. A minha doença tem sérias consequências económicas	1	2	3	4	5
11. A minha doença causa dificuldades aqueles que me são próximos	1	2	3	4	5
12. Há coisas que eu posso fazer para controlar os meus sintomas	1	2	3	4	5
13. O que eu faço pode determinar se a minha doença melhora ou piora	1	2	3	4	5
14. A evolução da minha doença depende de mim	1	2	3	4	5
15. Nada do que eu faça irá afectar a minha doença	1	2	3	4	5
16. Eu tenho o poder de influenciar a minha doença	1	2	3	4	5
17. As minhas acções não terão qualquer efeito no resultado da minha doença.	1	2	3	4	5
18. A minha doença vai melhorar com o tempo	1	2	3	4	5
19. Há pouco que se possa fazer para melhorar a minha doença.	1	2	3	4	5
20. O tratamento é eficaz na cura da minha doença	1	2	3	4	5
21. Os efeitos negativos da minha doença poderão ser prevenidos ou evitados pelo tratamento	1	2	3	4	5

	Discorda plenamente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda plenamente
22. O tratamento pode controlar a minha doença.	1	2	3	4	5
23. Não há nada que possa ajudar a minha situação	1	2	3	4	5
24. Os sintomas da minha doença confundem-me	1	2	3	4	5
25. A minha doença é um mistério para mim	1	2	3	4	5
26. Não compreendo a minha doença	1	2	3	4	5
27. A minha doença não faz qualquer sentido para mim	1	2	3	4	5
28. Tenho uma ideia clara sobre a minha doença	1	2	3	4	5
29. Os sintomas da minha doença mudam bastante de dia para dia	1	2	3	4	5
30. Os sintomas da minha doença vêm e vão em ciclos	1	2	3	4	5
31. A minha doença é muito imprevisível	1	2	3	4	5
32. A minha doença passa por fases em que melhora ou piora	1	2	3	4	5
33. Fico deprimido/a quando penso sobre a minha doença	1	2	3	4	5
34. Quando penso sobre a minha doença fico perturbado/a	1	2	3	4	5
35. A minha doença faz-me sentir zangado/a	1	2	3	4	5
36. A minha doença não me preocupa	1	2	3	4	5
37. Ter esta doença torna-me ansioso/a	1	2	3	4	5
38. A minha doença faz-me sentir medo	1	2	3	4	5

C. Gostaríamos também de conhecer qual a **causa que atribui** à sua doença. Como as pessoas são muito diferentes umas das outras, também não há respostas certas e erradas para esta questão.

Estamos interessados na **sua** opinião acerca dos factores que causaram a **sua doença actual**, e não na opinião de outros, incluindo o que médicos ou família lhe possam ter dito.

Encontra-se em seguida uma lista de causas possíveis para a sua doença. Por favor indique o quanto **concorda ou discorda** que estas causas tenham sido as da sua doença, marcando com **uma cruz (X) o quadrado apropriado**.

Volte a página, por favor →

	Discorda plenamente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda plenamente
1. Stress ou preocupação	1	2	3	4	5
2. Hereditariedade (é de família)	1	2	3	4	5
3. Fumar	1	2	3	4	5
4. Excesso de peso	1	2	3	4	5
5. Destino ou má sorte	1	2	3	4	5
6. Tipo de alimentação	1	2	3	4	5
7. Poluição do ambiente	1	2	3	4	5
8. O meu estado emocional (por ex. sentir-me em baixo, ansioso, vazio)	1	2	3	4	5
9. O meu próprio comportamento	1	2	3	4	5
10. Pouca assistência médica no passado	1	2	3	4	5
11. Acidente ou lesão	1	2	3	4	5
12. A minha personalidade (a minha maneira de ser)	1	2	3	4	5
13. Envelhecimento	1	2	3	4	5
14. Um micróbio ou um vírus	1	2	3	4	5
15. A minha atitude mental (por ex. pensar sobre a vida de uma maneira negativa)	1	2	3	4	5
16. Alteração das defesas do meu organismo	1	2	3	4	5
17. Problemas familiares ou preocupações	1	2	3	4	5
18. Excesso de trabalho	1	2	3	4	5

Questionário elaborado por Weinman et al. (1996), traduzido e adaptado por Figueiras et al. (1999).

19. Por favor classifique **por ordem de importância**, os três factores que lhe parecem ter causado a sua doença. Pode utilizar qualquer uma das causas referidas no quadro anterior, ou outras que considere importantes.

As causas que me parecem **mais importantes** são:

1. _____
2. _____
3. _____

III – Adaptação à Doença

As afirmações que se seguem descrevem reacções que as pessoas têm face a um problema de saúde idêntico ao seu. Naturalmente que as pessoas respondem de formas muito diferentes a um mesmo acontecimento, mas nós queremos conhecer a forma como lida com esta situação. Se tiver dúvidas entre duas respostas, dê a que considerar mais próxima da sua realidade.

Por favor **faça um círculo à volta de um dos números**, à direita da afirmação, indicando até que ponto cada uma delas se aplica a si neste momento. Por exemplo, se a afirmação **não se aplica de modo algum a si**, deve fazer um círculo no número 1, na primeira coluna, porém se **se aplica totalmente a si**, deve fazer o círculo no número 4.

	Não se aplica de modo algum a mim	Não se aplica a mim	Aplica-se a mim	Aplica-se totalmente a mim
1. Tenho feito coisas que acredito vão melhorar a minha saúde, por exemplo, mudei a minha dieta	1	2	3	4
2. Sinto que não posso fazer nada para me animar	1	2	3	4
3. Sinto que os meus problemas de saúde me impedem de fazer planos para o futuro	1	2	3	4
4. Acredito que a minha atitude positiva poderá beneficiar a minha saúde	1	2	3	4
5. Não fico muito tempo a cismar na minha doença	1	2	3	4
6. Acredito verdadeiramente que vou melhorar	1	2	3	4
7. Sinto que não posso fazer nada para alterar as coisas	1	2	3	4
8. Deixei tudo ao cuidado dos médicos	1	2	3	4
9. Sinto que a vida é sem esperança	1	2	3	4
10. Tenho feito coisas que acredito que vão melhorar a minha saúde, por exemplo, exercício físico	1	2	3	4
11. Desde que a minha doença foi diagnosticada, percebi que a vida é valiosa e estou a aproveitá-la da melhor forma possível	1	2	3	4
12. Entreguei-me nas mãos de Deus	1	2	3	4
13. Tenho planos para o futuro, por exemplo férias, trabalho, reformas na casa	1	2	3	4
14. Estou preocupado/a que a doença volte a aparecer ou piore	1	2	3	4

Volte a página, por favor →

	Não se aplica de modo algum a mim	Não se aplica a mim	Aplica-se a mim	Aplica-se totalmente a mim
5. Tive uma vida boa e o que vier daqui para a frente é bem vindo				
6. Penso que o meu estado de espírito pode influenciar muito a minha saúde	1	2	3	4
7. Sinto que não há nada que eu possa fazer que me ajude	1	2	3	4
8. Tento viver a minha vida como sempre fiz até aqui	1	2	3	4
9. Gostaria de contactar com outras pessoas que estivessem na mesma situação	1	2	3	4
10. Estou decidido/a a pôr tudo isto para trás das costas	1	2	3	4
11. Tenho dificuldade em acreditar que isto tenha acontecido comigo	1	2	3	4
12. Sofro de grande ansiedade por causa disto	1	2	3	4
13. Não tenho muita esperança no futuro	1	2	3	4
14. Neste momento, vivo um dia de cada vez	1	2	3	4
15. Apetece-me desistir	1	2	3	4
16. Tento manter algum sentido de humor em relação a isto	1	2	3	4
17. Os outros preocupam-se mais comigo do que eu próprio	1	2	3	4
18. Penso noutras pessoas que estão em pior situação	1	2	3	4
19. Tento obter o máximo de informação acerca da doença	1	2	3	4
20. Sinto que não tenho controlo sobre os acontecimentos	1	2	3	4
21. Tento manter uma atitude muito positiva	1	2	3	4
22. Mantenho-me muito ocupado/a, e assim não tenho tempo para pensar nisto	1	2	3	4
23. Evito saber mais acerca da doença	1	2	3	4
24. Encaro a minha doença como um desafio	1	2	3	4
25. Sinto-me fatalista em relação a isto	1	2	3	4
26. Sinto-me completamente perdido/a sem saber o que fazer	1	2	3	4
27. Sinto-me muito zangado/a com o que me aconteceu	1	2	3	4
28. Não acreditei que tinha esta doença	1	2	3	4
29. Dou valor às coisas boas que me acontecem	1	2	3	4

	Não se aplica de modo algum a mim	Não se aplica a mim	Aplica-se a mim	Aplica-se totalmente a mim
40. Tento combater a doença	1	2	3	4
41. Penso mais no bem-estar e saúde da minha família do que na minha própria saúde	1	2	3	4
42. Procuo a companhia de pessoas que me compreendem e ajudam	1	2	3	4
43. Vou com regularidade ao médico e sigo os conselhos dos médicos	1	2	3	4
44. Não preciso de me preocupar com a minha saúde porque realmente não me sinto muito mal	1	2	3	4
45. Tenho dito a mim próprio/a "isto não é real"	1	2	3	4
46. Quando estou triste ou nervoso/a partilho os meus sentimentos com alguém	1	2	3	4
47. Procuo fazer coisas para me sentir melhor, como passear, fazer compras ou estar com amigos	1	2	3	4

Versão desenvolvida por M. Baltar, J. Ribeiro & M. Araújo (1999), com base na Escala M.A.C. (Watson et al., 1988).

IV - Qualidade de Vida

Também gostaríamos de saber alguns pormenores sobre a percepção que tem acerca da sua actual saúde e qualidade de vida. Assim, responda por favor, às perguntas que em seguida lhe colocamos, **fazendo um círculo** à volta do número que corresponde à resposta que melhor se aplica ao seu caso.

Durante a última semana

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
1. Custa-lhe fazer esforços mais violentos, por exemplo, carregar um saco de compras pesado ou uma mala?	1	2	3	4
2. Custa-lhe percorrer uma <u>grande</u> distância a pé?	1	2	3	4
3. Custa-lhe dar um <u>pequeno</u> passeio a pé, fora de casa?	1	2	3	4
4. Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5. Precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?	1	2	3	4

Volte a página, por favor →

Durante a última semana

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
6. Sentiu-se limitado/a no seu emprego ou no desempenho das suas actividades diárias?	1	2	3	4
7. Sentiu-se limitado/a na ocupação habitual dos seus tempos livres ou noutras actividades de lazer?	1	2	3	4
8. Teve falta de ar?	1	2	3	4
9. Teve dores?	1	2	3	4
10. Precisou de descansar?	1	2	3	4
11. Teve dificuldade em dormir?	1	2	3	4
12. Sentiu-se fraco/a?	1	2	3	4
13. Teve falta de apetite?	1	2	3	4
14. Teve enjoos?	1	2	3	4
15. Vomitou?	1	2	3	4
16. Teve prisão de ventre?	1	2	3	4
17. Teve diarreia?	1	2	3	4
18. Sentiu-se cansado/a?	1	2	3	4
19. As dores perturbaram as suas actividades diárias?	1	2	3	4
20. Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?	1	2	3	4
21. Sentiu-se tenso/a?	1	2	3	4
22. Teve preocupações?	1	2	3	4
23. Sentiu-se irritável?	1	2	3	4
24. Sentiu-se deprimido/a?	1	2	3	4
25. Teve dificuldade em lembrar-se das coisas?	1	2	3	4
26. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua actividade <u>familiar</u> ?	1	2	3	4
27. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua actividade <u>social</u> ?	1	2	3	4
28. O seu estado físico ou tratamento médico causaram-lhe problemas de ordem financeira?	1	2	3	4

V - Suporte Social

Por fim, gostaríamos que nos indicasse o seu grau de satisfação com o apoio que os outros lhe dão, nomeadamente os seus familiares, amigos e outros. Assim, responda às questões colocadas, como anteriormente, colocando um círculo na opção que lhe parece mais de acordo com a sua situação.

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1. Os meus amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	1	2	3	4	5
2. Estou satisfeito/a com a quantidade de amigos que tenho	1	2	3	4	5
3. Estou satisfeito/a com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	1	2	3	4	5
4. Estou satisfeito/a com as actividades e coisas que faço com os meus amigos	1	2	3	4	5
5. Estou satisfeito/a com o tipo de amigos que tenho	1	2	3	4	5
6. Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	1	2	3	4	5
7. Quando preciso de desabafar com alguém, encontro facilmente amigos com quem o fazer	1	2	3	4	5
8. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência, tenho várias pessoas a quem posso recorrer	1	2	3	4	5
9. Às vezes sinto a falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	1	2	3	4	5
10. Estou satisfeito/a com a forma como me relaciono com a minha família	1	2	3	4	5
11. Estou satisfeito/a com a quantidade de tempo que passo com a minha família	1	2	3	4	5
12. Estou satisfeito/a com o que faço em conjunto com a minha família	1	2	3	4	5
13. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	1	2	3	4	5
14. Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam	1	2	3	4	5
15. Gostava de participar mais em actividades de organizações sociais	1	2	3	4	5

Questionário desenvolvido por Ribeiro, J.L.P (1999).

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO



Anexo IV

Questionário de recolha de dados
aplicado aos familiares dos
doentes oncológicos

**FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
DA UNIVERSIDADE DO PORTO**

CURSO DE DOUTORAMENTO EM PSICOLOGIA

Estudo sobre Representação da doença

- Familiar –

2ª Avaliação

Maio, 2001

/ 200

Nome:

Endereço:

Já familiar:

Já preencheu este questionário:

Sim

Não

Estudo sobre representação da doença

Este questionário, integrado no Curso de Doutoramento em Psicologia, faz parte de um projecto de investigação em que já participou (ou não) e no qual lhe foi pedida a sua colaboração posterior.

Relembramos que este estudo tem como objectivos conhecer como as pessoas e os seus familiares próximos percebem a doença que estão a vivenciar, bem como as suas implicações na vida de cada um. Tentaremos assim aumentar a compreensão das implicações psicossociais da doença, tanto a nível da pessoa como dos seus familiares, com a intenção de melhorar os cuidados prestados nas nossas instituições de saúde.

A sua colaboração através do preenchimento deste questionário é, como sabe, imprescindível.

Relembramos que a nossa intenção consiste apenas em saber a sua opinião acerca da **doença porque o seu familiar está aqui a ser tratado(a)**. É importante que responda a todas as questões, pelo que lhe pedimos que reveja se se esqueceu de alguma questão, antes de o entregar. Como sabe não existem respostas certas ou erradas, pelo que **qualquer resposta que dê é correcta**, o importante é que responda com sinceridade às questões colocadas.

O preenchimento deste questionário é fácil (consiste apenas em seleccionar uma das opções de resposta que melhor corresponda à sua opinião no momento, e colocar uma cruz ou um círculo) e ocupa-lhe, no máximo, o tempo de 35 minutos. Ao longo do mesmo, encontrará indicações específicas ao seu preenchimento.

Se por qualquer razão não quiser continuar a participar neste estudo, agradecemos de igual modo a sua atenção.

Saiba ainda que todas as informações que nos fornecer são **estritamente confidenciais** e serão utilizadas apenas neste estudo.

Muito obrigado pela atenção que nos dispensou

A Investigadora principal

Célia Santos

Nota: Se desejar obter informações acerca dos resultados obtidos neste estudo, poderá solicitá-lo a partir de Janeiro de 2003 para: Escola Superior de Enfermagem de S. João
Rua Dr. António Bernardino de Almeida 4200 - 072 Porto
Telef. 225073500 e mail – esesj@esesj.min-saude.pt

Volte a página, por favor →

I – Dados Sociais e de Saúde

Nota explicativa: Nesta primeira parte do questionário deverá simplesmente colocar **uma cruz (X) no quadrado** que estiver mais de acordo com a sua situação ou responder **em breves palavras**, nos locais solicitados.

1. **Sexo:** Feminino Masculino

2. **Idade:** _____ anos

3. **Anos de Escolaridade:** _____ anos.

4. **Qual a sua profissão** (que exerce ou exerceu)? _____

5. **Qual a sua situação no emprego?**

Empregado Desempregado Reformado

Se Empregado: Activo Com Baixa

6. **Estado civil:** Solteiro (a) Divorciado (a) / Separado (a)

Casado (a) / Junto (a) Viúvo (a)

7. **Número de filhos:** _____ 8. **Quantas pessoas vivem consigo** (excluindo-se a si)? _____

9. **Local de Residência:** Concelho (especificar) _____

Distrito (especificar) _____

10. **Qual a pessoa que está a ser tratada nesta instituição** (indique o grau de parentesco) _____

11. **Qual a doença do seu familiar que se encontra em tratamento?** _____

12. **Em que parte do corpo se localiza?** _____

13. **A que tratamentos o seu familiar foi submetido (a) nos últimos seis meses para esta doença?**

Medicamentos Cirurgia Quimioterapia Radioterapia

Medicina Alternativa Nenhum Outro Se outro, qual? _____

14. **Que tipo de tratamento o seu familiar está a realizar neste momento?**

Medicamentos Cirurgia Quimioterapia Radioterapia

Medicina Alternativa Nenhum Outro Se outro, qual? _____

15. Sabe que tratamento (s) lhe irão realizar para esta doença?

Medicamentos Cirurgia Quimioterapia Radioterapia

Medicina Alternativa Nenhum Não sei Outro

Se outro, qual? _____

II - Percepção da doença

A. A lista abaixo, refere-se a um número de sintomas que o seu familiar poderá ou não ter tido desde o início da doença **porque está aqui a ser tratado(a)**. Por favor assinale **marcando com um círculo** (sim ou não) se acha que ele(a) **já teve** alguns destes sintomas desde o início da doença, e se acha que estes sintomas **estão relacionados** com a doença do seu familiar. Refira também outros sintomas que não se apresentem mencionados, no local onde se indica **“outros”**.

Sintoma	Desde o início da doença do meu familiar que ele/a tem		Este sintoma está relacionado com a doença do meu familiar	
	sentido este sintoma			
1. Dores	Sim	Não	Sim	Não
2. Dores de garganta	Sim	Não	Sim	Não
3. Náuseas (vontade de vomitar)	Sim	Não	Sim	Não
4. Falta de ar	Sim	Não	Sim	Não
5. Perda de peso	Sim	Não	Sim	Não
6. Fadiga (cansaço)	Sim	Não	Sim	Não
7. Rigidez das articulações	Sim	Não	Sim	Não
8. Olhos inflamados	Sim	Não	Sim	Não
9. Dificuldade em respirar	Sim	Não	Sim	Não
10. Dores de cabeça	Sim	Não	Sim	Não
11. Indisposição de estômago	Sim	Não	Sim	Não
12. Dificuldade em dormir	Sim	Não	Sim	Não
13. Tonturas	Sim	Não	Sim	Não
14. Perda de forças	Sim	Não	Sim	Não
15. Outros, refira quais:				
_____	Sim	Não	Sim	Não
_____	Sim	Não	Sim	Não

Volte a página, por favor →

B. Estamos interessados na forma como vê a doença actual do seu familiar. Por favor indique se **está de acordo ou em desacordo** com as seguintes afirmações, colocando **uma cruz (X) no quadrado** que considere mais apropriado ao seu caso.

	Discorda plenamente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda plenamente
1. A doença do meu familiar vai durar pouco tempo	1	2	3	4	5
2. A doença do meu familiar parece ser mais permanente que temporária	1	2	3	4	5
3. A doença do meu familiar vai durar muito tempo	1	2	3	4	5
4. Esta doença vai passar depressa	1	2	3	4	5
5. Acho que o meu familiar vai ter esta doença para o resto da sua vida	1	2	3	4	5
6. A doença do meu familiar é grave	1	2	3	4	5
7. A doença do meu familiar tem grandes consequências na minha vida	1	2	3	4	5
8. A doença do meu familiar não tem grande efeito na minha vida	1	2	3	4	5
9. A doença do meu familiar afecta seriamente a forma como os outros o/a vêem	1	2	3	4	5
10. A doença do meu familiar tem sérias consequências económicas	1	2	3	4	5
11. A doença do meu familiar causa dificuldades àqueles que lhe são próximos	1	2	3	4	5
12. Há muita coisa que posso fazer para controlar os seus sintomas	1	2	3	4	5
13. O que eu faço pode determinar se a doença dele/a melhora ou piora	1	2	3	4	5
14. A evolução da doença do meu familiar depende dele/a	1	2	3	4	5
15. Nada que o meu familiar faça irá afectar a sua doença	1	2	3	4	5
16. O meu familiar tem o poder de influenciar a sua doença	1	2	3	4	5
17. As acções do meu familiar não terão qualquer efeito no resultado da sua doença	1	2	3	4	5
18. A doença do meu familiar vai melhorar com o tempo	1	2	3	4	5
19. Há pouco que o meu familiar possa fazer para melhorar a sua doença	1	2	3	4	5
20. O tratamento será eficaz na cura da doença do meu familiar	1	2	3	4	5

	Discordo plenamente	Discorda	Concordo nem discordo	Concorda	Concordo plenamente
21. Os efeitos negativos da doença do meu familiar poderão ser prevenidos (evitados) pelo tratamento	1	2	3	4	5
22. O tratamento pode controlar a doença do meu familiar	1	2	3	4	5
23. Não há nada que possa ajudar ao seu estado	1	2	3	4	5
24. Os sintomas da doença do meu familiar confundem-me	1	2	3	4	5
25. A doença do meu familiar é um mistério para mim	1	2	3	4	5
26. O meu familiar não compreende a sua doença	1	2	3	4	5
27. A doença do meu familiar não faz qualquer sentido para mim.	1	2	3	4	5
28. Percebo perfeitamente o estado do meu familiar	1	2	3	4	5
29. Os sintomas da doença do meu familiar variam muito de dia para dia	1	2	3	4	5
30. Os sintomas dele/a vêm e vão em ciclos	1	2	3	4	5
31. A doença do meu familiar é muito imprevisível	1	2	3	4	5
32. Passo por fases em que a doença do meu familiar melhora ou piora	1	2	3	4	5
33. Fico deprimido/a quando penso sobre a doença do meu familiar	1	2	3	4	5
34. Quando penso sobre a doença do meu familiar fico perturbado/a	1	2	3	4	5
35. A doença do meu familiar faz-me sentir zangado/a	1	2	3	4	5
36. A doença do meu familiar não me preocupa	1	2	3	4	5
37. Ter o meu familiar com esta doença torna-me ansioso/a	1	2	3	4	5
38. A doença do meu familiar faz-me sentir medo.	1	2	3	4	5

Volte a página, por favor →

C. Gostaríamos também de saber qual é que considera ter sido a **causa** da doença do familiar. Como as pessoas são muito diferentes, não há respostas certas para esta questão. Estamos mais interessados nas suas opiniões acerca dos factores que causaram a **doença actual** dele(a) do que nas opiniões de outros, incluindo o que o médico ou família lhe possam ter sugerido.

Encontra-se em seguida uma lista de causas possíveis para a doença actual do seu familiar. Por favor indique o quanto **concorda** ou **discorda** que estas causas tenham sido as da doença dele(a), marcando com **uma cruz (X) o quadrado apropriado.**

	Discorda plenamente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda plenamente
1. Stress ou preocupação	1	2	3	4	5
2. Hereditariedade (é de família)	1	2	3	4	5
3. Fumar	1	2	3	4	5
4. Excesso de peso	1	2	3	4	5
5. Destino ou má sorte	1	2	3	4	5
6. Tipo de alimentação	1	2	3	4	5
7. Poluição do ambiente	1	2	3	4	5
8. O seu estado emocional (por ex. sentir-me em baixo, ansioso, vazio)	1	2	3	4	5
9. O seu próprio comportamento	1	2	3	4	5
10. Pouca assistência médica no passado	1	2	3	4	5
11. Acidente ou lesão	1	2	3	4	5
12. A sua personalidade (a sua maneira de ser)	1	2	3	4	5
13. Envelhecimento	1	2	3	4	5
14. Um micróbio ou um vírus	1	2	3	4	5
15. A sua atitude mental (por ex. pensar sobre a vida de uma maneira negativa)	1	2	3	4	5
16. Alteração das defesas do organismo	1	2	3	4	5
17. Problemas familiares ou preocupações	1	2	3	4	5
18. Excesso de trabalho	1	2	3	4	5

Questionário elaborado por Weinman et al. (1996), traduzido e adaptado por Figueiras et al. (1999).

19. Por favor classifique **por ordem de importância**, os três factores que lhe parecem ter causado a **doença** do seu familiar. Pode utilizar qualquer uma das causas referidas no quadro anterior, ou outras que considere importantes.

As causas que me parecem **mais importantes** são:

1. _____
2. _____
3. _____

III - Adaptação à Doença

As afirmações que se seguem descrevem reacções que as pessoas têm face a um problema de saúde de um familiar. Naturalmente que as pessoas respondem de formas muito diferentes a um mesmo acontecimento, mas nós queremos conhecer a forma como lida com esta situação. Se tiver dúvidas entre duas respostas, dê a que considerar mais próxima da sua realidade.

Por favor **faça um círculo à volta de um dos números**, à direita da afirmação, indicando até que ponto cada uma delas se aplica a si neste momento. Por exemplo, se a afirmação **não se aplica de modo algum a si**, deve fazer um círculo no número 1, na primeira coluna, porém se **se aplica totalmente a si**, deve fazer o círculo no número 4.

	Não se aplica de modo algum a mim	Não se aplica a mim	Aplica-se a mim	Aplica-se totalmente a mim
1. Tenho feito coisas que acredito vão melhorar a saúde do meu familiar, por exemplo, mudei os nossos hábitos alimentares	1	2	3	4
2. Sinto que não posso fazer nada para animar o meu familiar	1	2	3	4
3. Sinto que os problemas de saúde do meu familiar nos impedem de fazer planos para o futuro	1	2	3	4
4. Acredito que a minha atitude positiva poderá beneficiar a saúde do meu familiar	1	2	3	4
5. Não fico muito tempo a cismar na doença do meu familiar	1	2	3	4
6. Acredito verdadeiramente que o meu familiar vai melhorar	1	2	3	4

Volte a página, por favor →

	Não se aplica nem a mim nem a ninguém	Não se aplica a mim	Aplica-se a mim	Aplica-se totalmente a mim
7. Sinto que não posso fazer nada para alterar as coisas	1	2	3	4
8. Deixei tudo ao cuidado dos médicos	1	2	3	4
9. Sinto que a vida é sem esperança	1	2	3	4
10. Tenho feito coisas que acredito que vão melhorar a saúde do meu familiar, por exemplo, fazer exercício físico com ele/a (ex. andar a pé)	1	2	3	4
11. Desde que a doença do meu familiar foi diagnosticada, percebi que a vida é valiosa e estou a aproveitá-la da melhor forma possível com ele/a	1	2	3	4
12. Entreguei a saúde do meu familiar nas mãos de Deus	1	2	3	4
13. Eu e o meu familiar temos planos para o futuro, por exemplo férias, trabalho, reformas na casa	1	2	3	4
14. Estou preocupado/a que a sua doença volte a aparecer ou piore	1	2	3	4
15. O meu familiar teve uma vida boa. O que vier daqui para a frente é bem vindo	1	2	3	4
16. Penso que o meu estado de espírito pode influenciar muito a saúde do meu familiar	1	2	3	4
17. Sinto que não há nada que eu possa fazer para o/a ajudar	1	2	3	4
18. Tento viver a minha vida como sempre fiz até aqui	1	2	3	4
19. Gostaria de contactar com outros familiares que estivessem na mesma situação	1	2	3	4
20. Estou decidido/a a pôr tudo isto para trás das costas	1	2	3	4
21. Tenho dificuldade em acreditar que isto tenha acontecido com ele/a	1	2	3	4
22. Sofro de grande ansiedade por causa disto	1	2	3	4
23. Não tenho muita esperança no futuro	1	2	3	4
24. Neste momento, vivo um dia de cada vez	1	2	3	4
25. Apetece-me desistir	1	2	3	4
26. Tento manter algum sentido de humor em relação a isto	1	2	3	4
27. Os outros preocupam-se mais com o meu familiar do que eu próprio	1	2	3	4

	1 muito pouco	2 Não se aplica a mim	3 muito	4 Aplica-se totalmente a mim
28. Penso noutras pessoas que estão em pior situação	1	2	3	4
29. Tento obter o máximo de informação acerca da doença	1	2	3	4
30. Sinto que não tenho controlo sobre os acontecimentos	1	2	3	4
31. Tento manter uma atitude muito positiva	1	2	3	4
32. Mantenho-me muito ocupado/a, e assim não tenho tempo para pensar nisto	1	2	3	4
33. Evito saber mais acerca da doença	1	2	3	4
34. Encaro a doença do meu familiar como um desafio	1	2	3	4
35. Sinto-me fatalista em relação a isto	1	2	3	4
36. Sinto-me completamente perdido/a sem saber o que fazer	1	2	3	4
37. Sinto-me muito zangado/a com o que lhe aconteceu	1	2	3	4
38. Não acreditei que ele/a tinha esta doença	1	2	3	4
39. Dou valor às coisas boas que me acontecem	1	2	3	4
40. Tento combater a doença	1	2	3	4
41. Penso mais no bem-estar e saúde do meu familiar do que na minha própria saúde	1	2	3	4
42. Procuo a companhia de pessoas que me compreendem e ajudam	1	2	3	4
43. Vamos com regularidade ao médico e seguimos os conselhos dos médicos	1	2	3	4
44. Não preciso de me preocupar com a saúde do meu familiar porque ele não se sente muito mal	1	2	3	4
45. Tenho dito a mim próprio/a "isto não é real"	1	2	3	4
46. Quando estou triste ou nervoso/a partilho os meus sentimentos com alguém	1	2	3	4
47. Procuo fazer coisas para me sentir melhor, como passear, fazer compras ou estar com amigos	1	2	3	4

Volte a página, por favor →

IV – Qualidade de Vida

Apresentamos em seguida uma lista de declarações que outras pessoas com familiares doentes, consideraram importantes. Por favor indique o quanto essas declarações são verdadeiras para si (e não para o seu familiar), referindo-se aos últimos sete dias. Coloque um círculo em volta da resposta que considera mais próxima da sua opinião/situação.

Durante os últimos sete dias:	Nada	Pouco	Alguma coisa	Bastante	Muito
1. Incomoda-me que a minha rotina diária seja alterada	0	1	2	3	4
2. O meu sono é menos repousante	0	1	2	3	4
3. A minha vida diária está sobrecarregada	0	1	2	3	4
4. Estou satisfeito com a minha vida sexual	0	1	2	3	4
5. É difícil manter as minhas actividades externas	0	1	2	3	4
6. Sinto uma sobrecarga financeira	0	1	2	3	4
7. Estou preocupado com os custos da doença do meu familiar	0	1	2	3	4
8. O meu futuro económico é incerto	0	1	2	3	4
9. Receio que o meu familiar possa morrer	0	1	2	3	4
10. Tenho uma perspectiva mais positiva da vida desde que o meu familiar adoeceu	0	1	2	3	4
11. O meu nível de stress e preocupação aumentaram	0	1	2	3	4
12. O meu sentido de espiritualidade (crença em um ente superior; fé em Deus; etc.) tem aumentado	0	1	2	3	4
13. Incomoda-me limitar os meus objectivos ao dia-a-dia	0	1	2	3	4
14. Sinto-me triste	0	1	2	3	4
15. Sinto um aumento da tensão psicológica	0	1	2	3	4
16. Obtenho suporte (apoio) dos meus amigos e vizinhos	0	1	2	3	4
17. Sinto-me culpado	0	1	2	3	4
18. Sinto-me frustrado	0	1	2	3	4
19. Sinto-me nervoso	0	1	2	3	4
20. Preocupo-me com o impacto que a doença do meu familiar tem tido nos meus filhos ou outros membros da família	0	1	2	3	4
21. Tenho dificuldades em lidar com a alteração de hábitos alimentares do meu familiar	0	1	2	3	4

		Pouco		Bastante	
Durante os últimos sete dias:					
22. Tenho desenvolvido uma relação mais próxima com o meu familiar	0	1	2	3	4
23. Sinto-me adequadamente informado sobre a doença do meu familiar	0	1	2	3	4
24. Preocupa-me que tenha de estar disponível para acompanhar o meu familiar às consultas (ou tratamentos)	0	1	2	3	4
25. Receio os efeitos adversos do tratamento no meu familiar	0	1	2	3	4
26. A responsabilidade que tenho pelos cuidados do meu familiar é enorme (esmagadora)	0	1	2	3	4
27. Estou contente por estar concentrado no bem-estar do meu familiar	0	1	2	3	4
28. A comunicação da família tem aumentado	0	1	2	3	4
29. Incomoda-me que as minhas prioridades tenham mudado	0	1	2	3	4
30. A necessidade de proteger o meu familiar preocupa-me	0	1	2	3	4
31. Perturba-me ver o meu familiar deteriorar-se (piorar)	0	1	2	3	4
32. A necessidade de lidar com a dor do meu familiar é enorme (esmagadora)	0	1	2	3	4
33. Sinto-me sem coragem para enfrentar o futuro	0	1	2	3	4
34. Estou satisfeito com o suporte (apoio) que recebo da minha família	0	1	2	3	4
35. Preocupa-me que os outros membros da família não tenham mostrado interesse em tomar conta do meu familiar	0	1	2	3	4

Questionário desenvolvido por Weitzner, M.A. (1999), traduzido e adaptado para estudo por Santos, C. & Ribeiro, J.L.P (2000).

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO



Anexo V

Estudo de adaptação e validação do
IPQ-R em doentes oncológicos

Adaptação e Validação do "Revised Illness Perception Questionnaire" (IPQ-R) em Doentes Oncológicos

Célia Santos*; José Pais-Ribeiro†; Carlos Lopes‡

*Escola Superior de Enfermagem de São João, Porto;

† Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto;

‡ Instituto Português de Oncologia, Porto.

Introdução: Este trabalho teve como objectivo analisar os resultados psicométricos da aplicação do Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) a uma amostra de doentes oncológicos, para a sua adaptação e validação. Este questionário avalia as cinco componentes da representação da doença descritas no Modelo de Auto-regulação do Comportamento em Saúde. Métodos: O IPQ-R foi aplicado a 385 doentes oncológicos de diferentes localizações anatómicas e em fase inicial da doença (primeiros três meses após diagnóstico médico) e sem metástases conhecidas. A amostra era essencialmente feminina, adulta, casada, com actividade laboral activa (ou com baixa clínica) e em tratamento inicial da doença. Resultados: Os resultados indicaram que o IPQ-R constitui um instrumento fiável e válido para avaliação da representação cognitiva e emocional da doença oncológica. Os resultados sugerem a substituição de alguns itens para avaliação específica da identidade da doença. Da Análise dos Componentes Principais da escala de causalidade foram extraídos quatro factores, sendo as atribuições psicológicas o que melhor explica a variância nas respostas. A correlação entre as diferentes dimensões da escala foi analisada, confirmando as bases teóricas de critério no estudo da doença oncológica. Conclusões: O IPQ-R mostrou-se como um instrumento fiável, válido e sensível para explorar o papel das percepções específicas da doença oncológica sobre o processo adaptativo e resultados em saúde. Facilitando o processo avaliativo, é incentivada a investigação nesta área de conhecimento.

Palavras-chave: Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R); Representação da doença; doença oncológica

ARQUIVOS DE MEDICINA, 17(4): 136-147

Recepção: 16.01.03 e Aprovação: 05.02.03

INTRODUÇÃO

O Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) foi desenvolvido com o objectivo de avaliar a representação cognitiva e emocional da doença, tendo por base o Modelo Teórico de auto-regulação do comportamento na saúde, descrito por Howard Leventhal et al (1). Este modelo sugere que um indivíduo, perante uma alteração no estado de saúde, fica motivado para procurar a sua resolução e recuperar o estado de equilíbrio. Para a consecução deste objectivo conta com três etapas interactivas, dinâmicas e contínuas: a *interpretação* do fenómeno à luz das suas cognições, permitindo-lhe dar um sentido ao problema; a *identificação* e a *selecção* de estratégias de *coping* para lidar com o problema; e a *ponderação* que envolve a avaliação individual da eficácia das estratégias utilizadas para o processo de adaptação à doença e suas consequências, melhorando a sua qualidade de vida (2).

Podemos assim considerar que a representação da doença contém um determinado número de atributos discretos, que são a base para a adopção de mecanismos de coping e outros procedimentos para lidar com as ameaças à saúde. Esses atributos são a *identidade* da doença (o seu rótulo); a *causa* percebida; a sua *dimensão temporal* (aguda e crónica); as suas *consequências* para a vivência pessoal e qualidade de vida e a sua *controlabilidade* (possibilidades de cura e controlo) (3). A resposta a esta avaliação semântica da doença, acumulada pela aprendizagem ao longo do ciclo vital, é auto-regulada, nitidamente individual, com carácter cognitivo, emocional e comportamental. É auto-influenciada por variadíssimos factores, ligados às características da doença, ao meio sócio-cultural e à personalidade individual (3).

Com base nestas premissas, Weinman et al criaram um

instrumento de avaliação quantitativa da representação cognitiva da doença, o Illness Perception Questionnaire (IPQ) (4), que tem sido adaptado em diferentes idiomas e largamente utilizado, na totalidade ou parcialmente em diferentes estudos, nomeadamente na doença cardíaca (5-7); doença pulmonar crónica obstrutiva (8); síndrome de fadiga crónica (9); diabetes (10); doença de Addison (11, 12); psoríase (13) e cancro (14, 15). Foi ainda aplicado a esposas e cuidadores de pessoas com graves problemas de saúde (7,16).

Recentemente, Moss-Morris et al (17) apresentaram a revisão deste instrumento de medida, que permitiu melhorar as suas propriedades psicométricas, reduzir o número de itens (de 50 para 38 itens), e incluir sub-escalas adicionais que permitem a avaliação da coerência da doença, duração cíclica e a sua representação emocional. Foi ainda alterada a estrutura inicial da sub-escala da identidade da doença. Existe uma versão em Português, utilizada neste estudo, que foi traduzida e adaptada por Figueiras et al (18).

Os autores do IPQ encorajam os investigadores a criarem novas versões, adaptadas linguística e culturalmente, e partilharem os seus resultados. Foi com este objectivo que realizamos este estudo, aplicando o Revised Illness Perception Questionnaire a uma amostra de doentes oncológicos, para adaptar e validar o questionário às características específicas da nossa cultura e em especial a este tipo de população que tem sido pouco estudada no nosso país.

O aumento da prevalência da doença oncológica no nosso país, acentua a necessidade de conhecer a importância da sua representação cognitiva e emocional, desde a fase de diagnóstico e decisão terapêutica, como contributo para estudos posteriores sobre as suas implicações no percurso da doença e resultados de saúde.

MÉTODOS

Neste estudo participaram 385 doentes com diagnóstico de doença oncológica da mama ou dos sistemas digestivo, urológico ou ginecológico efectuado há menos de três meses. A selecção destes grupos de diagnóstico teve por base os últimos registos oncológicos publicados no nosso país (19,20). Os dados foram colhidos numa amostra de conveniência, em serviços de consultas externas de ambulatório, serviços de quimioterapia e radioterapia, bem como serviços de internamento de cirurgia, ginecologia e urologia do Instituto Português de Oncologia do Porto e Hospital de S. João também na cidade do Porto.

Os participantes, para serem elegíveis para o estudo, deveriam cumprir os seguintes critérios:

Idade igual ou superior aos 18 anos; Doença oncológica localizada (sem metástases à distância – M0 ou simplesmente não conhecidas – Mx, segundo a classificação TNM); doença diagnosticada (por técnico de saúde) há 3 ou menos meses; ter capacidade cognitiva que permitisse o preenchimento do questionário; saber ler e escrever em Português. A Tabela 1 apresenta as principais características sócio-demográficas e clínicas dos participantes no estudo.

Tabela 1 - Características sócio-demográficas e clínicas da amostra por grupo oncológico

Grupo de Neoplasia	Digestivo	Mama	Urológico	Ginecológico
N (%)	150 (39,0)	128 (33,2)	57 (14,8)	50 (13,0)
Sexo				
(% Feminino)	38,0	97,7	7,0	100
Idade				
Média (Desvio Padrão)	59,2 (12,0)	52,8 (11,7)	59,5 (12,9)	49,6 (14,1)
Escolaridade				
Média (Desvio Padrão)	5,5 (3,6)	6,2 (4,0)	5,9 (4,2)	6,9 (4,8)
Situação de emprego				
(% de empregados)	30,7	46,1	42,1	50,0
Estado civil				
(% de casados ou em união de facto)	78,7	72,7	93,0	78,0
Tratamento actual				
(% a realizar tratamento)	50,0	51,6	64,9	30,0

Utilizamos os seguintes instrumentos de colheita de dados:

1. *Questionário de caracterização sócio-demográfica*, com informação sobre o sexo, idade, anos de escolaridade, estado civil e situação laboral.
2. *Informação Clínica*, retirada do processo clínico sobre o tipo de neoplasia, classificação anatomopatológica do tumor (quando existisse), e a terapêutica em curso.
3. *Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ - R)*- Questionário revisto e validado por Moss-Morris et al (17) com base na Escala de Percepção da Doença (IPQ) de John Weinman (4). É constituída por nove sub-escalas apresentadas em três secções. A primeira secção avalia a identidade da doença, sendo apresentados 14 sintomas habituais em situações de doença. Numa escala dicotómica, o doente é questionado sobre a presença de cada um desses sintomas desde o início da doença e ainda

se os considera relacionados com a doença em estudo. A soma dos sintomas considerados pelos doentes como relacionados com a doença constitui a sub-escala da *identidade da doença*. Quanto maior é o valor determinado, mais forte é a identidade da doença.

No presente estudo, era ainda solicitada a inclusão de outros sintomas que o doente apresentasse desde o início da doença, e se os relacionava ou não com a patologia oncológica. As respostas eram efectuadas nos mesmos moldes das anteriores.

A segunda secção da escala avalia a *duração (aguda/crónica) e duração (cíclica)* da doença; as *consequências*; o *controlo pessoal e controlo de tratamento*; a *coerência da doença e a sua representação emocional*. É constituída por 38 afirmações cujas respostas estão orientadas numa escala tipo Likert de 5 pontos, entre o (1) "*discorda plenamente*" até ao (5) "*concorda plenamente*".

Nas escalas de *duração* da doença (*aguda/crónica e cíclica*), quanto maior é o valor atribuído, mais crónica é a percepção da doença e maior a sua periodicidade. Nas escalas de *consequências* da doença e *representação emocional*, quanto maior é o valor, mais grave é a percepção de consequências e mais negativa a sua representação emocional. Nas sub-escalas de *controlo (pessoal e de tratamento)*, quanto maior o valor, maior a percepção de controlo da doença por parte do doente e pelo tratamento. Por fim na sub-escala da *coerência* da doença, quanto maior o valor obtido, menor é a compreensão da doença por parte do doente.

A última secção avalia as *causas* da doença. São apresentadas 18 causas possíveis para a doença e as respostas são também organizadas através de uma escala tipo Likert com 5 pontos. Também neste caso, quanto maior é o valor obtido em cada item, maior é a concordância com a atribuição causal.

Finalmente é solicitado ao doente que hierarquize as principais causas que mais contribuíram para o aparecimento da sua doença.

A colheita de dados foi precedida da autorização dos autores para a utilização do *Revised Illness Perception Questionnaire* na sua versão Portuguesa e do parecer favorável da comissão de ética das duas instituições hospitalares. Os participantes foram abordados e convidados a participar enquanto aguardavam consultas de ambulatório, tratamentos de quimioterapia ou radioterapia ou ainda no serviço de internamento. Foram acompanhados até um local adequado e solicitado o seu preenchimento sem a presença próxima dos seus familiares, no sentido de evitar qualquer influência directa nas respostas. Após terem sido informados dos objectivos e garantida a confidencialidade e acesso aos resultados, todos os elementos da amostra forneceram ao investigador o seu consentimento. Todos os esclarecimentos necessários ao preenchimento foram facultados no início do processo e ao longo do mesmo. No final, o questionário foi revisto pelo investigador, e na presença de questões sem resposta ou dúbias, foram solicitados esclarecimentos considerados pertinentes.

Com os dados obtidos, foi criada uma base de dados no programa estatístico SPSS (versão 10.05). Para análise dos dados foi utilizada exclusivamente estatística paramétrica (21,22).

RESULTADOS

Com vista à confirmação da estrutura da escala, procedemos à Análise de Componentes Principais,

Tabela 2 - Componentes Principais da escala IPQ-R, variância e valores próprios ou específicos de cada factor.

Componentes / Itens	Duração (aguda/ crónica)	Representação emocional	Coerência da doença	Duração (cíclica)	Controlo de tratamento	Controlo Pessoal	Conse- quências	h ²
1. A minha doença dura pouco tempo*	0,72							0,55
2. A minha doença parece ser mais permanente que temporária	0,68							0,56
3. A minha doença vai durar muito tempo	0,79							0,68
4. Esta doença vai passar depressa*	0,83							0,47
5. Acho que a minha doença vai durar para o resto da minha vida	0,71							0,61
6. A minha doença é grave	0,55							0,48
7. A minha doença tem grandes consequências para a minha vida	0,54	0,34					0,30	0,58
8. A minha doença não tem grande efeito na minha vida*		0,39					0,33	0,37
9. A minha doença afecta seriamente a forma como os outros me vêem			0,34					0,42
10. A minha doença tem sérias consequências económicas				0,35			0,39	0,46
11. A minha doença causa dificuldades àqueles que me são próximos	0,30			0,34			0,41	0,51
12. Há coisas que eu posso fazer para controlar os meus sintomas						0,70	0,48	0,55
13. O que eu faço pode determinar se a minha doença melhora ou piora						0,72		0,62
14. A evolução da minha doença depende de mim						0,70		0,56
15. Nada do que eu faça irá afectar a minha doença*						-	0,62	0,44
16. Eu tenho o poder de influenciar a minha doença						0,76		0,60
17. As minhas acções não terão qualquer efeito no resultado da minha doença*						-	0,52	0,45
18. A minha doença vai melhorar com o tempo*	0,31				-0,55			0,42
19. Há pouco que se possa fazer para melhorar a minha doença*			-0,44		0,45			0,46
20. O tratamento é eficaz na cura da minha doença					0,69			0,53
21. Os efeitos negativos da minha doença poderão ser prevenidos ou evitados pelo tratamento					0,72			0,54
22. O tratamento pode controlar a minha doença					0,75			0,62
23. Não há nada que possa ajudar a minha situação*			-0,40		0,48			0,48
24. Os sintomas da minha doença confundem-me			0,45	0,36				0,51
25. A minha doença é um mistério para mim			0,80					0,73
26. Não compreendo a minha doença			0,80					0,74
27. A minha doença não faz qualquer sentido para mim			0,70					0,55
28. Tenho uma ideia clara sobre a minha doença*			0,31					0,26
29. Os sintomas da minha doença mudam bastante de dia para dia				0,78				0,66
30. Os sintomas da minha doença vêm e vão em ciclos				0,81				0,73
31. A minha doença é muito imprevisível			0,40	0,43				0,38
32. A minha doença passa por fases em que melhora e piora				0,74				0,61
33. Fico deprimido/a quando penso sobre a minha doença		0,82						0,77
34. Quando penso sobre a minha doença fico perturbado/a		0,83						0,81
35. A minha doença faz-me sentir zangado/a		0,60						0,47
36. A minha doença não me preocupa*		0,52						0,37
37. Ter esta doença torna-me ansioso/a		0,69						0,54
38. A minha doença faz-me sentir medo		0,77						0,66
Variância (Total = 55,64)	21,32	8,61	7,26	6,55	4,59	4,08	3,20	
Valores Próprios ou Específicos (Eigenvalue)	8,10	3,27	2,76	2,49	1,74	1,55	1,21	

Nota: Rotação ortogonal pelo método Varimax; Forçado a sete factores; Itens com carga factorial superior a 0,30. Os itens correspondentes a cada sub-escala são apresentados a negrito; * - Itens invertidos

seleccionando os itens com carga factorial superior a 0,30 e com definição prévia de 7 factores, à semelhança da escala original. No sentido de maximizar a saturação dos itens, procedeu-se à rotação ortogonal pelo método Varimax.

De acordo com as indicações dos autores, a análise da escala será realizada por secções distintas, uma vez que a sua estrutura é multi-dominios e não uma estrutura única e conjunta (17). Neste sentido, começamos por analisar a segunda secção da escala, composta por 7 sub-escalas (*duração aguda/crónica* e *duração cíclica*; as *consequências*; *controlo pessoal* e *controlo de tratamento*; *coerência* e *representação emocional*), procedendo em seguida à análise da sub-escala da *identidade* (primeira secção da escala) e por fim a sub-escala das *causas* da doença (terceira secção da escala).

Análise de componentes principais

A solução factorial assim obtida explica 55,64% da variância total, sendo o factor 1 (*duração aguda/crónica*) o que melhor explica a variância da escala (21,32%). A carga factorial dos itens distribui-se conforme se pode observar na tabela 2.

A análise da tabela 2 permite-nos concluir que a estrutura factorial encontrada não se sobrepõem integralmente à proposta pelos autores. A sub-escala da *duração da doença (aguda/crónica)*, mostrou uma tendência para incluir dois itens que pertencem à sub-escala das *consequências* (itens 6 e 7)

para além de um item apresentar maior peso factorial em outra dimensão (item 18). As sub-escalas das *consequências da doença* e *controlo pessoal*, apresentam itens que saturam com maior peso factorial em outras dimensões (itens 6, 7, 8, 15 e 17), sendo em três deles, inferior a 0,30 na escala a que pertencem (itens 8, 15 e 17). As restantes sub-escalas confirmam a estrutura teórica proposta pelos autores.

Análise convergente-discriminante dos itens

No sentido de confirmarmos a estrutura da escala na amostra em estudo, procedemos à análise da validade convergente-discriminante através da correlação de Pearson entre os itens e as diferentes sub-escalas, que se apresenta na tabela 3.

Verificamos com a análise convergente-discriminativa que se confirma quase na totalidade a estrutura teórica da escala. Excepção para os itens 6 e 18, que tal como verificado na Análise de Componentes Principais apresentam uma correlação mais elevada com outra sub-escala do que com aquela a que pertencem. Nomeadamente a gravidade da doença (item 6 - "a minha doença é grave") parece ter sido conceptualmente associada pelos indivíduos da amostra à sua duração. Esta tendência foi também notória na amostra estudada pelos autores (17).

Também a extensão da doença no tempo (item 18 - "A

Tabela 3 - Validade convergente-discriminante dos itens da escala IPQ-R.

r (N=385)	Duração (aguda/ crónica)	Consequências	Controlo Pessoal	Controlo de tratamento	Coerência da doença	Duração (cíclica)	Representação emocional
Item 1	0,59	0,41	-0,10	-0,19	0,13	0,07	0,19
Item 2	0,64	0,42	-0,02	-0,29	0,30	0,24	0,30
Item 3	0,73	0,44	-0,04	-0,22	0,26	0,19	0,31
Item 4	0,74	0,48	-0,05	-0,27	0,15	0,14	0,26
Item 5	0,64	0,43	-0,10	-0,38	0,24	0,18	0,27
Item 18	0,30	0,12	-0,20	-0,42	0,12	0,06	0,07
Item 6	0,53	0,48	-0,006	-0,27	0,21	0,19	0,33
Item 7	0,52	0,59	-0,05	-0,22	0,26	0,23	0,42
Item 8	0,24	0,30	-0,07	0,01	0,13	0,04	0,30
Item 9	0,28	0,42	-0,02	-0,17	0,30	0,28	0,24
Item 10	0,23	0,48	0,005	-0,06	0,17	0,25	0,24
Item 11	0,28	0,50	0,05	-0,08	0,18	0,27	0,29
Item 12	-0,07	-0,06	0,46	0,11	-0,12	0,09	-0,10
Item 13	-0,17	-0,02	0,52	0,27	-0,05	0,08	-0,06
Item 14	-0,09	-0,02	0,52	0,20	-0,09	0,02	-0,13
Item 15	0,02	0,06	0,15	0,08	-0,11	-0,05	-0,05
Item 16	-0,11	-0,09	0,43	0,08	-0,05	0,004	-0,09
Item 17	0,03	0,05	0,23	0,10	-0,21	-0,08	-0,06
Item 19	-0,25	-0,21	0,16	0,36	-0,35	-0,24	-0,24
Item 20	-0,30	-0,14	0,17	0,49	-0,10	-0,09	-0,10
Item 21	-0,22	-0,01	0,18	0,48	-0,08	-0,07	-0,02
Item 22	-0,31	-0,03	0,17	0,54	-0,08	-0,14	-0,008
Item 23	-0,28	-0,23	0,09	0,41	-0,35	-0,25	-0,16
Item 24	0,35	0,44	-0,11	-0,28	0,44	0,40	0,43
Item 25	0,21	0,28	-0,12	-0,22	0,70	0,27	0,41
Item 26	0,18	0,24	-0,14	-0,20	0,75	0,31	0,39
Item 27	0,12	0,11	-0,06	-0,13	0,44	0,16	0,19
Item 28	0,11	0,06	-0,20	-0,28	0,28	0,08	0,19
Item 29	0,16	0,30	0,005	-0,23	0,27	0,58	0,18
Item 30	0,13	0,17	0,03	-0,19	0,21	0,68	0,19
Item 31	0,19	0,30	-0,02	-0,20	0,33	0,40	0,18
Item 32	0,13	0,23	0,03	-0,12	0,27	0,57	0,24
Item 33	0,30	0,40	-0,13	-0,15	0,41	0,28	0,79
Item 34	0,29	0,42	-0,06	-0,18	0,47	0,27	0,80
Item 35	0,19	0,36	-0,12	-0,13	0,29	0,24	0,52
Item 36	0,17	0,25	-0,11	0,007	0,15	-0,05	0,35
Item 37	0,22	0,30	-0,06	-0,14	0,33	0,23	0,60
Item 38	0,27	0,34	-0,1	-0,18	0,40	0,21	0,67

Nota: Os valores dos itens relativos a cada sub-escala foram corrigidos para sobreposição. Todas as correlações $\geq 0,100$ são significativas ao nível de 0,05 (bidireccional); Todas as correlações $\geq 0,130$ são significativas ao nível de 0,01 (bidireccional)

minha doença vai melhorar com o tempo") parece ter sido analisada como um resultado do seu tratamento.

Os restantes itens que apresentaram baixa carga factorial na sub-escala a que pertencem (itens 7, 8, 15 e 17) mostraram ter validade convergente com essa sub-escala, apesar do baixo poder discriminativo.

A reinspecção do conteúdo dos itens indica que eles se devem agrupar de acordo com a estrutura proposta pelos autores, pelo que se aceitou a solução factorial por eles

Tabela 4 - Análise da fidelidade dos resultados da escala IPQ-R na amostra em estudo e os resultados apresentados pelos autores

Escala/ sub-escalas	Nº de Itens	Alpha de Cronbach (Amostra) N=385	Alpha de Cronbach (Autores) N=711
Duração (aguda/crónica)	6	0,83	0,89
Consequências	6	0,72	0,84
Controlo pessoal	6	0,65	0,81
Controlo de tratamento	5	0,69	0,80
Coerência da doença	5	0,75	0,87
Duração (cíclica)	4	0,76	0,79
Representação Emocional	6	0,84	0,88

proposta e se continuou a análise do questionário com base nessa solução.

Análise de fidelidade

A fidelidade da escala IPQ-R foi avaliada através do coeficiente alpha de Cronbach. Na tabela 4 apresentamos os resultados para as diferentes sub-escalas, tendo em conta a amostra em estudo, bem como os valores obtidos no estudo de validação recente, apresentado pelos autores (17).

A análise da tabela 4 permite-nos concluir que os valores obtidos na nossa amostra são ligeiramente inferiores aos obtidos na validação realizada pelos autores. A sua amplitude estende-se desde 0,65 na sub-escala de *controlo pessoal* e 0,84 na *representação emocional*, valores considerados como aceitáveis, indicando que em cada dimensão, os itens se apresentam como um todo homogêneo (23,24).

Do estudo da consistência interna da *escala identidade* obtivemos um coeficiente alpha de Cronbach de 0,79, superior ao obtido pelos autores (0,75).

Tal como no estudo de validação do IPQ-R, procedemos à análise da validade conceptual desta sub-escala através da comparação de médias (teste *t de student* para amostras emparelhadas) entre os sintomas experienciados pelos doentes e os sintomas considerados relacionados com a doença (identidade). Observou-se uma diferença de médias muito significativa com $t(384) = 8,37, p < 0,0001$, o que suporta uma diferença conceptual clara entre um possível processo de somatização e a avaliação pretendida da identidade da doença.

Relativamente aos 14 itens incluídos nesta sub-escala, realizamos a análise descritiva dos resultados, no sentido de podermos concluir da sua pertinência para a amostra em estudo, que são apresentados na tabela 5.

Tabela 5 - Pontuações da sub-escala - "Identidade da Doença"

Sintomas desde o início da doença	N	%
Fadiga (cansaço)	185	48,1
Dores	183	47,5
Dificuldade em dormir	159	41,3
Perda de forças	150	39,0
Perda de peso	124	32,2
Indisposição de estômago	122	31,7
Dores de cabeça	98	25,5
Tonturas	89	23,1
Náuseas (vontade de vomitar)	85	22,1
Rigidez das articulações	75	19,5
Falta de ar	56	14,5
Dificuldade em respirar	53	13,8
Olhos inflamados	33	8,6
Dores de garganta	23	6,0

Sintomas relacionados com a doença	N	%
Dores	204	53,0
Fadiga (cansaço)	165	42,9
Perda de forças	143	37,1
Perda de peso	128	33,2
Dificuldade em dormir	96	24,9
Indisposição de estômago	93	24,2
Náuseas (vontade de vomitar)	68	17,7
Tonturas	61	15,8
Dores de cabeça	49	12,7
Falta de ar	36	9,4
Dificuldade em respirar	36	9,4
Rigidez das articulações	23	6,0
Dores de garganta	10	2,6
Olhos inflamados	9	2,3

O sintoma mais experienciado pela amostra foi a fadiga (48,1%), seguida de dores (47,5%); os sintomas mais relacionados com a doença são as dores (53%), seguidos de fadiga (42,9%) e falta de forças (37,1%). As dores de garganta (2,6%) e os olhos inflamados (2,3%) parecem ser os sintomas que menos se identificam com a generalidade da doença oncológica.

À questão colocada sobre a inclusão de novos sintomas presentes desde o início da doença e com ela relacionados, 112 (29,1%) referiram mais 1 sintoma, dos quais 101 (26,2%) consideraram relacionados com a doença oncológica. 23 (6,0%) doentes referiram 2 sintomas, dos quais 19 (4,9%) consideraram associados à doença. O reduzido número de sintomas associados pelos doentes à lista inicial, reforça a pertinência da generalidade dos itens inicialmente incluídos na escala.

Analisando o conteúdo das respostas, e dada a sua relação

Tabela 6 - Sintomas relacionados com a doença, descrito pelos doentes

Grupo Oncológico	Sintomas relacionados com a doença n=125	n (%)
Digestivo	Hemorragia/Retorragia	25 (20,0)
	Obstipação	7 (5,6)
	Diarreia	6 (4,8)
	Falta de apetite	4 (3,2)
	Timpanismo	2 (1,6)
	Tristeza/ansiedade/depressão	2 (1,6)
	Outros (hipertermia, dificuldade em deglutir, enfartamento, vômitos, soluços, digestões difíceis, etc.)	17 (13,6)
Mama	Tristeza/ansiedade/depressão	7 (5,6)
	Falta de apetite	3 (2,4)
	Hemorragia/Retorragia	1 (0,8)
	Dores lombares	1 (0,8)
	Outros (mau-estar, hipertermia, enjoo, sensação de aperto no peito, sensação de picada no peito, aumento de peso, etc.)	12 (9,6)
Ginecológico	Hemorragia/Metrorragia	8 (6,4)
	Outros (mau-estar, dispareunia, urinar muitas vezes, ardência, prurido, secreções esbranquiçadas).	6 (4,8)
Urológico	Disúria/mau-estar ao urinar	5 (4,0)
	Urinar muitas vezes	4 (3,2)
	Hemorragia/Hematúria	4 (3,2)
	Falta de apetite	2 (1,6)
	Tristeza/ansiedade/depressão	3 (2,4)
	Dores lombares	1 (0,8)
	Outros (perda de urina após micção, aumento de peso, dores em picada no abdómen, sensação permanente de fome, etc.)	5 (4,0)
Totais	Hemorragia*	38 (30,4)
	Tristeza/ansiedade/depressão*	12 (9,6)
	Falta de apetite*	9 (7,2)
	Obstipação	7 (5,6)
	Diarreia	6 (4,8)
	Dores lombares	2 (1,6)
	Disúria/mau-estar ao urinar	5 (4,0)
	Urinar muitas vezes	4 (3,2)
	Timpanismo	2 (1,6)

Nota: Os sintomas incluídos no grupo "outros" apresentaram frequência igual a 1. Todos os sintomas são referidos pelos doentes como presentes desde o início da doença e também relacionados com ela.

directa com as características específicas da doença, apresentamos na tabela 6 os resultados, de acordo com os diferentes grupos oncológicos.

Tendo em conta os resultados apresentados na tabela 6, sugerimos a inclusão na escala de identidade da doença oncológica, dos três itens: Hemorragia, tristeza/ansiedade/depressão e falta de apetite, retirando os dois itens que menos pareceram identificar-se com a doença em estudo: dores de garganta e olhos inflamados.

O coeficiente alpha global da sub-escala das causas da doença (com 18 itens) apresentou-se com o valor de 0,81.

A análise dos componentes principais das causas da doença realizada com os 18 itens que constituem a sub-escala "causas da doença" conforme indicada pelos autores, com um critério de selecção de valores próprios ou específicos (eigenvalue) superior a 1,1 e rotação Varimax, sugere quatro factores que explicam 48,4% da variância total e cujos itens se agrupam da forma apresentada na tabela 7.

O factor 1 inclui os 7 itens da escala que correspondem a

factores psicológicos que podem ser interpretados como etiológicos da doença em estudo. Foi por isso denominado de "atribuições psicológicas", explicando 26% da variância total da escala. O segundo factor é composto por quatro itens que explicam 8,7% da variância da escala. Incluem aspectos ligados a factores de risco conhecidos e atribuídos às doenças em geral, mas não específicos da doença oncológica, pelo que foi denominado de "factores de risco genéricos". Pelo contrário o terceiro factor (que explica 6,9% da variância total) inclui aspectos que são habitualmente atribuídos (entre outros) à etiologia da doença oncológica, e que por isso denominamos de "factores de risco específicos". Nele se inclui o tabaco e outros produtos cancerígenos existentes no meio ambiente em geral, e nos meios laborais em particular, as características da alimentação moderna e ainda a hereditariedade, que embora constitua um factor etiológico importante e bem conhecido, é ainda menos passível de controlo. Este aspecto pode explicar uma baixa correlação deste item com os restantes. Por fim, a amostra em estudo associou os factores relacionados com a

Tabela 7 - Carga Factorial dos itens, valores próprios ou específicos (eigenvalue), variância e coeficiente alpha de cronbach de cada factor

Items	Factores				
	1	2	3	4	h2
Atribuições Psicológicas ($\alpha= 0,82$)					
8. O meu estado emocional	0,74				0,61
1. Stress ou preocupação	0,73				0,57
17. Problemas familiares ou preocupações	0,71			0,31	0,62
18. Excesso de trabalho	0,65				0,47
15. A minha atitude mental	0,54	0,42			0,55
12. A minha personalidade	0,54	0,36			0,47
9. O meu próprio comportamento	0,53	0,48			0,60
Factores de risco genéricos ($\alpha= 0,44$)					
10. Pouca assistência médica no passado		0,58			0,36
4. Excesso de peso		0,51	0,40		0,44
5. Destino ou má sorte		0,49			0,29
13. Envelhecimento		0,43		0,40	0,40
Factores de risco específico ($\alpha= 0,51$)					
3. Fumar			0,72		0,52
7. Poluição do ambiente			0,61		0,53
6. Tipo de alimentação		0,31	0,61		0,55
2. Hereditariedade			0,32		0,22
Imunidade e acidente ($\alpha= 0,51$)					
16. Alterações das defesas do organismo				0,78	0,66
14. Um micróbio ou um vírus				0,67	0,54
11. Acidente ou lesão		0,30		0,34	0,25
Valores Próprios ou Específicos (Einghenvalue)	4,76	1,57	1,25	1,12	
Variância (Total = 48,48%)	26,48	8,73	6,99	6,27	

Nota: Rotação ortogonal pelo método Varimax; Forçado a quatro factores; Itens com carga factorial superior a 0,30.

alteração da imunidade e os acidentes ou outras lesões corporais.

A consistência interna dos factores é baixa, especialmente para a sub-escala dos "factores de risco genéricos" que apresenta o valor de *alpha* de Cronbach mais baixo (0,44).

Os resultados da análise da questão aberta colocada aos nossos respondentes, em que lhes era solicitado que hierarquiassem três aspectos que consideravam prioritários no aparecimento da sua doença, podendo utilizar os itens descritos na escala ou formular outros que considerassem válidos, podem ser visualizados na tabela 8.

A hereditariedade é o factor etiológico considerado prioritário para o aparecimento da doença oncológica, seguid² do stress e preocupações associadas às vivências actuais e passadas. É também notória a importância atribuída pelos indivíduos da amostra a crenças transcendentais do tipo do destino ou má sorte. Como factores secundários destaca-se ainda o stress e as preocupações diárias, as características da alimentação (que incluem não apenas os seus aspectos qualitativos, mas também as irregularidades na gestão de horários) e o envelhecimento. Na terceira opção das atribuições causais mantém-se o aspecto psicológico ligado ao stress e preocupações diárias, a pouca assistência médica anterior ao

diagnóstico ou ainda o despiste tardio da doença.

Podemos constatar que as questões de ordem psicológica, nomeadamente a acumulação de vivências *stressantes* e a sua influência na diminuição da imunidade e aparecimento da doença, tão discutidas na literatura actual, estão bem presentes na opinião dos nossos respondentes (25). De notar, no entanto, que grande parte da amostra referiu não ter qualquer ideia sobre a etiologia da doença ou simplesmente não respondeu.

No sentido de melhor compreender as inter-relações conceptuais entre as diferentes dimensões da escala IPQ - R realizamos a correlação de Pearson, obtendo a matriz que se apresenta na tabela 9.

Podemos observar que a dimensão da identidade da doença se correlaciona negativa mas fraca ou moderadamente com as suas *consequências*, *coerência* e *duração (aguda/crónica e cíclica)*. A sua associação é mais fraca com a *representação emocional*.

As duas sub-escalas de *duração da doença (aguda/crónica e cíclica)*, correlacionam-se bem entre si assim como com as dimensões das *consequências*, *coerência da doença* e *representação emocional*. As questões de *controlo (pessoal e de tratamento)* correlacionam-se negativamente com a

duração cíclica da doença. Por outro lado, as *consequências* da doença relacionam-se com todas as restantes sub-escalas, com excepção para as questões ligadas ao controlo da doença, não se correlacionando com o *controlo pessoal* e fazendo-o de forma negativa com o tratamento. A *representação emocional* associa-se a todas as restantes sub-escalas, embora mais fortemente com as *consequências* da doença e a sua *coerência*. Essa correlação é ainda negativa para a *identidade*

da doença e os dois tipos de *controlo* (*pessoal e de tratamento*).

Relativamente às atribuições causais da doença oncológica, podemos verificar pela matriz de correlação que o factor *imunidade* apresenta uma associação fraca ou moderada com todas as restantes sub-escalas, seguido das *atribuições psicológicas* que apenas não se correlaciona com a *duração da doença (aguda/crónica)*. Os factores de *risco específicos* são a sub-escala das atribuições causais com

Tabela 8 - Factores considerados pelos doentes como causadores da sua doença, por ordem prioritária

Factores Etiológicos da Doença Oncológica					
1ª ordem	n (%)	2ª ordem	n (%)	3ª ordem	n (%)
1. Hereditariedade	38 (9,9)	1. Stress ou preocupação	28 (7,3)	1. Stress ou preocupação	18 (4,7)
2. Stress ou preocupação	35 (9,1)	2. Características da alimentação	25 (6,5)	2. Pouca assistência médica	18 (4,7)
3. Destino ou má sorte	23 (6,0)	3. Envelhecimento	18 (4,7)	3. Alteração das defesas do organismo	15 (3,9)
4. Características da alimentação	22 (5,7)	4. Pouca assistência médica	15 (3,9)	4. Excesso de trabalho	14 (3,6)
5. Acidente ou lesão	22 (5,7)	5. Poluição ambiental	12 (3,1)	5. Características da alimentação	11 (2,9)
6. Fumar	17 (4,4)	6. Destino ou má sorte	12 (3,1)	6. Envelhecimento	11 (2,9)
7. Pouca assistência médica	17 (4,4)	7. Micróbio ou vírus	11 (2,9)	7. Poluição ambiental	11 (2,9)
8. Excesso de trabalho	14 (3,6)	8. Excesso de trabalho	10 (2,6)	8. Atitude mental	11 (2,9)
9. Envelhecimento	13 (3,4)	9. Outros	10 (2,6)	9. Destino ou má sorte	8 (2,1)
10. Outros	12 (3,1)	10. Hereditariedade	8 (2,1)	10. Hereditariedade	6 (1,6)
11. Alteração das defesas do organismo	10 (2,6)	11. Acidente ou lesão	7 (2,6)	11. Acidente ou lesão	6 (1,6)
12. Micróbio ou vírus	10 (2,6)	12. Atitude mental	6 (1,6)	12. Excesso de peso	6 (1,6)
13. Tristeza, nervosismo, depressão	7 (1,8)	13. Fumar	5 (1,3)	13. Outros	5 (1,3)
14. Atitude mental	6 (1,6)	14. Tristeza, nervosismo, depressão	4 (1,0)	14. Micróbio ou vírus	4 (1,0)
15. Medicação	4 (1,0)	15. Medicação	3 (0,8)	15. Fumar	3 (0,8)
16. Excesso de peso	3 (0,8)	16. Excesso de peso	3 (0,8)	16. Tristeza, nervosismo, depressão	2 (0,5)
17. Condições de vida	3 (0,8)	17. Condições de vida	1 (0,3)	17. Medicação	1 (0,3)
18. Alcoolismo	3 (0,8)	18. O meu comportamento	1 (0,3)	18. O meu comportamento	1 (0,3)
19. Poluição ambiental	1 (0,3)	Não respondeu (<i>Missing value</i>)	206 (53,5)	19. Alcoolismo	1 (0,3)
Não sabe	48 (12,5)			Não respondeu (<i>Missing value</i>)	233 (60,5)
Não respondeu (<i>Missing value</i>)	77 (20,0)				

Tabela 9 - Matriz de Correlação entre as dimensões do Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)

Sub-escalas do IPQ-R	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Identidade da doença											
2. Duração (aguda/crónica)	-0,17†										
3. Consequências	-0,32†	0,53†									
4. Controlo Pessoal	0,02	-0,11*	0,02								
5. Controlo de Tratamento	0,07	-0,41†	-0,20†	0,23†							
6. Coerência da doença	-0,15†	0,29†	0,33†	-0,17†	-0,31†						
7. Duração (cíclica)	-0,27†	0,22†	0,32†	0,01	-0,25†	0,37†					
8. Representação Emocional	-0,19*	0,34†	0,48†	-0,14†	-0,18†	0,46†	0,27†				
9. Atribuições Psicológicas	-0,18†	0,07	0,25†	0,14†	-0,14†	0,21†	0,27†	0,21†			
10. Factores de risco genéricos	-0,05†	0,18*	0,24†	-0,02	-0,19†	0,30†	0,31†	0,26†	0,42†		
11. Factores de risco específicos	-0,03	0,03	0,13*	0,12*	-0,10†	0,01	0,26†	0,10*	0,41†	0,29†	
12. Imunidade e acidente	-0,21†	0,18†	0,21†	0,10*	-0,13†	0,09†	0,30†	0,12*	0,33†	0,38†	0,34†

Nota: * Correlação significativa ao nível de 0,05 (bidireccional); † Correlações significativas ao nível de 0,01 (bidireccional)

associação mais fraca às restantes dimensões.

Pontuações Globais da Escala

No sentido de observarmos a precisão e pertinência dos resultados de representação da doença oncológica obtidos utilizando a escala IPQ-R, calculamos a amplitude de resultados (mínimo e máximo) e os valores da média e desvio padrão para cada sub-escala, bem como para os diferentes factores etiológicos identificados. No sentido de facilitar a leitura dos resultados, apresentamos também na tabela 10, o que

e comparadas as suas médias utilizando o teste *F* da ANOVA, posteriormente submetido ao *Post Hoc* de Scheffe. Os resultados obtidos são apresentados na tabela 11.

Concluimos que os grupos são significativamente diferentes entre si em diferentes dimensões da escala em estudo. Os indivíduos com doença oncológica de foro digestivo apresentam uma mais forte *identidade da doença* do que qualquer outro grupo. Os doentes com neoplasia da mama têm uma percepção mais crónica da doença do que os restantes grupos, nomeadamente o ginecológico, mas em contrapartida

Tabela 10 - Variação de resultados, média, desvio padrão e score médio das diferentes sub-escalas do *Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)* e factores etiológicos da doença na amostra global (N=35)

Sub-escalas	Nº de Itens	Amplitude	Média (Desvio Padrão)	Score Médio
Identidade da doença	14	0-13	2,91 (2,74)	*
Duração (aguda/crónica)	6	6-30	16,37 (4,61)	2,72
Consequências	6	7-30	19,01 (4,50)	3,16
Controlo Pessoal	6	6-30	19,44 (3,73)	3,24
Controlo de Tratamento	5	9-25	19,40 (2,71)	3,88
Coerência da doença	5	5-24	14,43 (4,14)	2,88
Duração (cíclica)	4	4-20	10,31 (3,22)	2,57
Representação Emocional	6	6-30	21,81 (4,96)	3,63
Atribuições Psicológicas	7	7-31	18,10 (5,23)	2,58
Factores de risco genéricos	4	4-20	10,39 (2,80)	2,59
Factores de risco específicos	4	4-20	9,94 (2,89)	2,48
Imunidade e acidente	3	3-15	7,74 (2,18)	2,58

Nota: * Não é apresentado "score médio" uma vez que se trata de uma escala dicotómica.

denominamos por "score médio", valor médio encontrado pela divisão da média pelo número de itens de cada sub-escala.

Constatamos que os doentes da nossa amostra apresentam uma muito fraca *identidade* da sua doença, atribuindo-lhe pouca sintomatologia específica e interpretando-a como uma doença aguda, que se vai manter por pouco tempo. Apresentam uma percepção negativa sobre as *consequências* da doença, considerando ser uma doença grave, com grandes implicações para as suas vidas e a daqueles que lhe são próximos. Percepcionam um certo *controlo pessoal* sobre a doença, sentindo poder controlar, pelo menos parcialmente a sua evolução. Acreditam na eficácia do tratamento no controlo da sua doença e percepcionam-na como mais estável, sendo mais ou menos constantes os seus sintomas e algo imprevisível. Os doentes compreendem a sua doença, pensam que ela faz algum sentido, não se apresentando como um mistério. Apresentam essencialmente uma *representação emocional* negativa, sentindo-se preocupados, ansiosos, deprimidos, zangados e com medo.

Relativamente às atribuições causais da doença, podemos considerar que os indivíduos da amostra concordam com a sua influência moderada no aparecimento da doença, embora sem uma elevada crença nos factores etiológicos apresentados.

Estudo da sensibilidade da escala

A sensibilidade da escala foi testada, comparando as crenças sobre a doença oncológica nos quatro diferentes grupos de doentes em estudo. Os resultados globais da cada uma das diferentes sub-escalas (dimensões) foram calculados

acreditam ter um maior *controlo pessoal* sobre a sua doença. Os grupos digestivo e mama são os que visualizam *consequências* para a vida pessoal mais graves, e maior periodicidade da doença. Nas dimensões da *coerência da doença*, eficácia do tratamento no seu controlo e implicações emocionais, não se notaram diferenças significativas entre as médias dos diferentes grupos.

O grupo digestivo e mama atribuem mais a causalidade da sua doença a contributos de ordem psicológica e factores de risco específico do que os restantes. A crença na imunidade e acidente como factor gerador importante no desenvolvimento da doença oncológica é também mais importante para o grupo mama do que os restantes grupos. Os *factores de risco genéricos* não apresentaram diferenças significativas entre os quatro grupos em estudo.

Esta análise permite-nos concluir da sensibilidade da escala para determinar as diferenças entre os vários grupos de patologia oncológica na forma como visualizam as diferentes dimensões da representação da sua doença.

DISCUSSÃO

Este trabalho teve como objectivo adaptar e validar o IPQ-R a uma amostra de doentes oncológicos. Trata-se de um questionário largamente utilizado em diferentes estudos que reconhecidamente estabelece uma forte relação estrutural entre as cinco componentes da representação da doença descritas por Leventhal, reconhecendo ligações importantes com uma alargada série de resultados psicológicos como o

Tabela 11 - Distribuição das pontuações e diferenças e média nas sub-escalas do *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R) de acordo com os grupos oncológicos

	Digestivo Média (Desvio Padrão); n=150	Mama Média (Desvio Padrão); n=128	Urológico Média (Desvio Padrão); n=57	Ginecológico Média (Desvio Padrão); n=50	F (p)
Identidade da doença	3,82 (2,80)	2,82 (2,59)	1,80 (2,53)	1,68 (2,13)	13,13† 3,86*
Duração (aguda/crónica)	16,45 (4,33)	17,13 (4,71)	15,59 (5,09)	14,77 (3,92)	8,58†
Consequências	19,57 (3,88)	19,95 (4,74)	17,49 (4,87)	17,00 (4,14)	8,76†
Controlo Pessoal	19,26 (3,59)	20,60 (3,63)	18,91 (3,28)	17,73 (3,82)	0,20 (n.s.)
Controlo de Tratamento	19,35 (2,71)	19,28 (2,56)	19,59 (3,13)	19,49 (2,59)	2,00 (n.s.)
Coerência da doença	14,99 (4,03)	14,23 (4,02)	13,59 (4,09)	14,00 (4,50)	3,95*
Duração (cíclica)	10,64 (3,19)	10,62 (2,98)	9,13 (3,48)	9,80 (3,28)	1,66 (n.s.)
Representação Emocional	21,98 (4,45)	22,12 (5,52)	20,47 (5,33)	21,42 (4,64)	7,50†
Atribuições Psicológicas	18,55 (4,78)	19,19 (5,32)	16,22 (4,72)	16,08 (5,87)	1,09 (n.s.)
Factores de risco genéricos	10,71 (2,76)	10,21 (2,78)	10,14 (2,83)	10,18 (2,96)	7,59†
Factores de risco específicos	10,68 (2,70)	9,88 (2,76)	9,10 (3,05)	8 (3,01)	4,72*
Imunidade e acidente	7,78 (2,10)	8,18 (2,23)	6,96 (2,01)	7,40 (2,21)	

Graus de Liberdade - 3; 381 * p<0,01 † p<0,0001

coping, a funcionalidade, a adesão à terapêutica e a qualidade de vida (1).

Os resultados obtidos neste estudo suportam quase na totalidade a estrutura teórica de base, embora possamos sentir, alguma tendência nas respostas, em associar as consequências da doença à sua duração. Esta tendência foi também sentida pelos autores do questionário no seu último estudo de validação (17). No entanto, pode ter sido mais notória na amostra em estudo, graças às características da doença oncológica, reconhecida, ameaçadora, em especial nesta fase muito próxima do diagnóstico, provocando alguma confusão, conflito e desorganização cognitiva e emocional. Esta fase, descrita em termos teóricos como a fase de confronto com a doença (25,26), pode também observar-se na visivelmente fraca formulação de uma identidade para a doença, e a sua percepção como uma doença aguda mas com consequências muito negativas para a sua qualidade de vida. Em contrapartida, foi bem notória na nossa amostra a possibilidade de distinguir em termos avaliativos, a componente cognitiva da emocional (3,17). A fidelidade da escala encontrada na nossa amostra foi boa, embora inferior à apresentada no anterior estudo de validação (17). Excepção para a sub-escala da *identidade da doença* que, como já era esperado foi superior, dada a diversidade de patologias em estudo pelos autores. Não devemos esquecer, no entanto, que a doença oncológica não se trata de uma entidade nosológica comum a todos os seus grupos, apresentando-se não como uma doença, mas sim um conjunto de doenças (25,27).

A escala de identidade permite ao doente identificar os sintomas presentes e ainda, de cada um deles, seleccionar os que considera relacionados com a doença oncológica. Esta escala foi alterada e separada das restantes, no sentido de avaliar concretamente a identidade da doença, separando-a de um possível processo de somatização, o que foi também verificado na amostra em estudo.

Hesitamos entre incluir os sintomas conceptualmente associados à doença oncológica e seu tratamento ou colocar a possibilidade de inclusão de novos itens pelos respondentes. Dado que os estudos indicam não existir variância significativa

entre estes dois processos, seleccionamos a segunda opção (7).

A doença oncológica constituiu de facto uma entidade de difícil definição, de limites mal definidos e sintomatologia pouco específica. Apresenta-se em geral de início lento e silencioso, estando em muitos casos os sintomas associados apenas aos tratamentos da doença (alopécia, náuseas, vômitos, irritação cutânea, estomatites, etc.), e portanto visualizados como secundários e não espelhando a identidade da doença em si. Os sintomas descritos pelos participantes, dizem respeito aos sinais identificativos da presença de algo anormal que requeria ajuda especializada. A hemorragia, a falta de apetite e os sintomas de índole emocional (como a tristeza, a ansiedade e a depressão), bem como alguns sintomas já incluídos no questionário original (como as dores, a fadiga, a perda de forças e a perda de peso) parecem constituir a identidade da doença oncológica. São ainda referidos alguns sintomas mais específicos de determinados grupos oncológicos, como a obstipação e a diarreia (grupo digestivo), a disúria e a polaquiúria (grupo urológico). Seguindo a sugestão dos autores do questionário, sugerimos a inclusão de três itens genéricos em substituição daqueles que parecem relacionar-se menos com a doença em estudo, nomeadamente as "dores de garganta" e os "olhos inflamados" (17).

Conhecer a etiologia da doença oncológica foi outra pretensão que se mostrou difícil de concretizar nesta etapa da doença. Grande parte dos doentes referiu não ter a mínima ideia da causa da sua doença ou simplesmente não respondeu à questão que lhe foi colocada. Foi interessante constatar que os respondentes consideraram ser a hereditariedade o factor causal prioritário, seguido de atributos de carácter psicológico (como o stress e as preocupações do dia a dia), e os factores causais de carácter mais transcendental, como o destino ou má sorte. Atribuem assim a causalidade da doença essencialmente a factores incontroláveis. A Análise dos Componentes Principais desta sub-escala indicia uma organização teórica com quatro componentes, em que os atributos psicológicos apresentam um enorme peso conceptual, organizando-se os restantes itens segundo

constructos de carácter mais comportamental (factores de risco) e ainda a imunidade e os acidentes como causas mais fortuitas. De notar que a hereditariedade se correlaciona pouco com os restantes itens, o que nos leva a pensar que ela constitui uma atribuição causal com um carácter mais individual e específico.

Os resultados da correlação entre as dimensões da escala em estudo mostrou-se consistente com os referenciais teóricos mais comuns no estudo do processo de adaptação psicológica à doença oncológica e *coping* (25-28). Foi assim possível identificar que os indivíduos da amostra que apresentavam uma maior identidade da doença oncológica (associado a mais sintomas), compreendiam melhor a sua doença (coerência), percepcionavam-na como mais aguda, com menor periodicidade e também com menores consequências para a sua vida. Apresentavam ainda uma componente emocional mais positiva. Em contrapartida, quanto menor era a compreensão da doença, mais crónica era a sua percepção, com consequências mais graves, maior periodicidade (mais imprevisível) e também com uma representação emocional negativa. Verificou-se também, e de acordo com o esperado, que quanto maior era a sensação de controlo pessoal e do tratamento da doença, menores eram as consequências esperadas e menos negativa a sua representação emocional. Também quanto menos conhecida e compreendida era a identidade da doença mais a sua causalidade era atribuída a factores etiológicos mais incontroláveis e menos comportamentais, como as atribuições psicológicas, a imunidade e os acidentes. Estas atribuições estão também associadas a uma menor esperança na eficácia do tratamento.

A utilização deste questionário parece-nos ser fundamental em estudos que pretendem conhecer a importância da cognição da doença e sua representação emocional, bem como as implicações para o processo de adaptação à doença e resposta aos sintomas. A aplicação do questionário a doentes oncológicos em fase inicial da doença sugere-nos estar associada a crenças cognitivas de uma doença grave, com graves consequências e a afectar significativamente a resposta emocional. Por outro lado, percepcionam um certo controlo pessoal e acreditam na eficácia do tratamento.

O IPQ-R mostrou-se também sensível às características específicas das diferentes entidades oncológicas, pois permitiu diferenciar os sujeitos com as suas características específicas (23,24). A dinâmica da doença oncológica é distinta de acordo com o/s órgão/s afectado/s, quer em termos de sintomatologia, tratamento ou mesmo perspectivas de vida, funcionalidade e qualidade de vida.

A criação de uma escala de avaliação para explorar o papel das percepções da doença na adaptação e resultados em saúde, tendo como base o modelo teórico de auto-regulação do comportamento, proporcionou uma facilidade na avaliação de conceitos até aí só passíveis de análise por entrevista. Após a sua publicação, a investigação nesta área aumentou drasticamente. Esperamos que o nosso contributo para a adaptação desta escala ao doente de foro oncológico estimule os investigadores nesta área de estudo e facilite os avanços na compreensão das implicações das cinco dimensões da sua estrutura teórica para os resultados em saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 - Leventhal H, Benyamini Y, Brownlee S, et al. Illness representation: Theoretical foundations. In Petrie KJ, Weinman JA, editors. *Perceptions of Health and Illness: Current Research & Applications*. Singapore: Harwood Academic Publishers; 1997. p. 19-46.
- 2 - Ogden J. *Psicologia da Saúde*. 1ª ed. Lisboa: Climepsi Editores; 1999.
- 3 - Petrie K J, Weinman JA. *Perceptions of Health & Illness*. In: Petrie KJ, Weinman JA, editors. *Perceptions of Health and Illness: Current Research & Applications*. Singapore: Harwood Academic Publishers; 1997. p. 1-19.
- 4 - Weinman J, Petrie KJ, Moss-Morris R, et al. The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychol Health* 1996; 11: 431-45.
- 5 - Petrie KJ, Buick DL, Weinman J, et al. Positive effects of illness reported by myocardial infarction and breast cancer patients. *J Psychosom Res* 1999; 47: 537-43.
- 6 - Steed L, Newman SP, Hardman SM. An examination of the self-regulation model in atrial fibrillation. *Br J Health Psychol* 1999; 4: 337-47.
- 7 - Weinman JR, Petrie KJ, Sharpe N, et al: Causal attributions in patients and spouses following a heart attack and subsequent lifestyle changes. *Br J Health Psychol* 2000; 5: 263-73.
- 8 - Scharloo M, Kaptein AA, Weinman JA, et al. Physical and psychological correlates of functioning in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Asthma* 2000; 37: 17-29.
- 9 - Moss-Morris R, Petrie KJ, Weinman J. Functioning in chronic fatigue syndrome: Do illness perceptions play a regulatory role? *Br J Health Psychol* 1996; 1: 15-25.
- 10 - Griva K, Myers LB, Newman S. Illness perceptions and self-efficacy beliefs in adolescents and young adults with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychol and Health* 2000; 15: 733-50.
- 11 - Heijmans M, Ridder D. Structure and determinants of illness representations in chronic disease: A comparison of Addison's disease and chronic fatigue syndrome. *J Health Psychol* 1998; 3: 523-37.
- 12 - Heijmans MJ. The role of patient's illness representations in coping and functioning with Addison's disease. *Br J Health Psychol* 1999; 4: 137-49.
- 13 - Fortune DG, Richards HL, Main CJ, et al. Pathological worrying, illness perceptions and disease severity in patients with psoriasis. *Br J Health Psychol* 2000; 5: 71-82.
- 14 - Buick DL. Illness representations and breast cancer: Coping with radiation and chemotherapy. In Petrie KJ, Weinman JA, editors. *Perceptions of Health and Illness: Current Research & Applications*: Petrie KJ, Weinman JA (Eds.). Singapore: Harwood Academic Publishers; 1997. p. 379-409.
- 15 - Cameron LD. Screening for cancer: Illness perceptions and illness worry. In Petrie KJ, Weinman JA, editors. *Perceptions of Health and Illness: Current Research & Applications*: Petrie KJ, Weinman JA (Eds.). Singapore: Harwood Academic Publishers; 1997. p. 291-322.
- 16 - Mc Clenahan R, Weinman J. Determinants of career distress in nonacute stroke. *International J of Language and Communication Disorders* 1998; 33: 138-43.
- 17 - Moss-Morris R, Weinman J, Petrie KJ, et al. The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psycho Health* 2002; 17: 1-16.
- 18 - Figueiras MJ, Machado VA, Alves NC. Os modelos de senso-comum das cefaleias crónicas nos casais: Relação com o ajustamento marital. *Análise Psicológica* 2002; 1: 77-90.
- 19 - Registo Oncológico. Editado pelo Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil -Centro Regional do Norte. 1996.
- 20 - Roreno. Registo Oncológico Regional do Norte. Editado pelo Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil -Centro Regional do Norte, 1994.
- 21 - Kinnear PR, Gray CD. SPSS for Windows: Made Simple - Release 10. Department of Psychology, University of Aberdeen. UK, Psychology Press Ltd., Publishers; 2000. p. 277-301.
- 22 - Pestana MH, Gageiro JN. *Análise de Dados para Ciências Sociais: A Complementaridade do SPSS*; 2.ª ed, Lisboa, Edições Sílabo, Lda; 2000.
- 23 - Almeida LS, Freire T. *Metodologia de Investigação em Psicologia e Educação*. Coimbra, Apport; 1997.
- 24 - Ribeiro JLP. *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa, Climepsi Editores; 1999.
- 25 - Bishop GD. Health psychology and specific health problems: Cancer. In *Health Psychology: Integrating Mind and Body*: Bishop GD (Ed.). Boston, Allyn and Bacon; 1994. p. 322-353.

- 26 - Llor EB, Mateo MAA, Izquierdo MG, et al. Ciencias Psicosociales aplicadas a la salud. Madrid, McGraw-Hill, Interamericana de España, 1995.
- 27 - Pfeifer KA. Aspectos clínicos do diagnóstico do cancro: Fisiopatologia. In Shirley EO, editor. Enfermagem em Oncologia (Título original – Oncology Nursing) 3ª ed, Loures: Lusociência; 2000. p. 3-22.
- 28 - Osoba D. Effect of Cancer on Quality of Life. USA, CRC Press; 1991.

Correspondência:

Prof.ª Célia Santos
Escola Superior de Enfermagem de S. João do Porto
Centro de Estudos e Investigação em Qualidade de Vida
Rua Dr. António Bernardino de Almeida
4200-072 Porto

e-mail: celiasantos@esenf.pt

CANCER INCIDENCE IN FIVE CONTINENTS – CANCRO EM PORTUGAL

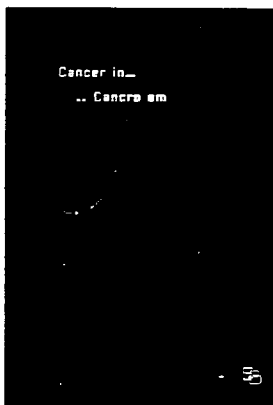
Após a ausência de dados de incidência de cancro relativos a Portugal no volume VII de "Cancer incidence in five continents" a Agência Internacional para a Investigação do Cancro – Organização Mundial de Saúde publica em 2003 dois livros que disponibilizam esta informação:

- Cancer incidence in five continents, Vol. VIII
- Cancro em Portugal



O "Cancer incidence in five continents, Vol. VIII" disponibiliza dados de incidência de registos oncológicos de todo o mundo, designadamente de Vila Nova de Gaia (1993-1997). Nesta publicação são ainda discutidas técnicas de registo e processamento dos dados nos diversos centros bem como a classificação e codificação, definição de grupos histológicos, padronização e apresentação das taxas, as possibilidades de comparação e qualidade da informação disponibilizada. Este livro vem acompanhado de um CD-ROM, com os dados do volume VIII mas também os do volume VII, que permite consultar e comparar de forma rápida os dados de diferentes regiões, bem como produzir tabelas ou gráficos.

World Health Organization. Cancer incidence in five continents, Vol. VIII. Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, et al. (Editores). IARC scientific publication nº 155. IARC press, 2003.
Idioma de publicação: Inglês.



Enquanto aguardamos a publicação dos mais recentes dados de incidência de cancro no nosso país, os autores do livro "Cancro em Portugal" propõem estimativas para a taxa de incidência nacional de cancro (1996-1998), prevêm o número absoluto de casos de cancro no ano 2000, avaliam a qualidade das bases de dados dos registos portugueses e interpretam as tendências da mortalidade por cancro (1998-1998). Em apêndice são apresentadas, para cancros de diversas localizações, taxas de mortalidade (por sexo e NUTS II), taxas de incidência (1996-1998) e número estimado de novos casos para 2000 (por sexo, para o todo o país e para as regiões norte, centro e sul).

O livro "Cancro em Portugal" tem o mérito de reunir numa única publicação dados de incidência de cancro no país e nas suas principais regiões, colmatando esta lacuna na literatura da epidemiologia do cancro em Portugal.

World Health Organization. Cancro em Portugal. Pinheiro PS, Tyczynski JE, Bray F, et al. (Editores). IARC technical publication nº 38. IARC press, 2003.
Idioma de publicação: Português e Inglês.

Nuno Lunet



Anexo VI

Estudo de adaptação do *IPQ-R*
aos familiares de doentes oncológicos

Estudo de Adaptação do *Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)*

aos familiares de doentes oncológicos

Introdução

Este estudo teve como objectivo, analisar a aplicação do *Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)* a uma amostra de familiares de doentes oncológicos. A sua versão Portuguesa para o/a parceiro/a, foi desenvolvida por Figueiras, Machado e Alves (2002), com base na escala desenvolvida para doentes por Weinman, Petrie, Moss-Morris e Home (1996) e revista por Moss-Morris, Weinman, Petrie, Home, Cameron, e Buick (2002). Tem como objectivo avaliar a Representação Cognitiva e Emocional da doença, tendo por base o Modelo de Auto-regulação do Comportamento em Saúde, descrito por Leventhal, H., Benyamini, Brownlee, Diefenbach, Leventhal, E. e Patrick-Miller (1997).

A apresentação da escala é semelhante à desenvolvida para o doente, propondo-se para a análise da situação de doença, descrita na terceira pessoa. Pretende reflectir a percepção do/a parceiro/a sobre a situação de doença do seu familiar, nos mesmos parâmetros: *Identidade da Doença; Duração (aguda/crónica); Consequências; Controle Pessoal; Controle de Tratamento; Coerência da Doença; Duração (cíclica); Representação Emocional e Causas da Doença.*

No presente estudo, substituímos a palavra "parceiro" por "familiar", com vista a uma aplicação mais alargada ao núcleo familiar.

Participantes

A amostra foi constituída por 272 familiares próximos de doentes oncológicos, correspondendo à primeira amostra do presente estudo (Av.1). A média de idade dos participantes foi de 43 anos (ampl.=18-75 anos), com uma média de 9 anos de escolaridade (ampl.=2-19 anos). A maioria dos familiares de doentes oncológicos, era do sexo feminino (63%), casadas (79%), empregadas (68%) e activas (63%). A relação familiar com o doente oncológico era muito próxima, sendo na sua maioria cônjuges (44%), ou filhos/as (38%).

Por sua vez, os doentes oncológicos incluídos neste estudo apresentavam uma média de idades de 56 anos (ampl.= 23-79 anos) e 6 anos de escolaridade (ampl.=1-22 anos). Eram na sua maioria também do sexo feminino (62%), casadas (81 %), empregadas (40%), mas como seria de esperar, estando grande parte delas em situação de baixa clínica (21%), embora seguidas muito de perto pelas que se encontram em situação de reforma (32%). Apresentavam essencialmente doenças de foro digestivo (42 %), seguidas da patologia de mama (32%). Cerca de metade dos doentes (51%), encontrava-se em fase de decisão

terapêutica ou a aguardar tratamento, no momento da colheita de dados, pelo que não se encontravam ainda a realizar tratamento formal e específico para a sua doença. O quadro 1 apresenta as características sócio-demográficas e clínicas da amostra.

Quadro 1 - Características sócio-demográficas e clínicas da amostra

Familiares			Doentes		
	N	%		N	%
Género					
Feminino	172	63,2	Feminino	168	61,8
Masculino	100	36,8	Masculino	104	38,2
Estado civil					
Solteiro (a)	48	17,6	Solteiro (a)	15	5,5
Casado (a) / União de facto	216	79,4	Casado (a) / União de facto	220	80,9
Divorciado (a) / Separado (a)	3	1,1	Divorciado (a) / Separado (a)	8	2,9
Viúvo	5	1,8	Viúvo	29	10,7
Situação Laboral					
Empregado (a)	185	68,3	Empregado (a)	110	40,4
1. Activo (a)	171	63,1	1. Activo (a)	53	19,5
2. Com Baixa	14	5,2	2. Com Baixa	57	21,0
Desempregado (a)	23	8,5	Desempregado (a)	22	8,1
Reformado (a)	32	11,8	Reformado (a)	86	31,6
Doméstica	19	7,0	Doméstica	52	19,1
Estudante	12	4,4	Estudante	2	0,7
Parentesco com o doente			Grupo Oncológico dos doentes		
Cônjuge (marido/esposa e companheiro/companheira)	119	43,8	Digestivo	113	41,5
Filho / Filha	104	38,2	Mama	87	32,0
Irmão / Irmã	15	5,5	Urológico	38	14,0
Pai / Mãe	4	1,5	Ginecológico	34	12,5
Outros (netos, sobrinhos, cunhados, noivos, entre outros)	30	10,0			
Nota: Um dos familiares não respondeu às questões relacionadas com a situação laboral			Tratamento actual		
			Médico	49	18
			Cirúrgico	28	10,3
			Quimioterapia	43	15,8
			Radioterapia	4	1,5
			Medicina alternativa	5	1,8
			Nenhum	138	50,7
			Outro (fisioterapia, hidratação oral)	2	0,7
			Quimioterapia + Radioterapia	3	1,1

RESULTADOS

Análise da Validade de Constructo

Procedemos à Análise dos seus Componentes Principais (ACP), seleccionando os itens com carga factorial superior a 0,30 e forçada a 7 factores, tendo por base a escala original. Também no sentido de maximizar a saturação dos itens, procedeu-se à rotação ortogonal pelo método Varimax. Obtivemos uma solução factorial que explica 53,19% da variância total, muito semelhante à encontrada na amostra de doentes oncológicos, em que os itens 6 "A doença do meu familiar é grave" e 9 "A doença do meu familiar afecta seriamente a forma como os outros o/a vêem" tendiam a associar-se mais à sub-escala da *Duração*

(aguda/crónica) do que à sub-escala a que pertencem (*Consequências*). Também os itens 15 “Nada do que o meu familiar faça irá afectar a sua doença” e 17 “As acções do meu familiar não terão qualquer efeito no resultado da sua doença” da sub-escala de *Controlo Pessoal*, saturam em outro factor.

No sentido da confirmação da estrutura do *IPQ-R* encontrada para os familiares, procedemos também ao estudo da sua validade convergente-discriminante, cujos resultados se apresentam no quadro seguinte:

Quadro 2 - Validade convergente-discriminante dos itens da escala *IPQ-R*

r (N = 272)	Duração (aguda / crónica)	Consequên- cias	Controlo Pessoal	Controlo de Tratamento	Coerência da doença	Duração (cíclica)	Representação Emocional
Item 1	0,64	0,29	0,04	-0,26	0,18	0,19	0,25
Item 2	0,58	0,33	0,03	-0,28	0,13	0,19	0,16
Item 3	0,79	0,38	0,00	-0,38	0,27	0,22	0,26
Item 4	0,75	0,41	0,02	-0,35	0,13	0,18	0,32
Item 5	0,68	0,33	-0,05	-0,50	0,24	0,11	0,20
Item 18	0,49	0,32	-0,19	-0,52	0,16	0,06	0,16
Item 6	0,47	0,41	-0,02	-0,24	0,006	0,10	0,32
Item 7	0,28	0,57	0,15	-0,16	0,14	0,23	0,47
Item 8	0,15	0,30	-0,006	0,01	-0,04	-0,003	0,34
Item 9	0,32	0,29	0,04	-0,22	0,26	0,19	0,20
Item 10	0,23	0,44	0,09	-0,12	0,26	0,17	0,31
Item 11	0,21	0,40	0,13	-0,15	0,27	0,07	0,28
Item 12	-0,05	-0,01	0,39	0,21	-0,11	0,17	-0,04
Item 13	-0,05	0,08	0,44	0,14	0,05	0,22	0,03
Item 14	-0,07	-0,01	0,47	0,22	0,04	0,12	0,08
Item 15	0,04	0,13	0,26	0,15	0,02	-0,03	0,10
Item 16	0,001	0,04	0,43	0,16	-0,001	0,08	-0,02
Item 17	0,07	0,18	0,25	0,13	-0,04	-0,06	0,19
Item 19	-0,35	-0,16	0,30	0,35	-0,26	-0,13	-0,14
Item 20	-0,42	-0,24	0,14	0,45	-0,15	-0,12	-0,11
Item 21	-0,35	-0,22	0,13	0,47	-0,11	-0,12	-0,21
Item 22	-0,29	-0,08	0,15	0,52	-0,12	-0,12	-0,04
Item 23	-0,20	-0,08	0,17	0,37	-0,29	-0,15	0,007
Item 24	0,20	0,26	0,03	-0,13	0,50	0,28	0,35
Item 25	0,20	0,18	0,04	-0,22	0,60	0,26	0,27
Item 26	0,21	0,20	-0,03	-0,25	0,42	0,29	0,18
Item 27	0,12	0,10	0,04	-0,18	0,33	0,12	0,06
Item 28	0,02	0,06	-0,13	-0,16	0,20	-0,02	0,01
Item 29	0,16	0,14	0,10	-0,19	0,19	0,61	0,16
Item 30	0,13	0,13	0,05	-0,18	0,09	0,61	0,15
Item 31	0,16	0,22	0,14	-0,05	0,30	0,38	0,19
Item 32	0,19	0,13	0,15	-0,17	0,30	0,59	0,17
Item 33	0,17	0,39	0,09	-0,10	0,24	0,18	0,60
Item 34	0,26	0,47	0,09	-0,13	0,28	0,19	0,65
Item 35	0,23	0,29	-0,06	-0,15	0,19	0,17	0,40
Item 36	-0,004	0,19	0,05	0,08	-0,08	0,05	0,24
Item 37	0,09	0,22	0,13	-0,04	0,15	0,08	0,31
Item 38	0,38	0,44	0,07	-0,22	0,27	0,18	0,53

Nota: Os valores dos itens relativos a cada sub-escala foram corrigidos para sobreposição; Todas as correlações $\geq 0,100$ são significativas ao nível de 0,05 (2-tailed); Todas as correlações $\geq 0,160$ são significativas ao nível de 0,01 (2-tailed).

Verificámos com o procedimento anterior, que a estrutura da escala original se confirma quase na totalidade. No entanto, como já foi referido anteriormente, os itens 6 e 9 apresentam uma correlação mais elevada na sub-escala da *Duração (aguda/crónica)* da

doença, sendo essa diferença pouco discriminativa ($<0,10$). Em contrapartida, os itens 15 e 17 da sub-escala de *Controlo Pessoal*, que saturavam em outro factor na ACP, apresentavam uma correlação superior na escala a que pertenciam do que nas restantes, embora com um poder discriminativo baixo ($<0,15$). Depois de reanalisado o conteúdo dos itens, e à semelhança da opção tomada na amostra de doentes, consideramos aceitar como válida a estrutura conceptual proposta pelos autores.

Fidelidade da Escala

Analisámos a fidelidade da escala *IPQ-R* nas suas diferentes sub-escalas, e na presente amostra, utilizando o coeficiente *alpha de Cronbach*, cujos resultados se apresentam no quadro seguinte.

Quadro 3 - Análise da fidelidade dos resultados da escala *IPQ-R*

Escala / sub-escalas	N.º de Itens	Alpha de Cronbach
Identidade (sintomas relacionados com a doença)	14	0,80
Duração (aguda / crónica)	6	0,86
Consequências	6	0,67
Controle Pessoal	6	0,65
Controle de Tratamento	5	0,67
Coerência da doença	5	0,65
Duração (cíclica)	4	0,75
Representação Emocional	6	0,71
Atribuições Causais	14	0,83

A análise do quadro anterior, permite-nos concluir que os valores de fidelidade da escala para amostra de familiares, são também muito semelhante à obtida para os doentes, situando-se entre um mínimo de 0,65 nas sub-escalas de *Controlo Pessoal* e *Coerência da Doença* e um máximo de 0,86 na *Duração (aguda/crónica)*. Podemos assim considerar que, também nesta amostra, a fidelidade da escala é aceitável (Almeida & Freire, 1997; Ribeiro, 1999).

Análise das pontuações da sub-escala Identidade

Realizámos também a análise descritiva dos resultados às questões relacionadas com a sub-escala da *Identidade da doença*, obtendo os resultados que se apresentam no quadro 4.

Quadro 4 - Pontuações da sub-escala *Identidade da Doença* (N=272)

Sintomas desde o início da doença	N	%	Sintomas relacionados com a doença	N	%
Dores	133	48,9	Dores	144	52,9
Fadiga (cansaço)	131	48,2	Fadiga (cansaço)	129	47,4
Perda de forças	114	41,9	Perda de forças	115	42,3
Dificuldade em dormir	103	37,9	Perda de peso	96	35,3
Perda de peso	92	33,8	Dificuldade em dormir	68	25,0
Indisposição de estômago	81	29,8	Indisposição de estômago	62	22,8
Dores de cabeça	66	24,3	Náuseas (vontade de vomitar)	46	16,9
Tonturas	55	20,2	Tonturas	42	15,4
Náuseas (vontade de vomitar)	52	19,1	Dores de cabeça	41	15,1
Rigidez das articulações	45	16,5	Falta de ar	26	9,6
Falta de ar	37	13,6	Dificuldade em respirar	26	9,6
Dificuldade em respirar	31	11,4	Rigidez das articulações	20	7,4
Olhos inflamados	17	6,3	Olhos inflamados	11	4,0
Dores de garganta	11	4,0	Dores de garganta	5	1,8
Hemorragia	28	10,2	Hemorragia	24	8,8
Alterações do trânsito intestinal (obstipação/diarreia)	13	4,8	Alterações do trânsito intestinal (obstipação/diarreia)	13	4,8
Tristeza/Ansiedade/Depressão	10	3,6	Tristeza/Ansiedade/Depressão	10	3,6
Falta de apetite	2	0,7	Falta de apetite	2	0,7

A análise do quadro anterior, permite-nos concluir que, de acordo com a percepção dos familiares, o sintoma mais referido pelos doentes é a dor (48,9%), seguido da fadiga (48,2%) e da perda de forças (41,9%). Os sintomas mais relacionados pelos familiares, com a doença oncológica, foram a dor (52,9%), a fadiga (47,4%) e a perda de forças (42,3%), coincidindo com as percepções dos doentes.

Seguimos os mesmos procedimentos efectuados na amostra de doentes, para o tratamento das respostas às questões abertas, que permitiam a inclusão de outros sintomas presentes e relacionados com a doença. Os resultados obtidos, e apresentados nas quatro últimas linhas do quadro 4, permitem-nos concluir que, também este grupo mencionou a *hemorragia*, a *tristeza/ansiedade/depressão* e a *perda de apetite* como sintomas presentes e relacionados com a doença oncológica. Foi ainda associado outro sintoma, as *alterações do trânsito intestinal (obstipação/diarreia)*, nomeadamente pelos familiares de doentes com neoplasia de foro digestivo. Os *olhos inflamados* e as *dores de garganta* foram, também aqui, os sintomas menos assinalados.

Os resultados encontrados permitem-nos reforçar a ideia de que os sintomas incluídos no *IPQ-R* poderão legitimamente ser aplicados ao doente oncológico, ao que se poderão

associar os três sintomas mais referenciados, quer pelos doentes, quer pelos seus familiares (*hemorragia, a tristeza/ansiedade/depressão, a perda de apetite*). Em contrapartida, parece-nos pouco relevante a inclusão do último sintoma mencionado (*as alterações do trânsito intestinal*), uma vez que é muito específico de um grupo patológico.

Análise da sub-escala das causas da doença

De acordo com as indicações dos autores, e tendo em conta o procedimento realizado na amostra de doentes, procedemos à ACP, seleccionando itens com carga factorial superior a 0,30 e com rotação ortogonal pelo método Varimax, obtendo uma solução com 5 factores. Tentou forçar-se a solução a 4 factores, no sentido de se aproximar da estrutura encontrada, quer na versão original, quer na amostra de doentes, mas não se considerou a estrutura encontrada coerente, pelo que se optou pela solução de 5 factores, que se apresenta no quadro 5.

Quadro 5 – Carga factorial dos itens da sub-escala *causas da doença*, valores próprios e específicos (*eigenvalue*), variância e coeficiente *alpha de Cronbach* de cada factor

Itens	Componentes					h2
	1	2	3	4	5	
Atribuições Psicológicas ($\alpha=0,84$)						
17. Problemas familiares ou preocupações	0,77					0,62
18. Excesso de trabalho	0,74					0,62
1. Stresse ou preocupação	0,72					0,57
8. O seu estado emocional	0,70	0,33				0,71
15. A sua atitude mental	0,52	0,30	0,32	0,41		0,65
12. A sua personalidade	0,46	0,30	0,40			0,54
9. O seu próprio comportamento	0,41	0,46				0,62
Factores de Risco Específicos ($\alpha=0,66$)						
6. Tipo de alimentação		0,74				0,61
3. Fumar		0,69				0,50
4. Excesso de peso		0,63				0,48
7. Poluição do ambiente		0,57				0,46
Imunidade, Acidente e Envelhecimento ($\alpha=0,51$)						
14. Um micróbio ou um vírus			0,66			0,46
11. Acidente ou lesão			0,60			0,38
13. Envelhecimento			0,59			0,48
16. Alteração das defesas do organismo			0,58		-0,50	0,63
Hereditariedade e Destino ($\alpha=0,31$)						
2. Hereditariedade				0,67		0,63
5. Destino ou má sorte				0,59		0,47
Pouca Assistência Médica no Passado						
10. Pouca assistência médica no passado					0,78	0,65
Valores Próprios ou Específicos						
(<i>Eigenvalue</i>)	5,21	1,33	1,29	1,21	1,11	
Variância (Total = 56,52%)	28,99	7,42	7,18	6,73	6,19	

Nota: Rotação ortogonal pelo método Varimax; Itens com carga factorial superior a 0,30.

O factor 1 inclui 7 itens que explicam 28,9% da variância da escala, que denominamos de *Atribuições Psicológicas*, tendo em conta o seu conteúdo e a semelhança com a versão a dos doentes oncológicos. Neste mesmo sentido, o item 9 “*o seu próprio comportamento*”, foi aqui associado, apesar de apresentar carga factorial superior em outro factor.

O factor 2, que denominamos de *Factores de Risco Específicos*, explica 7,4% da variância da escala e inclui factores etiológicos como a tipologia alimentar, o fumo e a poluição ambiental em geral, bem como o excesso de peso.

Em outro factor, foram associados os itens que dizem respeito à imunidade, como “*um micróbio ou um vírus*” e “*alteração das defesas do organismo*”, os “*acidentes ou lesões*” e o “*envelhecimento*” que denominamos por isso de *Imunidade, Acidente e Envelhecimento* e que explica 7,1% da variância da escala total.

Em outro factor associaram-se dois itens com características de pouca ou mesmo nenhuma controlabilidade, a *Hereditariedade* e o *Destino*, que explicam apenas 6,7% da variância total.

Por fim, a *Pouca Assistência Médica no Passado*, que se mostrou como um factor causal completamente independente dos restantes, e que por si só explica 6,1% da variância da escala total.

Síntese dos Resultados

O *IPQ-R* aplicado aos familiares de doentes oncológicos em fase pós-diagnóstico, apresenta uma estrutura conceptual semelhante à apresentada pelos autores na sua versão original e confirmada na amostra de doentes oncológicos (Moss-Morris, et al., 2002).

Os sintomas identificados como relacionados com a doença oncológica (*Identidade da Doença*) são também muito semelhantes aos encontrados na amostra de doentes, reforçando a sugestão anterior (na amostra de doentes) para associar aos sintomas já incluídos no questionário, a *hemorragia*, a *tristeza/ansiedade/depressão*, e *perda de apetite*. Nesta presente amostra, é sugerida ainda a inclusão das *alterações do trânsito intestinal (obstipação/diarreia)*, embora essencialmente associadas aos indivíduos com patologia de foro digestivo.

A ACP da sub-escala de *Causas da Doença* sugeriu uma organização algo diferente da encontrada na amostra de doentes. Foram identificados 5 grupos de atribuições causais, sendo as *Atribuições Psicológicas* o que explica a maior parte da variância nas respostas. Concluimos que a “*hereditariedade*” se associa ao “*destino e má sorte*” como factores não controláveis e a “*pouca assistência médica no passado*” surge como um factor etiológico independente dos restantes.

Referências Bibliográficas

Almeida, L.S., & Freire, T. (1997). *Metodologia de investigação em psicologia e educação*. 1th ed. Coimbra: Apport.

Figueiras, M.J., Machado, V.A., & Alves, N.C. (2002). Os modelos de senso-comum das cefaleias crónicas nos casais: Relação com o ajustamento marital. *Análise Psicológica*, 1 (XX), 77-90.

Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E.A., Patrick-Miller, L., et al. (1997). Illness representation: Theoretical foundations. In K.J. Petrie, & J.A. Weinman (Eds.). *Perceptions of health and illness: Current research & applications* (pp.19-46) Singapore: Harwood Academic Publishers.

Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K.J., Horne, R., Cameron, L.D., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17 (1), 1-16.

Ribeiro, J.L.P. (1999b). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

Weinman, J., Petrie, K.J., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health*, 11 (3), 431-445.



Anexo VII

Estudo de adaptação da *MAC Scale*
aos doentes oncológicos

Estudo de Adaptação da *Mental Adjustment do Cancer Scale (MAC Scale)* aos doentes oncológicos

Introdução

Este estudo teve como objectivo, estudar a adaptação e validade do *Mental Adjustment do Cancer Scale (MAC Scale)*, quando aplicada a uma amostra de doentes oncológicos.

A *Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC Scale)* foi desenvolvida por Watson, Greer, Inayat, Burgess e Robertson (1988). Utilizámos a tradução para o idioma Português, realizada por Baltar, Ribeiro e Araújo (não publicado), na qual foi substituída a palavra "cancro" por "doença" ao longo de todo o questionário.

Participantes

Participaram neste estudo 385 pessoas com diagnóstico de doença oncológica não metastática (M0 ou Mx), a um tempo igual ou inferior a três meses, que correspondem à primeira amostra colhida neste estudo (Av.1). Os participantes eram essencialmente do sexo feminino ($n=236$, 61,3%), casadas ou em união de facto ($n= 303$, 78,7%), apresentavam uma média de idades de 55,9 anos (ampl. 23-82) e uma média de 6 anos de escolaridade (ampl. 1-22), empregadas ($n=155$, 40,3%) e activas ($n=78$, 20,3%). Em termos clínicos, apresentavam patologia de foro digestivo ($n=151$, 39,2%), mama ($n=127$, 33%), urológico ($n=56$, 14,5%) e ginecológico ($n=51$, 13,2%). A maioria dos doentes ainda não tinha iniciado tratamento médico formal para a sua doença ($n= 192$, 49,9%).

RESULTADOS

Validade de Constructo

No sentido de analisarmos a validade da constructo da presente escala e procedermos à sua adaptação à amostra em estudo, realizámos a Análise de Componentes Principais (ACP), seguida da validade convergente-discriminante dos itens. Decidimos eliminar os itens que apresentaram baixa correlação com os restantes e muito baixo poder discriminativo entre as sub-escalas (Polit & Hungler, 1997). Assim, para a eliminação de itens, utilizámos os seguintes critérios:

1. Itens com carga factorial inferior ou igual a 0,30.
2. Itens com validade discriminante igual ou inferior a 0,05 entre as duas sub-escalas com carga superior.
3. Itens que diminuem a consistência interna (*alpha de Cronbach*) da sub-escala a que pertencem.

Foi então realizada a ACP, forçada a 4 factores, no sentido de nos aproximarmos da versão original e com rotação ortogonal pelo método Varimax e normalização Kaiser, seguida de estudo de validade convergente/discriminante. A solução obtida explicava uma variância de 36,69%, embora a distribuição não fosse uniforme. Concluímos que os 40 itens que compõem a escala se organizavam, na presente amostra, de forma distinta da apresentada pelos autores. Os dois últimos factores apresentavam uma variância muito baixa (entre 4,30 e 3,90) e um *alpha de Cronbach* também baixo (entre 0,50 e 0,44). Por outro lado, todos os itens que os incluíam se apresentavam também em outro factor, na maioria dos casos com validade discriminativa muito baixa ($\leq 0,10$). Após analisado o conteúdo dos itens, e tendo em conta o princípio da descontinuidade (Polit & Hungler, 1997), foi decidido realizar nova Análise de Componentes Principais (ACP) forçada agora a dois factores, obtendo-se a estrutura factorial que se apresenta no quadro 1 (página seguinte).

De acordo com os critérios previamente definidos, eliminamos nesta fase 3 itens, o item 1, 27 e 33, por apresentarem carga factorial inferior a 0,30.

Quadro 1 – Componentes Principais da *MAC Scale*, variância explicada, valores próprios ou específicos e *alpha de Cronbach* de cada factor

Itens / Componentes	1	2	h^2
1. Tenho feito coisas que acredito vão melhorar a minha saúde, p.ex., mudei a minha dieta			7,682E-03
2. Sinto que não posso fazer nada para me animar	0,58		0,36
3. Sinto que os meus problemas de saúde me impedem de fazer planos para o futuro	0,63		0,43
4. Acredito que a minha atitude positiva poderá beneficiar a minha saúde		0,54	0,36
5. Não fico muito tempo a cismar na minha doença	-0,31		0,16
6. Acredito verdadeiramente que vou melhorar	-0,39	0,51	0,42
7. Sinto que não posso fazer nada para alterar as coisas	0,55		0,31
8. Deixei tudo ao cuidado dos médicos	0,34		0,14
9. Sinto que a vida é sem esperança	0,56		0,37
10. Tenho feito coisas que acredito vão melhorar a minha saúde, p.ex., exercício físico		0,39	0,18
11. Desde que a minha doença foi diagnosticada, percebi que a vida é valiosa e estou a aproveitá-la da melhor forma possível		0,55	0,30
12. Entreguei-me nas mãos de Deus	0,36		0,16
13. Tenho planos para o futuro, p.ex. férias, trabalho, reformas na casa	-0,35	0,46	0,34
14. Estou preocupado que a doença volte a aparecer ou piore	0,50		0,25
15. Tive uma vida boa e o que vier daqui para a frente é bem-vindo		0,36	0,13
16. Penso que o meu estado de espírito pode influenciar muito a minha saúde		0,60	0,37
17. Sinto que não há nada que eu possa fazer que me ajude	0,47		0,26
18. Tento viver a minha vida como sempre fiz até aqui		0,49	0,27
19. Gostaria de contactar com outras pessoas que estivessem na mesma situação		0,36	0,15
20. Estou decidido a por tudo isto para trás das costas		0,50	0,26
21. Tenho dificuldade em acreditar que isto tenha acontecido comigo	0,59		0,37
22. Sofro de grande ansiedade por causa disto	0,66		0,45
23. Não tenho muita esperança no futuro	0,47		0,24
24. Neste momento, vivo um dia de cada vez	0,48		0,28
25. Apetece-me desistir	0,45		0,25
26. Tento manter algum sentido de humor em relação a isto		0,64	0,43
27. Os outros preocupam-se mais comigo do que eu próprio			7,597E-02
28. Penso noutras pessoas que estão em pior situação		0,42	0,19
29. Tento obter o máximo de informação acerca da doença		0,56	0,32
30. Sinto que não tenho controlo sobre os acontecimentos	0,48		0,25
31. Tento manter uma atitude muito positiva	-0,33	0,66	0,54
32. Mantenho-me muito ocupado, e assim não tenho tempo para pensar nisto		0,35	0,13
33. Evito saber mais acerca da doença			0,10
34. Encaro a minha doença como um desafio		0,44	0,19
35. Sinto-me fatalista em relação a isto	0,58		0,37
36. Sinto-me completamente perdido sem saber o que fazer	0,63		0,47
37. Sinto-me muito zangado com o que me aconteceu	0,56		0,31
38. Não acreditei que tinha esta doença	0,45		0,23
39. Dou valor às coisas boas que me acontecem		0,65	0,43
40. Tento combater a doença		0,60	0,37
Variância (Total=31,28) *	19,57	11,70	
Valores Próprios ou específicos (Eigenvalue)*	6,26	3,74	
Alpha de Cronbach*	0,85	0,82	

Nota: Rotação ortogonal pelo método Varimax; Forçado a 2 factores; Itens com carga factorial superior a 0,30;

* Só inclui itens a negrito

No quadro seguinte, são apresentados os resultados da análise da validade convergente/discriminante dos itens, de acordo com os dois factores seleccionados.

Quadro 2 - Validade convergente -discriminante dos itens da escala *MAC Scale*

r (N=385)	Factor 1	Factor 2
Item 2	0,53	-0,23
Item 3	0,58	-0,31
Item 5	0,31	-0,30
Item 7	0,51	-0,22
Item 8	0,27	0,07
Item 9	0,53	-0,33
Item 12	0,30	0,04
Item 14	0,40	-0,09
Item 17	0,43	-0,38
Item 21	0,48	-0,02
Item 22	0,56	-0,10
Item 23	0,43	-0,26
Item 24	0,37	0,04
Item 25	0,41	-0,23
Item 30	0,44	-0,23
Item 35	0,55	-0,27
Item 36	0,62	-0,34
Item 37	0,50	-0,13
Item 38	0,35	0,03
Item 4	-0,31	0,50
Item 6	-0,43	0,48
Item 10	-0,32	0,37
Item 11	-0,13	0,46
Item 13	-0,42	0,47
Item 15	-0,12	0,30
Item 16	-0,19	0,51
Item 18	-0,25	0,45
Item 19	0,03	0,24
Item 20	-0,18	0,45
Item 26	-0,25	0,57
Item 28	0,01	0,30
Item 29	-0,10	0,46
Item 31	-0,40	0,63
Item 32	-0,14	0,32
Item 34	-0,06	0,38
Item 39	-0,11	0,53
Item 40	-0,19	0,52

Nota: Os valores correspondentes a cada sub-escala foram corrigidos para sobreposição

Após análise dos resultados apresentados no quadro anterior, e de acordo com os critérios previamente estabelecidos, foram eliminados os itens que apresentaram um baixo poder discriminativo entre as duas sub-escalas (validade discriminante $\leq 0,05$), nomeadamente os itens 5, 6, 10, 13 e 17.

Foram então analisados os valores de fidelidade da escala, sendo retirado o item 19, por diminuir o valor de consistência interna dessa sub-escala.

A escala final, que será aplicada à amostra em estudo, será assim constituída por 31 itens que se distribuem por duas componentes ou sub-escalas:

Componente 1. - *Desânimo/Fatalismo* – Composta por 17 itens (2, 3, 7, 8, 9, 12, 14, 21, 22, 23, 24, 25, 30, 35, 36, 37 e 38). Apresenta um valor de consistência interna de 0,85.

Componente 2 – *Espírito de Luta/Aceitação* – Composta por 14 itens (4, 11, 15, 16, 18, 20, 26, 28, 29, 31, 32, 34, 39 e 40). Apresenta um valor de consistência interna de 0,82.

Síntese dos resultados obtidos

A escala em análise (*MAC Scale*) mostrou caracterizar-se, na presente amostra, por uma organização conceptual diferente da apresentada pelos autores. Alguns itens evidenciaram baixo peso factorial e um fraco poder discriminativo entre as sub-escalas, pelo que foram excluídos. A escala na sua versão final para estudo é constituída por 31 itens, distribuídos em dois factores.

A leitura dos resultados deverá ser realizada tendo em conta que, quanto maior o valor atribuído ao somatório dos itens de cada componente, maior é a adopção das estratégias de coping para lidar com a doença oncológica, incluídas em cada uma das componente.

Altos scores na sub-escala *Desânimo/Fatalismo* correspondem a altos níveis de coping considerado como pouco adaptativo ou coping negativo e, em contrapartida, altos níveis de *Espírito de Luta/Aceitação* correspondem a altos níveis de coping considerado como mais adaptativo ou positivo (Greer, Moorey & Watson, 1989 ; Watson et al., 1988).

Referências Bibliográficas

Polít, D., & Hungler, B. (1997). *Investigación científica en ciencias de la salud*. (5th ed.). México: Mc Graw-Hill, Interamericana.

Greer, S., Moorey, S., & Watson, M. (1989). Patients' adjustment to cancer: The Mental Adjustment to Cancer (MAC) Scale vs Clinical Ratings. *Journal of Psychosomatic Research*, 33 (3), 373-37.

Watson, M., Greer, S, Inayat, Q., Burgess, C., & Robertson, B. (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: The MAC Scale. *Psychological Medicine*, 18, 203-209.



Anexo VIII

Estudo de adaptação da *MAC Scale - P*
aos familiares de doentes oncológicos

Estudo de Adaptação da Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (MAC Scale-P)

Célia Samarina Vilaça de Brito Santos *; José Pais Ribeiro; Carlos Lopes

RESUMO

O presente estudo teve como objectivo analisar os resultados da tradução/adaptação cultural da *Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (MAC-Scale-P)* e estudar as suas propriedades psicométricas. O instrumento original, denominado *Mental Adjustment to Cancer Scale-Partner (MAC Scale-P)*, foi desenvolvido por Watson, et al., (1988), tendo por base a *Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC Scale)*, com o objectivo de avaliar as estratégias de coping e reacções emocionais à doença oncológica do/a parceiro/a. A versão original foi traduzida para o idioma Português, sendo substituídas as palavras "cancro" por "doença" e "parceiro" por "familiar", com vista a uma melhor aceitabilidade nos serviços de saúde e à sua aplicação mais alargada ao núcleo familiar. Foi aplicada a uma amostra de 179 familiares de doentes oncológicos com diferentes localizações anatómicas, 6 a 9 meses após diagnóstico médico. Após análise de componentes principais e validade convergente-discriminante dos itens, foram excluídos 13 itens da escala original, ficando a *MAC Scale-P* constituída por 27 itens. A escala é composta por quatro componentes, que descrevem os principais estilos de confronto com a doença (*Desânimo/Fatalismo; Espírito de Luta; Preocupação Ansiosa/Revolta e Aceitação/Resignação*). Os resultados indicam estarmos perante uma escala fiável, válida e sensível. Concluimos que *MAC Scale-P* constitui um instrumento independente e específico, indicado para a avaliação das estratégias utilizadas pelos familiares de doentes oncológicos e suas respostas emocionais, embora se sugira a necessidade de novos estudos de revalidação.

ABSTRACT

The aim of this study is to analyse the results of the translation/cultural adaptation of *The Mental Adjustment Scale to the Cancer Scale Partner (MAC Scale-P)* and to study its psychometric properties. The original framework, called *Mental Adjustment to Cancer Scale-Partner (MAC-P)* was developed by Watson and his collaborators with the basis of a *Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC Scale)*, in order to evaluate the strategies of coping and the emotional reactions to the cancer illness of the partner. The original version was translated into Portuguese, replacing the words "cancer" by "illness" and "partner" by "familiar" in order to have a better acceptance in health services and a higher application in the familiar group. It was applied to a sample of 179 familiars of cancer patients with different anatomic localizations, six or nine months after the medical diagnosis. After a Principal Components Analysis and convergent-discriminante validity of the items, 13 items are excluded from the original scale, staying the *MAC Scale-P* with 27 items. The scale is made up of four components that describe the main styles of confrontation with the illness (*Hopeless/Fatalism; Fighting Spirit; Anxious Preoccupation/Disgusting and Acceptation/Resignation*). The results show that we have a reliable, valid and sensitive scale. We conclude that *MAC Scale-P* is an independent and specific framework recommended to evaluate the strategies used by the familiars of the cancer patients and their emotional answers. However, we recommended the necessity of new revalidation studies.

* Qualquer contacto deverá ser dirigido a Célia Santos – Escola Superior de Enfermagem de S. João do Porto; Unidade de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida; Rua Dr. António Bernardino de Almeida 4200 – 072 Porto – Portugal; email - celiasantos@esenf.pt ou celiasantos@oninetspeed.pt.

INTRODUÇÃO

A doença oncológica tem tido, nos últimos anos, e de acordo com os relatórios da Organização Mundial de Saúde, um aumento substancial e continuado, constituindo indubitavelmente uma das principais causas de morte a nível mundial (Dias, Manuel, Xavier & Costa, 2002). Em Portugal, acompanhando o mesmo ritmo, registou-se um número de 3614 novos casos no ano de 1996, apenas na zona norte do País (Distritos do Porto, Aveiro, Braga, Vila Real e Viana do Castelo), segundo o último Registo Oncológico do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto (1996).

Paralelamente, nas últimas décadas, o domínio dos saberes inerentes à doença oncológica tem sido alvo de uma acentuada avalanche evolutiva, quer ao nível da sua etiologia e tratamento, quer ao nível dos processos de âmbito mais psicossocial, como a adaptação individual e a qualidade de vida. No entanto, na pesquisa bibliográfica sobre esta temática, é notória uma menor atenção prestada ao estudo da família nuclear enquanto palco de interacções relacionais (Dias et al., 2002; Yates, 1999).

É, no entanto, reconhecida a sua relevância quando avaliados os benefícios do suporte social (Akechi, Okamura, Yamawaki, & Uchitomi, 1998; Fredette, 1995; Katapodi, Facione, Miaskowski, Dodd, & Waters, 2002; Marín et al., 1995; Michael, Kawachi, Berkman, Holmes, & Colditz, 2000; Sollner et al., 1999).

A família vivência a situação de stresse relacionada com a doença tal como o seu portador, sendo indispensável o conhecimento do seu processo de adaptação psicossocial para a interacção com o doente e manutenção da qualidade de vida de ambos (Dias, et al., 2002; Pereira & Lopes, 2002). Grande parte dos estudos referem-se, em exclusivo, ao parceiro (cônjuge ou companheiro/a), negligenciando assim o restante núcleo familiar, como os filhos ou irmãos (Blanchard, Albrecht, & Ruckdeschel, 1997; Dias et al., 2002; Ptacek, T., Ptacek, J., & Dodge, 1994).

A doença oncológica constitui tipicamente, um agente de stresse que implica a adopção de um leque variadíssimo de estratégias para com ela "lidar", podendo essas estratégias ser mais ou menos favoráveis às etapas adaptativas com que se confrontam no decurso da doença. Estes processos, denominados de *coping*, têm sido largamente estudados por vários autores, em diferentes perspectivas. Na procura de definições com um certo propósito integrador, não podemos deixar de referir a teoria de Lazarus e Folkman (1986), como uma das principais referências teóricas da perspectiva psicológica. Segundo essa conceptualização, o indivíduo apresenta-se como um agente activo, quer na avaliação cognitivo/emocional individual da situação *stressante*, quer dos recursos pessoais para gerir a situação ameaçadora (avaliação primária, secundária e reavaliação), adoptando estratégias específicas, altamente mutáveis, dinâmicas e com funções determinadas (*coping* focado no problema e focado na emoção) para reduzir o efeito devastador provocado pela

ameaça e manter o seu bem-estar e qualidade de vida (Lazarus, 1991; Lazarus, 2000; Lazarus & Folkman, 1986). Segundo algumas referências teóricas, e tendo em conta as características do *stressor*, o coping activo (focado no problema) está associado a situações mais passíveis de controlo e é mais adaptativo. Em contrapartida, o coping focado na emoção, está mais associado a situações de difícil ou impossível controlo e é pouco adaptativo (Faller, Bulzebruck, Drings, & Lang, 1999; Marín et al., 1995; Ptacek et al, 1994). No entanto, não deve ser considerada a linearidade deste processo, nem excluir a importância das características individuais, nomeadamente a idade, o género e a personalidade (Carver, 1997; Carver & Scheier, 1994; Carver, Scheier, & Weintraub, 1989; Endler, Parker, & Summerfeldt, 1993; Folkman, 1984; Lazarus, 2000)

A crise em que os familiares se encontram após diagnóstico de doença oncológica parece ser motivado essencialmente por dois tipos de *stressores*: o stress emocional associado à situação de uma doença grave, com o mito de desfiguração associada ao tratamento, os sintomas e a cronicidade com deterioração progressiva, bem como o confronto com a possibilidade da morte; por outro lado existe o stress associado à necessidade de ser responsável pelos cuidados físicos ao doente, com todas as suas implicações para as rotinas diárias, familiares e profissionais (Blanchard et al, 1997; Kissane, Bloch, Burns, McKenzie, & Posterino, 1994; Weitzner, Jacobsen, Wagner, Friedland & Cox, 1999; Weitzner & Mc Millan, 1999; Weitzner, Mc Millan & Jacobsen, 1999; Yates, 1999).

De acordo com Geer e Watson (1987), o ajustamento mental ao cancro pode ser definido como o conjunto de respostas cognitivas e comportamentais manifestadas por um indivíduo face ao diagnóstico de cancro. Entre um leque de respostas consideradas mais e menos adaptativas, o denominado "*fighting spirit*" (espírito de luta) é visualizado como o conjunto de respostas mais adaptativas, situando-se no extremo oposto o "*helplessness/hopelessness*" (desânimo/desesperança). Segundo os mesmos autores, o "*fighting spirit*" caracteriza-se essencialmente por um conjunto de respostas de coping de tipo confrontativo, manifestadas por uma visão optimista do futuro e crença na possibilidade de algum controlo sobre a doença. Por outro lado o "*helplessness/hopelessness*" caracteriza-se por um conjunto de respostas passivas face à doença, manifestadas essencialmente por uma visão negativista das suas consequências bem como a descrença sobre a possibilidade de qualquer controlo sobre ela (Greer & Watson, 1987; Watson et al., 1988).

Uma vez que a literatura documenta uma relação entre as respostas de coping e a morbilidade, nomeadamente a ansiedade e a depressão, ou mesmo a extensão de sobrevivência nos doentes oncológicos, os autores consideram a importância do estudo pormenorizado desses processos (Greer & Watson, 1987; Nordin & Glimelius, 1999; Watson, et al., 1988).

Em estudos posteriores Watson et al., (1991), concluíram ainda da associação significativa entre a repressão emocional (característica da personalidade tipo C), e a maior opção por estratégias de tipo fatalismo e desânimo/desesperança. O espírito de luta, por outro lado, aparecia negativamente associado à ansiedade e depressão. Em contrapartida, o coping evitamento, associado a pensamentos intrusivos sobre a doença; o desânimo/desesperança (*helplessness/hopelessness*) e a preocupação ansiosa (*anxious preoccupation*) estavam associadas a maior *distress* com implicações no bem-estar (Greer, 1999; Nordin & Glimelius, 1998).

Se bem que é consensual que os mecanismos de coping utilizados pelos doentes e pelos seus familiares são interdependentes e interagem entre si, podem mostrar-se como muito semelhantes, ou completamente díspares, não se verificando unanimidade nos resultados encontrados em estudos sobre esta temática (Ptacek et al, 1994; Fredette, 1995). Tanto para os doentes, como para os seus familiares próximos, a adopção de estratégias activas de confronto da doença, o evitamento da situação *stressante* e o suporte social parecem estar associados a uma menor sintomatologia, melhor saúde mental, bem-estar e qualidade de vida (Ptacek et al, 1994; Shapiro et al., 1997).

Neste mesmo sentido, as evidências encontradas na literatura sugerem a importância de estudar a família como um sistema, com inter-relações significativas, em que a pessoa doente é vista como um ser individual, integrado na família (Ptacek et al, 1999). Estes processos carecem, em muitos casos, de uma intervenção psicossocial eficaz, no sentido de melhorar o processo de adaptação conjunto, com benefícios para a qualidade de vida global da família (Lewis, 1990, Rees, Bath, & Williams, 1998).

Face à lacuna empírica focalizada no impacto da doença oncológica sobre a família, e a importância das suas interacções relacionais, desenvolvemos este trabalho, tendo como objectivos descrever as diferentes fases do processo de tradução e adaptação cultural de um instrumento de avaliação da adaptação psicossocial e resposta emocional à doença, a *Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (MAC Scale-P)*, bem como descrever as suas propriedades psicométricas.

A escala em estudo foi criada com base na *Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC Scale)* por Watson et al. (Watson, Greer, & Bliss, 1989; Greer, Moorey, & Watson, 1989). Foi desenvolvida no King's College Hospital e no Royal Marsden Hospital de Londres, baseada num estudo com 235 doentes com diversos tipos e estadios de doença oncológica. Foi concebida Watson et al., 1988; para estudos clínicos de grande dimensão, com a finalidade de avaliar a extensão pela qual os doentes adoptam determinadas respostas no processo de adaptação ao diagnóstico e tratamento da doença oncológica (McLachlan, Devins, & Goodwin, 1999). Pode ainda ser utilizada na monitorização da evolução de doentes submetidos a psicoterapia (Santos et al, 1994).

A *MAC Scale* tem sido utilizada em inúmeros estudos, mostrando ser uma escala adequada às características dos doentes, fiável, estável e de fácil aplicação (Fukui et al., 2000; Greer & Watson, 1987; Nordin & Glimelius, 1999). Posteriormente foi traduzida e adaptada para diferentes idiomas, sendo considerada como um instrumento válido para o estudo simultâneo das estratégias de coping e reacções emocionais à doença oncológica (Nordin & Glimelius, 1999).

Esta escala mede um conjunto de respostas psicológicas ao diagnóstico de cancro: *Espírito de Luta; Desânimo/Desesperança; Preocupação Ansiosa, Fatalismo e Evitamento*. O último grupo mencionado, dado conter apenas um item, não foi considerado pelos autores como uma sub-escala.

Na década passada Watson et al. (1994) criaram uma versão reduzida desta escala, o *Mini-MAC*, composta de 26 itens que incluem alguns itens novos e outros da escala original, e que se organizam nas mesmas componentes do instrumento inicial.

Watson et al., (1988), criaram ainda uma versão da escala *MAC* para o cônjuge/parceiro do doente oncológico, no sentido de complementarem o estudo da validade da escala *MAC*, procedendo à inter-correlação entre as respostas dos doentes e seus conjugues/parceiros. Obtiveram uma correlação aceitável nas diferentes sub-escalas (entre 0,63, $p < 0,01$ e 0,76, $p < 0,001$), com excepção para a componente de evitamento, em que não foi evidente a correlação (justificado pela inclusão de apenas um item). Não conhecemos, no entanto, qualquer estudo desenvolvido pelos autores sobre a validação desta versão da escala *MAC* para o cônjuge/parceiro.

A necessidade de um instrumento adaptado às nossas características culturais, válido e fiável para a avaliação das estratégias utilizadas pelos familiares, no confronto com a doença oncológica, parece-nos fundamental para o diagnóstico de situações de risco e planeamento de intervenções sociais de apoio, centradas em todo o núcleo familiar e não exclusivamente no doente. É com esta finalidade que procedemos ao presente estudo.

MÉTODO

Participantes

Para serem elegíveis para o estudo, os participantes deveriam cumprir os seguintes critérios: (a) serem familiares ou amigos muito próximos do doente oncológico; (b) terem idade igual ou superior a 18 anos; (c) saberem ler e escrever em Português; (d) não apresentarem alterações neurológicas ou cognitivas impeditivas do preenchimento do questionário; (e) não apresentarem doença oncológica e (f) aceitarem, após informação, participar no estudo.

A amostra foi constituída por 179 familiares de doentes oncológicos cujas idades estavam compreendidas entre 18 e 75 anos ($M=42,8$; $DP=13,7$) e apresentavam entre 2 e

19 anos de escolaridade ($\underline{M}=9$; $\underline{DP}=5,2$). A maioria dos familiares era do sexo feminino (64%), casadas ou em união de facto (78%) e empregadas (67%). Tinham entre 0 e 8 filhos ($\underline{M}=1,3$; $\underline{DP}=1,2$) e viviam em regime de coabitação entre 0 e 6 pessoas ($\underline{M}=2,6$; $\underline{DP}=1,2$). A relação com o doente oncológico era muito próxima, sendo na sua maioria conjuges ou companheiros (49%), ou então filhos ou filhas (37%). Habitavam maioritariamente no Distrito do Porto (64%).

Os doentes oncológicos a seu cargo apresentavam uma amplitude de idades entre 23 e 78 anos ($\underline{M}=55,5$; $\underline{DP}=12,6$) e tinham entre 1 e 22 anos de escolaridade ($\underline{M}=6,3$; $\underline{DP}=4,3$). Eram, na sua maioria, também do sexo feminino (59%), casadas ou em união de facto (86%) e empregadas (41%), embora como seria de esperar, parte delas se encontrassem de baixa clínica para tratamento ou recuperação da doença (21%). Apresentavam patologia de foro digestivo (38%) seguido da mama (34%), e em número inferior, patologia de foro urológico (17%) e ginecológico (11%). Embora a grande maioria já tivesse realizado tratamentos diversificados para a sua doença nos últimos seis meses (97%), mais de metade dos doentes encontravam-se ainda em processo de tratamento (58%). Mais características sócio-demográficas e clínicas da amostra global são apresentadas no quadro 1.

Quadro 1. Características sócio-demográficas e clínicas da amostra global (familiares e doentes)

Variáveis Sócio-demográficas e Clínicas	Familiares \underline{n} (%)	Doentes \underline{n} (%)
Sexo		
Feminino	114 (63,7)	106 (59,2)
Masculino	65 (36,3)	73 (40,8)
Estado Civil		
Solteiro (a)	37 (20,7)	6 (3,4)
Casado (a) / União de facto (a)	139 (77,7)	154 (86)
Divorciado (a) / Separado (a)	2 (1,1)	4 (2,2)
Viuvo	1 (0,6)	15 (8,4)
Situação Laboral		
Empregado (a)	120 (67)	74 (41,3)
1. Activo (a)	113 (63,1)	37 (20,7)
2. Com baixa	7 (3,9)	37 (20,7)
Desempregado (a)	11 (6,1)	24 (13,4)
Reformado (a)	24 (13,4)	63 (35,2)
Doméstica	13 (7,3)	16 (8,9)
Estudante	10 (5,6)	2 (1,1)
Nota: Um dos familiares não respondeu às questões relacionadas com a situação laboral		
Parentesco com o doente		
Conjuge (marido/esposa; companheiro/a)	87 (48,6)	
Filho / Filha	67 (37,4)	
Irmão / Irmã	11 (6,1)	
Outros (netos, sobrinhos, cunhados e noivo)	14 (7,8)	
Grupo Oncológico dos Doentes		
Digestivo		68 (38)
Mama		61 (34,1)
Urológico		30 (16,8)
Ginecológico		20 (11,2)
Tratamento Actual		
Médico		53 (29,6)
Quimioterapia		33 (18,5)
Radioterapia		10 (5,6)
Quimioterapia + Radioterapia		2 (1,2)
Medicina alternativa		1 (0,6)
Nenhum		75 (41,8)
Outro (fisioterapia e imunoterapia)		5 (2,8)

Instrumentos

No presente estudo, utilizamos os seguintes instrumentos de colheita de dados:

1. *Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (MAC Scale-P)* foi traduzida e adaptada da *Mental Adjustment to Cancer Scale – Partner (MAC Scale-P)* de Watson et al. (1988), com a finalidade de avaliar a extensão pela qual os familiares dos doentes oncológicos adoptam determinadas respostas no processo de adaptação ao diagnóstico e tratamento da doença.

Depois de concedida autorização pelos autores do presente questionário, procedemos à sua tradução e adaptação, de acordo com a metodologia que se descreve em seguida:

a. Tradução do questionário para o idioma falado e escrito em Português. Foi mantida a estrutura e características da escala de origem, substituindo apenas as palavras “cancro” por “doença” e “parceiro” por “familiar”. A primeira substituição prende-se com a melhor aceitabilidade por parte dos serviços de saúde e pelos respondentes e a segunda com as características específicas da amostra.

b. Retroversão para a língua original por um tradutor independente.

c. Comparação das duas versões do questionário, discutidas e corrigidas as eventuais diferenças existentes entre elas.

d. Análise e discussão dos pontos críticos da escala com especialistas (Professor da língua inglesa; Enfermeiros, outros Técnicos de Saúde de unidades oncológicas e Investigadores).

e. A versão final de consenso foi então aplicada à população alvo (estudo piloto).

Para a realização do estudo piloto, a *MAC Scale-P* traduzida foi aplicado a 20 familiares de doentes oncológicos (com diferentes tipos de doença oncológica e diferentes fases de evolução), que após o preenchimento da escala, foram questionados sobre: compreensão e pertinência das questões; facilidade de preenchimento e inclusão de itens desnecessários ou ofensivos.

Todos os familiares referiram boa compreensão e aceitação das questões apresentadas, solicitando apenas esclarecimento sobre a opção de resposta nas questões 12, 20, 34 e 37¹. O tempo de resposta ao questionário situou-se entre os 10 e os 20 minutos.

Após análise dos resultados do estudo piloto, considerámos mais segura a não alteração ou eliminação de qualquer item nesta fase, submetendo o questionário a uma aplicação mais alargada, para uma análise mais consistente da sua aplicabilidade à população Portuguesa.

A *MAC Scale-P* original é composta por 40 afirmações, cujas respostas são apresentadas numa escala de concordância, tipo *Likert*, com 4 opções de resposta, correspondendo ao

¹ Item 12 – “Entreguei a saúde do meu familiar nas mãos de Deus”; Item 20 – “Estou decidido a por tudo isto para trás das costas”; Item 34 – “Encaro a doença do meu familiar como um desafio”; Item 37 – “Sinto-me muito zangado com o que lhe aconteceu”.

número 1 a resposta “*não se aplica de modo nenhum a mim*”, ao 2 “*não se aplica a mim*”, ao 3 “*aplica-se a mim*” e ao 4 “*aplica-se totalmente a mim*”. As respostas são cotadas de acordo com as indicações dos autores, descritas no seu manual específico (Watson et al., 1989).

Dela podem ser extraídas quatro componentes ou sub-escalas: *Espírito de Luta* (composta por 16 itens; e.g. “*Acredito que a minha atitude positiva poderá beneficiar a saúde do meu familiar*”); *Desânimo/Desesperança* (composta por 6 itens; e.g. “*Sinto que não há nada que eu possa fazer para o/a ajudar*”); *Preocupação Ansiosa* (composta por 9 itens; p.ex. “*Sofro de grande ansiedade por causa disto*”); *Fatalismo* (com 8 itens; p.ex. “*Sinto-me fatalista em relação a isto*” e *Evitamento* (com 1 item “*Não acreditei que ele/a tinha esta doença*”).

Quanto maior o valor atribuído a cada sub-escala, maior a concordância com a estratégia de coping em análise.

Não são conhecidos trabalhos publicados pelos autores sobre o processo de validação desta escala.

2. Utilizamos ainda a escala genérica de coping, o *Brief Cope*, na sua versão traduzida para Português por Tapadinhas (cit. por Rodrigues, 2000) para o estudo da sua validade concorrente com a escala em análise. Constitui uma forma abreviada do “*COPE Inventory*” (Carver et al., 1989), cujo desenvolvimento teve por base teórica o modelo transaccional proposto por Lazarus e Folkman (1986), o modelo comportamental de auto-regulação (Carver et al., 1989), bem como diversa literatura existente sobre o assunto (Carver, 1997).

O *Brief Cope* é um instrumento onde os constructos avaliados são as estratégias usadas pelas pessoas para lidar com situações *stressantes* (coping). Foi concebido para ser utilizado em diferentes contextos e para ser aplicado a indivíduos com idades superiores a 14 anos.

É um instrumento multidimensional, composto por 14 dimensões que conceptualizam diferentes formas de coping: *Auto-distração*; *Coping activo*; *Uso de substâncias*; *Recurso ao suporte social por razões emocionais*; *Recurso ao suporte social por razões instrumentais*; *Comportamento de desprendimento*; *Expandir*; *Reinterpretação positiva*; *Planeamento*; *Negação*; *Humor*; *Aceitação*; *Religião* e *Culpa*. Cada dimensão é composta por dois itens.

Segundo Carver (1997) e Carver et al. (1989), algumas destas estratégias (dimensões) têm um forte suporte teórico na sua conceptualização, outras foram introduzidas por evidenciarem um grande recurso por parte das pessoas. Utilizando a taxonomia de Lazarus e Folkman (1986), o Coping activo (levar o indivíduo a tomar atitudes com vista a remover ou circunscrever o *stressor*), o Planeamento (pensar em diferentes formas de enfrentar o *stressor*) e o Recurso ao suporte social por razões instrumentais (procura de assistência,

informação ou conselhos sobre o que fazer perante o *stressor*) fazem parte do “coping focado no problema”; as restantes onze estratégias fazem parte do “coping focado nas emoções”.

O *Brief Cope* pode ser auto-preenchido ou administrado por entrevistador. No acto de preenchimento, cada participante deverá ler uma instrução que resumidamente refere “... indique de que forma é que está a enfrentar esta situação stressante...”, sendo as questões por exemplo: “*Refugio-me noutras actividades para me abstrair da situação*” (Auto-distracção) ou “*Procuro algo positivo em tudo o que me está a acontecer*” (Reinterpretação Positiva). As respostas são organizadas segundo uma escala de tipo *Likert* de 4 pontos: “*Nunca faço*” (0), “*Faço algumas vezes*” (1), “*Faço com frequência*” (2) e “*Faço quase sempre*” (3). Quanto maior o valor atribuído a cada sub-escala, maior a concordância com a estratégia de coping em análise.

É uma escala considerada fiável e válida pelos autores (Carver, 1997; Carver et al., 1989), com valores de *Alpha de Cronbach* que se situam entre 0,50 (Expandir) e 0,90 (Uso de substâncias). Em estudo realizado por Rodrigues (2000) com 364 estudantes do ensino secundário (12º ano), os valores situaram-se entre 0,55 (Aceitação) e 0,83 (Humor).

3. Utilizámos ainda a *Escala de Qualidade de Vida do Familiar/cuidador do Doente Oncológico (CQOLC)*, com o objectivo de estudar as propriedades explicativas (preditivas) do questionário em análise. Trata-se de uma escala traduzida e adaptada para a cultura Portuguesa por Santos e colaboradores (Santos, Ribeiro, & Lopes, 2003) com base no *Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC)*, desenvolvido por Weitzner et al. (1999) e que tem como objectivo avaliar as implicações físicas e psicossociais consequentes à doença oncológica de um familiar e suas repercussões na qualidade de vida. Consiste numa escala de auto-preenchimento, composta por uma lista de 33 afirmações que poderão ou não ser consideradas verdadeiras para o respondente. A escala é composta por 4 componentes ou sub-escalas:

-*Sobrecarga Emocional*- Avalia a sobrecarga em termos emocionais, dos familiares/cuidadores da pessoa com doença oncológica. Composta por 13 itens, como por exemplo “*O meu nível de stresse e preocupação aumentaram*” ou “*Sinto-me triste*”.

-*Perturbações Ligadas ao Cuidado*- Avalia as perturbações ligadas com a assistência/cuidado à pessoa doente (incluindo as de âmbito financeiro). Com 7 itens, como por exemplo “*O meu futuro económico é incerto*” ou “*Tenho dificuldades em lidar com a alteração de hábitos alimentares do meu familiar*”.

-*Implicações Pessoais do Cuidado* – Avalia as implicações do cuidado/assistência à pessoa com doença oncológica centradas no seu familiar. Composta por 5 itens, por exemplo “*O meu sono é menos repousante*” ou “*A minha vida diária está sobrecarregada*”.

-Adaptação Positiva – Avalia as componentes positivas extraídas do processo de apoiar e cuidar a pessoa com doença oncológica. Com 8 itens, como por exemplo “A comunicação da família tem aumentado” ou “Estou contente por estar concentrado/a no bem-estar do meu familiar”.

As respostas são apresentadas numa escala de *tipo Likert*, ordenadas segundo a intensidade da alteração percebida e cotadas de 0 a 4. Ao número 0 corresponde a resposta “nada”, ao 1 a resposta “pouco”, ao 2 a resposta “alguma coisa”, ao 3 “bastante” e ao 4 “muito”. Quanto maior a cotação obtida em cada sub-escala, melhor é a percepção de qualidade de vida.

É considerada uma escala adaptada ao problema que pretende analisar, válida, precisa, sensível e bem aceite pelos respondentes (Santos et al., 2003; Weitzner, Jacobsen, et al., 1999; Weitzner & Mc Millan, 1999; Weitzner, Mc Millan, & Jacobsen, 1999). A sua aplicação a uma 272 familiares/cuidadores de doentes oncológicos em fase inicial da doença (tempo de diagnóstico \leq 3 meses), apresentou valores de *alpha de Cronbach* que se situaram entre 0,70 na sub-escala da *Adaptação Positiva* e 0,87 na *Sobrecarga Emocional* (Santos et al., 2003).

4. Elaboramos um *questionário de caracterização sócio-demográfica* da amostra, composto por questões estruturadas e semi-estruturadas. Foi colhida informação sobre sexo, idade, anos de escolaridade, estado civil, número de filhos e coabitação, grau de parentesco com os doentes e situação laboral dos doentes oncológicos e seus familiares.

5. *Informações Clínica* – Através do processo clínico foram recolhidas informações relativas às características da doença oncológica, tais como o tipo e localização do tumor, o grupo oncológico em que estes se inseriam, bem como o tratamento já realizado e em realização.

Procedimento

Após parecer favorável da comissão de ética de duas instituições hospitalares, iniciou-se a colheita de dados. Os dados foram colhidos numa amostra de conveniência, em serviços de consultas externas de ambulatório, serviços de radioterapia e quimioterapia, bem como serviços de internamento de cirurgia, urologia e ginecologia de um hospital geral e outro especializado em doenças de foro oncológico, ambos na cidade do Porto.

Após terem sido informados dos objetivos do estudo, garantida a confidencialidade e acesso aos resultados, todos os elementos da amostra forneceram ao investigador a sua aceitação. Todos os esclarecimentos necessários ao preenchimento foram facultados no início do processo e ao longo do mesmo. No final, os questionários foram revistos e, na presença de questões sem resposta ou dúvidas, foram solicitados os esclarecimentos considerados pertinentes.

Os participantes foram assim convidados, num primeiro tempo, a preencher a *Mental Adjustment to Cancer Scale-Partner (MAC Scale-P)* e a *Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC)*. A um pequeno grupo da amostra ($N=31$), por selecção aleatória, foi ainda pedido o preenchimento da *MAC Scale-P* num segundo momento, com vista ao estudo da sua reprodutibilidade (fidelidade teste-reteste). Neste segundo momento de avaliação, preencheram em simultâneo, o questionário de coping *Brief Cope*, para estudo da validade concorrente do instrumento em análise. Para tal, os questionários foram enviados pelo correio, após contacto telefónico prévio, solicitando nova colaboração e esclarecimento dos participantes, tendo o seu retorno não ultrapassado um tempo após o teste (avaliação inicial), superior a vinte dias.

Em ambas as avaliações, foi solicitado o seu preenchimento sem a presença próxima do doente, para que não houvesse influência directa nas respostas.

Com os dados obtidos foi criada uma base de dados no programa *Statistical Package for Social Sciences* (versão 11.05 para Windows). Para análise dos dados foi utilizada exclusivamente estatística paramétrica, cujos procedimentos serão descritos ao longo da explanação de resultados (Pestana & Gageiro, 2000; Kinnear & Gray, 2000).

RESULTADOS

Estudo da Validade dos Itens e da Escala

No sentido de analisarmos a validade de constructo da escala e adequarmos a sua estrutura às características conceptuais da nossa cultura, procedemos à Análise de Componentes Principais (ACP), seguida do estudo da Validade Convergente-Discriminante dos itens com as sub-escalas encontradas. Decidimos eliminar os itens que apresentaram baixa correlação com os restantes e muito baixo poder discriminativo entre as sub-escalas (Polit & Hungler, 1997). Assim, para a eliminação de itens, utilizamos os seguintes critérios:

1. Itens com carga factorial igual ou inferior a 0,30.
1. Itens com validade discriminante igual ou inferior a 0,05 entre as duas sub-escalas com carga superior.
2. Itens que diminuem a consistência interna (*alpha de Cronbach*) da sub-escala a que pertencem.

Análise de Componentes Principais

Procedemos assim à ACP, seleccionando os itens com carga factorial superior a 0,30 e com uma definição prévia de 4 factores, tendo em conta a estrutura da escala original desenvolvida para o doente. No sentido de maximizar a saturação de itens, procedemos à rotação ortogonal pelo método Varimax com normalização Kaiser.

A organização factorial encontrada permitiu-nos concluir que os 40 itens da *MAC Scale-P* se organizam, na presente amostra, de forma não coincidente com a encontrada pelos autores para a escala original, desenvolvida para os doentes oncológicos.

De acordo com os critérios definidos, foram eliminados nesta fase 2 itens (item 1 e 5²), por apresentarem carga factorial inferior a 0,30.

A solução factorial explica 41,3% da variância total, sendo o primeiro factor o que melhor explica essa variância (18,2%).

Validade Convergente-Discriminante dos Itens

Com vista a definir a constituição final da escala e em apoio à Análise de Componente Principais (ACP), procedemos à validade convergente/discriminante dos itens através da correlação de Pearson (r) entre cada item e a dimensão a que pertence, consoante os resultados da ACP (Ribeiro, 1999). Para tal, foram previamente invertidos os itens com carga negativa e corrigidos para sobreposição os itens correspondentes a cada sub-escala.

De acordo com o segundo critério estabelecido, foram eliminados nesta fase, 8 itens (item 10, 11, 19, 26, 27, 32, 33 e 35³), por apresentarem muito baixo poder discriminativo ($<0,05$) entre as duas sub-escalas com maior peso.

Dois itens (item 12 e 25⁴) foram analisados individualmente, por apresentarem carga superior em outra sub-escala do que naquela em que estavam incluídos, com uma diferença considerada discriminativa ($>0,10$). Dado que a consistência interna das duas sub-escalas (factor 2 e factor 3) diminuía com a inclusão do item 12, foi decidido eliminar este item. Relativamente ao item 25, dado apresentar carga superior no factor 1 e após inspecção do conteúdo do item, foi decidido incluí-lo nesse factor, sendo novamente invertida a sua cotação.

Outros dois itens (item 28 e 34⁵) foram também eliminados por diminuírem a consistência interna das sub-escalas em que estavam incluídos.

Nos quadros seguintes apresentamos a estrutura factorial final (quadro 2) e a validade convergente-discriminante dos itens (quadro 3) após eliminação dos mais problemáticos, excluídos de acordo com os critérios previamente definidos.

² Item 1 – “Tenho feito coisas que acredito vão melhorar a saúde do meu familiar, p.ex., mudei os nossos hábitos alimentares”; Item 5 – “Não fico muito tempo a cismar na doença do meu familiar”.

³ Item 10 – “Tenho feito coisas que acredito vão melhorar a saúde do meu familiar, p.ex., fazer exercício físico com ele/a”; Item 11 – “Desde que a doença do meu familiar foi diagnosticada, percebi que a vida é valiosa e estou a aproveitá-la da melhor forma possível com ele/a”; Item 19 – “Gostaria de contactar com outros familiares que estivessem na mesma situação”; Item 26 – “Tento manter algum sentido de humor em relação a isto”; Item 27 – “Os outros preocupam-se mais com o meu familiar do que eu próprio”; Item 32 – “Mantenho-me muito ocupado/a e assim não tenho tempo para pensar nisto”; Item 33 – “Evito saber mais acerca da doença”; Item 35 – “Sinto-me fatalista em relação a isto”.

⁴ Item 12 – “Entreguei a saúde do meu familiar nas mãos de Deus”; Item 25 – “Apetece-me desistir”.

⁵ Item 28 – “Penso noutras pessoas que estão em pior situação”; Item 34 – “Encaro a doença do meu familiar como um desafio”.

Quadro 2 – Componentes Principais da *EAMC-F*, variância explicada de cada factor, valores próprios ou específicos (eigenvalue) e consistência interna (*alpha de Cronbach*)

Itens da Escala	Componentes				h ²
	1	2	3	4	
Desânimo/Fatalismo (alpha de Cronbach =0,85)					
17. Sinto que não há nada que eu possa fazer para o ajudar	0,74				0,57
3. Sinto que os problemas de saúde do meu familiar nos impedem de fazer planos para o futuro	0,62				0,46
9. Sinto que a vida é sem esperança	0,62				0,44
2. Sinto que não posso fazer nada para animar o meu familiar	0,57				0,36
7. Sinto que não posso fazer nada para alterar as coisas	0,55				0,37
8. Deixei tudo ao cuidado dos médicos	0,55				0,31
23. Não tenho muita esperança no futuro	0,55		0,32		0,43
13. Eu e o meu familiar temos planos para o futuro, p. ex. férias, trabalho, reformas na casa	-0,51			0,49	0,52
36. Sinto-me completamente perdido sem saber o que fazer	0,51	-0,35	0,42		0,58
6. Acredito verdadeiramente que o meu familiar vai melhorar	-0,49			0,35	0,42
25. Apetece-me desistir	0,47	-0,52			0,62
30. Sinto que não tenho controlo sobre os acontecimentos	0,40		0,30		0,27
Espírito de Luta (alpha de Cronbach =0,77)					
29. Tento obter o máximo de informação acerca da doença		0,69			0,50
16. Penso que o meu estado de espírito pode influenciar muito a saúde do meu familiar		0,62			0,42
39. Dou valor às coisas boas que me acontecem		0,62			0,43
40. Tento combater a doença		0,62			0,42
31. Tento manter uma atitude muito positiva		0,60			0,41
4. Acredito que a minha atitude positiva poderá beneficiar a saúde do meu familiar		0,50			0,38
Preocupação Ansiosa/Revolta (alpha de Cronbach =0,79)					
37. Sinto-me muito zangado com o que lhe aconteceu			0,74		0,57
38. Não acreditei que ele tinha esta doença			0,69		0,54
22. Sofro de grande ansiedade por causa disto		0,32	0,68		0,62
21. Tenho dificuldade em acreditar que isto tenha acontecido com ele			0,66		0,52
14. Estou preocupado que a doença volte a aparecer ou piore		0,42	0,45		0,46
24. Neste momento, vivo um dia de cada vez			0,43		0,31
Aceitação/Resignação (alpha de Cronbach =0,54)					
15. O meu familiar teve uma vida boa. O que vier daqui para a frente é bem-vindo				0,49	0,34
18. Tento viver a minha vida como sempre fiz até aqui				0,49	0,30
20. Estou decidido a por tudo isto para trás das costas				0,52	0,35
Variância Explicada (Total =41,35%)	18,23	12,09	6,31	4,79	
Valores Próprios ou específicos (Eigenvalue)	7,29	4,83	2,52	1,88	

Nota: Rotação ortogonal pelo método Varimax; Forçado a 4 factores; Itens com carga factorial superior a 0,30.

Quadro 3 - Correlação de cada item com as dimensões da *MAC Scale-P*

r	Desânimo/ Fatalismo	Espírito de Luta	Preocupação Ansiosa/Revolta	Aceitação/ Resignação
Item 2	0,52	-0,08	0,36	-0,07
Item 3	0,56	0,03	0,42	-0,04
Item 6	0,52	-0,22	0,28	-0,25
Item 7	0,53	-0,20	0,33	0,008
Item 8	0,45	-0,09	0,18	-0,11
Item 9	0,49	-0,22	0,30	0,04
Item 13	0,46	-0,17	0,21	-0,35
Item 17	0,65	-0,17	0,31	-0,02
Item 23	0,54	-0,14	0,45	-0,10
Item 25	0,56	-0,42	-0,28	-0,06
Item 30	0,47	-0,12	0,35	-0,20
Item 36	0,61	-0,36	0,47	-0,10
Item 4	-0,39	0,45	0,02	0,17
Item 16	-0,17	0,50	0,12	0,21
Item 29	-0,22	0,58	0,05	0,23
Item 31	-0,28	0,48	-0,07	0,11
Item 39	-0,17	0,50	0,11	0,18
Item 40	-0,20	0,53	0,11	0,15
Item 14	0,28	0,31	0,46	0,04
Item 21	0,40	-0,02	0,62	0,03
Item 22	0,27	0,26	0,66	0,03
Item 24	0,29	0,15	0,46	0,11
Item 37	0,30	-0,07	0,55	0,005
Item 38	0,35	0,03	0,63	0,03
Item 15	0,01	0,24	0,03	0,38
Item 18	-0,02	0,09	-0,01	0,34
Item 20	-0,21	-0,01	-0,24	0,35

Nota: Os valores correspondentes a cada sub-escala foram corrigidos para sobreposição;
O valor a negrito refere-se à correlação do item com a escala a que pertence.

Estrutura Conceptual da MAC Scale-P

A análise da estrutura conceptual da *Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (MAC Scale-P)* assim obtida, composta por 27 itens, permite-nos concluir que estes se agrupam, na presente amostra, segundo quatro processos adaptativos à doença oncológica que foram denominados da seguinte forma: *Desânimo/Fatalismo*; *Espírito de Luta*; *Preocupação Ansiosa/Revolta*; *Aceitação/Resignação*.

Os itens correspondentes a cada sub-escala são apresentados a negrito nos Quadros 2 e 3.

A organização conceptual encontrada para o instrumento em análise não coincide com a proposta pelos autores da escala original desenvolvida para os doentes, uma vez que os itens se distribuíram de forma díspare pelos diferentes factores. Por exemplo, o factor 1 (por nós denominado de *Desânimo/Fatalismo*) inclui itens da componente *Desânimo/Desesperança* da escala original (e.g. os itens 2, 9, 17, 25 e 36) e outros que originariamente pertenciam a outras sub-escalas, como o *Fatalismo* (e.g. os itens 7, 8 e 30). Da mesma forma a componente por nós denominada de *Preocupação Ansiosa/Revolta*, inclui itens da sub-escala originária *Preocupação Ansiosa* (e.g. os itens 14, 21, 22 e 37) mas também inclui alguns itens de outras sub-escalas, como por exemplo, a denominada de *Fatalismo* (item 24). Em contrapartida, a componente mais positiva, o *Espírito de Luta*, da escala original, subdividiu-se na presente amostra, em dois factores distintos. Um que espelha o coping activo, confrontativo (denominado de *Espírito de Luta*) e outro numa postura de aceitação passiva da situação *stressante* (denominado de *Aceitação/Resignação*). Em contrapartida, não conseguimos extrair uma componente de evitamento/negação, uma vez que o item originário dessa sub-escala se associou aos itens da componente de *Preocupação Ansiosa/Revolta* (item 38).

A análise da correlação (*r* de Pearson) entre as componentes da *MAC Scale-P* propostas neste estudo, permite-nos clarificar a conceptualização que está na base dos conteúdos teóricos inerentes a cada uma delas, como se pode ver no Quadro 4.

Quadro 4 - Correlação entre as sub-escalas da *MAC Scale-P*

<i>r</i>	Desânimo/Fatalismo	Espírito de Luta	Preocupação Ansiosa/Revolta
Espírito de Luta	-0,33**		
Preocupação Ansiosa/Revolta	0,46**	0,11	
Aceitação/Resignação	-0,12	0,18*	-0,11

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

A análise do quadro 4 permite-nos concluir que as sub-escalas *Desânimo/Fatalismo* e *Preocupação Ansiosa/Revolta*, consideradas como estilos de coping que denotam uma postura pouco adaptativa perante a doença do familiar, vivenciada com dor, revolta e mesmo desistência face à doença, correlacionam-se de forma moderada ($r=0,46$) e

significativa ($p < 0,01$). Por outro lado, as duas restantes sub-escalas, *Espírito de Luta* e *Aceitação/Resignação*, que descrevem estilos de coping mais adaptativos, vividos com uma postura quer de confronto da doença do familiar, quer simplesmente aceitando-a ou ignorando-a, correlacionam-se também, embora de forma modesta ($r = 0,18$) mas significativa ($p < 0,05$). Também se verifica que o estilo de *Desânimo/Fatalismo* se correlaciona moderada e negativamente ($r = -0,33$), mas de forma significativa ($p < 0,01$) com o *Espírito de Luta*.

Fidelidade da Escala

Como podemos verificar também pelo Quadro 2, as três primeiras sub-escalas apresentam valores de coeficiente *alpha de Cronbach* considerados aceitáveis, dado que se situam entre 0,77 e 0,85. Só a última sub-escala (*Aceitação/Resignação*) apresenta um valor de *alpha de Cronbach* baixo (0,54), embora aceitável dado o reduzido número de itens que a integram (3 itens). Podemos assim considerar que a escala em estudo apresenta, na sua globalidade, uma fidelidade aceitável (Ribeiro, 1999).

No sentido de melhor conhecermos a estabilidade no tempo ou constância de resultados do instrumento em análise, procedemos à sua aplicação em dois momentos diferentes (Fortin, 1999). Este período não deveria ser demasiado próximo para minimizar a aprendizagem da resposta, nem demasiado distante, que permitisse a ocorrência de variações significativas na variável a medir (Nunnally & Bernstein, 1994). Assim, a segunda aplicação realizou-se entre o oitavo e o décimo quinto dia após a primeira aplicação. Os valores de *correlação de Pearson* obtidos são apresentados no Quadro 5.

Quadro 5 - Análise da fidelidade da *MAC Scale-P*
Coeficiente teste-reteste das diferentes sub-escalas

Escala / Componentes	Coeficiente de Correlação r ($n=31$)
Desânimo/Fatalismo	0,84**
Espírito de Luta	0,63**
Preocupação Ansiosa/Revolta	0,75**
Aceitação/Resignação	0,57**

Nota: ** $p < 0,01$

Estes valores podem ser considerados aceitáveis, uma vez que se situam entre um mínimo de 0,57 na componente denominada de *Aceitação/Resignação* e um máximo de 0,84 na componente designada de *Desânimo/Fatalismo* (Ribeiro, 1999).

Validade Concorrente da *MAC Scale-P*

A validade concorrente refere-se à correlação entre duas variáveis relacionadas, através de medidas independentes, preenchidas em simultâneo, devendo esse resultado inferir resultados semelhantes (Nunnally & Bernstein, 1994). Procedemos assim à análise da

correlação r de Pearson entre a escala em estudo e a escala genérica de coping, *Brief Cope*, obtendo os resultados apresentados no quadro 6.

Quadro 6- Análise da correlação das sub-escalas da *MAC Scale-P* e as sub-escalas do *Brief Cope*

r n = 31	Desânimo /Fatalismo	Espírito de Luta	Preocupação Ansiosa/Revolta	Aceitação/ Resignação
Auto-distração	0,02	0,06	0,08	0,09
Coping activo	-0,38*	0,39*	-0,18	0,38*
Negação	0,43*	0,23	0,71**	-0,33
Uso de substâncias	0,09	-0,05	0,09	0,10
Suporte social por razões emocionais	-0,42*	0,22	-0,12	0,05
Suporte social por razões instrumentais	-0,38*	0,33	-0,02	-0,05
Comportamento de desprendimento	0,50**	0,006	0,21	0,20
Expandir	-0,16	0,18	-0,06	0,22
Reinterpretação positiva	-0,22	0,36	0,13	-0,31
Planeamento	-0,36	0,24	-0,32	0,32
Humor	-0,33	-0,05	-0,38*	0,44*
Aceitação	-0,21	0,08	-0,12	0,35
Religião	0,04	0,29	0,28	-0,14
Culpa	0,12	0,15	0,14	-0,04

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Podemos verificar que a componente do *Desânimo/Fatalismo* se correlaciona de forma moderada e significativa com os “comportamentos de desprendimento” e “negação” do *Brief Cope*, mostrando-se assim como um estilo de coping caracterizado por desistência e diminuição do esforço para atingir o objectivo e lidar com a doença do seu familiar, ou simplesmente negando-a, para rejeitar a sua realidade como agente *stressor*.

Nesta mesma linha correlaciona-se ainda de forma negativa, mas moderada e significativamente com o “coping activo” e o “suporte social” quer por razões emocionais, quer instrumentais.

A componente da *Preocupação Ansiosa/Revolta* também se correlaciona forte e significativamente com a “negação”, corroborando da nossa convicção já aqui descrita que se tratará provavelmente de um estilo de coping pouco adaptativo, evitando de forma ansiosa e dolorosa, o confronto com a situação *stressante*. Neste processo de análise demonstrou ainda correlacionar-se de forma negativa com o “humor”, pois este não é um comportamento muito requerido nesta forma de coping.

Por fim os dois estilos de coping por nós previamente considerados como favoráveis ao processo adaptativo, o *Espírito de Luta* e a *Aceitação/Resignação*, correlacionam-se de facto positivamente e de forma significativa embora moderada, com o “coping activo” do *Brief Cope*. O último componente descrito correlaciona-se ainda de forma significativa com o “humor”. Estes resultados parecem confirmar que estes dois estilos de coping se caracterizam por um esforço para lutar contra a doença dos seus familiares ou então reduzir

os seus efeitos deletérios, utilizando comportamentos considerados benéficos para o seu bem-estar, como a utilização do humor para lidar com a situação.

Modelo Explicativo

No sentido de analisarmos mais claramente a relação entre as componentes de coping aqui em estudo e as variáveis de saúde, nomeadamente a qualidade de vida do familiar/cuidador do doente oncológico, utilizamos a regressão múltipla. Mais precisamente, utilizamos quatro processos de regressão múltipla, incluindo em cada um deles, como variáveis dependentes (variáveis critério) uma das sub-escalas de Qualidade de Vida (CQOLC) e como variáveis predictoras as sub-escalas de coping (*MAC Scale-P*), seleccionadas pelo método *stepwise*. Obtivemos os resultados que se apresentam nos quadros seguintes (quadro 7; 8; 9 e 10).

Quadro 7 - Sumário da análise de regressão múltipla para as variáveis predictoras da *Sobrecarga Emocional*, segundo o método *stepwise*

Variável	B	SE B	Beta
Preocupação Ansiosa/Revolta	-1,63	0,22	-0,51***
Desânimo/Fatalismo	-0,26	0,12	-0,14*

R² ajust.=0,35. *p<0,05; ***p< 0,001

Quadro 8 - Sumário da análise de regressão múltipla para as variáveis predictoras da *Perturbações Ligadas ao Cuidado*, segundo o método *stepwise*

Variável	B	SE B	Beta
Desânimo/Fatalismo	-0,41	0,07	-0,46***
Espírito de Luta	-0,36	0,17	-0,18*

R² ajust.=0,18. *p<0,05; ***p< 0,001

Quadro 9 - Sumário da análise de regressão múltipla para as variáveis predictoras da *Implicações Pessoais do Cuidado*, segundo o método *stepwise*

Variável	B	SE B	Beta
Desânimo/Fatalismo	-0,19	0,05	-0,29***
Preocupação Ansiosa/Revolta	-0,21	0,09	-0,17*

R² ajust.=0,15. *p<0,05; ***p< 0,001

Quadro 10 - Sumário da análise de regressão múltipla para as variáveis predictoras da *Adaptação Positiva*, segundo o método *stepwise*

Variável	B	SE B	Beta
Espírito de Luta	0,58	0,14	0,30***
Desânimo/Fatalismo	-0,12	0,05	-0,17*

R² ajust.=0,15. *p<0,05; ***p< 0,001

A análise do quadro 7 permite-nos concluir que a *MAC Scale-P* é capaz de explicar em 35% os resultados em termos de *Sobrecarga Emocional* do familiar/cuidador da escala de qualidade de vida, sendo a *Preocupação Ansiosa/Revolta* o factor mais preditivo, com um Beta negativo de 0,51. O *Desânimo/Fatalismo* aumenta, no entanto, o seu valor preditivo ($\beta=-0,14$). A escala de adaptação à doença (*MAC Scale-P*) explica também em 18% a variância nos scores das *Perturbações Ligadas ao Cuidado*, sendo a sub-escala do *Desânimo/Fatalismo* o melhor preditor, com um Beta negativo de 0,46. No entanto, é de salientar que a componente mais confrontativa da escala de coping, o *Espírito de Luta*, aumenta o poder preditivo da escala ($\beta=-0,18$).

A escala em análise também mostrou predizer em 15% a variância na sub-escala das *Implicações Pessoais do Cuidado* e da *Adaptação Positiva*, sendo respectivamente o *Desânimo/Fatalismo* e *Espírito de Luta* os melhores preditores.

Distribuição das pontuações da *MAC Scale-P*

Torna-se agora necessário analisar os resultados das pontuações globais da *MAC Scale-P* na amostra em estudo. Para tal, foram calculadas as medidas de tendência central obtidas em cada uma das componentes, e com o objectivo de facilitar a leitura dos resultados, foi calculada uma nota média, que denominamos de “*score médio*” e que resulta da divisão entre a média estatística e o número de itens de cada sub-escala.

Quadro 11 - Distribuição da amplitude, média, desvio padrão e *score médio* das sub-escalas da *MAC Scale-P* (N=179)

Componentes	N.º de Itens	Amplitude	M (DP)	Score Médio
Desânimo/Fatalismo	12	12-45	24,38 (6,34)	2,03
Espírito de Luta	6	11-24	19,32 (2,56)	3,22
Preocupação Ansiosa/Revolta	6	7-24	16,16 (3,53)	2,69
Aceitação/Resignação	3	3-12	7,51 (1,84)	2,50

Como podemos verificar pela leitura do quadro 11, os elementos da amostra utilizam essencialmente como estratégia de coping para lidar com a doença do seu familiar, o *Espírito de Luta*, seguido de alguma preocupação e mesmo revolta pela situação de stresse por ela criada. Aceitam ainda de forma moderada, estando parcialmente resignados com a situação *stressante* que estão a vivenciar. Utilizam pouco como estratégia o *Desânimo/Fatalismo*, para lidarem com os efeitos deletérios da doença no seio da sua família.

Sensibilidade da Escala

Pesquisamos a sensibilidade da escala em estudo, analisando as diferenças encontradas entre os sexos dos familiares que compõem a amostra e os diferentes grupos oncológicos dos doentes seus familiares.

O quadro 12 mostra as médias e desvios-padrão encontrados para cada uma das sub-escalas de acordo com os sexos, bem como a comparação de médias através do teste *t* para amostras não emparelhadas.

Quadro 12 – Distribuição de médias, desvios-padrão e diferença de médias entre os sexos nas diferentes componentes da *MAC-Scale*

Componentes (N.º de Itens)	Sexo	M (DP)	t (p)
Desânimo/Fatalismo (12 itens)	Homens (n=65)	22,33 (5,46)	3,35 (0,001)
	Mulheres (n=114)	25,55 (6,60)	
Espírito de Luta (6 itens)	Homens (n=65)	20,20 (2,71)	3,40 (0,001)
	Mulheres (n=114)	18,83 (2,33)	
Preocupação Ansiosa/Revolta (6 itens)	Homens (n=65)	15,32 (3,84)	2,32 (0,02)
	Mulheres (n=114)	16,64 (3,24)	
Aceitação/Resignação (3 itens)	Homens (n=65)	7,66 (2,11)	0,83 (ns)
	Mulheres (n=114)	7,42 (1,68)	

ql – 178

Podemos verificar que as médias encontradas em cada uma das sub-escalas são significativamente diferentes entre os sexos, com exceção da sub-escala de *Aceitação/Resignação*. As mulheres apresentam médias significativamente superiores nas duas componentes por nós consideradas como pouco adaptativas no confronto com a doença do familiar, o *Desânimo/Fatalismo* e a *Preocupação Ansiosa/Revolta*. Em contrapartida, os homens apresentam médias significativamente superiores de *Espírito de Luta*. A escala em análise mostrou-se sensível a variações de sexo no confronto com a doença oncológica dos familiares.

Utilizamos ainda o teste *F* da ANOVA com o teste *post hoc de scheffe* para a comparação de médias entre os diferentes grupos de doença oncológica nas componentes da escala em estudo. Pretendemos assim documentar a presença de grupos de doença oncológica potencialmente mais lesivos para os seus familiares/cuidadores, imprimindo alterações nos seus estilos de coping. Os resultados desta análise podem ser visualizados no quadro 13.

Quadro 13 – Distribuição de médias, desvios-padrão e diferença de médias entre os grupos de doença oncológica dos doentes e nas diferentes componentes da EAMC-F

Componentes (N.º de Itens)	Grupos de doença oncológica	n	M (DP)	F (p)
Desânimo/Fatalismo (12 itens)	Digestivo	68	25,69 (6,78)	4,04 (0,008)
	Mama	61	23,11 (5,84)	
	Ginecológico	20	21,43 (4,65)	
	Urológico	30	25,96 (6,33)	
Espírito de Luta (6 itens)	Digestivo	68	18,95 (2,61)	2,84 (0,03)
	Mama	61	20,04 (2,43)	
	Ginecológico	20	19,40 (2,85)	
	Urológico	30	18,66 (2,23)	
Preocupação Ansiosa/Revolta (6 itens)	Digestivo	68	16,72 (2,77)*	3,49 (0,01)
	Mama	61	16,40 (3,78)	
	Ginecológico	20	13,95 (4,27)*	
	Urológico	30	15,86 (3,57)	
Aceitação/Resignação (3 itens)	Digestivo	68	7,52 (1,83)	0,99 (ns)
	Mama	61	7,55 (2,05)	
	Ginecológico	20	6,90 (1,74)	
	Urológico	30	7,80 (1,42)	

Nota: * $p < 0,05$, pelo teste *post hoc* de *scheffe*; *gl*- 3, 175.

Verificou-se que os familiares/cuidadores que compõem a amostra utilizam as diferentes estratégias de coping de forma significativamente diferente, de acordo com o grupo oncológico do seu familiar, nas diferentes componentes da escala de adaptação, com exceção da sub-escala de *Aceitação/Resignação*. Essas diferenças são localizadas pelo teste *post hoc* de *scheffe* apenas para a componente da *Preocupação Ansiosa/Revolta*, em que os familiares dos doentes com patologia de foro digestivo apresentam médias significativamente mais elevadas nesta componente do que os familiares de doente com patologia de foro ginecológico.

A *MAC-Scale* mostrou desta forma ser sensível às características imprimidas pela especificidade da doença oncológica na utilização de estratégias de coping e adaptação emocional dos seus familiares.

DISCUSSÃO

Pretendemos com este estudo, analisar os resultados da tradução/adaptação da *MAC-Scale-P* a uma amostra de familiares de doentes oncológicos com patologias diversas, 6 a 9 meses após diagnóstico médico. A *MAC Scale-P* mostrou-se de aplicação rápida (10 a 20 minutos), de fácil compreensão, não ofensiva para os respondentes e não causadora de significativa perturbação a nível emocional. Apresentou-se com uma estabilidade temporal aceitável, uma vez que os valores correlacionais entre as duas avaliações (teste-reteste) se situaram entre um mínimo de 0,57 e um máximo de 0,84 (Ribeiro, 1999).

A análise da estrutura conceptual da escala permitiu-nos concluir que os constructos teóricos se encontram organizados de forma distinta da escala desenvolvida para os doentes. Foram eliminados os itens que se mostraram menos correlacionados entre si e com menor poder discriminativo, constituindo-se uma escala menor (com 27 itens), o que facilita significativamente a sua aplicação em contextos de saúde.

A primeira componente extraída, que denominamos de *Desânimo/Fatalismo* explica grande parte da variância da escala total (18,23%) e apresenta uma boa consistência interna (0,85). Para a sua denominação, tivemos em conta a inclusão de itens da escala original para os doentes oncológicos, bem como o seu conteúdo temático. Esta componente pretende espelhar um conjunto de respostas para lidar com a doença de um familiar, que se caracteriza predominantemente por sentimentos de incapacidade para alterar a situação *stressante* e o apoio por ela requerido, desistência e controlo externo da situação, desesperança em relação ao futuro e uma atitude fatalista face ao desfecho do problema. O modelo expresso foi confirmado através do estudo da validade concorrente, uma vez que esta sub-escala se correlaciona positiva e significativamente com os “*comportamentos de desprendimento*” da escala genérica de coping (*Brief Cope*), entendido como a “*desistência ou redução do esforço para atingir o objectivo que é ameaçado pelo stressor*” (Rodrigues, 2000).

A segunda componente, que denominamos de *Espírito de Luta* caracteriza-se essencialmente por uma atitude de confronto face à situação indutora de stresse, crença nas capacidades pessoais para alterar os resultados, procurando os apoios necessários para atingir os seus objectivos. Esta sub-escala mostrou também ter uma ponderação importante na variância total da escala (12,09%) e uma boa fidelidade (0,77). A sua estrutura conceptual foi reforçada através de uma correlação moderada mas significativa com a estratégia de “*coping activo*” do *Brief Cope*, que se caracteriza por “*levar o indivíduo a tomar atitudes num esforço de remover ou circunscrever o stressor*” (Rodrigues, 2000).

A escala em análise documenta ainda um estilo de resposta emocional caracterizado por uma atitude de ansiedade permanente com a possível evolução da situação e os novos prejuízos que daí possam advir. Nota-se ainda alguma tendência para evitar o confronto com o *stressor* e revolta pelas vicissitudes existenciais. Constitui a componente da *Preocupação Ansiosa/Revolta* que explica apenas uma pequena porção da variância da escala (6,31%), mas que mantém uma boa fidelidade nas respostas (0,79). Esta componente mostrou correlacionar-se moderada mas muito significativamente com a componente do *Desânimo/Fatalismo*, uma vez que ambas se caracterizam por um conjunto de estratégias para lidar com a doença do familiar, predominantemente focadas no controlo emocional e entendidas pelos referenciais teóricos como pouco adaptativas (Blanchard et al., 1997; Faller et al., 1999; Lazarus, 2000; Ptacek et al, 1994).

A componente menos representativa da escala em estudo e com uma consistência interna mais reduzida (0,54), uma vez que apenas contém três itens, é a denominada de *Aceitação/Resignação*. Representa um padrão de resposta essencialmente caracterizado por uma aceitação resignada da situação *stressante*, com a tentativa expressa de continuar a viver com o mesmo nível de bem-estar. De notar que esta componente se correlaciona de

forma muito fraca com a componente *Espírito de Luta* e em simultâneo apresenta uma correlação muito semelhante a essa componente quando comparadas com o “coping activo” no estudo da validade concorrente com o *Brief Cope*. Estes resultados induzem-nos a pensar que ambas se mostram como estilos de resposta que se propõem levar o indivíduo a tomar atitudes num esforço para remover ou circunscrever o *stressor*, mas com estratégias diferentes. O *Espírito de Luta* propõe-se confrontar o problema, é activo na luta contra o processo evolutivo da doença, e o seu foco centra-se na sua resolução ou minimização, confiando nas suas capacidades pessoais de controlo. Por outro lado a componente *Aceitação/Resignação* propõe-se remover as implicações do *stressor*, aceitando-o e mantendo assim o seu bem-estar. Estes dois modelos de resposta face à doença são interpretados na literatura como positivos e favoráveis à adaptação, beneficiando a saúde mental e a qualidade de vida (Faller et al., 1999; Lazarus, 2000; Ptacek et al, 1994).

Não foi encontrada uma sub-escala que descrevesse expressamente o estilo de coping “negação”, o que consideraríamos desejável, dada a relevância atribuída a esse processo em muitos estudos empíricos realizados nesta área de conhecimento. No entanto, o estudo correlacional realizado com o *Brief Cope* indica-nos que esse processo se encontra presente, embora imbuído de outras fisionomias, nomeadamente a *Preocupação Ansiosa/Revolta* e o *Desânimo/Fatalismo*. Esta constatação que surge partindo das elevadas correlações, em especial com a primeira sub-escala mencionada (*Preocupação Ansiosa/Revolta*), é reforçada pela inclusão do item correspondente à “negação” na escala original para o doente (item 38).

A relação entre a adaptação do doente à sua alteração de saúde e a qualidade de vida é uma questão a considerar, tendo em conta os estudos realizados nas últimas décadas (Dias et al., 2002; Pereira & Lopes, 2002; Shapiro et al., 1997). Neste contexto, tivemos interesse em analisar de que forma a escala em estudo permitia obter resultados fidedignos sobre essa relação, para os familiares dos doentes oncológicos. Os resultados da regressão múltipla mostraram que a *Preocupação Ansiosa/Revolta* é a dimensão que impõe mais efeitos deletérios na qualidade de vida do familiar/cuidador do doente oncológico, nomeadamente em termos de sobrecarga emocional. Por outro lado, o *Desânimo/Fatalismo* favorece o acréscimo de perturbações ligadas com o cuidado ao familiar. A descrença na sua capacidade de controlo da situação, favorece o aumento das preocupações inerentes ao cuidado de um familiar doente, incluindo a sobrecarga ocupacional e financeira. Este estilo de lidar com a situação de doença envolver também um aumento das *Implicações Pessoais do Cuidado*, ou seja, nas implicações da doença centradas na sua vida pessoal (como a alteração e impacto da doença na rotina pessoal, sono e manutenção das actividades externas).

Tal como esperado, a componente mais confrontativa da escala, o *Espírito de Luta*, explica grande parte da variância nas respostas de qualidade de vida, nomeadamente na *Adaptação Positiva*. De notar, no entanto, que este modelo de lidar com a doença envolve também algumas implicações na qualidade de vida do familiar/cuidador, nomeadamente nas *Perturbações Ligadas ao Cuidado*.

A componente da *Aceitação/Resignação* não se mostrou com qualquer poder preditivo sobre os resultados de qualidade de vida.

A distribuição das pontuações de cada uma das componentes da *MAC Scale-P* na presente amostra indicia uma preponderância para a utilização do *Espírito de Luta* como principal estratégia de confronto da doença oncológica de um familiar, seguido da *Preocupação Ansiosa/Revolta*. A componente por nós considerada como menos adaptativa, o *Desânimo/Fatalismo* foi também a menos utilizada pelos indivíduos da amostra.

Embora os estudos realizados com estas populações sejam escassos, as referências teóricas sobre o coping em geral, indiciam a possível diferenciação entre os estilos de coping de acordo com o sexo (Billings & Moos, 1984; Hagedoorn, Buunk, Kuijer, Wobbes & Sanderman, 2000; Marín et al., 1995). A escala em análise mostrou ser sensível a essas diferenças, direccionando para os homens a maior utilização de estratégias confrontativas e mais adaptativas, seleccionando as mulheres estratégias mais ligadas ao controlo emocional, mais dolorosas emocionalmente e vistas como menos adaptativas (*Desânimo/Fatalismo* e *Preocupação Ansiosa/Revolta*).

Tivemos ainda interesse em conhecer de que forma a escala em análise espelhava as possíveis diferenças encontradas no processo adaptativo, tendo em conta as características específicas da doença oncológica. Os resultados indiciam a possibilidade de as características da doença influenciarem a forma como os seus familiares lidam com ela. Estes resultados devem ser, no entanto, interpretados de forma cautelosa, uma vez que podem dever-se a outras variáveis não controladas neste estudo, como as características pessoais dos sujeitos (por exemplo, a idade), o estado de evolução da doença e mesmo o seu tratamento.

Dado que o objectivo deste trabalho se limitava a conhecer as propriedades psicométricas da escala e sua adaptação à nossa cultura, penso terem sido conseguidos esses objectivos. Concluimos que a *MAC Scale-P* constitui um instrumento independente e específico, que se mostrou fiável, válido e sensível, indicado para a avaliação das estratégias utilizadas pelos familiares de doentes oncológicos e suas respostas emocionais. No entanto, é indispensável que em trabalhos futuros, a escala seja analisada cuidadosamente e revista quando aplicada a amostras diferentes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Akechi, T., Okamura, H., Yamawaki, S., & Uchitomi, Y. (1998). Predictors of patients' mental adjustment to cancer: Patient characteristics and social support. *British Journal of Cancer*, 77 (12), 2381-2385.
- Bennett, P. (2002). *Introdução Clínica à Psicologia da Saúde* (pp.89-108). Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores.
- Billings, A.G., & Moos, R.H. (1984). Coping, stress and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46 (4), 877-891.
- Blanchard, C.G.; Albrecht, T. L., & Ruckdeschel, J.C. (1997). The crisis of cancer: Psychological impact on family caregivers. *Oncology*, 11 (2), 189-194.
- Carver, C.S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4 (1), 92-100.
- Carver, C.S., & Scheier, M.F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66, 184-195.
- Carver, C.S., Scheier, M.F., & Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (2), 267-283.
- Dias, M.R., Manuel, P., Xavier, P., & Costa, A (2002). O cancro no "seio" da família. In M.R. Dias & E. Durà (Eds.). *Territórios da Psicologia Oncológica*. (pp. 303-320) Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores.
- Endler, N.S., Parker, J.D.A., & Summerfeldt, L.J. (1993). Coping with health problems: Conceptual and methodologic issues. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 25 (3), 384-399.
- Faller, H., Bulzebruck, H., Drings, P., & Lang, H. (1999). Coping, distress, and survival among patients with lung cancer. *Archives of General Psychiatry*, 56 (8), 756-762.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretic analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46 (4), 839-852.
- Fortin, M.F. (1999). *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociências
- Fredette, S.L. (1995). Breast cancer survivors: Concerns and coping. *Cancer Nursing*, 18 (1), 35-46.
- Fukui, S., Kugaya, A., Okamura, H., Kamiya, M., Koike, M., Nakanishi, T., et al., (2000). A psychosocial group intervention for Japanese women with primary breast carcinoma. *Cancer*, 89 (5), 1026 – 1036.
- Greer, S. (1999). Mind-body research in psychooncology. *Advances in Mind-Body Medicine*, 15 (4), 236-244.
- Greer, S., Moorey, S., & Watson, M. (1989). Patients' adjustment to cancer: The Mental Adjustment to Cancer (MAC) Scale vs clinical ratings. *Journal of Psychosomatic Research*, 33 (3), 373-377.
- Greer, S., & Watson, M. (1987). Mental adjustment to cancer: Its measurement and prognostic importance. *Cancer Survival*, 6 (3), 439-453.
- Hagedoorn M., Buunk, B.P., Kuijer, R.G., Wobbes, T., & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-oncology*, 9 (3), 232-242.
- Katapodi, M.C., Facione, N.C., Miaskowski, C., Dodd, M.J., & Waters, C. (2002). The influence of social support on breast cancer screening in a multicultural community sample. *Katapodi*, 29 (5), 845-852. [Online]. Disponível em: <http://www.ons.org>.
- Kinnear, P.R., & Gray, C.D. (2000). *SPSS for Windows: Made Simple – Release 10*. (pp. 277-301) Department of Psychology, University of Aberdeen. UK: Psychology Press Ltd., Publishers.
- Kissane, D.W., Bloch, S., Burns, W.I., McKenzie, D., & Posterino, M. (1994). Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psycho-oncology*, 3, 47-56.
- Kissane, D.W., Bloch, S., Burns, W.I., Patrick, J.D., Wallace, C.S., & McKenzie, D.P. (1994). Perceptions of family functioning and cancer. *Psycho-oncology*, 3, 259-269.
- Lazarus, R.S. (1991). *Emotion & Adaptation*. New York: Oxford University Press.

Lazarus, R.S. (2000). Evolution of a model of stress, coping and discrete emotions. In V.H. Rice (Eds.). *Handbook of stress, coping and health. Implications for nursing research, theory and practice* (pp.195-222) London: Sage Publications.

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1986). *Estrés e procesos cognitivos*. Spain: Ed. Martínez Roca.

Lewis, F.M. (1990). Strengthening family supports: Cancer and the family. *Cancer*, 65, 752-759.

Marín, J.R., Roig, S.L., Pastor, M.A., Massuti, B., Terol, M.C., & Castejón, J. (1995). Psychosocial predictors of coping with cancer. In J.R. Marín (Ed.). *Health psychology and quality of life research*. Proceedings of the 8th Annual Conference of the European Health Psychology Society. Vol. I. Alicante: Health Psychology Department-University of Alicante.

McLachlan, S.A., Devins, G.M., & Goodwin, P.J. (1999). Factor analysis of the psychosocial items of the EORTC QLQ-C30 in metastatic breast cancer participating in a psychosocial intervention study. *Quality of Life Research*, 8, 311-317.

Michael, Y.L., Kawachi, I., Berkman, L.F., Holmes, M.D., & Colditz, G.A. (2000). The persistent impact of breast carcinoma on functional health status: Prospective evidence from the nurses' health study. *Cancer*, 89 (11), 2176-2186.

Nordin, K., & Glimelius, B. (1998). Reactions to gastrointestinal cancer: Variation in mental adjustment and emotional well-being over time in patients with different prognoses. *Psycho-oncology*, 7 (5), 413-423.

Nordin, K., & Glimelius, B. (1999). Predicting delayed anxiety and depression in patients with gastrointestinal cancer. *British Journal of Cancer*, 79 (3-4), 525-529.

Nunnally, J.C., & Bernstein, I.H. (1994). *Psychometric Theory*. (3rd. ed.) New York: Mc Graw - Hill, inc.

Pereira, M.G., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família* (pp.71-99). Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores.

Pestana, M.H., & Gageiro, J.N. (2000). *Análise de dados para ciências sociais: A Complementaridade do SPSS*. 2nd. ed. Lisboa: Edições Sílabo, Lda.

Polit, D., & Hungler, B. (1997). *Investigación científica en ciencias de la salud*. 5th. ed., México: Mc Graw-Hill, Interamericana.

Ptacek, J.T., Ptacek, J.J., & Dodge, K.L. (1994). Coping with breast cancer from the perspectives of husbands and wives. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12 (3), 47-72.

Rees, C.E., Bath, P.A., & Williams, M.L. (1998). The information concerns of spouses of women with breast cancer: patients' and spouses' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (6), 1249-1258.

Registo Oncológico (1996). Editado pelo Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil -Centro Regional do Norte.

Ribeiro, J.L.P. (1999). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

Rodrigues, A.P.S. (2000). *Stress e coping em estudantes do 12.º Ano: Identificação de fontes e níveis de stress em estudantes do 12.º ano e estratégias para lidar com o stress*. Tese de Mestrado de Psicologia da Saúde. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Não publicada.

Santos, M.J., Costa, F., Watson, M., Greer, S., De Haes, J., Van Knippenberg, F., et al., (1994). Adaptação psicológica e qualidade de vida em doentes oncológicos – Escalas de Avaliação. *Psicologia Clínica*, 15 (1), 25-36.

Santos, C.; Ribeiro, J.L., & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da escala de qualidade de vida do familiar/cuidador do doente oncológico (CQOLC). *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 5 (1), 105-118.

Shapiro, D.E., Boggs, S.R., Rodrigue, J.R., Urry, H.L., Algina, J.J., Hellman, R., et al. (1997). Stage II breast cancer: Differences between four coping patterns in side effects during adjuvant chemotherapy. *Journal of Psychosomatic Research*, 43 (2), 143-157.

Sollner, W., Zschocke, I, Zing-Schir, M., Stein, B., Rumpold, G., Fritsch, P., et al. (1999). Interactive patterns of social support and individual coping strategies in melanoma patients and their correlations with adjustment to illness. *Psychosomatics*, 40 (3), 239-250.

Watson, M., Greer, S., & Bliss, J.M. (1989). *Mental Adjustment to Cancer (MAC) Scale: Users' Manual*.

Watson, M., Geer, S., Rowden, L., Gorman, C., Robertson, B., Bliss, J.M., et al, (1991). Relationships between emotional control, adjustment to cancer and depression and anxiety in breast cancer patients. *Psychological Medicine*, 21, 51-57.

Watson, M., Greer, S., Young, J., Inayat, Q., Burgess, C., & Robertson, B. (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: The MAC Scale. *Psychological Medicine*, 18, 203-209.

Watson, M., Law, M., Santos, M., Greer, S., Baruch, J., & Bliss, J. (1994). The Mini-MAC: Further development of the Mental Adjustment to Cancer Scale. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12 (3), 33-45.

Weitzner, M.A., Jacobsen, P.B., Wagner, H., Friedland, J.Jr., & Cox, C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index – Cancer (CQOLC) Scale: Development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 8, 55-63.

Weitzner, M.A., & Mc Millan, S.C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index – Cancer (CQOLC) Scale: Revalidation in a home hospice setting. *Journal of Palliative Care*, 15 (2), 13-20.

Weitzner, M.A., Mc Millan, S.C., & Jacobsen, P.B. (1999). Family caregiver quality of life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17 (6), 418-427.

Yates, P. (1999). Family coping: Issues and challenges for cancer nursing. *Cancer Nursing*, 22 (1), 63-71.



Anexo IX

Estudo de adaptação do *QLQ-C30*
aos doentes oncológicos

Estudo de Adaptação do *Quality of Life Questionnaire - Cancer (QLQ-C30)* aos doentes oncológicos

Introdução

Este questionário foi desenvolvido pelo Cancer Study Group on Quality of Life, da European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC).

O QLQ-C30 na sua versão genérica (versão 3) é composto por 6 escalas funcionais: *Funcionamento Físico; Funcionamento de Papel; Funcionamento Cognitivo; Funcionamento Emocional; Funcionamento Social* e uma *Avaliação Global da Qualidade de Vida*. Incorpora ainda 3 escalas de sintomas, usualmente associados ao cancro ou ao seu tratamento, e 6 itens simples, que avaliam sintomas habitualmente mencionados pelos doentes. Inclui ainda uma avaliação do impacto financeiro da doença.

O presente estudo foi desenvolvido, no sentido de analisar a adaptação e validade do QLQ-C30, quando aplicado à presente amostra.

Esta análise foi desenvolvida com base na avaliação inicial, realizada entre os 0 e 3 meses após diagnóstico de doença oncológica (Av.1). A caracterização da amostra foi já explicitada, em estudos anteriormente apresentados.

RESULTADOS

Para testarmos a fidelidade dos resultados obtidos com a aplicação deste instrumento de medida à amostra de doentes oncológicos, avaliamos a consistência interna, através do coeficiente *alpha de Cronbach*, comparando-os com os obtidos pelos autores, em um dos seus estudos de validação (Fayers, Aaronson, Bjordal, Groenvold, Curran, & Bottomley, 2001), cujos resultados se apresentam no quadro 1.

Quadro 1 - Análise da fidelidade dos resultados da escala QLQ-C 30, de acordo com as suas sub-escalas funcionais e de sintomas, na presente amostra (Av.1), e valores de referência apresentados pelos autores

Sub- Escalas	N.º de Items	Alpha de Cronbach (amostra) N = 385	Alpha de Cronbach (autor) N =273
Funcionamento Físico	5	0,76	0,76
Funcionamento de Papel	2	0,85	0,86
Funcionamento Cognitivo	2	0,47	0,75
Funcionamento Emocional	4	0,85	0,87
Funcionamento Social	2	0,83	0,80
Saúde e Q.V. Global	2	0,84	0,89
Fadiga	3	0,84	0,87
Náuseas e Vômitos	2	0,77	0,85
Dor	2	0,77	0,81

Os resultados do quadro anterior indicam que os valores de fidelidade das sub-escalas do QLQ-C30 são bons, e aproximam-se dos obtidos pelos autores, no seu estudo de avaliação, com excepção para a sub-escala de *Funcionamento Cognitivo* que apresenta um valor substancialmente inferior aos restantes (0,47).

Esta constatação levou-nos a proceder a uma análise da estrutura conceptual do QLQ-C30 na presente amostra. Realizámos assim a Análise de Componentes Principais (ACP), das escalas de funcionamento e de qualidade de vida global, forçada a 6 factores, seleccionando os itens com carga factorial superior a 0,30 e com rotação ortogonal pelo método Varimax, seguida do estudo da validade convergente-discriminante. Os resultados obtidos são apresentados nos quadros seguintes (Quadro 2 e 3).

Quadro 2 – Análise de Componentes Principais do QLQ- C 30, valores próprios e específicos, variância explicada e *alpha de Cronbach* de cada factor

Itens da Escala	Componentes / Sub-Escalas						h ²
	1	2	3	4	5	6	
Funcionamento Físico							
1. Custa-lhe fazer esforços mais violentos, por exemplo, carregar um saco de compras pesado ou uma mala?		0,72					0,66
2. Custa-lhe percorrer uma <u>grande</u> distância a pé?		0,86					0,81
3. Custa-lhe dar um <u>pequeno</u> passeio a pé, fora de casa?		0,81					0,72
4. Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?		0,52				0,47	0,60
5. Precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?						0,91	0,86
Funcionamento de Papel							
6. Sentiu-se limitado/a no seu emprego ou no desempenho das suas actividades diárias?					0,80		0,80
7. Sentiu-se limitado/a na ocupação habitual dos seus tempos livres ou noutras actividades de lazer?			0,31		0,77		0,79
Funcionamento Cognitivo e Emocional							
20. Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?	0,50						0,43
21. Sentiu-se tenso/a?	0,77						0,67
22. Teve preocupações?	0,77						0,64
23. Sentiu-se irritável?	0,77						0,64
24. Sentiu-se deprimido/a?	0,83						0,76
25. Teve dificuldade em lembrar-se das coisas?	0,53				0,46		0,53
Funcionamento Social							
26. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua vida <u>familiar</u> ?			0,85				0,81
27. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua actividade <u>social</u> ?			0,84				0,83
Qualidade de Vida Global							
29. Como classificaria a sua <u>saúde</u> em geral durante a última semana?				0,88			0,87
30. Como classificaria a sua qualidade de vida global durante a última semana?				0,87			0,86
Variância (Total = 72, 85%)	33,88	12,36	8,49	7,44	5,83	4,83	
Valores Próprios ou Específicos (Eigenvalue)	5,76	1,44	1,26	1,26	0,99	0,82	
Alpha de Cronbach	0,83	0,79	0,83	0,86	0,85	-	

Nota: Rotação ortogonal pelo método Varimax; forçado a 6 factores; Itens com carga factorial superior a 0,30.

O quadro anterior permite-nos constatar que o item 5 se afasta dos restantes, integrando isoladamente um outro factor (associado ao item 4 embora com carga factorial inferior), e que os itens da sub-escala de *Funcionamento Cognitivo* se associam aos de *Funcionamento Emocional*. Esta sub-escala conjunta cognitivo-emocional, explica uma grande porção da variância da escala total (33,88%) e apresenta uma boa consistência interna (0,83). Por outro lado, a sub-escala de *Funcionamento Físico*, sem o item 5, aumenta a sua consistência interna de 0,76 para 0,79.

Quadro 3 – Validade convergente-discriminante dos itens da QLQ –C30

\bar{I} (N = 385)	FF	FP	FC	FE	FS	QVG
Item 1	0,60**	0,44**	0,31**	0,24**	0,32**	-0,28**
Item 2	0,75**	0,40**	0,32**	0,24**	0,23**	-0,29**
Item 3	0,64**	0,33**	0,24**	0,20**	0,18**	-0,28**
Item 4	0,50**	0,36**	0,26**	0,21**	0,32**	-0,31**
Item 5	0,23**	0,18**	0,07	0,12*	0,11*	-0,13**
Item 6	0,45**	0,74**	0,31**	0,26**	0,45**	-0,28**
Item 7	0,46**	0,74**	0,35**	0,25**	0,47**	-0,24**
Item 20	0,36**	0,34**	0,30**	0,48**	0,34**	-0,33**
Item 25	0,22**	0,24**	0,30**	0,40**	0,19**	-0,14**
Item 21	0,29**	0,22**	0,41**	0,69**	0,28**	-0,34**
Item 22	0,20**	0,20**	0,43**	0,65**	0,23**	-0,34**
Item 23	0,25**	0,26**	0,46**	0,65**	0,31**	-0,28**
Item 24	0,23**	0,23**	0,49**	0,76**	0,29**	-0,41**
Item 26	0,28**	0,44**	0,28**	0,30**	0,71**	-0,29**
Item 27	0,32**	0,47**	0,32**	0,33**	0,71**	-0,30**
Item 29	-0,34**	-0,24**	-0,23**	-0,38**	-0,29**	0,73**
Item 30	-0,33**	-0,28**	0,30**	-0,40**	-0,31**	0,73**

Legenda: FF – Funcionamento Físico; FP - Funcionamento de Papel; FC – Funcionamento Cognitivo; FE - Funcionamento Emocional; FS - Funcionamento Social; QVG - Qualidade de Vida Global

Nota: Os valores correspondentes a cada sub-escala foram corrigidos para sobreposição; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

A análise da correlação dos itens com a sub-escala a que pertencem e com as restantes sub-escalas, após correcção para sobreposição, conflui com os resultados previamente encontrados. O item 5 apresenta uma baixa correlação com a sub-escala a que pertence, apresentando ainda uma correlação pouco discriminativa com a sub-escala de *Funcionamento de Papel* ($<0,10$). Por outro lado, os itens 20 e 25 da sub-escala de *Funcionamento Cognitivo* apresentam uma correlação mais elevada com a sub-escala de *Funcionamento Emocional*, com poder discriminativo elevado ($\geq 0,10$).

Estes resultados levaram-nos a optar por utilizar, exclusivamente neste estudo, as sub-escalas de *Funcionamento Cognitivo* e *Emocional* em conjunto, e retirar o item 5 da sub-escala de *Funcionamento Físico*, aumentando assim a sua consistência interna.

Síntese dos Resultados de Adaptação do QLQ-C30

Na presente amostra, talvez graças à debilidade emocional característica de um período pós contacto com a doença oncológica, os indivíduos associaram as alterações (ou mesmo degradação) cognitivas sentidas na última semana (período em avaliação) a um estado de exacerbação emocional. As dificuldades de concentração e de memorização foram provavelmente interpretadas como secundárias à tensão emocional, preocupações, irritabilidade e mesmo depressão, que vivenciavam nesse período de diagnóstico da doença.

Por outro lado, e após analisado o conteúdo do item 5 inerente à sub-escala de *Funcionamento Físico*, podemos concluir que se encontrava pouco adaptado à situação dos indivíduos que compunham a amostra, uma vez que todos se encontravam em situação de independência física.

Estas condições específicas da presente amostra, levaram-nos a optar por alterar a organização da escala QLQ-C30 no presente estudo, associando as sub-escalas de *Funcionamento Cognitivo* e *Funcionamento Emocional*, criando a sub-escala de *Funcionamento Cognitivo e Emocional* e eliminando o item 5 "*Precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?*".

Referências Bibliográficas

Fayers, P.M., Aaronson, N.K., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D., & Bottomley, A. (2001). *The EORTC QLQ-C30 scoring manual* (3rd ed.). Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer.



Anexo X

Estudo de adaptação do *CQOLC*
aos familiares dos doentes oncológicos

ESTUDO DE ADAPTAÇÃO DA ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA DO FAMILIAR/CUIDADOR DO DOENTE ONCOLÓGICO (CQOLC)

Célia Santos*, José Luís Pais Ribeiro**, Carlos Lopes***

RESUMO

O presente estudo teve como objectivo proceder à adaptação cultural do Caregiver Quality of Life Index – Cancer (CQOLC) para o idioma e cultura portuguesas. O CQOLC foi desenvolvido por Weitzner e seus colaboradores (1999) com o objectivo de avaliar as implicações físicas e psicossociais consequentes à doença oncológica de um familiar e suas repercussões na qualidade de vida.

Após a sua tradução e adaptação, o questionário foi aplicado a uma amostra de 272 familiares de pessoas com patologia oncológica de diferentes localizações anatómicas, recentemente diagnosticado (tempo de diagnóstico igual ou inferior a 3 meses). Tendo por base a Análise dos Componentes Principais e a sua aceitabilidade pelos respondentes, a estrutura da escala foi alterada, sendo criadas sub-escalas diferentes das originais. Foram estudadas as suas características psicométricas, concluindo ser uma escala fiável, válida e sensível. O CQOLC constitui um instrumento independente e específico, indicado para avaliar, em especial, as implicações emocionais da doença oncológica nos seus familiares/cuidadores.

Sugere-se a necessidade de outros estudos de validação da escala CQOLC, especialmente de perfil longitudinal e que abordem as fases mais avançadas da patologia oncológica, bem

como a possibilidade de inclusão de itens para estudo das implicações físicas do cuidado.

Palavras-chave: Qualidade de vida; doente oncológico; CQOLC.

INTRODUÇÃO

A doença oncológica constitui uma experiência lesiva para o bem-estar e qualidade de vida, produzindo uma série de ameaças não só para o doente, mas afectando também e de forma significativa toda a família^(1,2,3). A doença oncológica produz múltiplos desafios e danos ao núcleo familiar, causando alterações na sua identidade e papéis, com grande impacto no funcionamento diário e saúde⁽⁴⁾.

A literatura da última década sugere que os familiares e cuidadores do doente oncológico experimentam com frequência, ansiedade, depressão, sintomas psicossomáticos, restrição de papeis e actividades bem como alterações na saúde física^(4,2,3,5). Segundo Blanchard e seus colaboradores⁽⁴⁾, as principais preocupações ligadas com o cuidado ao familiar doente são o medo do diagnóstico da doença e sua progressão, lidarem e darem suporte às perturbações emocionais do doente, e gerirem as rotinas diárias da família.

No entanto, a qualidade de vida do familiar e/ou cuidador da pessoa com cancro tem sido pouco estudada^(6,2). Encontram-se poucos trabalhos que abordem, nomeadamente, a fase inicial da doença oncológica (primeiros seis meses após o diagnóstico), altura em que são experienciados os primeiros sintomas da doença e/ou a ameaça do diagnóstico, assim como as implicações dos primeiros tratamentos⁽⁷⁾.

Algumas medidas para avaliar o stress do familiar/cuidador têm sido desenvolvidas para di-

* Mestre em Psicologia da Saúde; Professora-adjunta da ESESJ – Porto.

** Doutor em Psicologia; Professor Associado da FPCEUP.

*** Doutor em Medicina; Director do Serviço de Anatomia Patológica, IPO-P.

ferentes doenças (como por exemplo, os Acidentes Vasculares Cerebrais e a doença de Alzheimer). O questionário abordado neste estudo foi desenvolvido por Weitzner e seus colaboradores⁽²⁾ com o objectivo de avaliar as implicações físicas e psicossociais consequentes à doença oncológica de um familiar e suas repercussões na qualidade de vida.

Um instrumento válido para avaliar a qualidade de vida deve reunir um conjunto de critérios psicométricos, que permitam aos investigadores quantificar aspectos e domínios com relativa confiança. Esses critérios englobam a fidelidade, validade, sensibilidade, precisão, aplicabilidade e aceitabilidade⁽⁸⁾.

A avaliação das exigências da doença e seu impacto nos familiares/cuidadores são importantes para a eficácia dos cuidados de saúde, permitindo desenvolver medidas de suporte instrumental e de informação, criação de grupos de suporte para doentes e familiares e mesmo a ligação a serviços de apoio comunitário. Neste sentido, consideramos prioritária a avaliação da saúde e qualidade de vida dos familiares/cuidadores dos doentes com patologia oncológica para o planeamento de intervenções a nível profissional e gestão das políticas de saúde^(1,2,3,5,9,10). Dada a sua notória escassez, nomeadamente no nosso país, propusemo-nos realizar a tradução de um instrumento de avaliação específico, com vista à sua utilização futura em estudos empíricos.

Os objectivos do presente estudo consistem em descrever as diferentes fases do processo de tradução e adaptação cultural do *Caregiver Quality of Life Index - Cancer* (CQOLC) para o idioma e cultura Portuguesa e descrever as suas propriedades psicométricas.

MATERIAL E MÉTODOS

Participantes

Neste estudo participaram 272 familiares de pessoas com diagnóstico médico de doença oncológica localizada (sem metástases à distância - M0, ou simplesmente não conhecidas - Mx, de acordo com a classificação TNM) na mama e sistemas digestivo, ginecológico e urológico, com

um tempo após diagnóstico médico não superior a três meses. A selecção destas localizações anatómicas dos tumores, deveu-se à sua maior frequência no nosso país, de acordo com o Registo Oncológico de 1996⁽¹¹⁾.

Os dados foram colhidos numa amostra intencional, em serviços de consultas externas ambulatoriais, serviços de radioterapia e quimioterapia, bem como serviços de internamento de cirurgia, urologia e ginecologia do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto e Hospital de S. João também na cidade do Porto.

Para serem elegíveis para o estudo, os participantes deveriam cumprir os seguintes critérios: (a) serem familiares ou amigos muito próximos do doente oncológico; (b) terem idade igual ou superior a 18 anos; (c) saberem ler e escrever em Português; (d) não apresentarem alterações neurológicas ou cognitivas impeditivas do preenchimento do questionário; (e) não apresentarem doença oncológica e (f) aceitarem, após informação, participar no estudo.

Material

1. Questionário de caracterização sócio-demográfica e clínica da amostra. Foi colhida informação sobre a idade, anos de escolaridade, género, estado civil e situação laboral dos doentes oncológicos e seus familiares. Quisemos ainda saber o grau de parentesco com os doentes, bem como o grupo oncológico em que estes se inserem, segundo a classificação clínica e o tratamento que se encontravam a realizar.

2. O *Caregiver Quality of Life Index - Cancer* (CQOLC) Scale foi desenvolvido com o objectivo de avaliar as implicações físicas e psicossociais, consequentes à doença oncológica de um familiar e suas repercussões na qualidade de vida. A sua construção e validação foi realizada, segundo os seus autores, em três fases (criação de itens gerais, redução de itens e testes de fidelidade, validade e sensibilidade), com cuidadores de doentes com patologia oncológica pulmonar, digestiva, urológica e mama⁽²⁾. Foi também realizada a sua revalidação em unidades de cuidados terminais hospitalares e com cuidadores de doentes em cuidados curativos ou paliativos domiciliários^(2,3,5).

É considerado um questionário adaptado ao problema que se pretende analisar, válido, preciso, sensível e bem aceite pelos respondentes^(2,3,5). Consiste numa escala de auto-preenchimento, composta por uma lista de 35 afirmações que poderão ou não ser consideradas verdadeiras para o respondente. As respostas são apresentadas numa escala tipo Likert, ordenadas segundo a intensidade da alteração percebida e cotadas entre 0 e 4. Ao número 0 corresponde a resposta "nada", ao 1 a resposta "pouco", ao 2 a resposta "alguma coisa", ao 3 "bastante" e ao 4 "muito". As questões reportam-se à última semana. Na tabela seguinte apresentamos o conteúdo temático dos diferentes itens da escala.

Os autores consideraram a escala composta por quatro factores ou sub-escalas:

- Sobrecarga - utiliza 10 itens (questões 9, 11, 14, 17, 18, 19, 20, 25, 31 e 33).
- Perturbações - utiliza 7 itens (questões 1, 3, 5, 21, 24, 26 e 29)
- Adaptação Positiva - utiliza 7 itens (questões 10, 12, 16, 22, 27, 28 e 34).
- Preocupações Financeiras - utiliza 3 itens (questões 6, 7 e 8).

Os itens 2, 4, 13, 15, 23, 30, 32 e 35, não foram incluídos pelos autores em nenhuma das sub-escalas mencionadas, embora façam igual-

mente parte do questionário.

Cotação da escala: A primeira fase consiste na inversão da cotação de alguns itens. Posteriormente, os *scores* individuais de cada factor, são obtidos a partir da soma das respostas a cada item, que contribui para esse factor. Um *score* global é obtido através da soma dos *scores* dos 35 itens. Assim, poderemos obter *scores* globais entre 0 e 140, correspondendo os *scores* mais elevados, a uma melhor percepção de qualidade de vida.

3. Para a análise da validade de constructo, utilizamos o **Questionário de Estado de Saúde (MOS-SF36)**, desenvolvido por Ware e Sherbourne, e fazendo parte do *International Quality of Life Assessment Project (IQOLA)*, na sua versão reconhecida pelo "Medical Outcome Trust"⁽¹²⁾.

O SF-36 foi construído para representar oito dos conceitos mais importantes em saúde (função física, desempenho físico, dor corporal, saúde geral, saúde mental, desempenho emocional, e vitalidade) sendo estes posteriormente agrupados em duas componentes (componente física e componente mental).

O questionário é de auto-preenchimento, e contém respostas de tipo *Likert* com descritores de intensidade do fenómeno em estudo e onde se assume que cada questão pode ser respondi-

QUADRO 1 – CONTEÚDO DE CADA ITEM DO CQOLC

1. Alteração na rotina diária	18. Frustração
2. Perturbações do sono	19. Nervosismo
3. Impacto na rotina diária	20. Impacto da doença na família
4. Satisfação com a vida sexual	21. Hábitos alimentares do doente
5. Manutenção das actividades externas	22. Relacionamento com o doente
6. Sobrecarga financeira	23. Informação sobre a doença
7. Preocupações económicas	24. Transporte (acompanhamento)
8. Futuro económico	25. Efeitos adversos do tratamento
9. Morte do doente	26. Responsabilidade pelo cuidado ao doente
10. Perspectiva da vida	27. Focalização no cuidado ao doente
11. Nível de stress	28. Comunicação da família
12. Espiritualidade	29. Alteração das prioridades
13. Focalização no dia-a-dia	30. Protecção do doente
14. Tristeza	31. Deterioração do doente
15. Tensão psicológica	32. Gestão da dor do doente
16. Suporte social	33. Perspectivas futuras
17. Culpa	34. Suporte familiar
	35. Interesse familiar no cuidado ao doente

da em um ponto da escala (entre valores de um e seis), sendo o período de referência as quatro semanas anteriores ao preenchimento. Os valores apresentados são transformados num *score* (de valores entre zero e cem), para posterior interpretação. Altos *scores* significam assim, bom estado de saúde.

Procedimento

Após contacto com os autores do CQOLC no sentido de nos ser concedida autorização para a sua utilização, procedemos à sua tradução e adaptação segundo o processo que se descreve em seguida:

1. Tradução do questionário para o idioma falado e escrito em Português.
2. Retroversão para a língua original por um tradutor independente.
3. Comparação das duas versões do questionário, discutidas e corrigidas as eventuais diferenças existentes entre elas.
4. Contacto com os autores do instrumento original para serem comentadas as diferenças entre as duas versões.
5. Análise e discussão com especialistas (Professor da língua Inglesa; Enfermeiros e outros técnicos de saúde de unidades oncológicas e Investigadores).
6. A versão final de consenso foi então aplicada à população alvo (estudo piloto).

Para a realização do estudo piloto, o CQOLC foi aplicado a 15 familiares de doentes oncológicos (com diferentes tipos de doença oncológica e fases de evolução da doença), que após o preenchimento da escala, foram questionados sobre: compreensão e pertinência das questões; facilidade de preenchimento e inclusão de itens desnecessários ou ofensivos.

Todos os familiares referiram boa compreensão das questões apresentadas, sendo o tempo de resposta ao questionário entre 10 e 15 minutos. Não referiram a existência de questões ofensivas, embora três elementos da amostra percepcionassem uma questão como pouco útil, tendo em conta os objectivos pretendidos (questão n.º 4, que se refere à satisfação com a vida sexual). Foram ainda identificadas por um elemento da amostra, três questões como desade-

quadas à situação, dadas as características da doença do seu familiar e fase de evolução da mesma (fase inicial da doença oncológica da mama, em radioterapia pré-operatória) – as questões n.º 31, 32 e 35, que se referem à deterioração do doente; gestão da dor e interesse familiar no cuidado ao doente.

Considerámos útil a não eliminação de qualquer item nesta fase, submetendo o questionário a uma aplicação mais alargada para uma análise mais consistente da sua aplicabilidade à população Portuguesa.

Após autorização escrita da comissão de ética das duas instituições hospitalares, iniciou-se a recolha de dados. Todos os elementos da amostra forneceram ao investigador o seu consentimento, após terem sido informados dos objectivos do estudo, garantida a confidencialidade e o acesso aos resultados.

Os participantes foram contactados e preencheram o questionário CQOLC quando acompanhavam o seu familiar a consultas de ambulatório; tratamento de quimioterapia ou radioterapia ou ainda quando visitavam o seu familiar nos serviço de internamento.

Um pequeno grupo da amostra (N=30), preencheu o questionário CQOLC em dois momentos diferentes, com vista ao estudo da sua reprodutibilidade (fidelidade teste-reteste) e validade concorrente. Preencheram em simultâneo, o questionário de estado de saúde MOS-SF36. No segundo momento de avaliação, os questionários foram enviados pelo correio, após contacto telefónico prévio, no sentido de solicitar nova colaboração e esclarecimento dos participantes, tendo o seu retorno não ultrapassado um tempo superior a vinte dias.

Em ambas as avaliações, foi solicitado o seu preenchimento sem a presença próxima do doente, para que não houvesse influência directa nas respostas.

RESULTADOS

Caracterização da amostra

De um total de 355 familiares convocados para o estudo, 45 (12,7%) recusaram a sua parti-

cipação alegando mal-estar físico e/ou emocional, ou abandonaram o estudo sem terminarem o preenchimento do questionário; 38 (10,7%) familiares não foram incluídos na amostra, por não elegibilidade de critérios, nomeadamente não sabermos ler e escrever em Português. A amostra foi assim constituída por 272 familiares próximos de doentes oncológicos. A idade dos participantes estava compreendida entre 18 e 75 anos ($M=42,5$; $DP=13,5$) e apresentavam entre 2 e 19 anos de escolaridade ($M=8,9$; $DP=5,2$). A maioria dos familiares dos doentes eram do sexo feminino (63%), casadas (79%), empregadas (68%) e activas (63%). A relação familiar com o doente oncológico era muito próxima, sendo na sua maioria conjugues (44%), ou filhos/as (38%).

Os doentes oncológicos estudados encontravam-se em idades compreendidas entre 23 e 79 anos ($M=55,4$; $DP=13,1$) e tinham entre 1 e 22 anos de escolaridade ($M=6,2$; $DP=4,2$). Eram na sua maioria também do sexo feminino (62%), casadas (81%), empregadas (40%), mas como seria de esperar, estando grande parte delas em situação de baixa (21%), embora seguidas muito de perto pelas que se encontram em situação de reforma (32%). Apresentavam essencialmente patologia digestiva (42%), seguida da patologia de mama (32%), o que se encontra de acordo com a estatística apresentada no registo oncológico nacional da última década (Registo Oncológico, 1996; Roreno, 1994). Cerca de metade dos doentes (51%) encontrava-se em fase de decisão terapêutica ou a aguardar tratamento, no momento da colheita de dados, pelo que não se encontravam ainda a realizar tratamento formal e específico para a sua doença. O quadro 2 descreve as características sócio-demográficas e clínicas da amostra.

Análise dos Componentes Principais

Com vista à confirmação da estrutura da escala, procedemos à Análise de Componentes Principais, seleccionando os itens com carga factorial superior a 0,30 e com definição prévia de 4 factores, à semelhança da escala original. No sentido de maximizar a saturação dos itens, procedeu-se à rotação ortogonal pelo método Varimax. A solução factorial assim obtida inclui

quatro factores que explicam 42,2% da variância total, como se pode ver no quadro 3.

A análise do quadro 3 permite-nos concluir que a organização dos 35 itens da escala se apresenta, na nossa amostra, com algumas diferenças relativamente à versão inicial. Todos os itens considerados pelos autores como constituintes da sub-escala "sobrecarga" saturam no factor 1. Alguns itens apresentam cargas factoriais em outros factores, embora com peso inferior. O item 26 ("A responsabilidade que tenho pelos cuidados do meu familiar é enorme"), inicialmente proposto pelos autores como estando relacionado com a sub-escala das "perturbações", apresenta uma carga factorial superior no primeiro factor. Os itens 15, 30 e 32 ("Sinto um aumento da tensão psicológica"; "A necessidade de proteger o meu familiar preocupa-me" e "A necessidade de lidar com a dor do meu familiar é enorme", respectivamente), que não foram incluídos em qualquer sub-escala na versão original, saturam também no factor correspondente à sub-escala da "sobrecarga".

No que se refere às sub-escalas denominadas de "perturbações" e "preocupações financeiras", verificou-se na nossa amostra, uma associação diferente da inicialmente descrita pelos autores. Os itens que se referem às "preocupações financeiras" (item 6, 7 e 8) saturaram com alguns factores das "perturbações" (itens 21, 24 e 29) e ainda um item que não tinha sido incluído em qualquer factor, o item 35 ("Preocupa-me que os outros membros da família não tenham mostrado interesse em tomar conta do meu familiar"). Os itens 1, 3 e 5 ("Incomoda-me que a minha rotina diária seja alterada"; "A minha vida diária está sobrecarregada" e "É difícil manter as minhas actividades externas"), também inicialmente propostos como fazendo parte da sub-escala das "perturbações", saturaram em outro factor, em conjunto com dois itens inicialmente não incluídos (item 2 e 13).

Todos os itens inicialmente propostos para a sub-escala da "adaptação positiva" saturam no factor 4, aos quais se associaram dois itens, não inicialmente incluídos, o item 4, "Estou satisfeito com a minha vida sexual" e o item 23 "Sinto-me adequadamente informado sobre a doença do meu familiar".

QUADRO 2 – CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DA AMOSTRA

FAMILIARES			DOENTES		
	N	%		N	%
<i>Género</i>					
Feminino	172	63,2	Feminino	168	61,8
Masculino	100	36,8	Masculino	104	38,2
<i>Estado civil</i>					
Solteiro(a)	48	17,6	Solteiro(a)	15	5,5
Casado(a)/União de facto(a)	216	79,4	Casado(a)/União de facto(a)	220	80,9
Divorciado(a)/Separado(a)	3	1,1	Divorciado(a)/Separado(a)	8	2,9
Víuvo	5	1,8	Víuvo	29	10,7
<i>Situação Laboral</i>					
Empregado(a)	185	68,3	Empregado(a)	110	40,4
1. Activo(a)	171	63,1	1. Activo(a)	53	19,5
2. Com baixa	14	5,2	2. Com baixa	57	21,0
Desempregado(a)	23	8,5	Desempregado(a)	22	8,1
Reformado(a)	32	11,8	Reformado(a)	86	31,6
Doméstica	19	7,0	Doméstica	52	19,1
Estudante	12	4,4	Estudante	2	0,7
<i>Parentesco com o doente</i>			<i>Grupo Oncológico dos doentes</i>		
Cônjuge (marido/esposa e companheiro/companheira)	119	43,8	Digestivo	113	41,5
Filho/Filha	104	38,2	Mama	87	32,0
Irmão/Irmã	15	5,5	Urológico	38	14,0
Pai/Mãe	4	1,5	Ginecológico	34	12,5
Outros (netos, sobrinhos, cunhados, noivos, entre outros)	30	10,0			
			<i>Tratamento actual</i>		
			Médico	49	18
			Cirúrgico	28	10,3
			Quimioterapia	43	15,8
			Radioterapia	4	1,5
			Medicina alternativa	5	1,8
			Nenhum	138	50,7
			Outro (fisioterapia, hidratação oral)	2	0,7
			Quimioterapia + Radioterapia	3	1,1

Nota: Um dos familiares não respondeu às questões relacionadas com a situação laboral

Reformulação da escala

Face aos resultados da Análise dos Componentes Principais da escala e do conteúdo teórico inerente a cada item, realizamos algumas alterações na composição da escala CQOLC. Efectivamente verifica-se que, tal como na versão original, há uma tendência para os itens se agrupa-

rem de acordo com algumas dimensões do conceito em estudo, nomeadamente a "sobrecarga" e a "adaptação positiva", o mesmo não acontecendo com os itens propostos para avaliar as "perturbações" e as "preocupações financeiras".

Assim, constatamos uma associação dos parâmetros que pretendem incluir a sobrecarga emocional do familiar/cuidador da pessoa com

QUADRO 3 – COMPONENTES PRINCIPAIS DA ESCALA CQOLC E VARIÂNCIA DE CADA FACTOR

ITENS DA ESCALA	COMPONENTES				h ²
	1	2	3	4	
19. Sinto-me nervoso	0,71				0,60
14. Sinto-me triste	0,71		0,37		0,65
15. Sinto um aumento da tensão psicológica	0,67		0,43		0,65
25. Receio os efeitos adversos do tratamento no meu familiar	0,64				0,45
18. Sinto-me frustrado	0,64				0,44
31. Perturba-me ver o meu familiar deteriorar-se (piorar)	0,63				0,42
32. A necessidade de lidar com a dor do meu familiar é enorme (esmagadora)	0,62				0,44
9. Receio que o meu familiar possa morrer	0,56				0,38
11. O meu nível de stress e preocupação aumentaram	0,54		0,41		0,50
20. Preocupo-me com o impacto que a doença do meu familiar tem tido nos meus filhos ou outros membros da família	0,50				0,31
33. Sinto-me sem coragem para enfrentar o futuro	0,50	0,34			0,38
26. A responsabilidade que tenho pelos cuidados do meu familiar é enorme (esmagadora)	0,44	0,34			0,38
30. A necessidade de proteger o meu familiar preocupa-me	0,42	0,33			0,30
17. Sinto-me culpado	0,31				0,10
7. Estou preocupado/a com os custos da doença do meu familiar		0,72			0,57
6. Sinto uma sobrecarga financeira		0,69	0,30		0,58
8. O meu futuro económico é incerto		0,62			0,47
24. Preocupa-me que tenha de estar disponível para acompanhar o meu familiar às consultas (ou tratamentos)		0,58			0,36
29. Incomoda-me que as minhas prioridades tenham mudado		0,54			0,34
35. Preocupa-me que os outros membros da família não tenham mostrado interesse em tomar conta do meu familiar		0,52			0,34
21. Tenho dificuldades em lidar com a alteração de hábitos alimentares do meu familiar		0,45			0,24
5. É difícil manter as minhas actividades externas			0,71		0,58
1. Incomoda-me que a minha rotina diária seja alterada			0,67		0,49
3. A minha vida diária está sobrecarregada			0,65		0,53
2. O meu sono é menos repousante	0,49		0,55		0,55
13. Incomoda-me limitar os meus objectivos ao dia-a-dia		0,37	0,44		0,41
28. A comunicação da família tem aumentado				0,63	0,45
23. Sinto-me adequadamente informado sobre a doença do meu familiar				0,58	0,34
34. Estou satisfeito com o suporte (apoio) que recebo da minha família.				0,58	0,35
10. Tenho uma perspectiva mais positiva da vida desde que o meu familiar adoeceu				0,57	0,37
27. Estou contente por estar concentrado/a no bem-estar do meu familiar	-0,31			0,56	0,42
22. Tenho desenvolvido uma relação mais próxima com o meu familiar	-0,34			0,53	0,43
16. Obtenho suporte (apoio) dos meus amigos e vizinhos				0,45	0,29
12. O meu sentido de espiritualidade (crença em um ente superior; fé em Deus; etc.) tem aumentado.	-0,30		0,44	0,35	
4. Estou satisfeito com a minha vida sexual				0,31	0,14
<i>Eigenvalue</i>	8,17	2,61	2,22	1,76	
Variância (Total = 42,2%)	23,36%	7,46%	6,34%	5,04%	

Nota: Rotação ortogonal pelo método Varimax; Forçado a quatro factores; Itens com carga factorial superior a 0,30.

doença oncológica que denominamos de "sobrecarga emocional"; uma associação de itens inerentes às perturbações ligadas com a assistência/cuidado à pessoa doente, às quais se associam as perturbações de âmbito financeiro, que denominamos de "perturbações ligadas ao cuidado"; uma outra sub-escala que diz respeito às implicações do cuidado centradas no familiar/cuidador, que denominamos de "implicações pessoais do cuidado" e por fim as componentes mais positivas extraídas do processo de apoiar e cuidar a pessoa com doença oncológica, que denominamos de "adaptação positiva".

Optamos por retirar da escala o item 4 "Estou satisfeito com a minha vida sexual" e 17 "Sinto-me culpado" dada a sua baixa carga factorial a que se associa no primeiro caso, à pouca aceitabilidade por parte dos respondentes (conforme estudo piloto).

Após reformulação, a escala CQOLC ficou constituída por 33 itens, com as seguintes sub-escalas:

1. Sobrecarga Emocional - Constituída por 13 itens: 9, 11, 14, 15, 18, 19, 20, 25, 26, 30, 31, 32 e 33.
2. Perturbações ligadas ao cuidado – Constituída por 7 itens: 6, 7, 8, 21, 24, 29 e 35.
3. Implicações Pessoais do cuidado – Constituída por 5 itens: 1, 2, 3, 5 e 13.
4. Adaptação Positiva – Constituída por 8 itens – 10, 12, 16, 22, 23, 27, 28 e 34.

Validade convergente – discriminante dos itens

Procedemos então à confirmação da nova estrutura da escala, através do estudo da validade convergente - discriminante, isto é, a análise das diferenças entre as correlações de cada item com a sua escala e do mesmo item com as restantes escalas, devendo as primeiras ser superiores às segundas.

Assim, a validade discriminante foi obtida através do coeficiente de correlação de Pearson (r) entre os 33 itens que compõem a escala global e os diferentes factores obtidos pela Análise de Componentes Principais. Os valores dos itens

relativos a cada sub-escala foram corrigidos para sobreposição. Os resultados obtidos são apresentados no quadro 4.

A análise do quadro 4 permite-nos verificar que o item 2 ("O meu sono é menos repousante") apresenta uma correlação mais elevada na componente da sobrecarga emocional do que naquela em que foi incluída (implicações pessoais do cuidado). Após análise do conteúdo do item, pareceu-nos conceptualmente mais associada à sub-escala inerentes às implicações pessoais com o cuidado ao doente oncológico, pelo que decidimos mantê-lo nesse factor. Os restantes itens correlacionam-se com o factor a que pertencem de forma moderada ou elevada, o que nos parece estar de acordo com a solução teórica associada à reformulação estrutural da escala.

Fidelidade da escala

A técnica mais frequentemente utilizada para estimar a consistência interna de um instrumento de medida, quando existem várias opções de resposta como uma escala de Likert, é o coeficiente alfa de Cronbach^(8,13,14,15).

No sentido de podermos comparar os resultados obtidos na nossa amostra com os da versão original, apresentamos os resultados obtidos com a ordenação do constructo teórico de acordo com as sub-escalas propostas pelos autores e em seguida as obtidas após a reformulação da escala, mostrando em paralelo os resultados obtidos pelos autores no primeiro dos seus estudos de validação (Quadro 5)⁽²⁾.

O coeficiente de consistência interna global na nossa amostra foi de 0,83, ligeiramente mais baixo do que o encontrado na validação original (0,90), embora ainda dentro dos parâmetros considerados como uma boa consistência interna⁽⁸⁾. Em todas as dimensões se encontraram valores considerados aceitáveis, pois situam-se entre um mínimo de 0,70 no factor "adaptação positiva" e um máximo de 0,87 na "sobrecarga emocional" (após transformação da escala). Os valores da consistência interna das diferentes sub-escalas são ligeiramente superiores, após transformação da estrutura da escala.

Outro valor de fidelidade é o teste-reteste, que nos fornece informações sobre a estabilidade

QUADRO 4 – VALIDADE CONVERGENTE - DISCRIMINANTE DOS ITENS DA ESCALA CQOLC

R (N=272)	SOBRECARGA EMOCIONAL	PERTURBAÇÕES LIGADAS AO CUIDADO	IMPLICAÇÕES PESSOAIS DO CUIDADO	ADAPTAÇÃO POSITIVA
Item 9	0,54	0,28	0,33	-0,14
Item 11	0,57	0,34	0,49	-0,27
Item 14	0,68	0,27	0,48	-0,25
Item 15	0,65	0,24	0,48	-0,26
Item 18	0,55	0,23	0,32	-0,11
Item 19	0,69	0,32	0,42	-0,29
Item 20	0,47	0,26	0,28	-0,21
Item 25	0,58	0,29	0,28	-0,16
Item 26	0,46	0,35	0,26	-0,32
Item 30	0,42	0,33	0,33	-0,22
Item 31	0,54	0,21	0,28	-0,20
Item 32	0,57	0,28	0,32	-0,23
Item 33	0,46	0,34	0,24	-0,08
Item 6	0,34	0,64	0,40	-0,15
Item 7	0,35	0,65	0,29	-0,17
Item 8	0,36	0,54	0,33	-0,08
Item 21	0,27	0,36	0,26	-0,12
Item 24	0,23	0,43	0,29	-0,11
Item 29	0,30	0,39	0,36	-0,06
Item 35	0,18	0,30	0,08	-0,14
Item 1	0,26	0,28	0,56	-0,04
Item 2	0,55	0,24	0,51	-0,22
Item 3	0,39	0,35	0,60	-0,15
Item 5	0,34	0,34	0,63	-0,10
Item 13	0,43	0,42	0,45	-0,12
Item 10	-0,04	-0,09	-0,10	0,37
Item 12	-0,33	-0,30	-0,16	0,39
Item 16	-0,18	-0,06	-0,13	0,32
Item 22	-0,33	-0,18	-0,13	0,46
Item 23	-0,06	0,01	-0,01	0,36
Item 27	-0,31	-0,06	-0,12	0,42
Item 28	-0,23	-0,13	-0,12	0,51
Item 34	-0,01	0,00	-0,00	0,36

de do instrumento de medida⁽¹⁵⁾. Assim, aplicamos o mesmo teste em dois períodos no tempo, sendo este período pouco significativo para detectar variações na variável a medir^(13,15). Na nossa amostra, a segunda aplicação ocorreu entre o décimo e o vigésimo dia após a primeira, procurando minimizar a aprendizagem da resposta⁽⁸⁾. A estimativa desta medida foi calculada através do coeficiente de correlação de Pearson (r) tendo sido encontrados os valores que se apresentam no quadro 6.

Os valores encontrados, embora também in-

férieures aos apresentados na validação inicial, podem considerar-se aceitáveis, uma vez que se situam entre 0,54 na sub-escala denominada de "implicações pessoais do cuidado" e 0,82 na "adaptação positiva" (após transformação da escala). Podemos assim considerar que o instrumento de medida em estudo apresenta razoável estabilidade entre dois pontos no tempo.

Validade Concorrente

Segundo Nunnally e Bernstein⁽¹⁶⁾ a validade

QUADRO 5 – ANÁLISE DA FIDELIDADE DOS RESULTADOS DA ESCALA (CQOLC) DE ACORDO COM AS SUB-ESCALAS PROPOSTAS PELOS AUTORES, ESCALA REFORMULADA E RESULTADOS APRESENTADOS NA VERSÃO ORIGINAL

ESCALA/COMPONENTES	N.º DE ITEMS	ALPHA DE CRONBACH (AMOSTRA) N=272	ALPHA DE CRONBACH (AUTOR) N=263
Escala Original			
Sobrecarga	10	0,83	0,89
Perturbações	7	0,71	0,83
Adaptação Positiva	7	0,68	0,73
Preocupações financeiras	3	0,85	0,81
Escala Global	35	0,83	0,90
Escala Transformada			
Sobrecarga Emocional	13	0,87	
Perturbações ligadas ao cuidado	7	0,75	
Implicações Pessoais do cuidado	5	0,77	
Adaptação Positiva	8	0,70	
Escala Global	33	0,83	

QUADRO 6 – ANÁLISE DA FIDELIDADE DA ESCALA CQOLC - COEFICIENTE TESTE – RETESTE DE ACORDO COM AS SUB-ESCALAS PROPOSTAS PELOS AUTORES, ESCALA REFORMULADA E RESULTADOS APRESENTADOS NA VERSÃO ORIGINAL

ESCALA /DOMÍNIO	COEFICIENTE DE CORRELAÇÃO (AMOSTRA) N=30	COEFICIENTE DE CORRELAÇÃO (AUTOR) N=83
Escala Original		
Sobrecarga	0,75 **	0,90 **
Perturbações	0,59 **	0,91 **
Adaptação Positiva	0,82 **	0,82 **
Preocupações financeiras	0,69 **	0,91 **
Escala Global	0,80 **	0,94 **
Escala Global	0,80 **	0,94 **
Escala Transformada		
Sobrecarga Emocional	0,76**	
Perturbações ligadas ao cuidado	0,76**	
Implicações Pessoais do cuidado	0,54**	
Adaptação Positiva	0,82**	
Escala Global	0,78**	

Nota: ** Correlação significativa ao nível de $p < 0,01$ (2-tailed)

concorrente refere-se à correlação com variáveis relacionadas, demonstrando que duas medidas independentes inferem resultados semelhantes. Também à semelhança da validação inicial realizada pelos autores, e através da correlação de Pearson (r), pretendemos analisar a associação entre os scores do CQOLC e outra medida independente preenchida em simultâneo, obtendo os resultados que se apresentam no quadro 7.

O questionário (CQOLC) na sua globalidade mostrou-se, tal como esperado, não se correlacionar significativamente com a componente física do questionário de saúde (SF 36) mas correlacionar-se moderadamente com a componente mental. A correlação entre os diferentes componentes do CQOLC com as sub-escalas que compõem a dimensão física do SF 36 (função física, desempenho físico, dor corporal e saúde geral)

QUADRO 7 – ANÁLISE DA CORRELAÇÃO DO CQOLC COM AS DIMENSÕES DO MOS SF-36

R N = 30	SOBRECARGA EMOCIONAL	PERTURBAÇÕES LIGADAS AO CUIDADO	IMPLICAÇÕES PESSOAIS DO CUIDADO	ADAPTAÇÃO POSITIVA	CQOLC GLOBAL
FF	0,23	-0,06	-0,05	-0,21	0,05
DF	0,33	0,18	0,19	0,16	0,35
DC	-0,00	0,00	0,11	0,09	0,05
SG	0,27	0,19	0,25	0,12	0,31
VT	0,50**	0,27	0,23	0,04	0,45*
FS	0,50**	0,35	0,47**	-0,16	0,45*
DE	0,50**	0,35	0,37*	0,04	0,50**
SM	0,64**	0,42*	0,44*	0,24	0,69**
Comp. F	0,27	0,11	0,16	0,08	0,26
Comp. M	0,66**	0,44*	0,48**	0,04	0,65**

Legenda: FF – Função Física; DF – Desempenho Físico; DC – Dor Corporal; SG – Saúde Geral; VT – Vitalidade; FS – Função Social; DE – Desempenho Emocional; SM – Saúde Mental; Comp. F – Componente Física; Comp. M – Componente Mental.

* Correlação significativa ao nível de $p < 0,05$ (2-tailed); ** Correlação significativa ao nível de $p < 0,01$ (2-tailed)

são baixas. As sub-escalas do SF 36 que compõem a dimensão mental (vitalidade, função social, desempenho emocional e saúde mental) correlacionam-se significativamente com os factores "sobrecarga emocional" e "implicações pessoais do cuidado", bem como com a escala global do CQOLC. Nas duas restantes sub-escalas, apenas a das "perturbações ligadas ao cuidado" se correlaciona com a saúde mental avaliada através do MOS SF-36.

Distribuição das pontuações de Qualidade de Vida do familiar do doente oncológico

No sentido de analisarmos os resultados das pontuações de Qualidade de Vida na nossa amostra (N=272) calculamos as medidas de tendência central obtidas em cada componente e na escala global, que se apresenta no quadro 8.

Como podemos verificar pela análise do

quadro anterior, a qualidade de vida do familiar/cuidador da pessoa com doença oncológica é percebida, na sua globalidade, como positiva. No entanto, a sub-escala da "sobrecarga emocional" parece ser a dimensão mais afectada na nossa amostra, sendo percebido de forma negativa e portanto como um stressor pelos indivíduos da nossa amostra.

Sensibilidade clínica da escala

Inspeccionamos a sensibilidade clínica do questionário através da análise da variância encontrada entre os diferentes grupos de patologia oncológica dos doentes cujos familiares compõem a nossa amostra. Tendo em conta os quatro tipos de doença oncológica (digestivo, mama, ginecológico e urológico) realizamos o teste *F* (ANOVA) com o *Post Hoc Test de Scheffe*. Verificou-se que os familiares de doentes com patologia digestiva apresentavam uma percepção de

QUADRO 8 – DISTRIBUIÇÃO DA NOTA MÍNIMA E MÁXIMA, MÉDIA E DESVIO PADRÃO DOS DIFERENTES FACTORES DO CQOLC E ESCALA GLOBAL

COMPONENTE	MÍNIMO	MÁXIMO	M	DP
Sobrecarga Emocional	0	51	20,92	10,09
Perturbações ligadas ao cuidado	4	28	19,82	5,42
Implicações Pessoais do cuidado	1	20	11,32	4,16
Adaptação Positiva	2,8	32	19,67	5,13
Escala Global	18	110	71,74	15,45

qualidade de vida significativamente inferior aos familiares de doentes com patologia da mama e ginecológica na sub-escala das "perturbações ligadas ao cuidado", $F(3, 268)=4,15$, $p=0,007$. O mesmo grupo de doentes (de foro digestivo) apresentou ainda uma percepção de qualidade de vida significativamente inferior à do grupo das doentes com patologia ginecológica nas sub-escalas da "sobrecarga emocional" com $F(3, 268)=6,45$, $p=0,0001$ e das "implicações pessoais do cuidado" com $F(3, 268)=3,48$, $p=0,016$. Em contrapartida, não se encontraram diferenças significativas entre a percepção de qualidade de vida dos familiares de doentes do foro urológico com os restantes grupos. No quadro VIII apresentam-se os valores da média e desvio padrão dos diferentes grupos.

Inspeccionou-se ainda a percepção de qualidade de vida dos familiares de doentes oncológicos, de acordo com as diferentes modalidades de tratamento, não sendo encontradas diferenças significativas na variância das médias. Estes resultados podem dever-se ao facto de grande parte dos doentes se encontrarem em fase de pós-diagnóstico e decisão terapêutica, ou apenas a iniciar o tratamento curativo.

DISCUSSÃO

Os objectivos deste estudo consistiram em descrever e analisar os resultados da adaptação de um questionário de qualidade de vida dos familiares/cuidadores de doentes oncológicos, tendo em conta a sua validade e aplicabilidade à população Portuguesa. O CQOLC mostrou-se de aplicação rápida (10 a 15 minutos), de fácil compreensão, não ofensiva para os respondentes e não causador de perturbação significativa a nível emocional. As recusas em participar no estudo, pareceram-nos mais associadas ao estado emocional expectante e de negação do diagnóstico dos familiares, dado o contexto situacional do doente (em fase próxima do diagnóstico e decisão terapêutica), do que às características específicas do questionário. As não respostas (missing value) em cada item da escala foram também muito baixas, sendo o maior número no item que se refere à satisfação com a vida

sexual (item 4), que apresentou 28 não respostas. Estas não respostas parecem dever-se ao preconceito com a sexualidade, ainda muito presente na nossa cultura, bem como a não compreensão da utilidade do item para o estudo em causa (conforme estudo piloto). Este facto, associado à sua baixa correlação com a escala total, levou-nos a optar por retirar este item da escala.

A selecção da população de doentes oncológicos em fase inicial da doença (≤ 3 meses pós-diagnóstico) prendeu-se com o interesse em realizar a sua aplicação numa população diferente daquela em que foi testada pelos autores e por sua sugestão, de forma específica nesta fase inicial. A este grupo não se encontra habitualmente associada sintomatologia e os cuidados físicos de suporte ou apoio não são muito exigentes, mas existem com frequência, grandes implicações em termos mentais e emocionais inerentes ao processo de tomada de conhecimento do diagnóstico de cancro⁽⁵⁾.

A escala em estudo, parece abordar as componentes teóricas de maior relevância na avaliação da qualidade de vida dos familiares/cuidadores do doente oncológico^(1,2,3,4,5,17).

A análise da estrutura conceptual da escala mostrou que os constructos teóricos na escala em adaptação se encontram organizados de forma algo distinta da defendido pelos seus autores, nomeadamente nas perturbações associadas ao cuidado e implicações de nível financeiro. Na nossa amostra reflectiu-se, no entanto, uma clara tendência para reunir os parâmetros mais associados às perturbações ligadas com o cuidado a um familiar doente (como a disponibilidade para acompanhar o doente, responsabilidade pelo seu cuidado e alteração de prioridades, entre outras) com as preocupações financeiras, e por outro lado distinguir as implicações da doença do familiar centradas na sua vida pessoal, graças à situação stressante vivenciada (como a alteração e impacto da doença na rotina diária pessoal, sono e manutenção das suas actividades externas).

A fidelidade do questionário foi estudada nas suas diferentes dimensões, apresentando valores de consistência interna teoricamente aceitáveis, mas inferiores aos obtidos na validação inicial realizada pelos autores, o que pode ser explicado pelas características da população em es-

tudo (tempo de diagnóstico ≤ 3 meses). Algumas questões podem ter sido consideradas pouco úteis, em especial as que se referiam à "adaptação positiva", pois o tempo de contacto com a situação causadora de distress pode ser demasiado curto para que seja possível extrair componentes positivas da situação vivenciada. Também as implicações da doença do familiar na sua saúde e vivência diária podem apresentar-se como demasiado exigentes para este período de grande conflito emocional.

As diferenças encontradas entre os dois momentos de validação da escala CQOLC (a versão original e a actual) podem ainda ter origem na diferença entre as variáveis demográficas das duas amostras. Os elementos estudados pelos autores eram na sua globalidade mais idosos do que na nossa amostra ($M=60$ anos), com um nível de escolaridade superior ($M=13,5$ anos) e na sua maioria em situação de reforma (52%), o que poderá influenciar a percepção da situação de doença do seu familiar na sua própria qualidade de vida, eventualmente encarando a situação de alteração da saúde como um factor normativo. A bibliografia da última década indicia um maior distress emocional e sobrecarga nas mulheres cuidadoras em fase produtiva, dado o conflito de papéis gerado^(2,3,4,17).

A fidelidade teste-reteste, apresenta valores considerados aceitáveis, à excepção das implicações pessoais do cuidado que, dado tratar-se de uma "medida de estado", com carácter subjectivo e altamente mutável, é esperada uma baixa estabilidade temporal⁽¹⁶⁾. Este aspecto manifesta-se ainda como mais significativo graças ao período de tempo que mediou entre as duas avaliações (15 a 20 dias), em especial porque as questões se reportam à semana anterior. As diferenças encontradas poderão ainda ter sofrido a influência do local e circunstâncias de preenchimento, que numa primeira fase incluía a estrutura hospitalar, com a sua carga emocional inerente e a proximidade do observador, e na segunda avaliação realizada no domicílio, submetida assim a menores pressões estruturais e temporais, bem como a influência do investigador/observador.

Ao analisarmos a validade concorrente do CQOLC, tendo por base o MOS-SF36, podemos

concluir que partilha de algumas características com esse instrumento de medida. A correlação moderada a elevada que apresenta na componente mental e não com a física, permite-nos anuir com os seus autores quando afirmam que o CQOLC constitui um instrumento mais indicado para a avaliação das implicações mentais (emocionais) da doença oncológica nos seus familiares/cuidadores do que na saúde física⁽²⁾.

De acordo com bibliografia recente, o distress emocional dos familiares/cuidadores está relacionado com a degradação física e emocional do doente⁽¹⁸⁾. Esta realidade verificou-se na nossa amostra, em que os familiares dos doentes de foro digestivo apresentam médias significativamente inferiores (de percepção de qualidade de vida) relativamente aos familiares de doentes com patologia ginecológica e da mama. É sabido que a patologia digestiva causa deterioração física precoce, pelas alterações na alimentação, bem como sintomatologia (náuseas, vómitos, diarreia e dor) que em geral se desenvolve por longos períodos, mesmo antes da doença ser diagnosticada^(19,20). O instrumento em avaliação mostrou-se sensível a essa evidência empírica.

Pelas análises realizadas, parece-nos que o CQOLC constitui um instrumento de medida independente e específico para os familiares/cuidadores de pessoas com doença oncológica, que é substancialmente diferente de outras medidas utilizadas na avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde.

Serão necessários mais estudos de validação desta escala, especialmente longitudinais, que acompanhem os diversos estadios de evolução da doença e seus períodos críticos, em que é esperado um cuidado físico mais exigente, no sentido de ser inspeccionada a sua sensibilidade para essas alterações de saúde. Num futuro próximo, será importante complementar a CQOLC com a criação de diferentes módulos que avaliem a especificidade das implicações dos cuidados, de acordo com as diferentes tipologias da doença oncológica. Os autores sugerem ainda o estudo de itens de avaliação da componente física do cuidado, que poderá também ser estudada com outras amostras^(2,3,5).

O familiar/cuidador da pessoa com doença oncológica tornou-se actualmente um membro

vital da equipe responsável pelo bem-estar do doente. Assim, a avaliação do impacto da doença na saúde e qualidade de vida dos seus familiares próximos, torna-se progressivamente mais importante, no sentido de serem implementadas intervenções direccionadas e que envolvam o microsistema como uma unidade.

ABSTRACT

The aim of this study is to proceed to the cultural adaptation of Caregiver Quality of Life Index - Cancer (CQOLC) for the Portuguese language and culture. The CQOLC was developed by Weitzner and collaborators (1999) to evaluate the physical and psychosocial implications of cancer disease to their relatives and the repercussions on quality of life.

After translation and adaptation, the scale was applied to a sample of 272 families of people with a variety of recent carcinoma (time of diagnosis \leq 3 months). With the findings of Principal Components Analyse and the scale acceptability for the answers, the structure of the scale was altered, being created different sub-scales from the originals.

We studied the psychometric characteristics, concluding to be a reliable, valid and sensitive scale. The CQOLC is an independent and specific instrument, suitable to evaluate, especially, the emotional implications of cancer disease on their family/caregivers.

We suggest as future directions, other studies to complement the validation of the CQOLC scale, especially on longitudinal profiles that approach other phases of cancer disease, and the possibility to include other items to evaluate the physical implications of care.

Key-words: *Quality of life; oncologic patient; CQOLC.*

BIBLIOGRAFIA

- Lewis FM. Strengthening Family Supports - Cancer and the family. *Cancer* 1990; 65: 752-759.
- Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner H, Friedland J Jr, Cox C. The Caregiver Quality of Life Index - Cancer (CQOLC) Scale: Development and Validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research* 1999; 8: 55-63.
- Weitzner MA, Mc Millan SC, Jacobsen PB. Family Caregiver Quality of Life: Differences Between Curative and Palliative Cancer Treatment Settings. *Journal of Pain and Symptom Management* 1999; 17(6): 418-427.
- Blanchard CG, Albrecht TL, Ruckdeschel JC. The crisis of cancer: Psychological impact on Family Caregivers. *Oncology* 1997; 11(2): 189-194.
- Weitzner MA, Mc Millan SC. The Caregiver Quality of Life Index - Cancer (CQOLC) Scale: Revalidation in a Home Hospice Setting. *Journal of Palliative Care* 1999; 15 (2): 13-20.
- Ptacek, J. T.; Ptacek, J.J. & Dodge, K.L. Coping with breast cancer from perspectives of husbands and wives. *Journal of Psychosocial Oncology* 1994; 12(3): 47-72.
- Lowenstein A, Gilbar O. The perception of caregiving burden on the part of elderly cancer patients, spouses and adult children. *Families, Systems & Health* 2000; 18: 337-346.
- Ribeiro JLP. *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores, 1999.
- Clark JC, Gwin RR. Psychosocial Responses of the Family. In Groenwald SL, Frogge MH, Goodman M, Yarbro CH (Edts). *Cancer Nursing: Principles and Practice*. 3.^a Edição. Boston: Jones and Bartlett Publishers, 469-483, 1993.
- Kissane DW, Bloch S, Burns WI, McKenzie D, Posterino M. Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psycho-oncology* 1994; 3: 47-56.
- Registo Oncológico. Editado pelo Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil - Centro Regional do Norte, 1996.
- Vraier JE, Harper RJ. Validating the SF-36 Health Survey Questionnaire: New outcome measure for primary care. *British Medical Journal* 1992; 305: 160-164.
- Almeida LS, Freire T. *Metodologia de Investigação em Psicologia e Educação*. 1.^a Ed. Coimbra: Apport, 1997.
- Anastasi A. *Psychological Testing*. 6.^o Ed. New York: MacMillan Publishing Company, 1999.
- Fortin MF. *O Processo de Investigação: Da Concepção à Realização*. Edição em Português. Capítulo 16. Loures: Lusociência, 225-237, 1999.
- Nunnally JC, Bernstein IH. *Psychometric Theory*. (Third Edition) New York: Mc Graw-Hill, inc., 1994.
- Bishop GD. Health psychology and specific health problems: Cancer. In GD Bishop (Ed). *Health Psychology: Integrating Mind and Body*. Boston: Allyn and Bacon, 322-353, 1994.
- Morse SR, Fife B. Coping with a partner's cancer: Adjustment at four stages of the illness trajectory. *Oncology Nursing Forum* 1998; 25(4): 751-760.
- Findlay M, Cunningham D. Chemotherapy of carcinoma of the stomach. *Cancer Treatment Reviews* 1993; 19: 29-44.
- Nordin K, Glimelius B. Predicting delayed anxiety and depression in patients with gastrointestinal cancer. *British Journal of Cancer* 1999; 79(3/4): 525-529.



Anexo XI

Estudo de adaptação do *ESSS*
a Pessoas com diagnóstico de
doença oncológica

Estudo de Adaptação da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) a Pessoas com Diagnóstico de Doença Oncológica

Célia Samarina Vilaça de Brito Santos*; José Pais Ribeiro; Carlos Lopes

RESUMO

O presente estudo teve como objectivo estudar a aplicabilidade da *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)* a uma amostra de pessoas com doença oncológica recentemente diagnosticada (menos de 3 meses), analisando as suas propriedades psicométricas. Pretendemos ainda conhecer as suas possíveis relações conceptuais com a adopção de estratégias de coping e a percepção de qualidade de vida. A *ESSS* foi aplicada a uma amostra de 385 pessoas, essencialmente do sexo feminino, com uma idade média de 55 anos, baixa escolaridade e com patologia da mama e sistemas digestivo, urológico e ginecológico, não metastática (disseminada) e na sua maioria, ainda não tratada. A Análise de Componentes Principais seguida de confirmação através da validade convergente-discriminante, confirmou a estrutura conceptual apresentada pelo autor com 4 domínios (satisfação com amigos/amizades; intimidade; satisfação com a família e actividades sociais), embora a amostra documentasse uma tendência para associar a satisfação com os amigos/amizades à intimidade. A escala mostrou uma boa fidelidade em todos os domínios (coeficiente *alpha de Cronbach* entre 0,66 e 0,89), porém é a sub-escala da satisfação com amigos/amizades aquela que melhor explica a variância total da escala (correlação de 0,81 com a escala total). Embora apresentando correlações fracas, a escala mostrou ser sensível às inter-relações conceptuais com as estratégias de coping e os resultados de saúde, nomeadamente com a qualidade de vida. É também sensível às características sócio-demográficas dos sujeitos em análise. Podemos assim considerar que a *ESSS* constitui um instrumento fiável, válido e adaptado para o estudo da doença oncológica, não dispensando, no entanto, estudos complementares em que sejam analisadas as propriedades da escala, nomeadamente em fases mais avançadas da doença.

ABSTRACT

The aim of this study was to study the applicability of the *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)* to a sample of people with oncological illness recently diagnosed (less than three months), analysing their psychometric properties. We also want to know their possible conceptual relationships with the adoption of coping strategies and the perception of quality of life. The *ESSS* was applied to a sample of 385 people, mainly female, with an average age of 55 years old, low education and with breast pathology and on digestive, urological and gynaecological systems, without metastasis and not treated yet. The Components Factor Analyse confirmed the conceptual structure presented by the author with four factors (satisfaction with friends/friendships, intimacy, satisfaction with the family, and social activities). The scale showed a good fidelity in all factors (coefficient *alpha Cronbach* between 0,66 and 0,89). However, it's the sub-scale of the satisfaction with friends/friendships that best explains the total variance of the scale (correlation 0,81 with the total scale). Although presented weak correlations, the scale showed to be sensitive to the conceptual inter-relations with the coping strategies and the health results, mainly with the quality of life. It is also sensitive to the social demographical characteristics of the analysed individuals. So we can consider that the *ESSS* is a reliable and valid tool, adapted to the study of oncological illness. However, we consider the necessity to develop more studies, in which the scale properties are analysed, mainly in more developed phases of the illness.

* Qualquer contacto deverá ser dirigido a Célia Santos – Escola Superior de Enfermagem de S. João do Porto; Unidade de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida; Rua Dr. António Bernardino de Almeida 4200 – 072 Porto – Portugal; email - celiasantos@esenf.pt ou celiasantos@oninetspeed.pt

INTRODUÇÃO

É consensual que o suporte social é um conceito complexo, dinâmico e percebido de acordo com as circunstâncias e os seus intervenientes. Tem sido muito estudado nas últimas décadas, quer na sua conceptualização, quer na sua aplicação à investigação. No entanto, a diversidade de concepções, o seu grau de abstracção, as suas definições, bem como os instrumentos desenvolvidos para a sua avaliação são ainda muito díspares (Hupcey, 1998).

As definições mais antigas, como a de Cobb (1976), afirmavam ser o suporte social, a informação disponível ao indivíduo para acreditar que é cuidado e amado, estimado e valorizado, e que pertence a uma rede de comunicação e obrigações mútuas. Posteriormente, Sarason (1988) reforça uma perspectiva mais pessoal e subjectiva em oposição a um conjunto objectivo de interacções e trocas. O que parece ser relevante para esta autora é o grau em que o indivíduo se sente desejado, respeitado e envolvido socialmente (o suporte percebido). Entre muitas outras definições de carácter mais quantitativo, como o número de pessoas que constituem a rede social e número de contactos ou mais qualitativo como a satisfação com o suporte, com as ligações significativas e a adequação das relações sociais, enfatiza-se hoje a sua importância na diminuição dos efeitos deletérios do stresse, bem como no bem-estar e qualidade de vida do indivíduo saudável ou doente (Hupcey, 1998; Marín, 1995; McNally & Newman, 1999; Navalhas, 1998; Ribeiro, 1999; Underwood, 2000). É neste contexto que Ribeiro (1999) refere que o suporte social é um dos conceitos fundamentais para a Psicologia da Saúde, e parafraseando Rodin e Salovey (1989) reforça que *“o suporte social alivia o stresse em situação de crise, pode inibir o desenvolvimento de doenças e, quando o indivíduo está doente tem um papel positivo na recuperação da doença”* (p.547).

O interesse actual no estudo do suporte social diverge ainda para outras vertentes não menos importantes como as transacções sociais negativas, a reciprocidade no suporte e as implicações do suporte no seu provedor (Hupcey, 1998; Navalhas, 1998).

Os referenciais teóricos clássicos indicam como factores primordiais no aparecimento do processo de crise (como o diagnóstico de uma doença grave), o desequilíbrio entre a dificuldade, a importância do problema e os recursos disponíveis para a sua resolução. A resolução do processo de crise depende de factores pessoais (internos) como a sua personalidade, a vulnerabilidade e a aprendizagem; e dos recursos do meio (externos) como o suporte social. O suporte social funciona assim como um “recurso de coping”, actuando essencialmente na diminuição das exigências da situação *stressante*. Nesta perspectiva, o suporte social é visualizado como um processo transaccional em que o indivíduo interage continuamente com o meio sempre em mudança, influenciando-o e sendo por ele influenciado (Lazarus & Folkman, 1986).

Este efeito moderador sobre o stresse mostrou associação aos resultados na saúde em diferentes estudos. Assim, o isolamento aparece associado a algumas doenças como a hipertensão, a diabetes e os comportamentos aditivos (como tabaco e álcool), assim como favorecedor do decréscimo na saúde mental, vitalidade, funcionamento emocional e desempenho de papel (Achat, Kawachi, Levine, Berkey, Coakley & Colditz, 1998; Billings & Moos, 1984; Bishop, 1994; Brannon & Feist, 1997; Caron, Tempier, Mercier & Leouffre, 1998). Também a satisfação com o suporte social, nomeadamente o relacionamento interpessoal (família, amigos e intimidade), parece ter um papel determinante na resistência psicológica ao stresse da doença, manifestada através da percepção subjectiva de bem-estar (Coelho & Ribeiro, 2000).

Embora não consensual, parece também que certos tipos de suporte são mais importantes na forma de lidar com situações específicas. Neste contexto podemos referir Nyamathi (1987, cit. por Underwood, 2000) que considera o suporte emocional como fundamental para lidar com o impacto do diagnóstico de doença crónica, enquanto o suporte tangível seria mais benéfico no decurso da doença. Nesta mesma linha Marín (1995) refere que a função amortecedora (moderadora) do apoio emocional sobre os efeitos depressivos da experiência de doença é mais visível nas situações iniciais de contacto com a doença, em especial nas situações em que o doente percebe claramente o momento do seu aparecimento (como o diagnóstico de cancro).

O diagnóstico de doença oncológica é considerado um acontecimento de enorme stresse, pelo que, o estudo dos factores envolvidos no processo de adaptação à doença, têm sido largamente estudados. Todos os recursos disponíveis para facilitar o processo adaptativo, como os resultados ao nível da saúde, sobrevivência e qualidade de vida, são de interesse primordial.

Diferentes estudos da década de 80 (Dunken-Schetter, 1984; Tempelaar et al, 1989) descritos por Bishop (1994) referem-se à extraordinária importância do suporte social na adaptação à doença oncológica, demonstrando que os doentes com níveis elevados de suporte social percebido apresentam processos de adaptação mais positivos. Mais tarde, Ell et al. (1992) num estudo com uma amostra sequencial de 369 doentes com cancro, descrito em Ribeiro (1999), concluíram que existem evidências de uma relação entre o suporte social, as relações sociais e a sobrevivência dessas pessoas. Nesta mesma linha, são inúmeros os trabalhos realizados na última década com doentes de foro oncológico que obtiveram resultados semelhantes, isto é, a grande importância do suporte social como recurso de coping, para uma melhoria dos resultados em saúde e qualidade de vida (Akechi, Okamura, Yamawaki & Uchitomi, 1998; Sollner, Zschocke, Zing-Schir, Stein, Rumpold, Fritsch, et al., 1999). Estes estudos estenderam-se desde a fase de vigilância de saúde (Katapodi, Facione, Miaskowski, Dodd, & Waters, 2002), a fase de diagnóstico de cancro da mama (Fridfinsdottir, 1997) e a fase de tratamento por quimioterapia (Ward,

Leventhal, Easterling, Luchterhand, & Love, 1991). Outros estudos analisaram a relação entre alguns factores sócio-demográficos e o suporte social (Brannon & Feist, 1997) e ainda a influência de grupos de apoio no suporte mútuo (Samarel, Fawcett, Krippendorf, Piacentino, Eliasof, Hughes, et al., 1998).

Segundo Underwood (2000), apesar do crescimento exponencial dos estudos empíricos no âmbito do suporte social, e dada a sua complexidade, a avaliação persiste de modo geral simplista, não sendo ainda tomadas em consideração as complexas interacções inerentes ao conceito. Continua, referindo que existem ainda poucas medidas que avaliem a satisfação com o suporte social, a sua reciprocidade, as necessidades do provedor de suporte bem como os aspectos negativos da interacção social. Assim sendo, parece-nos insuficiente uma simples listagem dos possíveis provedores de suporte, ou da presença ou ausência de alguém significativo (ou um confidente), dado que esta medida em nada nos informa sobre a qualidade ou satisfação com essas relações. A satisfação com o suporte social contém um julgamento pessoal sobre as suas necessidades de suporte, o que recebe para as satisfazer, bem como o custo estimado desse apoio, mediando assim as relações entre o stress percebido e os resultados em saúde.

A relevância da inclusão de uma medida de suporte social como variável mediadora em todos os estudos que pretendam analisar a relação entre os factores psicossociais e a saúde, descrita por McNally e Newman (1999), define claramente a necessidade de criação de instrumentos fieis, válidos e adaptados às populações que pretendemos analisar. Ribeiro (1999) desenvolveu uma escala de avaliação da satisfação com o suporte social, que permite avaliar o suporte percebido (da família, amigos, intimidade e ainda com as relações sociais), na assunção de que esta dimensão subjectiva é fundamental para o bem-estar e qualidade de vida, tanto em populações saudáveis como doentes.

O presente estudo teve como objectivo estudar a aplicabilidade da *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)* a uma amostra de pessoas com doença oncológica, analisando as suas propriedades psicométricas. Pretendemos ainda conhecer as suas possíveis relações conceptuais com a adopção de estratégias de coping e resultados em saúde, nomeadamente a qualidade de vida. Selecionamos, para isso, um grupo de pessoas em situação de confronto recente com o diagnóstico da doença, altura que é primordial a avaliação da situação *stressante* e dos recursos disponíveis para a adopção de mecanismos de coping tendo em vista a manutenção de uma qualidade de vida satisfatória.

MÉTODO

Participantes

Participaram neste estudo 385 pessoas com doença oncológica localizada (sem metástases à distância, M0 ou Mx) da mama (127; 33%) e dos sistemas digestivo (151; 39,2%), urológico (56; 14,5%) e ginecológico (51; 13,2%), com diagnóstico médico efectuado há menos de 3 meses. A selecção destes grupos de diagnóstico teve por base os últimos registos oncológicos publicados no nosso país (Registo Oncológico Nacional, 1996; Roreno, 1994). Os dados foram colhidos numa amostra de conveniência em dois hospitais da cidade do Porto (um hospital geral e um especializado em doenças de foro oncológico).

Os participantes apresentaram uma média de idades de 55,9 anos (amplitude 23-82; DP=12,8) e 6 anos de escolaridade (amplitude 1-22; DP=4,0), com uma média de 2,12 filhos (amplitude 0-10; DP=1,6) e vivendo em regime de coabitação com 2,4 pessoas em média (amplitude 0-9; DP=1,5). Na sua maioria residiam no Distrito do Porto (245; 63,6%). O quadro 1 apresenta a restante caracterização sócio-demográfica e clínica da amostra.

Quadro 1 - Características sócio-demográficas e clínicas da amostra

		n (%)
Sexo	Feminino	236 (61,3)
	Masculino	149 (38,7)
Estado Civil	Solteiro (a)	30 (7,8)
	Casado (a)/União de facto (a)	303 (78,7)
	Divorciado (a)/ Separado (a)	12 (3,1)
	Viúvo	40 (10,4)
Situação de emprego	Empregado (a)	155 (40,3)
	1. Activo (a)	78 (20,3)
	2. Com baixa	77 (20,0)
	Desempregado (a)	41 (10,6)
	Reformado (a)	143 (37,1)
	Doméstica	44 (11,4)
Grupo de Neoplasia	Estudante	2 (0,5)
	Digestivo	151 (39,2)
	Mama	127 (33,0)
	Urológico	56 (14,5)
	Ginecológico	51 (13,2)
Tratamento actual	Médico	69 (17,9)
	Cirúrgico	40 (10,4)
	Quimioterapia	61 (15,9)
	Radioterapia	9 (2,4)
	Medicina alternativa	6 (1,5)
	Nenhum	192 (49,9)
	Outro (fisioterapia, hidratação oral)	4 (1,0)
	Quimioterapia + Radioterapia	4 (1,0)

Material

1. A *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)* desenvolvida e validada por Ribeiro (1999) consiste numa escala de auto-preenchimento, composta por 15 frases que permitem ao sujeito assinalar o seu grau de concordância com cada uma delas (se a frase se aplica ou não à

sua situação individual), apresentada numa escala de *tipo Likert* com 5 posições de resposta, “concordo totalmente”, “concordo na maior parte”, “não concordo nem discordo”, “discordo na maior parte” e “discordo totalmente”. A *ESSS* permite extrair quatro dimensões ou factores: *Satisfação com Amigos/Amizades (SA)*; *Intimidade (IN)*; *Satisfação com a Família (SF)* e *Actividades Sociais (AS)*. A escala permite ainda a obtenção de um score global (*ESSS*), correspondendo as notas mais altas a uma percepção de maior satisfação com o suporte social.

2. Recorreu-se também a uma medida específica de coping com a doença oncológica, pressupondo a inter-relação conceptual entre as duas variáveis. Utilizámos assim a *Escala de Ajustamento Mental ao Cancro (MAC Scale)* que resulta de um trabalho de tradução para o idioma Português realizado por Baltar, Ribeiro e Araújo (não publicado) da *Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC Scale)* de Watson, Greer, Inayat, Burgess, & Robertson, (1988). Nesta escala foi substituída a palavra “cancro” por “doença”, por sugestão das direcções das instituições onde se realizou a colheita de dados. Foi ainda realizado estudo de adaptação à amostra em estudo (não publicado), sendo retirados 9 itens (dos 40 da escala original). A Análise de Componentes Principais (ACP) seguida de confirmação através da validade convergente-discriminante, permitiu extrair duas dimensões ou factores (dos 4 da escala original): O *Desânimo/Fatalismo (DF)* com 17 itens e o *Espírito de luta/Aceitação (EA)* com 14 itens (com coeficiente *alpha de Cronbach* de 0,85 e 0,82 respectivamente).

É uma escala de auto-preenchimento de *tipo Likert*, em que o indivíduo deve assinalar em que medida as afirmações expostas se aplicam à sua situação individual. As respostas estão cotadas em (1) “não se aplica de modo nenhum a mim”, (2) “não se aplica a mim”, (3) “aplica-se a mim” e (4) “aplica-se totalmente a mim”. Altos scores na sub-escala *Desânimo/Fatalismo* correspondem a altos níveis de coping considerado como pouco adaptativo ou coping negativo e, em contrapartida, altos níveis de *Espírito de luta/Aceitação* correspondem a altos níveis de coping considerado como mais adaptativo ou positivo (Greer, Moorey & Watson, 1989 ; Watson, et al., 1988).

3. Incluímos ainda uma escala de avaliação de qualidade de vida também específica para o doente de foro oncológico, o *EORTC QLQ-C30*. Este questionário foi desenvolvido pelo *Cancer Study Group on Quality of Life* da European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC).

O *QLQ-C30* é um questionário multidimensional, auto-administrado, destinado a incorporar resultados de saúde nas dimensões física, emocional e social, relevantes para uma larga proporção de doentes oncológicos (Aaronson, et al., 1991; Aaronson, et al., 1993; Hutchinson, Bentzen & Konig-Zahn, 1996). É bem aceite pelos doentes, válido, fidedigno e sensível às alterações, quer entre doentes, quer no mesmo indivíduo em momentos diferentes.

Do QLQ-C30 é possível extrair seis componentes ou domínios: *Funcionamento Físico (FF)*; *Funcionamento de Papel (FP)*; *Funcionamento Cognitivo (FC)*; *Funcionamento Emocional (FE)*; *Funcionamento Social (FS)* e ainda uma avaliação global da Qualidade de Vida (QV). Incorpora ainda três sub-escalas de sintomas habitualmente associados ao cancro ou ao seu tratamento e seis itens simples que avaliam também sintomas habitualmente mencionados pelos doentes. Neste estudo, só serão utilizadas as componentes de funcionamento e qualidade de vida global, excluindo assim as sub-escalas e itens simples para avaliação da sintomatologia.

Esta escala foi também submetida a um estudo de adaptação à amostra em análise (não publicado) em que foi retirado um item da componente de *Funcionamento Físico* por baixa associação com os restantes itens, (baixando a sua consistência interna) e associadas duas sub-escalas: *Funcionamento Cognitivo* e *Funcionamento Emocional*. As componentes apresentam uma boa fidelidade, com coeficientes *alpha de Cronbach* que se situam entre 0,79 e 0,86.

Os diferentes domínios são apresentados numa escala de concordância *tipo Likert* com quatro opções de resposta, em que o 1 correspondente ao “não”, o 2 ao “um pouco”, 3 “bastante” e ao número 4 a resposta “muito”. A avaliação da Qualidade de Vida Geral é apresentada numa escala com sete opções de resposta, em que ao número 1 corresponde a resposta “péssima” e ao 7 a resposta “ótima”. As questões referem-se à “última semana”, prevendo-se um tempo mínimo de 11 a 12 minutos para o seu preenchimento (Hutchinson et al., 1996). Altos scores representam melhor nível de funcionamento e melhor Qualidade de Vida.

4. Criamos ainda um questionário para a caracterização sócio-demográfica e clínica da amostra em estudo, constituído por questões estruturadas e semi-estruturadas.

Procedimento

Após contacto com os autores dos questionários e parecer favorável da comissão de ética das duas instituições hospitalares, iniciou-se a recolha de dados. Todos os elementos da amostra foram informados dos objectivos do estudo, garantida a confidencialidade e acesso os resultados, após o que forneceram ao investigador o seu consentimento.

Os participantes foram abordados e convidados a participar enquanto aguardavam consultas de ambulatório, tratamentos de quimioterapia ou radioterapia, ou ainda em serviços de internamento.

Depois da recolha de dados, os questionários foram cotados de acordo com as indicações dos autores, descritas nos seus manuais específicos e adaptados à amostra em estudo (Fayers, Aaronson, Bjordal, Groenvold, Curran, Bottomley, 2001; Watson et al., 1989). Utilizando o programa estatístico *Statistical Package for Social Sciences* (versão 11.05 para Windows), foi realizada a análise de dados com recurso exclusivo à estatística paramétrica, cujos

procedimentos serão descritos ao longo da explanação dos resultados (Kinnear & Gray, 2000; Pestana & Gameiro, 2000).

RESULTADOS

Análise Descritiva

No sentido de conhecermos a satisfação com o suporte social na pessoa após diagnóstico de uma doença de foro oncológico, obtidos através da escala em análise, calculamos a amplitude, bem como a média e desvio padrão nos diferentes domínios propostos pelo autor e na escala global, conforme se apresenta no quadro 2.

Quadro 2 - Distribuição da amplitude, média e desvio padrão das diferentes sub-escalas da ESSS e escala global (N=385)

Sub-escalas e Escala Global	N.º de Itens	Amplitude	M	DP
Satisfação com os amigos (SA)	5	5-25	19,82	3,95
Intimidade (IN)	4	4-20	15,36	3,36
Satisfação com a família (SF)	3	3-15	12,98	2,50
Actividades Sociais (AS)	3	3-15	8,99	2,95
Escala Global (ESSS)	15	20-75	57,12	8,89

análise dos resultados permite-nos inferir que os elementos da amostra se encontram, na generalidade, satisfeitos com o suporte social que estão a usufruir, sendo o suporte da família o que lhes dá maior satisfação. Sentem-se razoavelmente satisfeitos com o apoio recebido pelos amigos e com a intimidade, e pelo contrário pouco satisfeitos com as actividades sociais. Este padrão parece concordante com o que se supõe ser a vida de um doente oncológico deste grupo etário.

Validade de Constructo

Com vista a conhecer a organização de conteúdos da escala, procedemos à Análise dos seus Componentes Principais, seleccionando os itens com carga factorial superior a 0,40. No sentido de maximizar a saturação dos itens, procedeu-se à rotação ortogonal pelo método Kaiser com rotação Varimax. A solução factorial assim obtida inclui quatro factores que explicam 66,7% da variância total da escala, como se pode ver no quadro 3. Tendo por base a organização dos itens encontrada na ACP, foram calculados os valores de consistência interna (*alpha de Cronbach*).

Quadro 3 – Análise dos Componentes Principais da escala *ESSS*, valores próprios e específicos (*eigenvalue*), variância e consistência interna de cada factor

Itens	SA	SF	IN	AS	h ²
3. Estou satisfeito/a com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	0,85				0,78
5. Estou satisfeito/a com o tipo de amigos que tenho	0,83				0,78
4. Estou satisfeito/a com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos.	0,81				0,72
2. Estou satisfeito/a com a quantidade de amigos que tenho.	0,81				0,72
11. Estou satisfeito/a com a quantidade de tempo que passo com a minha família.		0,90			0,84
12. Estou satisfeito/a com o que faço em conjunto com a minha família.		0,89			0,85
10. Estou satisfeito/a com a forma como me relaciono com a minha família.		0,87			0,79
9. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas.			0,70		0,51
6. Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio.			0,69		0,57
1. Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria.			0,58		0,38
7. Quando preciso de desabafar com alguém, encontro facilmente amigos com quem o fazer.	0,43		0,56		0,52
8. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência, tenho várias pessoas a quem posso recorrer.			0,52		0,48
14. Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam.				0,84	0,78
15. Gostaria de participar mais em actividades de organizações sociais.				0,83	0,69
13. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria.				0,73	0,54
Valores próprios e específicos (<i>Eigenvalue</i>)	4,89	2,03	1,91	1,17	
Variância (Total =66,71%)	32,6%	13,5%	12,7%	7,8%	
Consistência Interna (Alfa de Cronbach) Total= 0,83	0,88	0,89	0,68	0,76	

Nota: Rotação pelo método Varimax; Itens com carga superior a 0,40.

Legenda: SA – Satisfação com amizades; IN – Intimidade; SF – Satisfação com a família; AS – Actividades Sociais.

A análise da tabela anterior permite-nos concluir que a estrutura factorial da escala *ESSS* mantém uma distribuição semelhante à preconizada pelo autor. Apenas um item (item 1 -"Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria") deixa a sub-escala a que inicialmente pertencia (*Satisfação com Amigos/Amizades*) para se associar aos itens que se referem à sub-escala da *Intimidade*. No entanto, todos os itens apresentam uma carga factorial elevada (superior a 0,50), com excepção de um item que apresenta carga factorial em mais de um factor, sendo o seu peso no segundo factor, inferior a 0,50. O factor que melhor explica o resultado da escala é o da *Satisfação com Amigos/Amizades* com 32,6% da variância total, seguido da *Satisfação com a Família* com 13,5% da sua variância.

Procedemos então à confirmação da estrutura da escala, através do estudo da validade convergente-discriminante dos itens, ou seja, a análise das diferenças entre as correlações de cada item com a sub-escala a que pertencem e do mesmo item com as restantes sub-escalas, devendo as primeiras ser superiores às restantes. Os resultados obtidos são apresentados no quadro 4.

Quadro 4 - Validade convergente-discriminante dos itens da escala *ESSS*

Itens	SA	IN	SF	AS
1. Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria.	0,29	0,38	0,14	0,19
2. Estou satisfeito/a com a quantidade de amigos que tenho	0,69	0,47	0,24	0,13
3. Estou satisfeito/a com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	0,74	0,41	0,25	0,23
4. Estou satisfeito/a com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos.	0,69	0,42	0,24	0,21
5. Estou satisfeito/a com o tipo de amigos que tenho	0,73	0,49	0,24	0,07
6. Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio.	0,39	0,50	0,29	0,26
7. Quando preciso de desabafar com alguém, encontro facilmente amigos com quem o fazer.	0,50	0,46	0,22	0,08
8. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência, tenho várias pessoas a quem posso recorrer.	0,42	0,43	0,34	0,06
9. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	0,31	0,40	0,15	0,14
10. Estou satisfeito/a com a forma como me relaciono com a minha família	0,25	0,30	0,76	0,10
11. Estou satisfeito/a com a quantidade de tempo que passo com a minha família.	0,21	0,26	0,80	0,10
12. Estou satisfeito/a com o que faço em conjunto com a minha família.	0,32	0,34	0,84	0,09
13. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria.	0,15	0,12	0,03	0,47
14. Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam.	0,29	0,29	0,17	0,69
15. Gostaria de participar mais em actividades de organizações sociais.	0,12	0,12	0,05	0,61

Nota: Correlações < 0,10 não são significativas; correlações $\geq 0,10$ e < 0,20 são significativas ao nível de 0,05; correlações $\geq 0,20$ são significativas ao nível de 0,01; Os valores da correlação relativos a cada sub-escala foram corrigidas para sobreposição.

A observação da tabela anterior mostra que apenas dois itens (item 1 e 7) apresentam uma correlação mais elevada em outra sub-escala do que naquela a que pertencem. Estes valores confirmam a menor estabilidade de dois itens (1 e 7) com as suas sub-escalas, já observada através da ACP.

É notório o baixo poder discriminativo entre a satisfação com o suporte social proporcionado pelos amigos e o suporte íntimo, o que pode sugerir que a amostra apresenta uma determinada tendência para associar estes dois constructos. No entanto, após verificação do conteúdo de cada item e tendo em conta a conceptualização teórica definida pelo autor, consideramos mais adequada a sua manutenção nas sub-escalas inicialmente propostas. Assim, e apesar de carecer de outras análises posteriores, parece-nos ser possível afirmar que a estrutura da escala, segundo a organização preconizada pelo autor, se adapta às características da população em estudo.

Fidelidade da Escala

Tendo em conta os factores apresentados pelo autor, e corroborados pela nossa amostra, analisámos a fidelidade da escala *ESSS* através do coeficiente *alpha de Cronbach* (Almeida & Freire, 1997; Anastasi, 1999). No quadro 5 apresentamos os resultados para as diferentes sub-

escalas e escala global, tendo em conta a amostra em estudo e os valores de referência do estudo de validação inicial.

Quadro 5 – Fidelidade da escala ESSS na amostra em estudo e a apresentada pelo autor.

Factores/Sub-Escalas	N.º de Items	Alpha de Cronbach (amostra) N = 385	Alpha de Cronbach (autor) N = 609
Satisfação com amigos/amizades	5	0,81	0,83
Intimidade	4	0,66	0,74
Satisfação com a família	3	0,89	0,74
Actividades Sociais	3	0,76	0,64
Escala Total	15	0,83	0,85

O coeficiente de consistência interna global da escala, na nossa amostra foi de 0,83, semelhante ao encontrado na validação original (0,85), e considerado como uma boa consistência interna (Ribeiro, 1999a). Em todas as dimensões se encontraram valores considerados aceitáveis, situando-se a nota mínima no factor da *Intimidade* com 0,66 e a máxima de 0,89, na *Satisfação com a Família*. As sub-escalas de *Satisfação com a Família* e *Actividades Sociais* apresentam inclusivamente valores superiores aos do estudo de validação original, facto que parece prender-se com as características da amostra (com mais idade e doença em fase evolutiva).

A análise da consistência interna da escala segundo a organização factorial por nós encontrada na ACP (apresentada no quadro 3), não parece aumentar de forma significativa os valores de fidelidade das diferentes sub-escalas, nomeadamente a *Intimidade* que apresenta os valores mais baixos. Esta constatação confirma a similitude entre constructos nas duas amostras.

O quadro 6 apresenta a correlação entre a nota total e as notas das sub-escalas que compõem a ESSS.

Quadro 6 - Correlação entre as notas das sub-escalas e escala total

Escala e Sub-escalas do ESSS	SA	IN	SF	AS
Escala Total	0,81**	0,79**	0,57**	0,54**
Satisfação com amigos/amizades		0,56**	0,29**	0,22**
Intimidade			0,34**	0,21**
Satisfação com a família				0,10*

Legenda: SA – Satisfação com amizades; IN – Intimidade; SF – Satisfação com a família; AS – Actividades Sociais.

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Verifica-se que a sub-escala que melhor explica a satisfação com o suporte social é a relativa aos *Amigos/Amizades* e *Intimidade*, que por si explicam dois terços da variância total da escala. Este aspecto contraria a nossa percepção sobre a importância dirigida ao apoio da família, referida pelos nossos doentes, aquando do preenchimento da escala. Podemos interpretar que os

elementos da amostra consideraram como seus amigos alguns dos seus familiares mais próximos, com quem dividem as suas intimidades, preocupações e alegrias?

Validade Concorrente

Investigamos ainda a validade concorrente da escala com outras medidas de saúde, nomeadamente o coping com a doença oncológica e a qualidade de vida. A ideia subjacente é a de que a satisfação com o suporte social deverá estar associado (predizer) positivamente (correlação positiva estatisticamente significativa) com as medidas de coping eficazes e melhor qualidade de vida e negativamente (correlação negativa estatisticamente significativa) com as restantes. Simultaneamente, esperamos que os valores de correlação não sejam superiores a 0,60 (valor critério definido pelo autor), embora significativos, de modo a parecer que são a mesma medida.

O quadro 7 mostra os resultados da correlação entre as medidas consideradas.

Quadro 7 - Correlação de *Pearson* entre a escala *ESSS* e a *MAC Scale* e *QLQ - C30*

MAC /QLQ - C30		ESSS	SA	IN	SF	AS	Escala Total
		r					
MAC Scale	Desânimo/Fatalismo (DF)	-0,25**	-0,30**	-0,10	-0,09	-0,28**	
	Espírito de luta/Aceitação (EA)	0,25**	0,26**	0,13**	-0,10*	0,21**	
QLQ-C30	Funcionamento Físico (FF)	0,16**	0,04	-0,04	0,14**	0,12*	
	Funcionamento de Papel (FP)	0,14**	0,04	0,06	0,05	0,12*	
	Funcionamento Cognitivo e Emocional (FCE)	0,19**	0,18**	0,08	0,07	0,21**	
	Funcionamento Social (FS)	0,11*	0,04	0,07	0,06	0,10*	
	Qualidade de Vida Global (QL)	0,17**	0,07	0,02	0,04	0,13*	

Nota: * p <0,05; ** p <0,01

A análise do quadro anterior permite-nos concluir que a satisfação com os *Amigos/Amizades* se correlaciona modestamente, positiva e significativamente com a sub-escala do questionário de coping *Espírito de Luta/Aceitação* e com todas as dimensões da escala de qualidade de vida. Correlaciona-se ainda de forma negativa, com a sub-escala de coping *Desânimo/Fatalismo*. Esta constatação reforça a ideia de que a satisfação com o apoio proporcionado pelos amigos é vantajosa, quer na adopção de mecanismos de coping eficazes para o confronto da doença oncológica, quer em termos de resultados em qualidade de vida.

As sub-escalas da *Intimidade* e *Satisfação com a Família* relacionam-se também positiva e significativamente com a dimensão mais adaptativa de coping, sugerindo ainda a primeira uma relação entre o apoio íntimo e o *Funcionamento Cognitivo e Emocional*. Em contrapartida, a satisfação com as *Actividades Sociais* parece indiciar uma influência negativa sobre a forma de lidar com a doença oncológica, com uma correlação significativa e negativa, embora fraca, com a

sub-escala de coping *Espírito de luta/Aceitação*, beneficiando por outro lado, o *Funcionamento Físico* do doente oncológico.

Globalmente, e analisando a satisfação com o suporte social percebido na amostra em estudo, podemos concluir que parece favorecer a adoção de mecanismos de coping referenciados na bibliografia como mais eficazes, influenciando positivamente os resultados em saúde e qualidade de vida. Em contrapartida, a pouca satisfação com o suporte social, parece influenciar a adoção de mecanismos de coping pouco adaptativos.

O questionário em análise mostrou ser um instrumento sensível e útil para a avaliação de uma dimensão importante em saúde, o suporte social, assim como as suas relações com a adoção de estratégias de coping para lidar com a doença oncológica e seus resultados em termos de qualidade de vida. Estes resultados são fundamentais para a implementação de intervenções em saúde no sentido da melhoria da satisfação com o suporte social no doente de foro oncológico.

Modelo Explicativo

No sentido de analisarmos mais claramente a relação existente entre as variáveis de saúde e o suporte social, realizamos três análises de regressão linear múltipla, utilizando o método *stepwise*, e incluindo, como variáveis independentes as sub-escalas e escala global de suporte social percebido (ESSS) e como variáveis dependentes as dimensões de coping (MAC Scale) e qualidade de vida global (QLQ-C30). Foram obtidos os resultados que se apresentam na Quadro 8.

Quadro 8 – Regressão Linear Múltipla entre a *Satisfação com o Suporte Social (ESSS)*, *Escala de Coping (MAC Scale)* e *Qualidade de Vida (QLQ-C30)*

Variáveis Independentes	Variáveis Dependentes		
	Desânimo/Fatalismo (MAC Scale)	Espírito de luta/Aceitação (MAC Scale)	Qualidade de Vida Global (QLQ – C30)
	R ² ajust.=0,08 F(1,343)=33,02***	R ² ajust.=0,10 F(3,354)=14,36***	R ² ajust.=0,02 F(1,373)=11,22**
	Valores de Beta e R ² Change		
Satisfação com Amigos (AS)	E	$\beta = 0,17^*$; 0,02	$\beta = 0,17^{**}$; 0,02
Intimidade (IN)	$\beta = -0,29^{***}$; 0,08	$\beta = 0,19^*$; 0,06	E
Actividades Sociais (AS)	E	$\beta = -0,17^*$; 0,02	E

Nota: * p< 0,05; **p< 0,01; ***p<0,0001. E – Variável excluída do modelo de regressão; A dimensão da Satisfação com a Família e a ESSS global foram sistematicamente excluídas em todos os modelos de regressão.

A ESSS explica em 8% a variância dos scores de coping *Desânimo/Fatalismo*, sendo o melhor preditor a *Intimidade*, com um β negativo de 0,29. A satisfação com o suporte social mostrou ainda explicar em 10% a variância na escala de coping positivo (*Espírito de luta/Aceitação*), sendo

também neste caso a sub-escala da *Intimidade* o melhor preditor, pois explica por si só 6% da sua variância com um β positivo de 0,25. A *Satisfação com Amigos/Amizades* e as *Actividades Sociais* apenas explicam em 2% a variância na escala de coping positivo. Em contrapartida, é a *Satisfação com Amigos/Amizades* que melhor explica (2%) a variância na escala de qualidade de vida. Estes resultados, embora seja notória a baixa variância explicada, induzem-nos a pensar que é a *Satisfação com os Amigos/Amizades* e a *Intimidade*, as vertentes de suporte social que mais influenciam as variáveis de saúde, na presente amostra.

Sensibilidade da Escala

A sensibilidade da escala em análise foi testada, comparando as percepções de satisfação com o suporte social e algumas variáveis sócio-demográficas e clínicas onde o constructo teórico mostrou a provável existência de relações significativas. Os quadros 9 e 10 permitem-nos visualizar os resultados nas diferentes sub-escalas e escala global, bem como, a comparação de médias realizada através do teste *t* de Student e teste *F* da ANOVA respectivamente para o sexo e o estado civil e ainda a correlação de Pearson para a idade e escolaridade (expressa em anos), dado tratarem-se de variáveis contínuas. O teste *F* da ANOVA foi submetido ainda ao teste *post hoc* de scheffe.

Quadro 9 – Satisfação com o Suporte Social (ESSS) e diferença de médias de acordo com o sexo e o estado civil dos doentes oncológicos (N=385)

ESSS		Satisfação com amigos (SA)		Intimidade (IN)		Satisfação com a família (SF)		Actividades Sociais (AS)		Escala Global (ESSS)	
		M (DP)	t/F (p)	M (DP)	t/F (p)	M (DP)	t/F (p)	M (DP)	t/F (p)	M (DP)	t/F (p)
Variáveis Sócio – demográficas	Sexo										
	(1)										
	Feminino (n=236)	19,65	1,09 (ns)	15,10	1,92 (0,05)	12,92	0,65 (ns)	9,02	0,31 (ns)	56,61	1,49 (ns)
	Masculino (n=149)	20,10		15,78		13,08		8,93		57,94	
Estado Civil	(2)										
	Solteiros (n=30)	20,06	1,50 (ns)	14,60	3,60 (0,01)	12,83	2,93 (0,03)	8,86	0,14 (ns)	56,17	2,41 (ns)
	Casados/U. Facto (n=303)	19,98		15,64*		13,15		8,96		57,71	
	Divorciados/Sep. (n=12)	18,58		14,50		11,50		9,25		53,83	
Viúvos (n=40)	18,80	14,05*		12,30		9,22		54,37			

Nota: (1) $q_1 - 383$; (2) $q_1 - 3, 381$; * $p < 0,05$

Quadro 10 - Correlação de Pearson entre a Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) e a idade e escolaridade dos doentes oncológicos

Variáveis Sócio – demográficas	ESSS	Satisfação com amigos (SA)	Intimidade (IN)	Satisfação com a família (SF)	Actividades Sociais (AS)	Escala Global (ESSS)
Idade		-0,10*	-0,09	0,03	0,05	-0,04
Escolaridade		0,16**	0,15**	-0,03	0,06	0,14**

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

A análise dos quadros anteriores permite-nos concluir que os elementos da amostra pertencentes ao sexo feminino se encontram menos satisfeitos com o suporte social na sua globalidade, nomeadamente com os *Amigos/Amizades*, *Intimidade* e *Família*, sendo a diferença de médias estatisticamente significativa para a sub-escala da *Intimidade*. Em contrapartida, encontram-se ligeiramente mais satisfeitas com as actividades sociais do que o sexo oposto. Podemos ainda concluir que são os casados ou que vivem em união de facto os indivíduos mais satisfeitos com o suporte percebido, nomeadamente ao nível da intimidade e satisfação com a família. O teste *post hoc de scheffe* localizou as diferenças de médias para a primeira componente, entre os casados e os viúvos.

Dos resultados apresentados no quadro 10 podemos inferir que à medida que aumenta a idade dos elementos da amostra, vai diminuindo a sua satisfação com o suporte proveniente dos amigos; em contrapartida, quando o nível de escolaridade aumenta, cresce a satisfação com o suporte social percebido, nomeadamente vindo do grupo de amizades.

Analizou-se ainda os resultados da aplicação do *ESSS* e compararam-se as médias, de acordo com a situação no emprego, o tipo de doença oncológica presente na amostra e os tratamentos realizados, utilizando o teste *F da ANOVA*, não tendo obtido diferenças significativas entre as médias nos diferentes grupos.

DISCUSSÃO

Estudámos uma amostra essencialmente feminina, em idade produtiva e activa, recentemente diagnosticada com doença oncológica não metastática (disseminada) de diferentes áreas corporais, que na sua maioria se encontravam ainda em fase de decisão terapêutica, pelo que não estavam a realizar tratamento formal para a sua doença. Os referenciais teóricos indicam esta fase de pós-diagnóstico, como uma fase de crise em que as pessoas necessitam de grande suporte, em especial de tipo emocional, para poderem enfrentar esta situação ameaçadora, tomando-a menos lesiva para o seu bem-estar e identidade pessoal (Samarel, et al., 1998; Santos, et al., 1994; Ward et al., 1991).

Prendemos com este estudo, conhecer a adaptação de um questionário de satisfação com o suporte social a este grupo populacional. A análise da *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)* mostrou que o constructo teórico nas suas diferentes dimensões, se aplicava às características da doença oncológica. No entanto, a valorização atribuída à dimensão da *Satisfação com os Amigos/Amizades* e sua estreita relação com a sub-escala da *Intimidade*, foi superior à esperada, colocando-nos algumas questões sobre a possível fusão interpretativa entre amigos/familiares. No entanto, esta hipervalorização atribuída aos amigos em situação de crise não é nova, encontrando-se algumas referências na bibliografia actual. Para Antonucci (1985;

descrito por Hupcey, 1998), a família e os amigos, como provedores de suporte, são avaliados na sua eficácia de acordo com diferentes standards, e a este propósito refere que "...*family members are suppose to provide support especially in times of crisis. Support given by friends is judged more positively because it is given without the obligation inherent in family support. If friends fail to provide support it would not be considered as negatively as families failing to provide support*" (p.1234).

O suporte familiar, embora mais acessível e previsível em situação de crise, pode mostrar-se menos funcional nesta fase, graças à situação de *distress* que envolve não só o doente, mas todo o núcleo familiar. Esta necessidade conjunta de apoio pode causar um desequilíbrio entre o dar e o receber, minimizando a sua sensação de eficácia (Sollner et al., 1999). No entanto, os resultados globais da aplicação da *ESSS* à amostra em estudo indicam que esta se encontra razoavelmente satisfeita com o suporte recebido, nomeadamente da família.

Os resultados do estudo sugerem ainda que a satisfação com o suporte social se correlaciona com o processo de adaptação à doença oncológica e aos resultados de saúde, nomeadamente a qualidade de vida, o que corrobora com a inúmera bibliografia nesta área (Achat et al., 1998; Billings & Moos, 1984; Bishop, 1994; Brannon & Feist, 1997; Caron, Tempier, Mercier & Leouffre, 1998; Sollner, et al., 1999). O questionário em análise mostrou-se sensível a estas constatações teóricas.

Relativamente às variáveis sócio-demográficas, os estudos empíricos referem que as mulheres têm amigos mais próximos e dão mais importância à intimidade e à confiança nas suas amizades, estando mais associada à saúde, enquanto que os homens enfatizam a socialização (Navalhas, 1998; Sollner et.al., 1998). Também Ribeiro, (1999), em referência a outros estudos, indica estar o suporte social mais associado à saúde nas mulheres do que nos homens. Estas constatações teóricas parecem confirmar-se na amostra em estudo, uma vez que a satisfação das mulheres com o suporte social é, na generalidade, inferior à dos homens, e em especial na *Intimidade*, o que pode demonstrar uma maior valorização da disponibilidade dos parceiros sociais.

Por outro lado, os indivíduos casados são mais satisfeitos com o suporte social, em especial o íntimo, tendo maior número de confidentes e uma rede social maior e homogénea (Navalhas, 1998; Sollner et al., 1999). A amostra em estudo confirma também, embora parcialmente, estas constatações teóricas, uma vez que os indivíduos casados se mostraram mais satisfeitos com as relações íntimas e família, enquanto que os viúvos, provavelmente mais isolados, obtêm maior gratificação das actividades sociais mais alargadas. Neste mesmo sentido, os indivíduos mais idosos, habitualmente também mais isolados, mostraram menor satisfação com as amizades, hiper-valorizando a componente familiar de apoio. O grau de literacia poderá favorecer o processo de integração profissional e social, facilitando a comunicação com os pares e em consequência o

aumento de relações sociais mais gratificantes e com maior suporte percebido dos amigos e intimidade. A este respeito, os estudos não são unânimes nas suas conclusões, mostrando alguns não existir relação entre nível literário e satisfação com suporte social ou o oposto (Katapodi, Facione, Miaskowski, Dodd & Waters, 2002; Navalhas, 1998).

A satisfação com o suporte social não se revelou significativa de acordo com os grupos de doença oncológica, o que corrobora com alguns estudos que referem a pouca importância atribuída ao tipo de cancro no processo de coping e seus recursos em favor da sintomatologia e incapacidade física (Akechi, Okamura, Yamawaki & Uchitomi, 1998).

Apesar das variâncias explicadas pelo modelo de regressão serem baixas, a análise correlacional indicia uma significativa associação entre os diferentes tipos de suporte social, nomeadamente os *Amigos/Amizades* e a *Intimidade*, os estilos de coping e a qualidade de vida. É conhecido o efeito do suporte social nas situações de stresse, nomeadamente no impacto do diagnóstico de doença oncológica. O seu mecanismo de influência é exercido de duas formas, protegendo o indivíduo do efeito catastrófico do confronto com o *stressor* – efeito moderador, ou intercedendo na relação entre o stresse e os resultados de coping e saúde/qualidade de vida – efeito mediador (Underwood, 2000; Ward et al, 1991). Esta relação tem sido documentada para outras doenças crónicas, como a doença cardíaca ou o acidente vascular cerebral (Coelho & Ribeiro, 2000; Mestre & Ribeiro, 2002)

Neste contexto, o suporte social deve ser estudado como um recurso de coping, diminuindo os efeitos psicológicos adversos dos agentes de stresse ambiental. A percepção ou crença de que os outros estão disponíveis para fornecer conforto emocional ou assistência prática em alturas de necessidade, parece ser particularmente benéfico para a saúde e bem-estar (Navalhas, 1998).

O presente estudo aumentou a crença de que o suporte social, o coping e a qualidade de vida são conceitos fortemente interdependentes. Os estilos de coping mais negativos, como o *Desânimo/Fatalismo*, podem impedir a utilização do suporte providenciado por outros, influenciando negativamente a percepção de qualidade de vida.

A *ESSS* mostrou ser um instrumento fiável, válido e adaptado para o estudo da doença oncológica e suas relações conceptuais com as variáveis que com ele se inter-cruzam. Estes resultados parecem ser fundamentais para o planeamento de estratégias de intervenção em saúde, no sentido de melhorar a eficácia do suporte social dispensado ao doente oncológico, para que, em conjunto com os objectivos actuais de aumentar a esperança de vida, seja também beneficiada a sua qualidade. É, no entanto, indispensável que se realizem novas avaliações sobre a aplicabilidade da escala *ESSS*, nomeadamente em amostras diferentes e realizadas em fases mais avançadas da doença.

Referências Bibliográficas

- Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N.J., et al. (1993). The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365-376.
- Achat, H., Kawachi, I., Levine, S., Berkey, C., Coakley, E., & Colditz, G. (1998). Social networks, stress and health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 7(8), 735-750.
- Almeida, L.S., & Freire, T. (1997). *Metodologia de investigação em psicologia e educação*. 1ª Ed. Coimbra: Apport.
- Anastasi, A. (1999). *Psychological Testing*. 6th. ed. New York: MacMillan Publishing Company.
- Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bullinger, M., Crabeels, D., Estapé, J., Filiberti, A., et al., EORTC Study Group on Quality of Life (1991). The EORTC Core Quality of Life Questionnaire: Interim results of an International Field Study. In D. Osoba (Ed.). *Effects of Cancer on Quality of Life*. (pp. 185-203) London: CRC Press, Inc.
- Akechi, T., Okamura, H., Yamawaki, S., & Uchitomi, Y. (1998). Predictors of patients' mental adjustment to cancer: Patient characteristics and social support. *British Journal of Cancer*, 77 (12), 2381-2385.
- Billings, A.G., & Moos, R.H. (1984). Coping, stress and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*. 46 (4), 877-891.
- Bishop, G.D. (1994). *Health psychology: Integrating mind and body*. (pp. 152-181). Boston: Allyn and Bacon.
- Brannon, L., & Feist, J. (1997). *Health psychology: An introduction to behaviour and health*. 3rd. ed. (pp.130-157). USA: Brooks/ Cole Publishing Company.
- Caron, J., Tempier, R., Mercier, C., & Leouffre, P. (1998). Components of social support and quality of life in severely mentally ill: Low income individuals and a general population group. *Community Mental Health Journal*, 34 (5), 456-475.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38 (5), 300-314.
- Coelho & Ribeiro (2000). Influência do suporte social e do coping sobre a percepção subjectiva de bem-estar em mulheres submetidas a cirurgia cardíaca. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1 (1), 79-87.
- Fayers, P.M., Aaronson, N.K., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D. & Bottomley, A. (2001). *The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual* (3rd ed.). Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer.
- Fridfinsdottir, E.B. (1997). Icelandic women's identifications of stressors and social support during the diagnostic phase of breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 526-531.
- Greer, S., Moorey, S., & Watson, M. (1989). Patients' adjustment to cancer: The Mental Adjustment to Cancer (MAC) Scale vs Clinical Ratings. *Journal of Psychosomatic Research*, 33 (3), 373-377.
- Hupcey, J.E. (1998). Clarifying the social support theory-research linkage. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 1231-1241.
- Hutchinson, A., Bentzen, N., & Konig-Zahn, C. (1996). *Cross cultural health outcome assessment: A user's guide*. European Research Group on Health Outcomes.
- Katapodi, M.C., Facione, N.C., Miaskowski, C., Dodd, M.J., & Waters, C. (2002). The influence of social support on breast cancer screening in a multicultural community sample. *Katapodi*, 29 (5), 845-852. [Online]. Disponível em: <http://www.ons.org>.
- Kinney, P.R., & Gray, C.D. (2000). *SPSS for windows: Made simple – Release 10*. (pp. 277-301) Department of Psychology, University of Aberdeen. UK: Psychology Press Ltd., Publishers.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1986). *Estrés e procesos cognitivos*. Spain: Ed. Martínez Roca.
- Marin J.R. (1995). *Psicología social de la salud*. Madrid: Editorial Síntesis, S.A.
- McNally, S., & Newman, S. (1999). Objective and subjective conceptualizations of social support. *Journal of Psychosomatic Research*, 46 (4), 309-314.

- Mestre, S., & Ribeiro, J.P. (2002). Relação entre qualidade de vida e suporte social em doentes com acidente vascular cerebral. In I. Leal; I.P.Cabral, & J.P.Ribeiro (Eds.). *Actas do 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: A Saúde numa perspectiva de ciclo de vida*. Lisboa: ISPA
- Navalhas, J.C.B. (1998). Crise e suporte social; Efeitos potenciais do suporte social. *Revista de Psiquiatria do Hospital Júlio de Matos*. Vol.XI, 3,27- 46.
- Nunnally, J.C., & Bernstein, I.H. (1994). *Psychometric Theory*. (3rd. ed.) New York: Mc Graw – Hill, inc.
- Pestana, M.H., & Gageiro, J.N. (2000). *Análise de dados para Ciências Sociais: A Complementaridade do SPSS*. 2nd. Ed. Lisboa: Edições Sílabo, Lda.
- Registo Oncológico Nacional (1996). Editado pelo Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil -Centro Regional do Norte.
- Ribeiro, J.L.P. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3 (17), 547-558.
- Ribeiro, J.L.P. (1999a). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores
- Roreno (1994). Registo Oncológico Regional do Norte. Editado pelo Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil -Centro Regional do Norte.
- Samarel, N., Fawcett, J., Krippendorff, K., Piacentino, J.C., Eliasof, B., Hughes, P., et al. (1998). Women's perceptions of group support and adaptation to breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (6), 1259-1268.
- Santos, M.J.H., Costa, F.L., Watson, M., Geer, S., Haes, J., Knippenberg, F.V., et al. (1994). Adaptação psicológica e qualidade de vida em doentes oncológicos: Escalas de avaliação. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 15 (1), 25-36
- Sarason, I.G. (1988). Social support, personality and health. In M.P. Janisse (Ed.). *Individual Differences, Stress and Health Psychology* (pp. 109-128). New York: Springer-Verlag.
- Sollner, W., Zschocke, I, Zing-Schir, M., Stein, B., Rumpold, G., Fritsch, P., et al., (1999). Interactive patterns of social support and individual coping strategies in melanoma patients and their correlations with adjustment to illness. *Psychosomatics*, 40 (3), 239-250.
- Underwood, P.W. (2000). Social support: The promise and the reality. In V.H. Rice (Ed.), *Handbook of stress, coping, and health: Implications for nursing research, theory, and practice*. (pp 367-391) London: Sage Publications, Inc.
- Ward, S., Leventhal, H., Easterling, D., Luchterhand, C., & Love, R. (1991). Social support, self-esteem and communication in patients receiving chemotherapy. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9 (1), 95-116.
- Watson, M., Greer, S., & Bliss, J.M. (1989). *Mental Adjustment to Cancer (MAC) Scale: Users' Manual*.
- Watson, M., Greer, S., Young, J., Inayat, Q., Burgess, C., & Robertson, B. (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: The MAC Scale. *Psychological Medicine*, 18, 203-209.



Anexo XII

Consentimento das comissões de
ética das instituições de saúde
para colheita de dados

Comissão de Ética do Hospital de São João

comissao.etica@hsjoao.min-saude.pt

Presidente:

Dr. Filipe Almeida

Vice-Presidente

Prof. Doutor Rui M. Nunes

Membros:

Dr. Doutor Valdemar Cardoso

Dr. António Castro Ribeiro

Dr. Marta Lopes Cardoso

Enfermeira Antonina Miranda

Dr. José Nuno F. Silva

Secretariado:

Alexandre Teixeira

teixeira@hsjoao.min-saude.pt

Administração - Piso 2

1647

Fax n.º 22 5025766

Exma. Senhora

Dra. Célia Samarina Vilaça de Brito Santos

II^{ma}. Professora Adjunta

Escola Superior de Enfermagem de São João


ASSUNTO: Autorização para realização do projecto de investigação "*Representação cognitiva da doença no doente oncológico e sua família, estratégias de coping e qualidade de vida*" a efectuar na Unidade de Oncologia Médica do Hospital São João.

Para conhecimento de V. Exa. junto se envia fotocópia do parecer emitido pela Comissão de Ética relativo ao projecto de investigação em epígrafe, devidamente autorizado pelo Conselho de Administração do Hospital de São João.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 8 de Março de 2001

O Adjunto da Direcção Clínica



Manuel Pestana
Adjunto da Direcção Clínica

HOSPITAL DE SÃO JOÃO
Serviço de Administração
Ruaameda Prof. Hernâni Monteiro
4202-451 PORTO

Telefone directo: 22 5026479
Telefone geral do Hospital: 22 5512100

CE/AT



INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA FRANCISCO GENTIL
CENTRO REGIONAL DO PORTO

Exma. Senhora
Dr.ª Célia Santos
Professora-Adjunta da
Escola Superior de Enfermagem S. João
Rua Dr. António Bernardino Almeida
4200-072 PORTO

Sua referência

Nossa referência

Data

C.A./mi/27

1000-10-25

Assunto:

Pedido realização de questionários a doentes da consulta externa

Em resposta à carta sobre o assunto em epígrafe, informamos que foi autorizada a realização dos questionários pretendidos.

Com os melhores cumprimentos.

Dr. Vitor Veloso
Director do IPO Porto



Anexo XIII

Percepção de factores etiológicos
da doença oncológica

Quadro C – Factores considerados pelos doentes como etiológicos da doença oncológica, por ordem prioritária na Av. 1

Percepção de factores etiológicos da doença oncológica – Doente (Av. 1)

1ª ordem	n (%)	2ª ordem	n (%)	3ª ordem	n (%)
1. Hereditariedade	29 (10,6)	1. Stresse ou preocupação/ problemas familiares	24 (8,8)	1. Stresse ou preocupação/ problemas familiares	15 (5,5)
2. Stresse ou preocupação/ problemas familiares	26 (9,5)	2. Características da alimentação	23 (8,4)	2. Pouca assistência médica no passado	13 (4,7)
3. Acidente ou lesão	20 (7,3)	3. Envelhecimento/menopausa	15 (5,5)	3. Alteração das defesas do organismo	12 (4,4)
4. Destino ou má sorte	16 (5,8)	4. Pouca assistência médica no passado	14 (5,1)	4. Excesso de trabalho/esforço físico	9 (3,3)
5. Características da alimentação	15 (5,5)	5. Poluição ambiental	11 (4,0)	5. Características da alimentação	9 (3,3)
6. Outros	12 (4,4)	6. Outros	9 (3,3)	6. Envelhecimento/menopausa	9 (3,3)
7. Fumar	11 (4,0)	7. Microbio ou virus	8 (2,9)	7. Destino ou má sorte	8 (2,9)
8. Pouca assistência médica no passado	11 (4,0)	8. Excesso de trabalho/esforço físico	8 (2,9)	8. Atitude mental/ estado emocional/ características da personalidade	7 (2,6)
9. Excesso de trabalho/esforço físico	11 (4,0)	9. Destino ou má sorte	6 (2,2)	9. Poluição ambiental	7 (2,6)
10. Envelhecimento/menopausa	10 (3,6)	10. Hereditariedade	6 (2,2)	10. Hereditariedade	6 (2,2)
11. Microbio ou virus	8 (2,9)	11. Atitude mental/ estado emocional/ características da personalidade	6 (2,2)	11. Acidente ou lesão	6 (2,2)
12. Alteração das defesas do organismo	5 (1,8)	12. Acidente ou lesão	5 (1,8)	12. Excesso de peso	5 (1,8)
13. Atitude mental/ estado emocional/ características da personalidade	5 (1,8)	13. Tristeza/ nervosismo/ depressão	3 (1,1)	13. Microbio ou virus	3 (1,1)
14. Tristeza/ nervosismo/ depressão	4 (1,5)	14. Medicação	3 (1,1)	14. Outros	3 (1,1)
15. Medicação	4 (1,5)	15. Fumar	2 (0,7)	15. Fumar	2 (0,7)
16. Excesso de peso	2 (0,7)	16. Excesso de peso	2 (0,7)	16. Tristeza/ nervosismo/ depressão	2 (0,7)
17. Condições de vida	2 (0,7)	17. Condições de vida	1 (0,4)	17. Medicação	1 (0,4)
18. Alcoolismo	1 (0,4)	18. O meu comportamento	1 (0,4)	18. O meu comportamento	1 (0,4)
19. Poluição ambiental	1 (0,4)	19. Não respondeu (Missing value)	127 (46,4)	19. Alcoolismo	1 (0,4)
Não sabe	34 (12,4)			Não respondeu (Missing value)	155 (56,6)
Não respondeu (Missing value)	47 (17,2)				

Nota: O grupo "outros" inclui as respostas "amamentação; secar o leite após parto; alterações hormonais; doença tropical; genética; negligência pessoal; falta de informação, mudança de turnos no trabalho".

Quadro D – Factores considerados pelos doentes como etiológicos da doença oncológica, por ordem prioritária na Av. 2

Percepção de factores etiológicos da doença oncológica – Doente (Av. 2)

1ª ordem	n (%)	2ª ordem	n (%)	3ª ordem	n (%)
1. Hereditariedade	38 (13,9)	1. Stresse ou preocupação/ problemas familiares	19 (6,9)	1. Stresse ou preocupação/ problemas familiares	25 (9,1)
2. Stresse ou preocupação/ problemas familiares	23 (8,4)	2. Características da alimentação	19 (6,9)	2. Alteração das defesas do organismo	22 (8,0)
3. Características da alimentação	20 (7,3)	3. Alteração das defesas do organismo	18 (6,6)	3. Características da alimentação	15 (5,5)
4. Pouca assistência médica no passado	16 (5,8)	4. Envelhecimento/menopausa	17 (6,2)	4. Destino ou má sorte	14 (5,1)
5. Envelhecimento/menopausa	15 (5,5)	5. Pouca assistência médica no passado	17 (6,2)	5. Microbio ou virus	11 (4,0)
6. Destino ou má sorte	14 (5,1)	6. Microbio ou virus	14 (5,1)	6. Atitude mental/ estado emocional/ características da personalidade	10 (3,6)
7. Acidente ou lesão	13 (4,7)	7. Hereditariedade	13 (4,7)	7. Pouca assistência médica no passado	9 (3,3)
8. Alteração das defesas do organismo	12 (4,4)	8. Destino ou má sorte	12 (4,4)	8. Hereditariedade	8 (2,9)
9. Outros	12 (4,4)	9. Poluição ambiental	8 (2,9)	9. Poluição ambiental	7 (2,6)
10. Excesso de trabalho/esforço físico	11 (4,0)	10. Atitude mental/ estado emocional/ características da personalidade	7 (2,6)	10. Envelhecimento/ menopausa	7 (2,6)
11. Microbio ou virus	10 (3,6)	11. Outros	7 (2,6)	11. Excesso de trabalho/esforço físico	6 (2,2)
12. Fumar	8 (2,9)	12. Fumar	6 (2,2)	12. Outros	5 (1,8)
13. Atitude mental/ estado emocional/ características da personalidade	8 (2,9)	13. Excesso de trabalho/esforço físico	4 (1,5)	13. Excesso de peso	4 (1,5)
14. Excesso de peso	2 (0,7)	14. Acidente ou lesão	4 (1,5)	14. O meu comportamento	2 (0,7)
15. Medicação	1 (0,4)	15. Alcoolismo	3 (1,1)	15. Acidente ou lesão	2 (0,7)
16. Tristeza, nervosismo, depressão	1 (0,4)	16. Excesso de peso	2 (0,7)	16. Fumar	2 (0,7)
17. Condições de vida	1 (0,4)	17. Tristeza/ nervosismo/ depressão	1 (0,4)	17. Medicação	1 (0,4)
18. Poluição ambiental	1 (0,4)	Não respondeu (<i>Missing value</i>)	103 (37,6)	18. Tristeza/ nervosismo/ depressão	1 (0,4)
Não sabe	10 (3,6)			Não respondeu (<i>Missing value</i>)	123 (44,9)
Não respondeu (<i>Missing value</i>)	58 (21,2)				

Nota: O grupo "outros" inclui as respostas "interrupção do coito; infecção não tratada; cirurgia anterior; ciclos irregulares; sear o leite após o parto; negligência pessoal; descuido; negligência médica; genética; guerra colonial".

Quadro E – Factores considerados pelos familiares como etiológicos da doença oncológica, por ordem prioritária na Av. 1

Percepção de factores etiológicos da doença oncológica – Familiar (Av. 1)

1ª ordem	n (%)	2ª ordem	n (%)	3ª ordem	n (%)
1. Hereditariedade	18 (10,7)	1. Stresse ou preocupação/ problemas familiares	18 (10,7)	1. Alteração das defesas do organismo	11 (6,5)
2. Stresse ou preocupação/problemas familiares	13 (7,7)	2. Características da alimentação	12 (7,1)	2. Envelhecimento/menopausa	10 (6,0)
3. Características da alimentação	11 (6,5)	3. Alteração das defesas do organismo	11 (6,5)	3. Hereditariedade	9 (5,4)
4. Micróbios ou vírus	11 (6,5)	4. Pouca assistência médica no passado	9 (5,4)	4. Poluição ambiental	9 (5,4)
5. Acidente ou lesão	9 (5,4)	5. Hereditariedade	8 (4,8)	5. Destino ou má sorte	8 (4,8)
6. Pouca assistência médica no passado	9 (5,4)	6. Fumar	8 (4,8)	6. Características da alimentação	7 (4,2)
7. Envelhecimento/menopausa	8 (4,8)	7. Outros	8 (4,8)	7. Stresse ou preocupação/ problemas familiares	7 (4,2)
8. Fumar	8 (4,8)	8. Excesso de trabalho/esforço físico	7 (4,2)	8. Atitude mental/ estado emocional/ características da personalidade	6 (3,6)
9. Alteração das defesas do organismo	8 (4,8)	9. Destino ou má sorte	5 (3,0)	9. Outros	5 (3,0)
10. Outros	8 (4,8)	10. Envelhecimento/menopausa	5 (3,0)	10. Excesso de trabalho/esforço físico	4 (2,4)
11. Excesso de trabalho/ esforço físico	7 (4,2)	11. Atitude mental/ estado emocional/ características da personalidade	4 (2,4)	11. Pouca assistência médica no passado	4 (2,4)
12. Destino ou má sorte	7 (4,2)	12. Acidente ou lesão	4 (2,4)	12. Micróbios ou vírus	3 (1,8)
13. Atitude mental/ estado emocional/ características da personalidade	3 (1,8)	13. Micróbios ou vírus	3 (1,8)	13. Fumar	2 (1,2)
14. Falta de informação sobre a doença	2 (1,2)	14. Poluição ambiental	2 (1,2)	14. Tristeza/ nervosismo/ depressão	2 (1,2)
15. Excesso de peso	2 (1,2)	15. Excesso de peso	2 (1,2)	15. Acidente ou lesão	1 (0,6)
16. O seu comportamento	1 (0,6)	16. Medicação	1 (0,6)	16. Alcoolismo	1 (0,6)
17. Medicação	1 (0,6)	17. Condições de vida	1 (0,6)	17. Medicação	1 (0,6)
18. Alcoolismo	1 (0,6)	18. O seu comportamento	1 (0,6)	18. O seu comportamento	1 (0,6)
19. Poluição ambiental	1 (0,6)	Não respondeu (<i>Missing value</i>)	58 (34,5)	Não respondeu (<i>Missing value</i>)	77 (45,8)
Não sabe	13 (7,7)				
Não respondeu (<i>Missing value</i>)	27 (16,1)				

Nota: O grupo "outros" inclui as respostas "amamentação; pouco exercício físico; negligência pessoal; pouca preocupação médica; diagnóstico tardio; doença específica; infeção desconhecida; desvalorização de sintomas; predisposição orgânica; histerectomia incompleta; divórcio; insatisfação profissional; actividade sexual sem protecção".

Quadro F – Factores considerados pelos familiares como etiológicos da doença oncológica, por ordem prioritária na Av. 2

Percepção de factores etiológicos da doença oncológica – Familiar (Av. 2)

1ª ordem	n (%)	2ª ordem	n (%)	3ª ordem	n (%)
1. Hereditariedade	24 (14,3)	1. Hereditariedade	14 (8,3)	1. Alteração das defesas do organismo	14 (8,3)
2. Stresse ou preocupação/ problemas familiares	19 (11,3)	2. Stresse ou preocupação/ problemas familiares	13 (7,7)	2. Hereditariedade	12 (7,1)
3. Características da alimentação	16 (9,5)	3. Características da alimentação	13 (7,7)	3. Stresse ou preocupação/ problemas familiares	11 (6,5)
4. Pouca assistência médica no passado	13 (7,7)	4. Alteração das defesas do organismo	12 (7,1)	4. Poluição ambiental	8 (4,8)
5. Acidente ou lesão	8 (4,8)	5. Envelhecimento/menopausa	12 (7,1)	5. Destino ou má sorte	8 (4,8)
6. Fumar	7 (4,2)	6. Pouca assistência médica no passado	11 (6,5)	6. Envelhecimento/menopausa	6 (3,6)
7. Micróbio ou vírus	6 (3,6)	7. Poluição ambiental	9 (5,4)	7. Micróbio ou vírus	5 (3,0)
8. Destino ou má sorte	6 (3,6)	8. Micróbio ou vírus	7 (4,2)	8. Atitude mental/ estado emocional/ características da personalidade	4 (2,4)
9. Poluição ambiental	6 (3,6)	9. Destino ou má sorte	5 (3,0)	9. Fumar	4 (2,4)
10. Outros	6 (3,6)	10. Fumar	5 (3,0)	10. Pouca assistência médica no passado	4 (2,4)
11. Alteração das defesas do organismo	5 (3,0)	11. Atitude mental/ estado emocional/ características da personalidade	4 (2,4)	11. Acidente ou lesão	4 (2,4)
12. Envelhecimento/menopausa	5 (3,0)	12. Outros	4 (2,4)	12. Excesso de trabalho/esforço físico	3 (1,8)
13. Excesso de trabalho/ esforço físico	4 (2,4)	13. Acidente ou lesão	3 (1,8)	13. Características da alimentação	3 (1,8)
14. Atitude mental/ estado emocional/ características da personalidade	3 (1,8)	14. Excesso de trabalho/esforço físico	2 (1,2)	14. Outros	3 (1,8)
15. Tristeza/ nervosismo/ depressão	2 (1,2)	15. Medicação	1 (0,6)	15. Excesso de peso	2 (1,2)
16. Medicação	1 (0,6)	16. Tristeza/ nervosismo/ depressão	1 (0,6)	16. Tristeza/ nervosismo/ depressão	2 (1,2)
17. Condições de vida	1 (0,6)	17. O seu comportamento	1 (0,6)	17. Medicação	1 (0,6)
18. Excesso de peso	1 (0,6)	Não respondeu (<i>Missing value</i>)	51 (30,4)	Não respondeu (<i>Missing value</i>)	74 (44,0)
Não sabe	9 (5,4)				
Não respondeu (<i>Missing value</i>)	26 (15,5)				

Nota: O grupo "outros" inclui respostas como "amamentação"; secar o leite após o parto; outras doenças; normal no sexo feminino; negligência médica; desregulação imunitária; alterações do metabolismo celular; alteração das células reprodutivas; factores hormonais; ter que ser".



Anexo XIV

Artigo sobre a Qualidade de Vida
do familiar/cuidador do doente
oncológico

QUALIDADE DE VIDA DO FAMILIAR/CUIDADOR DO DOENTE ONCOLÓGICO

Célia Samarina Vilaça de Brito Santos

Escola Superior de Enfermagem S. João, Porto, Portugal

José Pais Ribeiro

Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto, Portugal

Carlos Lopes

Instituto Português de Oncologia, Porto, Portugal

Resumo – Foi nosso objectivo analisar a percepção de qualidade de vida dos familiares/cuidadores do doente oncológico, após diagnóstico da doença. Foi traduzido e adaptado o *Caregiver Quality of Life Index – Cancer* (Weitzner et al., 1999) e aplicado a uma amostra de 272 familiares de pessoas com diagnóstico de doença oncológica de diferentes regiões corporais, a um tempo igual ou inferior a 3 meses. Na amostra predominou o género feminino, de indivíduos adultos, casados e em fase produtiva e activa. A sua relação familiar com o doente oncológico era muito próxima, sendo na sua maioria cônjuges ou filhos/filhas. Os resultados indicaram uma percepção de qualidade de vida satisfatória, embora com elevada sobrecarga emocional para os seus familiares/cuidadores, com repercussões importantes na sua vivência diária. Os familiares do sexo feminino, com mais idade, menor escolaridade e que eram descendentes directos dos doentes oncológicos, apresentaram uma sobrecarga emocional significativamente maior. Foram também os doentes mais idosos e com patologia oncológica de foro digestivo, os que mostraram implicar maior sobrecarga emocional e consequências pessoais na qualidade de vida do seu familiar/cuidador. Concluímos que existem repercussões importantes na percepção de qualidade de vida dos familiares/cuidadores, desde a fase de diagnóstico da doença oncológica.

PALAVRAS-CHAVE: Qualidade de vida; Familiar/cuidador; Doença oncológica

KEY WORDS: Quality of life; Family/caregivers; Cancer illness

INTRODUÇÃO

É hoje consensual que a doença oncológica constitui uma experiência ameaçadora e lesiva para o bem-estar e qualidade de vida, não só da pessoa doente, mas afectando também

Toda a correspondência relativa a este artigo deverá ser enviada para: Célia Santos, Escola Superior de Enfermagem de S. João, Unidade de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida, Rua Dr. António Bernardino de Almeida 4200-072 Porto, Portugal. Telef.: 225073500, Fax: 225096337, e-mail: celiasantos@esenf.pt

e de forma significativa toda a família (Lewis, 1990; Weitzner, Jacobsen, Wagner, Friedland & Cox, 1999; Weitzner, Mc Millan & Jacobsen 1999a). É bem conhecida a relação de compromisso entre os membros de um núcleo familiar perante situações ameaçadoras, influenciando consideravelmente a sua adaptação global (Bishop, 1994). A adaptação familiar à doença oncológica, e os seus mecanismos para lidar com a ameaça, dependem de múltiplos factores, podendo destacar-se o estadio desenvolvimental do microsistema familiar, o status e trajectória da doença, o tempo desde o diagnóstico e o papel do doente na família (Kristjanson & Ashcroft, 1994).

De acordo com alguns trabalhos, as implicações globais da doença crónica no seio familiar são essencialmente a perda de controle do meio físico, as alterações na saúde, rendimento, identidade e papéis familiares associado em muitas situações a ansiedade, depressão e sintomatologia psicossomática (Blanchard, Albrecht & Ruckdeschel, 1997; Lewis, 1990; Weitzner *et al.*, 1999; Weitzner *et al.*, 1999 a.; Weitzner & Mc Millan, 1999). Em particular, as evidências sugerem que o stress emocional continuado, associado ao facto de viver com um familiar portador de doença oncológica, representa um verdadeiro desafio de coping, com implicações consideráveis no dia-a-dia dos seus membros (Kissane, Bloch, Burns, McKenzie & Posterino, 1994; Yates, 1999). Alguns autores referem que o impacto emocional da doença oncológica é de igual amplitude ou mesmo superior para os cônjuges do que para os próprios doentes (Bishop 1994; Ptacek, JT, Ptacek, JJ & Dodge, 1994; Weitzner *et al.*, 1999; Weitzner *et al.*, 1999 a.). A cólera e zanga surgiram com maior frequência nos descendentes dos doentes oncológicos, tendo sido interpretado como uma reacção à menor informação (Kissane *et al.*, 1994). As implicações físicas na saúde e bem-estar são em geral manifestadas por fadiga e exaustão física, sono pouco repousante, alteração das rotinas e planos diários e pouca atenção à sua saúde física (Ibidem). No entanto, as evidências sugerem que a maioria dos familiares se adapta ao stress associado à doença oncológica, não exibindo níveis clínicos significativos de doença. É ainda referido em alguns estudos, a aquisição de componentes positivas pelos familiares, nomeadamente o desenvolvimento de estratégias de coping para lidarem com a doença grave.

Segundo Blanchard e seus colaboradores (1997), as principais preocupações ligadas com o cuidado ao familiar doente são o medo do diagnóstico da doença e sua progressão; lidarem e darem suporte às perturbações emocionais do doente e gerirem as rotinas diárias da família. Estes autores referem-se ainda a factores previsíveis de *distress* para os familiares, como os factores relacionados com a doença (como o estadio da doença, seu tratamento e adaptação emocional do doente) e os factores contextuais como o género (parecendo o género feminino exibir maior *distress*); a idade (cuidadores jovens parecem reagir melhor emocionalmente, mas em contrapartida apresentam maior sobrecarga física) bem como outras características do cuidador (status sócio-económico, saúde, gestão do stress e suporte social); a adaptação conjugal e funcionamento familiar.

Desta breve revisão da bibliografia, podemos concluir que a doença oncológica levanta uma série de preocupações e ameaças a toda a família, variando essas ameaças de acordo com

o estadió e evolução da doença. Assim parece ser prioritária a avaliação das implicações da doença oncológica e seu cuidado na saúde e qualidade de vida dos seus familiares/cuidadores no sentido de desenvolver medidas de suporte instrumental, proporcionar informação, criação de grupos de suporte e até mesmo a ligação a serviços de apoio comunitário (Clark & Gwin, 1993; Lewis, 1990; Kissane *et al.*, 1994; Weitzner *et al.*, 1999; Weitzner *et al.*, 1999a; Weitzner & Mc Millan, 1999).

Tendo por base as referências bibliográficas anteriores e a escassez de estudos desta índole no nosso país, realizamos o presente estudo tendo como objectivos descrever e analisar a percepção de qualidade de vida dos familiares/cuidadores do doente oncológico nos primeiros três meses após diagnóstico da doença. Para tal utilizamos o *Caregiver Quality of Life Index — Cancer Scale (CQOLC)*, desenvolvido e validado por Weitzner e colaboradores (1999), tendo sido realizada a sua tradução e adaptação para o idioma e cultura Portuguesa em estudo prévio (Santos, Ribeiro & Lopes, in press).

MÉTODOS

Participantes

No presente estudo participaram 272 familiares (63% do sexo feminino) de pessoas com diagnóstico de doença oncológica localizada (sem metástases à distância — M0, ou simplesmente não conhecidas — Mx, de acordo com a classificação TNM) da mama e sistemas digestivo, ginecológico e urológico (dada a sua maior frequência segundo o Registo Oncológico Nacional, 1996), com um tempo após diagnóstico médico não superior a três meses.

Os dados foram colhidos numa amostra intencional, em serviços de consultas externas ambulatoriais, serviços de radioterapia e quimioterapia, bem como serviços de internamento de cirurgia, urologia e ginecologia de um Hospital Geral e outro especializado em doenças de foro oncológico, ambos na cidade do Porto.

Os participantes, para serem elegíveis para o estudo, deveriam cumprir os seguintes critérios: (1) ser familiar ou amigo muito próximo do doente oncológico; (2) ter idade igual ou superior a 18 anos; (3) saber ler e escrever em Português; (4) não apresentar alterações neurológicas ou cognitivas impeditivas do preenchimento do questionário; (5) não apresentar doença oncológica e (6) aceitar após informação, participar no estudo.

A idade dos participantes esteve compreendida entre 18 e 75 anos ($M=42,5$; $DP=13,5$) e apresentaram entre 2 e 19 anos de escolaridade ($M=8,9$; $DP=5,2$). Os doentes oncológicos estudados encontravam-se em idades compreendidas entre 23 e 79 anos ($M=55,4$; $DP=13,1$) e tinham entre 1 e 22 anos de escolaridade ($M=6,2$; $DP=4,2$). A relação familiar com o doente oncológico era muito próxima, sendo na sua maioria cônjuges (44%), ou filhos/as (38%). Cerca de metade dos doentes (51%) não se encontravam ainda a realizar tratamento formal e

específico para a sua doença, pois estavam ainda em fase de decisão terapêutica ou a aguardar tratamento. O quadro 1 descreve as principais características sócio-demográficas e clínicas da amostra.

Quadro 1 - Características sócio-demográficas e clínicas da amostra global

	Familiares	N (%)	Doentes	N (%)
Sexo	Feminino	172 (63,2)	Feminino	168 (61,8)
	Masculino	100 (36,8)	Masculino	104 (38,2)
Estado Civil	Solteiro (a)	48 (17,6)	Solteiro (a)	15 (5,5)
	Casado (a)/União de facto (a)	216 (79,4)	Casado (a)/União de facto (a)	220 (80,9)
	Divorciado (a)/Separado (a)	3 (1,1)	Divorciado (a)/Separado (a)	8 (2,9)
	Viúvo	5 (1,8)	Viúvo	29 (10,7)
Situação de emprego	Empregado (a)	185 (68,3)	Empregado (a)	110 (40,4)
	1. Activo (a)	171 (63,1)	1. Activo (a)	53 (19,5)
	2. Com baixa	14 (5,2)	2. Com baixa	57 (21,0)
	Desempregado (a)	23 (8,5)	Desempregado (a)	22 (8,1)
	Reformado (a)	32 (11,8)	Reformado (a)	86 (31,6)
	Doméstica	19 (7,0)	Doméstica	52 (19,1)
	Estudante	12 (4,4)	Estudante	2 (0,7)
Grau de Parentesco com o doente	Cônjuge (marido / esposa)	119 (43,8)		
	Filho / Filha	104 (38,2)		
	Irmão / Irmã	15 (5,5)		
	Pai / Mãe	4 (1,5)		
	Outros (netos, sobrinhos, cunhados, noivos, entre outros)	30 (10,0)		
Grupo de Neoplasia			Digestivo	113 (41,5)
			Mama	87 (32,0)
			Urológico	38 (14,0)
			Ginecológico	34 (12,5)
			Médico	49 (18)
Tratamento actual			Cirúrgico	28 (10,3)
			Quimioterapia	43 (15,8)
			Radioterapia	4 (1,5)
			Medicina alternativa	5 (1,8)
			Nenhum	138 (50,7)
			Outro (fisioterapia, hidratação oral)	2 (0,7)
			Quimioterapia + Radioterapia	3 (1,1)

Nota: Um dos familiares não respondeu às questões relacionadas com a situação laboral

Material

No presente estudo foram utilizados dois questionários que descrevemos em seguida:

1. Questionário de caracterização sócio-demográfica e clínica da nossa amostra. Foi colhida informação sobre o sexo, idade, anos de escolaridade, número de filhos e pessoas que coabitam, estado civil e situação laboral dos familiares e também dos doentes oncológicos. Quisemos ainda saber o grau de parentesco com os doentes, a localização anatómica do tumor, os tratamentos já realizados e os previstos. Os tratamentos previsíveis foram operacionalizados em número (1 tratamento, 2 ou + tratamentos, nenhum tratamento e não sabe) e ainda nos grupos: medicamentos; cirurgia; quimioterapia; radioterapia; medicina alternativa; medicamentos + quimioterapia; quimioterapia + radioterapia; outros e nenhum. Questionámos também os participantes sobre a existência de outros familiares com doença oncológica, e ainda a sua percepção sobre a existência de acontecimentos significativos favorecedores do aparecimento da doença, com respostas estruturadas em "sim", "não" e "não sei".
2. *Caregiver Quality of Life Index — Cancer Scale* (CQOLC). Trata-se de um instrumento específico e adaptado para avaliar as implicações emocionais da doença oncológica nos seus familiares/cuidadores e suas repercussões na qualidade de vida (Weitzner et al., 1999; Weitzner et al., 1999a; Weitzner & Mc Millan, 1999).

Foi realizada a sua tradução e adaptação para o idioma e cultura Portuguesa, tendo sido reestruturadas as sub-escalas iniciais e eliminados dois itens após Análise dos Componentes Principais (Santos et al., in press). É considerada uma escala fiável, válida e sensível, de aplicação rápida (10 a 15 minutos), de fácil compreensão e não perturbadora em termos emocionais.

O CQOLC é uma escala de auto-preenchimento, composta por uma lista de 33 afirmações que poderão ou não ser consideradas verdadeiras para o respondente. As respostas são apresentadas numa escala tipo Likert, ordenadas segundo a intensidade da alteração percebida e cotadas entre 0 ("nada") e 4 ("muito"). As questões reportam-se à última semana e os resultados são apresentados como *scores* individuais para cada componente e um *score* global, obtido através da soma dos *scores* dos 33 itens. Assim, poderemos obter *scores* globais entre 0 e 132, correspondendo os *scores* mais elevados, a uma melhor percepção de qualidade de vida. No quadro 2 apresentamos o conteúdo temático dos diferentes itens da escala.

Quadro 2 - Conteúdo de cada item do CQOLC

1. Alteração na rotina diária	18. Impacto da doença na família
2. Perturbações do sono	19. Hábitos alimentares do doente
3. Impacto na rotina diária	20. Relacionamento com o doente
4. Manutenção das actividades externas	21. Informação sobre a doença
5. Sobrecarga financeira	22. Acompanhamento do doente
6. Preocupações económicas	23. Efeitos adversos do tratamento
7. Futuro económico	24. Responsabilidade pelo cuidado ao doente
8. Morte do doente	25. Focalização no cuidado ao doente
9. Perspectiva da vida	26. Comunicação da família
10. Nível de stress	27. Alteração das prioridades
11. Espiritualidade	28. Protecção do doente
12. Focalização no dia-a-dia	29. Deterioração do doente
13. Tristeza	30. Gestão da dor do doente
14. Tensão psicológica	31. Perspectivas futuras
15. Suporte social	32. Suporte familiar
16. Frustração	33. Interesse familiar no cuidado ao doente
17. Nervosismo	

A escala CQOLC é composta por quatro componentes ou sub-escalas:

1. *Sobrecarga Emocional* — Constituída por 13 itens: 8, 10, 13, 14, 16, 17, 18, 23, 24, 28, 29, 30, 31.
2. *Perturbações Ligadas ao Cuidado* — Constituída por 7 itens: 5, 6, 7, 19, 22, 27, 33.
3. *Implicações Pessoais do Cuidado* — Constituída por 5 itens: 1, 2, 3, 4, 12.
4. *Adaptação Positiva* — Constituída por 8 itens: 9, 11, 15, 20, 21, 25, 26, 32.

Procedimento

Após autorização escrita da comissão de ética das duas instituições hospitalares, iniciou-se a recolha de dados. Todos os elementos da amostra forneceram ao investigador o seu consentimento, após terem sido informados dos objectivos do estudo, garantida a confidencialidade e o acesso aos resultados.

Os participantes preencheram o questionário quando acompanhavam o seu familiar a consultas de ambulatório; tratamento de quimioterapia ou radioterapia, ou ainda quando visitavam o seu familiar nos serviço de internamento. Foi solicitado o seu preenchimento sem a presença próxima do doente, para que não houvesse influência directa nas respostas.

Com os dados obtidos, foi criada uma base de dados no programa estatístico SPSS (versão 10.05). Para a análise dos dados usamos exclusivamente estatística paramétrica. Assim, utilizamos a estatística descritiva, a comparação de médias através do teste *t de Student* para amostras não emparelhadas, o teste *F da One Way Anova* com o *post hoc teste de Scheffe* e ainda a *correlação de Pearson* (Kinnear & Gray, 2000; Pestana & Gageiro, 2000).

RESULTADOS

Distribuição das pontuações de Qualidade de Vida

No sentido de analisarmos os resultados das pontuações de Qualidade de Vida na amostra em estudo (N=272), calculamos as medidas de tendência central obtidas em cada componente e na escala global, que se apresenta no quadro 3. Para facilitar a análise dos resultados, dividimos os valores da média em cada uma das sub-escalas e na escala global pelo número de itens, obtendo um valor médio que denominamos de "score médio"

Quadro 3 - Amplitude de resultados, média, desvio padrão e score médio das diferentes componentes do CQOLC e Escala Global

Sub-escalas / Escala Global	N.º de Itens	Amplitude	M (DP)	Score Médio
Sobrecarga Emocional	13	0-51	20,92 (10,09)	1,60
Perturbações ligadas ao cuidado	7	4-28	19,82 (5,42)	2,83
Implicações Pessoais do cuidado	5	1-20	11,32 (4,16)	2,26
Adaptação Positiva	8	2,8- 32	19,67 (5,13)	2,45
Escala Global	33	18-110	71,74 (15,45)	2,17

A análise do quadro sugere que a qualidade de vida do familiar/cuidador da pessoa com doença oncológica é percebida, na sua globalidade, como positiva. No entanto, a sub-escala da "sobrecarga emocional" parece ser a dimensão mais afectada na nossa amostra, sendo percebida de forma negativa e, portanto como um *stressor* pelos indivíduos da nossa amostra. Embora sem apresentar valores negativos, são ainda notórias algumas implicações pessoais do cuidado na pessoa do seu familiar/cuidador.

A. Variáveis sócio-demográficas

Analisamos a percepção dos familiares que compõem a amostra sobre a sua qualidade de vida global e as diferentes componentes em análise, tendo em conta o género, a idade, os anos de escolaridade e o número de filhos (dos familiares e doentes a seu cargo), obtendo os resultados que se apresentam nos quadros 4 e 5.

Quadro 4 - Pontuações de Qualidade de Vida dos familiares/cuidadores e comparação de médias de acordo com o género dos familiares/cuidadores e doentes

Escala Q.V.	Familiar		t (p) *	Doente		t (p) *
	M (DP)	M (DP)		M (DP)	M (DP)	
Sobrecarga Emocional	22,72 (10,78)	19,87 (9,54)	2,18 (0,03)	19,03 (9,21)	22,09 (10,45)	2,45 (0,01)
Perturbações ligadas ao cuidado	19,52 (5,74)	19,99 (5,24)	0,68 (n.s.)	19,24 (5,03)	20,18 (5,63)	1,39 (n.s.)
Implicações pessoais do cuidado	11,45 (4,15)	11,25 (4,17)	0,38 (n.s.)	10,91 (4,31)	11,58 (4,05)	1,30 (n.s.)
Adaptação Positiva	19,38 (5,77)	19,83 (4,73)	0,65 (n.s.)	19,40 (4,94)	19,83 (5,26)	0,67 (n.s.)
Qualidade de Vida Global	73,09 (16,16)	70,96 (15,01)	1,09 (n.s.)	68,59 (14,82)	73,70 (15,55)	2,68 (0,008)

*GL - 270

Os familiares/cuidadores do género masculino (n=100), apresentaram uma menor “sobrecarga emocional” associada à doença oncológica (p=0,03). Em contrapartida, quando os doentes oncológicos eram do género feminino (n=168), os seus familiares/cuidadores apresentaram uma melhor “qualidade de vida global” (p=0,008), nomeadamente em termos de “sobrecarga emocional” (p=0,01).

Quadro 5 - Correlação de Pearson entre a escala de Qualidade de Vida e a idade e anos de escolaridade dos familiares/cuidadores e doentes

Escala Q.V.	Familiar (N=272)			Doente (N=263)		
	Idade	Anos de Escolaridade	Número de Filhos	Idade	Anos de Escolaridade	Número de Filhos
Sobrecarga Emocional	-0,18 **	0,13 *	-0,15**	-0,24 **	0,16**	-0,10
Perturbações ligadas ao cuidado	-0,18 **	0,38 **	-0,22**	-0,06	0,25 **	-0,13*
Implicações pessoais do cuidado	-0,07	0,07	-0,03	-0,14 *	0,07	-0,07
Adaptação Positiva	0,03	-0,07	0,18**	0,09	-0,01	0,11
Qualidade de Vida Global	-0,19 **	0,22 **	-0,13*	-0,18 **	0,21 **	-0,09

Nota: * Correlação significativa ao nível de 0,05 (2-tailed); ** Correlação significativa ao nível de 0,01 (2-tailed)

A análise do quadro anterior permite-nos verificar a existência de correlações estatisticamente significativas, embora modestas, na maioria das correlações. Os resultados indicam ainda que à medida que aumentava a idade do familiar/cuidador, diminuía a sua “qualidade de vida global” (r=-0,19), nomeadamente graças ao aumento da “sobrecarga

emocional" ($r=-0,18$) e às "perturbações ligadas com o cuidado" ($r=-0,18$). Também à medida que a idade do doente ia aumentando, a qualidade de vida do familiar diminuía ($r=-0,18$), por aumento da "sobrecarga emocional" ($r=-0,24$) e também pelas "implicações do cuidado na pessoa do familiar/cuidador" ($r=-0,14$).

Podemos ainda observar que à medida que aumentou o grau de escolaridade dos familiares/cuidadores e dos doentes oncológicos, foi melhorando a percepção de "qualidade de vida global" dos seus familiares, nomeadamente diminuindo a "sobrecarga emocional" e as "perturbações ligadas ao cuidado".

Analisamos ainda as relações encontradas entre o número de descendentes do familiar/cuidador e as pessoas que com eles coabitam. De acordo com o que se apresenta no quadro anterior, podemos concluir que, à medida que aumenta o número de filhos dos familiares/cuidadores dos doentes em estudo, diminui a sua "qualidade de vida global" ($r=-0,13$), bem como a "sobrecarga emocional" ($r=-0,15$) e as "perturbações ligadas ao cuidado" ($r=-0,22$). Curiosamente, podemos verificar uma melhoria no processo de adaptação positiva, à medida que o número de descendentes aumenta ($r=0,18$). Em contrapartida o número de descendentes do doente oncológico, parece aumentar significativamente as "perturbações associadas ao cuidado" no seu familiar ($r=-0,13$).

Contrariamente ao esperado, os resultados do CQOLC de acordo com o número de pessoas que coabitam com os familiares da amostra, analisados através da correlação de Pearson, não mostraram influírem significativamente na sua percepção de qualidade de vida.

Analisamos ainda os resultados obtidos pela escala de qualidade de vida nos familiares participantes no estudo, tendo em conta as restantes características sócio-demográficas colhidas, nomeadamente o estado civil, situação laboral e grau de parentesco com os doentes, obtendo os resultados que se apresentam no quadro 6.

Quadro 6 - Pontuações de Qualidade de Vida do familiar/cuidador e diferença de médias de acordo com o estado civil, situação de emprego e grau de parentesco com o doente

Escola Q.V.	Sobrecarga Emocional		Perturbações ligadas ao cuidado		Implicações pessoais do cuidado		Adaptação positiva		CQOLC	
Variáveis	M (DP)	F (p)	M (DP)	F (p)	M (DP)	F (p)	M (DP)	F (p)	M (DP)	F (p)
Sócio – demográficas										
Estado Civil										GL (3, 266)
Solteiros (n=48)	22,47 (10,73)	1,14 (n.s.)	21,75 (4,71)	2,75 (0,04)	11,22 (3,77)	0,07 (n.s.)	19,02 (4,74)	1,76 (n.s.)	74,48 (15,48)	1,21 (n.s.)
Casados/U.facto (n=216)	20,60 (9,91)		19,37 (5,49)		11,37 (4,17)		19,94 (5,09)		71,29 (15,17)	
Divorciados (n=3)	27,00 (3,46)		22,00 (2,64)		11,00 (7,00)		15,66 (3,05)		75,66 (10,26)	
Viúvos (n=5)	16,40 (12,85)		19,20 (6,76)		10,60 (6,58)		16,40 (9,37)		62,60 (26,62)	
Situação de Emprego										GL (4, 266)
Empregados (n=185)	21,38 (9,83)	1,58 (n.s.)	20,04 (5,22)	2,86 (0,02)	11,28 (4,15)	0,21 (n.s.)	19,86 (5,19)	0,41 (n.s.)	72,57 (15,11)	2,16 (n.s.)
Desempregados (n=23)	19,60 (8,92)		18,06 (5,26)		11,21 (4,04)		19,22 (5,19)		68,11 (14,48)	
Reformados (n=32)	18,73 (9,18)		18,46 (6,31)		10,96 (4,63)		19,09 (4,16)		67,26 (17,37)	
Domésticas (n=19)	17,67 (9,24)		19,21 (5,41)		11,44 (3,93)		20,59 (5,02)		68,93 (11,84)	
Estudantes (n=12)	24,90 (14,60)		23,71 (4,12)		12,25 (3,30)		19,00 (5,02)		79,87 (17,21)	
Grau de parentesco com o doente										GL (4, 266)
Filho / Filha (n=104)	20,06 (9,53)	1,12 (n.s.)	20,45 (5,26)	1,28 (n.s.)	10,28 (3,92)*	3,53 (0,008)	19,40 (4,81)	0,86 (n.s.)	70,21 (14,53)	1,36 (n.s.)
Conjuge/comp.(n=115)	20,96 (10,30)		19,10 (5,36)		11,71 (4,30)		19,89 (5,60)		71,67 (15,96)	
Pai/mãe (n=4)	15,00 (12,24)		17,00 (4,83)		10,00 (4,24)		22,50 (3,31)		64,50 (16,54)	
Irmão/Irmã (n=15)	23,26 (11,49)		20,46 (6,12)		12,46 (4,12)		18,06 (3,84)		74,26 (18,02)	
Outros (n=34)	23,08 (10,11)		20,37 (5,57)		12,85 (3,75)*		20,13 (5,06)		76,44 (14,80)	

Nota: * Diferença de médias significativa ao nível de 0,05

Encontramos diferenças significativas entre as médias das respostas dos familiares/cuidadores dos doentes oncológicos, no que se refere à componente das “perturbações ligadas ao cuidado”, de acordo com o seu estado civil (p=0,04). O grupo dos divorciados apresenta a média mais elevada para essa componente e o grupo dos viúvos a média inferior. No entanto, as diferenças não são localizadas entre quaisquer dos quatro sub-grupos para o estado civil.

Também a situação de emprego parece influenciar a percepção de “perturbações ligadas ao cuidado” ($p=0,02$) dos familiares/cuidadores do doente oncológico. Embora o *post hoc Teste de Scheffe* também neste caso, não localize essas diferenças, o grupo dos estudantes apresenta as médias superiores e o grupo dos desempregados apresenta as médias inferiores.

Neste mesmo sentido, realizamos uma análise das diferenças de média entre os familiares que se encontravam empregados, mas em situação de baixa ($n=14$) e os que se encontravam em trabalho efectivo no momento da colheita de dados ($n=173$). A diferença de médias realizada através do teste *t de Student* revelou-nos diferenças significativas entre os dois grupos, nomeadamente no que se refere às “perturbações ligadas ao cuidado”, em que os familiares que se encontravam com baixa no exercício profissional, apresentavam médias inferiores aos restantes — $t(185)=2,39$; $p=0,01$.

Relativamente ao parentesco com os doentes, encontramos que, os descendentes directos do doente oncológico apresentam maiores “implicações pessoais do cuidado” ($p=0,008$) relativamente aos outros familiares (netos, cunhados ou sobrinhos).

B. Variáveis Clínicas e Tratamento

A análise das implicações das variáveis clínicas e tratamento da doença oncológica para a percepção de qualidade de vida dos seus familiares/cuidadores iniciou-se com a instituição aonde se realizou o seu diagnóstico e tratamento. Encontramos que a percepção dos familiares sobre as “implicações pessoais do cuidado” a um familiar com doença oncológica são superiores nos doentes em tratamento no Hospital Geral ($n=95$; $M=10,41$; $DP=4,07$) relativamente aos doentes em tratamento no Hospital especializado em doenças oncológicas ($n=177$; $M=11,81$; $DP=4,13$) — $t(270)=2,69$, $p=0,008$.

A análise descritiva das restantes variáveis clínicas e de tratamento em estudo, bem como os resultados da comparação de médias apresenta-se, em síntese, no quadro 7.

Quadro 7 - Pontuações de Qualidade de Vida e diferença de médias de acordo com o grupo de neoplasia, os tratamentos a realizar, a existência de outros familiares com doença oncológica e a relação da doença com acontecimentos significativos

Escala Q.V.	Sobrecarga Emocional		Perturbações ligadas ao cuidado		Implicações pessoais do cuidado		Adaptação positiva		CQOLC	
	M (DP)	F (p)	M (DP)	F (p)	M (DP)	F (p)	M (DP)	F (p)	M (DP)	F (p)
Variáveis clínicas e tratamento										
Grupos de Neoplasia										GL (3, 268)
Digestivo (n=113)	18,07 (8,72)*	6,45 (0,0001)	18,54 (5,56)*	4,15 (0,007)	10,46 (4,01)*	3,48 (0,01)	20,07 (5,13)	1,52 (n.s.)	67,16 (14,29)	6,75 (0,0001)
Mama (n=87)	21,98 (10,20)		20,72 (5,13)*		11,77 (4,06)		20,06 (5,19)		74,55 (15,19)	
Ginecológico (n=34)	25,44 (12,30)*		21,51(2, 73)*		12,79 (4,30)*		18,42 (5,73)		78,18 (17,01)	
Urológico (n=38)	22,91 (9,39)		20,04 (4,66)		11,54 (4,27)		18,70 (4,26)		73,19 (14,58)	
Tratamentos a realizar										GL (3, 268)
1 tratamento (n=153)	20,15 (10,31)*	3,77 (0,01)	19,72 (5,42)	1,82 (n.s.)	11,30 (4,24)	0,48 (n.s.)	19,16 (5,05)	1,72 (n.s.)	70,34 (15,86)*	3,10 (0,02)
2 ou + tratam. (n=32)	20,19 (9,21)*		20,84 (5,06)		10,73 (4,34)		21,20 (5,10)		72,98 (15,40)	
Nenhum tratam. (n=5)	34,68 (6,13)*		24,40 (2,19)		12,80 (2,86)		18,52 (4,93)		90,40 (7,32)*	
Não sabe (n=82)	21,81 (9,63)		19,33 (5,59)		11,51 (4,01)		20,08 (5,24)		72,75 (14,36)	
Outros familiares com doença oncológica										GL (2, 269)
Não (n=165)	22,18 (9,91)*	4,69 (0,01)	20,18 (5,46)	1,86 (n.s.)	11,94 (4,05)*	6,71 (0,001)	19,46 (4,92)	0,38 (n.s.)	73,77 (15,30)*	5,69 (0,004)
Sim (n= 67)	20,21 (9,47)		19,82 (5,10)		10,96 (4,06)		19,86 (5,24)		70,87 (14,79)	
Não sei (n= 40)	16,93 (10,87)*		18,34 (5,66)		9,38 (4,17)*		20,19 (5,84)		64,85 (15,39)*	
Relacionar acontecimento com início da doença										GL (2, 269)
Não (n=164)	22,38 (10,15)*	4,58 (0,01)	20,12 (5,52)	2,85 (0,05)	11,74 (4,00)	2,48 (n.s.)	19,34 (5,07)	0,82 (n.s.)	73,59 (15,50)*	3,90 (0,02)
Sim (n= 42)	18,12 (8,67)*		18,00 (5,60)		10,23 (4,86)		20,13 (5,78)		66,49 (17,33)*	
Não sei (n= 66)	19,07 (10,21)		20,24 (4,88)		10,99 (3,96)		20,18 (4,87)		70,49 (13,24)	

Nota: * Diferença de médias significativa ao nível de 0,05

Tendo em conta os quatro tipos de doença oncológica (digestivo, mama, ginecológico e urológico), verificamos que os familiares de doentes com patologia digestiva apresentavam uma percepção de qualidade de vida significativamente inferior aos familiares de doentes com patologia da mama e ginecológica na sub-escala das "perturbações ligadas ao cuidado" (p=0,007). O mesmo grupo de doentes (de foro digestivo) apresentou ainda uma percepção de

qualidade de vida significativamente inferior à do grupo das doentes com patologia ginecológica nas sub-escalas da "sobrecarga emocional" ($p=0,0001$) e das "implicações pessoais do cuidado" ($p=0,01$). Em contrapartida, não se encontraram diferenças significativas entre a percepção de qualidade de vida dos familiares de doentes do foro urológico com os restantes grupos.

Inspeccionou-se ainda a percepção de qualidade de vida dos familiares de doentes oncológicos, de acordo com os tratamentos para a sua doença, já anteriormente realizados e em curso, não sendo encontradas diferenças significativas na variância das médias. Estes resultados podem dever-se ao facto de grande parte dos doentes se encontrarem em fase de pós-diagnóstico e decisão terapêutica, ou apenas a iniciar o tratamento curativo.

A análise dos resultados obtidos tendo em conta o número de tratamentos que o doente vai realizar num futuro próximo mostra-nos que existe uma melhor percepção de qualidade de vida global dos familiares cujos doentes não vão realizar qualquer tratamento para a sua doença ($p=0,02$), relativamente àqueles que aguardam a sua realização, o mesmo acontecendo para a sub-escala da "sobrecarga emocional" ($p=0,01$). Inspeccionamos ainda a diferença de médias de acordo com a tipologia dos tratamentos a realizar (nomeadamente medicamentos, cirurgia, quimioterapia, radioterapia, medicina alternativa, medicamentos e quimioterapia; quimioterapia e radioterapia, outros e nenhum) obtendo uma diferença significativa de médias para a qualidade de vida global $F(8, 263)=2,20$; $p=0,02$, não localizada em qualquer dos grupos (pelo teste *post hoc de Scheffe*).

A existência de outros familiares com doença oncológica e suas repercussões na percepção de qualidade de vida dos seus familiares/cuidadores, foi também estudada. Foram encontradas diferenças significativas de média ao nível da "qualidade de vida global" ($p=0,004$), da "sobrecarga emocional" ($p=0,01$) e das "implicações pessoais do cuidado" ($p=0,001$). Essas diferenças beneficiam aqueles que referiram desconhecer a existência de outros familiares com doença oncológica. À questão colocada sobre a possível existência de acontecimentos que favoreceram o início da doença, foram encontradas diferenças significativas entre as médias de percepção de "qualidade de vida global" ($p=0,02$), "sobrecarga emocional" ($p=0,01$) e "perturbações ligadas com o cuidado" ($p=0,05$), vantajosas para os familiares que não relacionam o início da doença com qualquer acontecimento significativo anterior.

Inspeccionamos ainda a existência de problemas oncológicos anteriores nos doentes em estudo e sua relação com a percepção de qualidade de vida dos seus familiares/cuidadores. Os resultados não mostraram diferenças significativas na percepção de qualidade de vida entre esses grupos.

DISCUSSÃO

Foi nosso objectivo, com este trabalho, analisar a percepção de qualidade de vida dos familiares/cuidadores do doente oncológico após diagnóstico da doença. Para tal utilizamos

uma escala que avalia as principais implicações da doença oncológica a nível emocional, os transtornos associados à necessidade de assistência e cuidados a um familiar doente, as implicações deste processo nas suas vivências pessoais e ainda a sua percepção sobre a qualidade de vida global. As áreas que aborda circunscrevem os aspectos fundamentais implicados no cuidado a um familiar com doença oncológica descritos na literatura da última década (Bishop, 1994; Blanchard *et al.*, 1997; Lewis, 1990; Weitzner, *et al.*, 1999; Weitzner, *et al.*, 1999a).

A análise global das respostas ao CQOLC permite-nos concluir que os familiares dos doentes da amostra percebem uma qualidade de vida satisfatória, sendo a "sobrecarga emocional" o factor mais prejudicial ao seu bem-estar e saúde emocional. Estes resultados parecem-nos perfeitamente compreensíveis dada a fase da doença em que se encontram, pois o impacto do diagnóstico é visualizado como uma ameaça à integridade física e psicossocial, associada a inúmeras incertezas, medos, tristeza e frustração que a situação implica a todo o núcleo familiar (Blanchard *et al.* 1997).

A análise parcelar dos resultados, tendo em conta as variáveis sócio-demográficas e clínicas estudadas, permite-nos concluir que a amostra em estudo corrobora com os resultados encontrados em alguns trabalhos da última década. Neste sentido, os familiares/cuidadores do género feminino apresentam uma percepção de qualidade de vida mais deteriorada do que os do género masculino, essencialmente graças à elevada sobrecarga emocional (Blanchard *et al.*, 1997). Apresentam grande tensão psicológica e stress, tristeza, frustração e nervosismo. Têm medo dos efeitos adversos da doença e tratamento, e o seu impacto no núcleo familiar. Preocupam-se com a possível deterioração do doente e aumento da dor. Estão apreensivas com a responsabilidade nos cuidados a prestar ao doente, gestão da dor e seu impacto emocional, bem como as perspectivas futuras (incluindo a possível morte do doente). Estas preocupações são ainda maiores quando o familiar doente é do género masculino. Este facto pode ser explicado pelas características da nossa sociedade, associando ainda ao género feminino um maior independência na gestão de questões domésticas e cuidados pessoais, o que poderá ser visto como facilitador na gestão da doença e suas implicações.

Esta percepção negativa sobre a qualidade de vida global, preocupações emocionais com a doença, responsabilidade e implicações dos cuidados (incluindo questões financeiras) é mais acentuada para os indivíduos com mais idade (doentes e familiares) o que também é compreensível, tendo em conta quer as incapacidades físicas associadas aos mais idosos, quer as dificuldades económicas associadas à situação de reforma. À medida que aumenta a idade dos doentes, maior é o impacto na pessoa do cuidador, nomeadamente as alterações do sono, das rotinas diárias, a dificuldade na manutenção das actividades externas (incluindo o trabalho), graças ao aumento dos requisitos e exigência de cuidados (Blanchard *et al.*, 1997; Kissane *et al.*, 1994; Lowenstein & Gilbar, 2000).

Dado que esta fase próxima do diagnóstico se associa a grande confusão e crise, é ainda precoce a adopção de estratégias de coping eficazes assim como a extracção de componentes positivas da situação. Este facto manifestou-se na nossa amostra, pelo que não

foram encontradas alterações significativas entre os diferentes grupos na componente da adaptação positiva.

Os resultados mostraram que as pessoas com maior grau de escolaridade lidam melhor com as situações de doença dos seus familiares, e provavelmente com a sua própria doença, percebendo menores perturbações emocionais e na gestão dos cuidados e avaliando-as como menos lesivas para a sua qualidade de vida global. Este facto poderá estar associado a melhor informação sobre a doença e possibilidades actuais de tratamento e controlo.

Como é compreensível, o estado civil e a situação de emprego influenciam a percepção sobre as implicações que os cuidados ao doente têm nas suas vidas, aumentando as responsabilidades, sobrecarregando as rotinas diárias e as preocupações financeiras, ensombrando as perspectivas futuras da família.

As vantagens do suporte social para o processo de adaptação à doença oncológica, não ficaram claras nos resultados do nosso estudo. As implicações das pessoas que viviam em regime de coabitação não se mostrou significativo, embora o número de descendentes pareça afectar a relação com a doença, sobrecarregando o confronto emocional e as previsíveis perturbações associadas ao cuidado do doente. Surpreendente se mostrou a vantagem do número de descendentes para a adopção de estratégias de coping e extracção de componentes positivas da situação. Este facto poderá estar associado ao factor aprendizagem e destreza em lidar com os problemas de saúde da família. No entanto, os descendentes directos (filhos/filhas) mostraram perceber relevantes implicações ao nível da sua rotina diária, objectivos de vida e graves perturbações do sono quando têm um familiar acometido de doença grave, como a doença oncológica.

As características da doença são fundamentais para a qualidade de vida dos seus familiares. Esta evidência bem conhecida pela literatura da última década foi bem evidente na nossa amostra, reflectindo ser a doença oncológica do sistema digestivo, para além da mais comum no nosso País, também aquela que impõe maior sobrecarga e perturbações aos seus familiares/cuidadores (Findlay & Cunningham, 1993; Morse & Fife, 1998; Nordin & Glimelius, 1999). É bem conhecido que os doentes de foro digestivo, sofrem muitas vezes de um processo de doença que se arrasta por muitos anos, antes de a neoplasia ser diagnosticada. Em muitos casos a doença é declarada já em situações irreversíveis ou (no caso do nosso estudo) quando a deterioração física é já evidente. O grupo de neoplasias da mama ou mesmo do sistema ginecológico, graças a factores como a grande divulgação, sua necessidade de prevenção e despiste precoce, associados a sintomatologia mais facilmente manifesta, poderá favorecer o seu tratamento em fase mais precoce de evolução da doença.

Dado que o tempo após diagnóstico é ainda muito curto, não foi possível com esta amostra, conhecer as implicações do factor tempo na percepção de qualidade de vida dos familiares/cuidadores, embora seja um aspecto relevante descrito na bibliografia actual, o que poderá ser analisado em trabalhos futuros (Kristjanson & Ashcroft, 1994).

De acordo com o esperado, os indivíduos da nossa amostra mostraram maiores perturbações emocionais, medo, ansiedade e distress psicológico, com repercussões na sua

qualidade de vida geral, nas situações em que o seu familiar vai iniciar tratamento para a sua doença. São bem conhecidos os medos associados às repercussões da quimioterapia e radioterapia, bem como as angústias da cirurgia, muitas vezes amputatória.

Com este trabalho concluímos também que a percepção de que a doença oncológica é uma situação isolada e esporádica na família, beneficia a visualização das suas consequências, talvez graças à negação da hereditariedade como causalidade da doença, o que poderia constituir um factor indutor de maior ansiedade e *distress* psicológico. Assim, parecem ser favorecedoras do *distress* dos familiares, as atribuições causais associadas à doença oncológica.

Em conclusão, este trabalho permitiu-nos confirmar parcialmente os resultados obtidos em alguns trabalhos realizados em outros países, espelhando no entanto, as características da nossa cultura e principais dificuldades da nossa sociedade. Confirmou ser a doença oncológica uma entidade altamente lesiva, não só para o doente, mas para todo o núcleo familiar e amigos próximos, que necessita de intervenções imediatas de apoio de saúde. Sugere-se intervenção a nível comunitário de equipas multidisciplinares com objectivos de fornecer informação adequada (nomeadamente sobre o diagnóstico e prognóstico da doença); desenvolver habilidades de comunicação (no sentido de dar suporte emocional ao doente); ensinar estratégias de coping para lidar com a doença e sua progressão, bem como gerir as rotinas diárias da família (recorrendo se necessário a serviços de suporte e apoio domiciliários).

REFERÊNCIAS

- Bishop, G. D. (1994). Health psychology and specific health problems: Cancer. In G.D. Bishop (Ed.). *Health Psychology: Integrating Mind and Body*. (pp. 322-353). Boston: Allyn and Bacon.
- Blanchard, C. G.; Albrecht, T. L. & Ruckdeschel, J.C. (1997). The crisis of cancer: Psychological impact on Family Caregivers. *Oncology*, 11 (2), 189-194.
- Clark, J. C. & Gwin, R. R. (1993). Psychosocial Responses of the Family. In S.L.Groenwald; M.H. Frogge; M. Goodman & C. H. Yarbro (Eds.). *Cancer Nursing: Principles and Practice*. 3.^a Edição. (pp. 469-483). Boston: Jones and Bartlett Publishers.
- Findlay, M & Cunningham, D. (1993). Chemotherapy of carcinoma of the stomach. *Cancer Treatment Reviews*, 19, 29-44.
- Kinncar, P. R. & Gray, C. D. (2000). *SPSS for Windows: Made Simple - Release 10*. (pp. 277-301) Department of Psychology, University of Aberdeen. UK: Psychology Press Ltd., Publishers.
- Kissane, D. W.; Bloch, S.; Burns, W. I.; McKenzie, D. & Posterino, M. (1994). Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psycho - oncology*, 3, 47-56.
- Kristjanson, L. J. & Ashcroft, T. (1994). The family's cancer journey: a literature review. *Cancer Nursing*, 17 (1), 1-17.
- Yates, P. (1999). Family coping: Issues and challenges for cancer nursing. *Cancer Nursing*, 22 (1), 63-71.
- Lewis, F. M. (1990). Strengthening Family Supports - Cancer and the family. *Cancer*, 65, 752-759.
- Lowenstein, A. & Gilbar, O. (2000). The perception of caregiving burden on the part of elderly cancer patients, spouses and adult children. *Families, Systems & Health*, 18, 337-346.
- Morse, S. R. & Fife, B. (1998). Coping with a partner's cancer: Adjustment at four stages of the illness trajectory. *Oncology Nursing Forum*, 25 (4), 751-760.
- Nordin, K. & Glimelius, B. (1999). Predicting delayed anxiety and depression in patients with gastrointestinal cancer. *British Journal of Cancer*, 79 (3/4), 525-529.

- Pestana, M. H. & Gageiro, J.N. (2000). *Análise de Dados para Ciências Sociais: A Complementaridade do SPSS*. 2.ª Ed. Lisboa: Edições Sílabo, Lda.
- Ptacek, J. T.; Ptacek, J. J. & Dodge, K.L. (1994). Coping with breast cancer from perspectives of husbands and wives. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12 (3), 47-72.
- Registo Oncológico Nacional (1996). Editado pelo Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil - Centro Regional do Norte.
- Santos, C.; Ribeiro, J. L. & Lopes, C. (in press). Estudo de Adaptação da Escala de Qualidade de Vida do familiar/cuidador do doente oncológico (CQOLC). *Revista Portuguesa de Psicossomática*.
- Weitzner, M. A.; Jacobsen, P. B.; Wagner, H.; Friedland, J. Jr. & Cox, C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index - Cancer (CQOLC) Scale: Development and Validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 8, 55-63.
- Weitzner, M. A.; Mc Millan, S. C. & Jacobsen, P.B. (1999 a.). Family Caregiver Quality of Life: Differences Between Curative and Palliative Cancer Treatment Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17 (6), 418-427.
- Weitzner, M. A. & Mc Millan, S. C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index - Cancer (CQOLC) Scale: Revalidation in a Home Hospice Setting. *Journal of Palliative Care*, 15 (2), 13-20.

showed a significantly larger emotional strain. Also the most elderly patients and with digestive cancer, imply larger emotional strain and personal consequences in the family/caregivers quality of life.

We concluded that there are important repercussions in the family/caregivers quality of life perception, from the phase of diagnosis of cancer illness.

FAMILY/CAREGIVER'S QUALITY OF LIFE OF CANCER PATIENTS

Abstract — *The aim of this study was to analyse the quality of life perception of the family/caregivers of cancer patients, after the diagnosis of the illness. We translated and adapted the Caregiver Quality of Life Index - Cancer (Weitzner et al., 1999) and applied to a sample of 272 families of people with diagnosis of cancer in different corporal areas, with a time of diagnosis < 3 months. The feminine gender prevailed in the sample, of individuals' adult, married and in productive and active phase. The family relationship with cancer patients was very close, in the majority spouses or sons/daughters. The results indicated a perception of satisfactory quality of life, although with high emotional strain for their family/caregivers, with important repercussions in their daily lives. The female relatives, with more age, smaller education and who were direct descending of cancer patients,*