

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO



FACTORES DE ADAPTAÇÃO E DE RECUPERAÇÃO APÓS  
UMA DOENÇA HEMATO-ONCOLÓGICA -  
UM ESTUDO EXPLORATÓRIO

Sílvia Magda Santos Pereira dos Reis

MESTRADO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO  
Área de especialização em Psicologia da Educação

2007

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO



Faculdade de Psicologia  
e Ciências da Educação  
Universidade de Lisboa  
BIBLIOTECA

FACTORES DE ADAPTAÇÃO E DE RECUPERAÇÃO APÓS  
UMA DOENÇA HEMATO-ONCOLÓGICA -  
UM ESTUDO EXPLORATÓRIO

Sílvia Magda Santos Pereira dos Reis

MESTRADO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

Área de especialização em Psicologia da Educação

2007

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO



FACTORES DE ADAPTAÇÃO E DE RECUPERAÇÃO APÓS  
UMA DOENÇA HEMATO-ONCOLÓGICA -  
UM ESTUDO EXPLORATÓRIO

Sílvia Magda Santos Pereira dos Reis

Dissertação orientada pela Prof. Doutora

Isabel Maria Santa Bárbara Teixeira Nunes Narciso Davide

MESTRADO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

Área de especialização em Psicologia da Educação

2007

## *Agradecimentos*

*Porquê agradecer?*

*Não sei.*

*Recordar, reviver, gratidão, apoio, companheirismo, amizade.*

*Talvez. Não sei.*

*Dizer aos outros que gostámos do apoio deles. Que foi importante para nós. Dizer que houve momentos que a sua presença (física ou não) foi o nosso porto de abrigo. Que foi bom partilhar momentos, risos, alegrias, conversas, dúvidas, angústias.*

*Talvez.*

*É preciso dizê-lo? Escrevê-lo?*

*Sim. Penso que sim.*

*Os gestos. O olhar. A expressão. Tudo conta. As palavras às vezes fogem, escondem-se. Voam e perdem-se.*

*O importante é dizer OBRIGADO por tudo!*

*À Professora Isabel Narciso, minha orientadora, o meu sincero obrigado por tudo quanto me ensinou, pelo apoio, pela disponibilidade, pela simpatia e pela paciência.*

*À Professora Gilda Soromenho, à Professora Filipa Castanheira, à Professora Ana Isabel pela disponibilidade e pelo apoio estatístico.*

*A todos os participantes do meu estudo, que gentilmente tornaram possível esta investigação.*

*Aos os meus colegas de mestrado pela partilha.*

*A todos os meus amigos que me acompanharam, que cultivaram os laços da amizade e que compreenderam as minhas ausências.*

*Em especial à Elisabete, à Fátima, à Guida, à Luisa, à Paula, à Eva, à Marisa, à Sara e à Vera.*

*À Fontes e à Susana pelo apoio, pela disponibilidade e pela paciência.*

*À minha família. Aos meus pais que souberam compreender a minha ausência e cansaço. À Mónica e ao Rui pela força e coragem que a vida exige.*

## **Lista de siglas**

ARSC – Administração Regional de Saúde do Centro

BEP – Bem-estar psicológico

cont. – Continua

DF – Dificuldades financeiras

DS – Dispneia

DO – Dor

DP – Desvio padrão

DR – Diarreia

EORTC – QLQ-C30 – *European Organization for Research and Treatment of Cancer - Quality of Life Questionnaire – Cancer 30*

FA - Fadiga

FC – Funcionamento cognitivo

FE – Funcionamento emocional

FES – *Family Environment Scale*

FF – Funcionamento físico

FP – Funcionamento de papel

FS – Funcionamento social

IN – Insónia

M – Média

N – Número

NV – Náuseas e vômitos

n.s. – Não significativo

*p* – Nível de significância

PA – Perda de apetite

Pág. – Página

PV – Prisão de ventre

QOV – Questionário de Orientação de Vida

SCO – Sentido de Coerência

SIDA – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

SQVG – Saúde e qualidade de vida globais

t – *Independent Sample Test*

U – *Mann-Whitney Test*

% - Percentagem

## **Resumo**

Neste estudo analisamos a percepção do sentido de coerência, do bem-estar psicológico, da qualidade de vida, da qualidade das relações familiares e a relação entre tais variáveis, nos indivíduos que experienciaram uma doença do foro hemato-oncológico.

Neste sentido foi delineada uma investigação do tipo quantitativa, exploratória, transversal e correlacional. A recolha de dados, a partir de uma amostra de 101 sujeitos em situação de remissão de uma doença hemato-oncológica, foi realizada através de um protocolo de investigação, que incluía o questionário sócio-biográfico, o questionário do sentido de coerência – Questionário de Orientação para Viver (QOV), o questionário de bem-estar psicológico (BEP), o questionário da qualidade de vida (EORTC QLQ-C30 – versão 3) e, o questionário da qualidade das relações familiares (FES). A recolha dos dados foi efectuada na Consulta Externa do Serviço de Hematologia Clínica, dos Hospitais da Universidade de Coimbra.

Os resultados obtidos permitem-nos constatar que os sujeitos que vivenciaram uma doença hemato-oncológica, de uma forma geral, apresentam valores de sentido de coerência global, de avaliação e expectativas sobre a realidade e, de percepção de organização e coerência positivos. Constatamos, ainda, que estes sujeitos apresentam valores, de SCO global e de cada uma das suas dimensões, semelhantes nas variáveis género, idade, estado civil, profissão, coabitantes, existência de filhos, tempo de transplante e tempo de remissão; e, valores diferentes nas variáveis nível de ensino frequentado, sujeição a transplante de medula óssea e diagnóstico.

Quanto ao bem-estar psicológico, verificámos que, de uma maneira geral, a nossa amostra apresenta valores positivos de funcionamento psicológico. Por outro lado, verificámos que apresenta valores semelhantes de BEP global e de cada uma das suas



dimensões nas variáveis gênero, sujeição a transplante de medula óssea, tempo de transplante e tempo de remissão. No entanto, nas variáveis idade, estado civil, nível de ensino frequentado, profissão, coabitantes, existência de filhos e diagnóstico, apresentam diferenças de valores no BEP global e/ou em pelos menos uma das suas dimensões.

Relativamente à qualidade de vida, encontramos valores semelhantes nas variáveis gênero, coabitantes, sujeição a transplante de medula óssea e diagnóstico. Por outro lado, os sujeitos, da nossa amostra, apresentam valores diferentes em pelo menos uma das dimensões que avalia a qualidade de vida, nas variáveis idade, estado civil, nível de ensino frequentado, profissão, existência de filhos, tempo de transplante e tempo de remissão.

Verificámos, também, que, de uma maneira geral, o clima relacional familiar, dos participantes do nosso estudo, constitui um recurso que poderá contribuir para níveis menos elevados de stress e utilização de estratégias mais adaptativas, ao lidarem com as questões relacionadas com a sua situação anterior de cancro.

Quanto à relação entre o sentido de coerência, o bem-estar psicológico e a qualidade de vida, podemos afirmar que, na generalidade, os sujeitos da nossa amostra apresentam correlações positivas entre: o sentido de coerência e o bem-estar psicológico, o sentido de coerência e a qualidade de vida e, entre o bem-estar psicológico e a qualidade de vida.

**Palavras-chave:** Doenças hemato-oncológicas, sentido de coerência, bem-estar psicológico, qualidade de vida, clima relacional familiar.

## **Abstract**

In this study we analyse the perception of the sense of coherence, of the psychological wellbeing, of the quality of life, of the quality of the family relations and the relation between such variables, in the individuals that experienced a haemato-oncologic disease.

In this sense it was outlined a quantitative, exploratory, transversal and co-relational investigation. The data gathering, from a sample of 101 individuals in situation of remission of a haemato-oncological disease, was made through a research protocol, that included the social-biographical questionnaire, the coherence sense questionnaire – Questionnaire of Orientation for Living (QOL), the psychological wellbeing questionnaire (PWQ), the quality of life questionnaire (EORTC QLQ-C30 – version 3) and the family relations questionnaire (FRQ). The data gathering was made in the External Consult of the Clinical Haematology of the University of Coimbra Hospitals.

The results obtained allow us to realise that the subjects who lived a haemato-oncologic disease present, generally, values of global coherence sense, of evaluation and expectations about the reality and of perception of positive organisation and coherence. We realise, also, that these subjects present values, of global SCO and of each one of the dimensions, similar in the variables sex, age, marital status, profession, cohabitants, existence of descendants, time of transplant and time of remission; and different values in the variables of teaching level attended, subjection to bone marrow transplant and diagnosis.

As to the psychological wellbeing, we saw that, generally, our sample presents positive values of psychological functioning. On the other hand, we saw that it presents similar values of global PW and of each one of the variables sex, subjection to bone marrow transplant and remission time. However, in the variables age, marital status, teaching level

attended, profession, cohabitants, existence of descendants and diagnosis, they present value differences in the global PW and/or in at least one of its dimensions.

As to the quality of life, we found similar values in the variables sex, cohabitants, subjection to bone marrow transplant and diagnosis. On the other hand, the subjects of our sample present different values in at least one of the dimensions that evaluate the quality of life, in the variables sex, marital status, teaching level attended, profession, existence of descendants, time of transplant and remission time.

We also saw that, generally, the family relational climate of the participants in our study constitutes a resource that may contribute for lower levels of stress and use of more fitted strategies, by dealing with the questions related to the previous situation of cancer.

In what concerns the relation between the coherence sense, the psychological wellbeing and the quality of life, we can state that, in general, the subjects of our sample present positive correlations between: the coherence sense and the psychological wellbeing, the coherence sense and the quality of life, and the psychological wellbeing and the quality of life.

**Key-words:** Haemato-oncologic diseases, coherence sense, psychological wellbeing, quality of life, familiar relational climate.

## Sumário

|  | Pág. |
|--|------|
| <b>Introdução</b> .....                        | 23   |
| <b>I - Revisão da literatura</b>               |      |
| <b>1. Cancro: aspectos médicos</b> .....       | 31   |
| 1.1. Fisiologia do sistema hematológico .....  | 31   |
| 1.2. Doenças hemato-oncológicas .....          | 34   |
| 1.2.1. Mieloma múltiplo .....                  | 34   |
| 1.2.1.1. Incidência .....                      | 34   |
| 1.2.1.2. Etiologia .....                       | 34   |
| 1.2.1.3. Manifestações clínicas .....          | 35   |
| 1.2.1.4. Tratamento .....                      | 35   |
| 1.2.2. Linfoma .....                           | 37   |
| 1.2.2.1. Incidência .....                      | 37   |
| 1.2.2.2. Etiologia .....                       | 37   |
| 1.2.2.3. Manifestações clínicas .....          | 37   |
| 1.2.2.4. Tratamento .....                      | 38   |
| 1.2.3. Leucemia .....                          | 38   |
| 1.2.3.1. Incidência .....                      | 39   |
| 1.2.3.2. Etiologia .....                       | 39   |
| 1.2.3.3. Manifestações clínicas .....          | 40   |
| 1.2.3.4. Tratamento .....                      | 40   |
| 1.3. Efeitos colaterais da quimioterapia ..... | 40   |
| 1.4. Auto-transplante de medula óssea .....    | 42   |
| <b>2. Do stress à resiliência</b> .....        | 46   |

|  |           |
|--|-----------|
| 2.1. Modelo de stress .....  | 46        |
| 2.1.1. Definição de stress .....   | 46        |
| 2.1.2. Caracterização dos factores de stress .....                             | 46        |
| 2.1.3. A diferença entre estado de stress e crise .....                        | 47        |
| 2.1.4. Perspectiva sistémica do impacto do stress .....                        | 48        |
| 2.1.5. O modelo ABCX duplo .....   | 49        |
| 2.2. Introdução da resiliência no estudo do stress individual e familiar ..... | 51        |
| 2.2.1. Paradigma salutogénico vs paradigma patogénico .....                    | 51        |
| 2.2.2. Definição de resiliência .....  | 52        |
| 2.2.3. O contexto relacional na resiliência individual .....                   | 56        |
| 2.2.4. A perspectiva sistémica da resiliência .....                            | 57        |
| 2.2.5. A resiliência familiar .....  | 58        |
| 2.3. Sentido de coerência .....  | 60        |
| 2.3.1. Antonovsky e o modelo salutogénico .....                                | 60        |
| 2.3.2. Definição e componentes .....   | 61        |
| 2.3.3. Origem e desenvolvimento do sentido de coerência .....                  | 63        |
| 2.3.4. Operacionalização do sentido de coerência .....                         | 65        |
| 2.3.5. Sentido de coerência e as características sócio-biográficas .....       | 65        |
| <b>3. Relações familiares .....</b>  | <b>69</b> |
| 3.1. A família como sistema .....  | 69        |
| 3.2. Princípios básicos da teoria dos sistemas familiares .....                | 71        |
| 3.2.1. Estabilidade e mudança .....  | 72        |
| 3.2.2. Estádios de desenvolvimento .....                                       | 72        |
| 3.2.3. Necessidade familiar de abrir e fechar fronteiras .....                 | 76        |
| 3.2.4. Individualidade e sentimento de pertença .....                          | 77        |

|  |            |
|--|------------|
| 3.2.5. Comunicação como <i>feedback</i> .....  | 77         |
| 3.2.6. Subsistemas familiares e complementaridade de papéis .....                          | 79         |
| 3.3. Famílias portuguesas .....  | 80         |
| 3.4. Ambiente familiar .....   | 83         |
| <b>4. Doença crónica e stress: o indivíduo e a família – a especificidade do cancro ..</b> | <b>86</b>  |
| 4.1. Cancro na perspectiva individual .....  | 86         |
| 4.2. Funcionamento familiar e o cancro .....   | 96         |
| 4.3. Os sobreviventes ao cancro .....  | 107        |
| 4.4. O indivíduo, a família e o transplante de medula óssea .....                          | 112        |
| <b>5. Doença crónica, resiliência, bem-estar e qualidade de vida: o indivíduo e a</b>      | <b>114</b> |
| <b>família</b> .....   |            |
| 5.1. O bem-estar psicológico .....   | 114        |
| 5.1.1. Caracterização do modelo de bem-estar psicológico .....                             | 115        |
| 5.1.2. Operacionalização do bem-estar psicológico .....                                    | 117        |
| 5.1.3. Bem-estar psicológico e as suas características sócio-biográficas .....             | 120        |
| 5.1.4. O bem-estar psicológico no contexto da saúde positiva .....                         | 124        |
| 5.2. Qualidade de vida .....   | 127        |
| 5.2.1. Definição de qualidade de vida .....  | 127        |
| 5.2.2. Operacionalização de qualidade de vida .....  | 129        |
| 5.2.3. Qualidade de vida após uma doença hemato-oncológica .....                           | 130        |
| 5.2.4. Qualidade de vida após transplante de medula óssea .....                            | 133        |
| 5.2.5. Relação entre qualidade de vida e outras variáveis positivas .....                  | 135        |
| <b>II - Estudo empírico</b>  |            |
| <b>6. Delimitação do problema, objectivos do estudo, modelo conceptual e</b>               | <b>141</b> |
| <b>hipóteses</b> .....   |            |

|   |            |
|---|------------|
| 6.1. Delimitação do problema .....  | 141        |
| 6.2. Objectivos do estudo .....   | 141        |
| 6.2.1. Objectivo geral .....  | 141        |
| 6.2.2. Objectivo específico .....   | 141        |
| 6.3. Modelo conceptual e relação entre as variáveis .....   | 142        |
| 6.3.1. Factores de stress .....   | 143        |
| 6.3.2. Recursos/Vulnerabilidades .....  | 144        |
| 6.3.3. Significado atribuído à situação .....   | 145        |
| 6.3.4. Estratégias de coping .....  | 146        |
| 6.3.5. Recuperação .....  | 148        |
| 6.3.6. Interdependência, contexto familiar e contexto envolvente .....                            | 150        |
| 6.3.7. Crise .....  | 151        |
| 6.4. Hipóteses .....  | 151        |
| <b>7. Estratégia metodológica .....</b>   | <b>157</b> |
| 7.1. Desenho do estudo .....  | 157        |
| 7.2. Selecção e caracterização da amostra .....   | 158        |
| 7.2.1. Critérios de amostragem .....  | 158        |
| 7.2.2. Caracterização sócio-biográfica da amostra .....   | 159        |
| 7.3. Instrumentos .....   | 160        |
| 7.3.1. Questionário sócio-biográfico .....  | 161        |
| 7.3.2. Questionário de Orientação para Viver .....  | 161        |
| 7.3.3. Escala de Bem-estar Psicológico .....  | 163        |
| 7.3.4. Questionário de Qualidade de Vida (EORTC QLQ-C30 – versão 3) .....                         | 166        |
| 7.3.5 Escala da Qualidade das Relações Familiares ( <i>Family Environment Scale - FES</i> ) ..... | 167        |

|  |            |
|--|------------|
| 7.4. Codificação das variáveis .....   | 171        |
| <b>8. Procedimento estatístico e apresentação dos dados .....</b>  | <b>174</b> |
| 8.1. Análise das qualidades psicométricas dos instrumentos .....   | 174        |
| 8.1.1. Questionário de Orientação para Viver .....   | 174        |
| 8.1.1.1. Análise factorial exploratória .....  | 174        |
| 8.1.1.2. Correlações internas do questionário .....  | 176        |
| 8.1.1.3. Consistência interna do questionário .....  | 176        |
| 8.1.2. Escala de Bem-estar Psicológico .....   | 177        |
| 8.1.2.1. Análise factorial exploratória .....  | 177        |
| 8.1.2.2. Correlações internas do questionário .....  | 179        |
| 8.1.2.3. Consistência interna do questionário .....  | 179        |
| 8.1.3. Questionário de Qualidade de Vida .....   | 180        |
| 8.1.3.1. Análise factorial exploratória .....  | 180        |
| 8.1.3.2. Correlações internas do questionário .....  | 181        |
| 8.1.3.3. Consistência interna do questionário .....  | 182        |
| 8.2. Verificação da distribuição amostral .....  | 182        |
| 8.3. Análise e compreensão do processo de adaptação dos sujeitos sobreviventes a<br>uma doença hemato-oncológica ..... | 183        |
| 8.3.1. Sentido de coerência .....  | 183        |
| 8.3.2. Bem-estar psicológico .....   | 191        |
| 8.3.3. Qualidade de vida .....   | 204        |
| 8.3.4. Qualidade das relações familiares .....   | 223        |
| 8.3.5. Correlação entre as variáveis sentido de coerência, bem-estar psicológico e<br>qualidade de vida .....          | 249        |
| <b>9. Análise e discussão dos resultados .....</b>   | <b>254</b> |



|  |     |
|--|-----|
| 9.1. Sentido de coerência e as variáveis sócio-biográficas .....   | 254 |
| 9.2. Bem-estar psicológico e as variáveis sócio-biográficas .....  | 264 |
| 9.3. Qualidade de vida e as variáveis sócio-biográficas .....  | 276 |
| 9.4. Qualidade das relações familiares e as variáveis sócio-demográficas .....                               | 286 |
| 9.5. Correlações entre as variáveis sentido de coerência, bem-estar psicológico e<br>qualidade de vida ..... | 311 |
| <b>Conclusão</b> .....   | 321 |
| <b>Referências bibliográficas</b> .....  | 335 |

**Anexos**

Anexo I – Protocolo de investigação

Anexo II – Autorização para a aplicação do protocolo de investigação

Anexo III- Estrutura factorial do QOV

Anexo IV - Estrutura factorial do BEP

Anexo V - Correlações internas do questionário BEP

Anexo VI - Correlações internas do questionário EORTC – QLQ-C30

Anexo VII - Valores do teste de Kolmogorov-Smirnov,  $N$  e  $p$  para o QOV, BEP  
e EORTC-QLQ-C30

**Índice de figuras**

|   | Pág. |
|---|------|
| <b>Figura 1</b> - Hematopoiese .....              | 33   |
| <b>Figura 2</b> - O modelo ABCX duplo .....       | 49   |
| <b>Figura 3</b> - Mapa conceptual do estudo ..... | 143  |

| <b>Índice de quadros</b>   | <b>Pág.</b> |
|--|-------------|
| <b>Quadro 1</b> - Estádios do ciclo vital da família, segundo Relvas .....   | 74          |
| <b>Quadro 2</b> - Caracterização sócio-biográfica da amostra, N=101 .....  | 159         |
| <b>Quadro 3</b> - Alpha de Cronbach do QOV e suas dimensões .....  | 177         |
| <b>Quadro 4</b> - Alpha de Cronbach do BEP e suas dimensões .....  | 180         |
| <b>Quadro 5</b> - Alpha de Cronbach do EORCT – QLQ-C30 e suas dimensões .....  | 182         |
| <b>Quadro 6</b> - Valores de $t$ , $p$ , média e desvio padrão do SCO global e das suas<br>dimensões, em função da idade .....   | 184         |
| <b>Quadro 7</b> - Valores de $t$ , $p$ , média e desvio padrão do SCO global e das suas<br>dimensões, em função do nível de ensino frequentado .....   | 186         |
| <b>Quadro 8</b> - Valores de $t$ , $p$ , média e desvio padrão do SCO global e das suas<br>dimensões, em função do auto-transplante de medula óssea .....                                    | 189         |
| <b>Quadro 9</b> - Valores de $F$ , $N$ , $p$ , média e desvio padrão do SCO global e das suas<br>dimensões, em função do diagnóstico .....   | 191         |
| <b>Quadro 10</b> - Valores de $t$ , $p$ , média e desvio padrão do BEP global e das dimensões<br>relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em<br>função do género ..... | 192         |
| <b>Quadro 11</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das dimensões aceitação de<br>si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função do género .....                      | 193         |
| <b>Quadro 12</b> - Valores de $t$ , $p$ , média e desvio padrão do BEP global e das dimensões<br>relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em<br>função da idade .....  | 193         |
| <b>Quadro 13</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das dimensões aceitação de<br>si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função da idade .....                       | 194         |

|   |     |
|---|-----|
| <b>Quadro 14</b> - Valores de $t$ , $p$ , média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função do estado civil .....                | 194 |
| <b>Quadro 15</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função do estado civil .                                      | 195 |
| <b>Quadro 16</b> - Valores de $t$ , $p$ , média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função do nível de ensino frequentado ..... | 196 |
| <b>Quadro 17</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função do estado civil  | 196 |
| <b>Quadro 18</b> - Valores de $t$ , $p$ , média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função da profissão .....                   | 197 |
| <b>Quadro 19</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função da profissão ....                                      | 197 |
| <b>Quadro 20</b> - Valores de $t$ , $p$ , média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função dos coabitantes .....                | 198 |
| <b>Quadro 21</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função dos coabitantes  | 198 |
| <b>Quadro 22</b> - Valores de $t$ , $p$ , média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função da existência de filhos .....        | 199 |
| <b>Quadro 23</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função da existência de                                       |     |

|  |     |
|--|-----|
| filhos .....   | 199 |
| <b>Quadro 24</b> - Valores de $t$ , $p$ , média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função do auto-transplante de medula óssea ..... | 200 |
| <b>Quadro 25</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função do auto-transplante de medula óssea .....                   | 200 |
| <b>Quadro 26</b> - Valores de $t$ , $p$ , média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função do tempo de transplante .....             | 201 |
| <b>Quadro 27</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função do tempo de transplante .....                               | 201 |
| <b>Quadro 28</b> - Valores de $t$ , $p$ , média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função do tempo de remissão .....                | 202 |
| <b>Quadro 29</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função do tempo de remissão .....                                  | 202 |
| <b>Quadro 30</b> - Valores de $F$ , $N$ , $p$ , média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função do diagnóstico .....                | 203 |
| <b>Quadro 31</b> - Valores de $N$ , média das ordens, Qui-Quadrado e $p$ das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função do diagnóstico .....                                 | 203 |

|   |     |
|---|-----|
| <b>Quadro 32</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função do género .....                                      | 204 |
| <b>Quadro 33</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função da idade .....                                       | 206 |
| <b>Quadro 34</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função do estado civil .....                                | 208 |
| <b>Quadro 35</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função do nível de ensino .....                             | 210 |
| <b>Quadro 36</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função da profissão .....                                   | 211 |
| <b>Quadro 37</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função dos coabitantes .....                                | 213 |
| <b>Quadro 38</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função da existência de filhos .....                        | 215 |
| <b>Quadro 39</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função da sujeição a auto-transplante de medula óssea ..... | 216 |
| <b>Quadro 40</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função do tempo de transplante .....                        | 218 |
| <b>Quadro 41</b> - Valores de $U$ , $p$ , média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função do tempo de remissão .....                           | 220 |
| <b>Quadro 42</b> - Valores de $N$ , média das ordens, Qui-Quadrado e $p$ das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função do diagnóstico .....                          | 221 |
| <b>Quadro 43</b> - Percentagem item a item da FES para a amostra total .....  | 224 |
| <b>Quadro 44</b> - Percentagem item a item da FES, em função do género .....  | 226 |

|   |     |
|---|-----|
| <b>Quadro 45</b> - Percentagem item a item da FES, em função da idade .....   | 228 |
| <b>Quadro 46</b> - Percentagem item a item da FES, em função do estado civil .....                                      | 230 |
| <b>Quadro 47</b> - Percentagem item a item da FES, em função do nível de ensino .....                                   | 232 |
| <b>Quadro 48</b> - Percentagem item a item da FES, em função da profissão .....   | 234 |
| <b>Quadro 49</b> - Percentagem item a item da FES, em função dos coabitantes .....                                      | 236 |
| <b>Quadro 50</b> - Percentagem item a item da FES, em função da existência de filhos ....                               | 236 |
| <b>Quadro 51</b> - Percentagem item a item da FES, em função da realização de<br>auto-transplante de medula óssea ..... | 240 |
| <b>Quadro 52</b> - Percentagem item a item da FES, em função do tempo de transplante<br>de medula óssea .....           | 243 |
| <b>Quadro 53</b> - Percentagem item a item da FES, em função do tempo de remissão .....                                 | 245 |
| <b>Quadro 54</b> - Percentagem item a item da FES, em função do diagnóstico .....                                       | 247 |
| <b>Quadro 55</b> - Correlações entre o SCO e o BEP .....  | 249 |
| <b>Quadro 56</b> - Correlações entre o SCO e a qualidade de vida .....  | 251 |
| <b>Quadro 57</b> - Correlações entre o BEP e a qualidade de vida .....  | 252 |

## **Índice de gráficos**

Pág.

|  |     |
|--|-----|
| <b>Gráfico 1</b> - Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da<br>FES para amostra total .....   | 225 |
| <b>Gráfico 2</b> - Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da<br>FES, em função do género ..... | 227 |
| <b>Gráfico 3</b> - Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da<br>FES, em função da idade .....  | 229 |

|   |     |
|---|-----|
| <b>Gráfico 4</b> - Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES, em função do estado civil .....                                   | 231 |
| <b>Gráfico 5</b> - Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES, em função do nível de ensino .....                                | 233 |
| <b>Gráfico 6</b> - Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES, em função da profissão .....                                      | 235 |
| <b>Gráfico 7</b> - Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas, em função dos coabitantes .....  | 237 |
| <b>Gráfico 8</b> - Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES, em função da existência de filhos .....                           | 239 |
| <b>Gráfico 9</b> - Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES, em função da realização de auto-transplante de medula óssea ..... | 241 |
| <b>Gráfico 10</b> - Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES, em função do tempo de transplante de medula óssea .....          | 244 |
| <b>Gráfico 11</b> - Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES, em função do tempo de remissão .....                             | 246 |
| <b>Gráfico 12</b> - Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES, em função do diagnóstico .....                                   | 248 |

## INTRODUÇÃO

A Enfermagem é uma ciência humana e social em contínua evolução, que tem como objecto do seu estudo, e do seu cuidar, o indivíduo holístico. É nesta perspectiva que se insere o presente trabalho, mas também no contexto da Psicologia da Educação, e tem como finalidade última o estudo da aprendizagem e do desenvolvimento do adulto que experienciou uma doença hemato-oncológica. Finalidade que pretende o desenvolvimento do conhecimento, a prevenção de processos negativos e a promoção dos processos positivos, de forma a potenciar ganhos em saúde. No entanto, este conhecimento é como uma imagem inacabada, aberta à discussão, a novas ideias e melhoramentos.

Tomando como ponto de partida o indivíduo, facilmente se verifica que este não vive isolado, é influenciado e influencia o que o rodeia. Ou seja, o indivíduo faz parte de uma teia de relações que o unem a uma família, a um grupo, a uma comunidade e a um contexto sócio-cultural. Assim sendo, torna-se obrigatório olhar o indivíduo através de uma perspectiva sistémica, onde interessa vislumbrar as inter-relações e os processos delas resultantes.

Tratando-se de uma investigação no âmbito da Enfermagem e da Psicologia da Educação pretende-se, pois, estudar indivíduos que vivenciaram uma situação complexa do seu estado de saúde, uma doença hemato-oncológica. A oncologia é um campo que, ainda, remete para sentimentos menos agradáveis e incertezas quanto ao futuro. A hematologia porque de interesse pessoal da autora, apresentando-se como uma área a aprofundar.

É certo que, durante várias décadas, os estudos centraram-se, sobretudo, no negativo e na desadaptação, contudo, esta é uma tendência que se tem vindo a inverter, dando-se realce, agora, ao que é positivo e adaptativo. Assim, nas últimas décadas do século XX, foi introduzido o modelo salutogénico como um novo paradigma para a investigação em saúde, por Antonovsky (1998a, b) e, surgiram os conceitos de sentido de coerência e de resiliência.



Trata-se, pois, de identificar e compreender quais as características individuais, facilitadoras e/ou protectoras do funcionamento positivo, mesmo perante condições adversas, ao nível da compreensão dos estímulos, da gestão dos recursos e do investimento nas situações do dia a dia.

O bem-estar psicológico é outro conceito que evidencia as funções básicas do funcionamento positivo, sendo desenvolvido por Ryff (1989). Insere-se num contexto de saúde mental e num contexto da saúde em geral, apresentando-se como uma perspectiva abrangente, que pretende identificar os processos cognitivos e afectivos de que o indivíduo dispõe na relação consigo próprio, nas relações interpessoais, nas relações com o meio e em relação às capacidades de adaptação.

A qualidade de vida é uma variável do campo da psicologia positiva, que se interliga com os conceitos de saúde e bem-estar. Representa a percepção que o indivíduo tem da sua situação de vida, atendendo às dimensões biológica, psicológica, social e cultural (Santos e Ribeiro, 2001; Ribeiro, 2006).

A percepção que cada indivíduo tem das suas interacções familiares, revela-se de grande importância para compreender, por um lado, a qualidade das mesmas e, por outro, a dinâmica e ambiente familiares. Pensamos que a família será o ponto de apoio mais próximo e mais significativo, no entanto, não nos devemos esquecer que, tal como referem Shands e Zahlis (1999), cabe a cada indivíduo a decisão e o reconhecimento de quem considera ser a sua família.

Deste modo, e atendendo a uma perspectiva da complexidade sistémica definimos como objectivos a percepção do sentido de coerência, a percepção do bem-estar psicológico, a percepção da qualidade de vida, a percepção da qualidade das relações familiares e a relação entre tais variáveis, nos indivíduos que experienciaram uma doença do foro hemato-oncológico.

Trata-se de um estudo de natureza exploratória, transversal e correlacional, que pretende descrever algumas características pessoais dos indivíduos que vivenciaram uma doença hemato-oncológica, procurando analisar a sua relação com o sentido de coerência, o bem-estar psicológico, a qualidade de vida e a qualidade das relações familiares.

Na realização deste trabalho distinguimos, então, para além da Introdução e Conclusão, duas partes: a Revisão da Literatura (I), e o Estudo Empírico (II).

Na Revisão da Literatura, no capítulo 1 – Cancro: Aspectos Médicos – referimo-nos, primeiramente, à constituição e funcionamento do sistema hematológico; de seguida às principais doenças hemato-oncológicas (Mieloma múltiplo, Linfoma e Leucemia), sua incidência, etiologia, manifestações clínicas e tratamento; abordaremos, ainda, os efeitos colaterais dos agentes quimioterápicos; e, por último, descremos o processo inerente ao auto-transplante de medula óssea, bem como as suas principais complicações e os cuidados a ter após a alta.

O capítulo 2 – Do Stress à Resiliência – encontra-se estruturado em três subcapítulos: Modelo de Stress, Introdução da Resiliência no Estudo do Stress Individual e Familiar e, Sentido de Coerência.

No Modelo de Stress, definimos o que é stress, caracterizamos os seus factores, diferenciamos o estado de stress de crise, perspectivamos o impacto do stress a nível sistémico e apresentamos o modelo ABCX duplo de McCubbin e Petterson (1983).

No subcapítulo Introdução da Resiliência no Estudo do Stress Individual e Familiar contrapomos e destacamos o paradigma salutogénico relativamente ao paradigma patogénico, definimos resiliência individual evidenciando o contexto relacional e uma perspectiva sistémica, não esquecendo a importância emergente da resiliência familiar.

Ao abordar o Sentido de Coerência focaremos mais especificamente o modelo salutogénico, definimos sentido de coerência, apresentamos os seus componentes, origem e

desenvolvimento, a forma como o seu autor o operacionalizou e, a sua relação com as características sócio-demográficas.

No capítulo 3 – Relações Familiares – é realizada uma síntese da revisão da literatura sobre a Família como Sistema; os Princípios Básicos da Teoria dos Sistemas Familiares, tais como, a estabilidade e mudança, os estádios de desenvolvimento preconizados por Relvas (1996) e apoiados por Alarcão (2002), a necessidade familiar de abrir e fechar fronteiras, a individualidade e o sentimento de pertença, a comunicação como feedback e, os subsistemas familiares e complementaridade de papéis; as Famílias Portuguesas, com dados do Instituto Português de Estatística; e, o Clima Relacional Familiar, ou seja, as interacções familiares e a qualidade das mesmas.

O capítulo 4 – Doença Crónica e Stress: o Indivíduo e a Família – a Especificidade do Cancro – aborda o Cancro na Perspectiva Individual, o Funcionamento Familiar perante uma situação de cancro, os Sobreviventes; e, por fim, a perspectiva dos Indivíduos e seus Familiares numa situação de Transplante de Medula Óssea.

O capítulo 5 – Doença Crónica, Resiliência, Bem-Estar e Qualidade de Vida: o Indivíduo e a Família – centra-se no Modelo de Bem-Estar Psicológico, sua caracterização, operacionalização, características sócio-demográficas e o bem-estar psicológico no contexto da saúde positiva; e, na Qualidade de Vida, sua definição, operacionalização, a qualidade de vida após uma doença hemato-oncológica, após transplante de medula óssea e, a sua relação com outras variáveis positivas.

A Parte II – Estudo Empírico – começa com o capítulo 6 – Delimitação do Problema, Objectivos do estudo, Modelo Conceptual e Hipóteses – onde se pretende delimitar o problema, descrever os objectivos, descrever o modelo conceptual e as variáveis, bem como, a relação existente entre elas e, a apresentação das hipóteses do estudo.

No capítulo 7 – Estratégia Metodológica – é apresentado o Desenho do Estudo, a Selecção e Caracterização da Amostra, os Instrumentos utilizados e a forma de Codificação das Variáveis.

No capítulo 8 – Procedimento Estatístico e Apresentação dos Dados – pretende-se analisar as Qualidades Psicométricas dos Instrumentos utilizados, tais como, a análise factorial exploratória, as correlações internas e a consistência interna; verificar a Distribuição Amostral; e, apresentar a Análise e Compreensão do Processo de Adaptação dos Sujeitos Sobreviventes a uma Doença Hemato-oncológica, através do sentido de coerência, do bem-estar psicológico, da qualidade de vida e da qualidade das relações familiares, bem como, da correlação existente entre estas variáveis.

No capítulo 9 – Análise e Discussão dos resultados – pretende-se uma reflexão sobre os resultados, articulando-os com a síntese da revisão da literatura permitindo, deste modo, enquadrá-los em teorias prévias, ou criar novas hipóteses teóricas.

Por fim, na última parte deste relatório – Conclusão – que também se poderia chamar Considerações Finais, é realizada uma síntese final dos aspectos mais relevantes do trabalho, é feita uma análise crítica do mesmo, são consideradas as implicações que esta investigação tem para a prática de Enfermagem e, são delineadas futuras investigações.

I

# Revisão da Literatura

## **1. Cancro: aspectos médicos**

Cancro designa inúmeras doenças que são caracterizadas pelo crescimento de células anormais, as células cancerosas. Estas apresentam morfologia e bioquímica alteradas. Segundo Pfeifer (2000), cancro não é um crescimento desordenado de células imaturas, é antes um processo lógico e coordenado, em que a célula normal sofre alterações e adquire capacidades específicas, capacidades estas não desejáveis.

Actualmente, já se identificam cerca de cem tipos distintos de cancro. Com o avanço da medicina, nomeadamente nas áreas do diagnóstico precoce e da terapia, há um aumento da probabilidade dos indivíduos sobreviverem cinco ou mais anos após o diagnóstico. No entanto, Ribeiro (1998) diz-nos que o cancro é a segunda causa de morte, nos adultos, nos países do mundo ocidental, e que a taxa de mortalidade apresenta grandes diferenças de país para país.

A nível de Portugal, segundo o Instituto Nacional de Estatística (2003), referindo-se a dados de 2002, e no que se refere à mortalidade por cancro, Portugal apresenta uma taxa de 21,2%, sendo a segunda causa de morte e a mais elevada dos seis anos anteriores. Esta apresenta-se mais elevada nos homens que nas mulheres, e aumenta também com a idade.

A especificidade deste trabalho remete-nos para as doenças hemato-oncológicas. Assim, iremos, primeiramente, abordar a fisiologia do sistema hematológico; de seguida, as doenças hemato-oncológicas, nomeadamente o mieloma múltiplo, o linfoma e a leucemia; abordaremos também os efeitos colaterais da quimioterapia; e por fim, o auto-transplante de medula óssea.

### **1.1. Fisiologia do sistema hematológico**

O sistema hematológico é composto pelo sangue e pelos locais onde este é produzido, ou seja, pela medula óssea e pelos linfonodos.

O sangue é um órgão especializado, existente em estado líquido, constituído por componentes celulares suspensos no plasma sanguíneo. Este órgão tem como funções o transporte (de oxigénio e nutrientes para as células corporais e dióxido de carbono para os pulmões), a manutenção da homeostase (coagulação e pH do sangue e temperatura corporal) e a protecção contra substâncias estranhas (microrganismos e toxinas) (Seeley, Stephens & Tate, 2001).

A medula óssea encontra-se no interior dos ossos esponjosos e na cavidade central dos ossos longos do esqueleto. Divide-se em vermelha ou amarela. A medula vermelha é o local onde se produzem activamente os eritrócitos, sendo o principal órgão hematopoiético (produtor de sangue). A medula amarela é constituída essencialmente por gordura, não sendo activa na produção de elementos sanguíneos.

A medula óssea é um órgão muito vascularizado, que consiste em tecido conjuntivo contendo células livres. Estas células são precursoras de duas linhagens diferentes: a linhagem mielóide constituída pelos eritrócitos, vários tipos de leucócitos e plaquetas; e a linhagem linfóide que se diferencia em linfócitos (Smeltzer & Bare, 1994).

Todos os elementos figurados do sangue (eritrócitos, leucócitos, plaquetas e linfócitos) descendem de uma única população de células indiferenciadas (*stem cells* ou células estaminais) denominadas de hemocitoblastos (figura 1). Estas células dão origem aos progenitores imediatos dos vários tipos de células sanguíneas: os proeritroblastos produzem os eritrócitos, os mieloblastos desenvolvem-se em granulócitos, os linfoblastos dão origem aos linfócitos, os monoblastos originam os monócitos, e os megacarioblastos desenvolvem plaquetas. O desenvolvimento de cada linhagem celular específica (tipo e número de

elementos figurados derivados das células indiferenciadas) é regulado por um factor de crescimento, também ele específico (Seeley, Stephens & Tate, 2001).

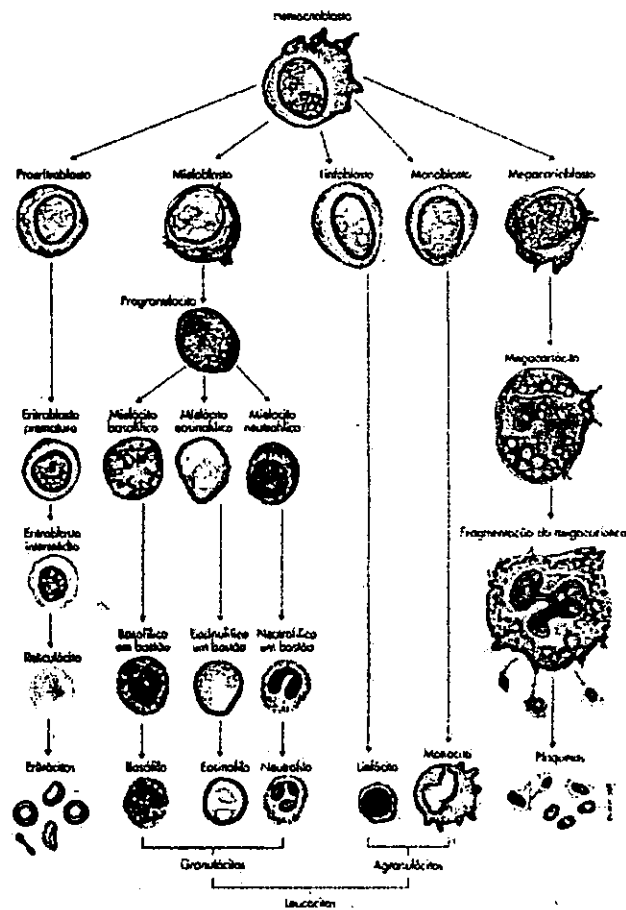


Figura 1: Hematopoiese (Seeley, Stephens & Tate, 2001)

Os eritrócitos têm como principal função o transporte de oxigénio dos pulmões para os tecidos. Esta capacidade é possível devido à grande concentração de hemoglobina existente nestas células.

Os leucócitos dividem-se em duas categorias gerais, os granulócitos (eosinófilos, basófilos e neutrófilos) e as células mononucleares ou agranulócitos (linfócitos e monócitos). Têm como função proteger o organismo contra a invasão de bactérias e outros elementos estranhos. Esta protecção pode realizar-se através da fagocitose (os neutrófilos e os monócitos digerem o material estranho); ou através da produção de substâncias que auxiliam o ataque ao material estranho (os linfócitos T libertam linfocinas e os linfócitos B produzem anticorpos).



As plaquetas desempenham um papel essencial no controle das hemorragias, agregando-se no local de uma lesão vascular. As substâncias libertadas pelos grânulos plaquetários e por outras células sanguíneas promovem a adesão plaquetária entre si e a formação de um tampão que para temporariamente a hemorragia. Outras substâncias libertadas pelas plaquetas activam os factores de coagulação do plasma (Smeltzer & Bare, 1994).

## **1.2. Doenças hemato-oncológicas**

### **1.2.1. Mieloma múltiplo**

O mieloma múltiplo é uma neoplasia da medula óssea, em que a célula alterada é o plasmócito. Esta é uma célula terminal de diferenciação da linhagem dos linfócitos B, que tem a seu cargo a produção de proteínas especiais, as imunoglobulinas (anticorpos), desempenhando, estas, uma função vital na defesa do organismo contra agentes infecciosos externos (Pereira, 2005; Fontelonga, 2001a).

#### **1.2.1.1. Incidência**

O mieloma múltiplo representa 1% de todos os cancros diagnosticados e cerca de 15% de todas as doenças malignas hematológicas (Fontelonga, 2001a). Na Europa, a incidência desta doença é cerca de 3 a 100.000 habitantes/ano, assim, espera-se 300 novos casos por ano, em Portugal. A doença ocorre com maior frequência entre os 50 e os 70 anos, com um pico entre os 60 e os 65 anos. Apenas em 3% dos casos o doente tem idade inferior a 40 anos. Atinge mais os homens que as mulheres, mas a diferença não é significativa (Pereira, 2005).

#### **1.2.1.2. Etiologia**

Os autores consultados (Pereira, 2005; Fontelonga, 2001a; Valério & Cabral, 1997) são unânimes ao referirem que as causas do mieloma múltiplo são desconhecidas. No entanto, apontam alguns factores como possíveis causadores, entre eles, exposição às radiações, exposição a toxinas industriais ou usadas na agricultura, ou ainda factores genéticos.

### **1.2.1.3. Manifestações clínicas**

Cerca de 2/3 dos doentes apresentam inicialmente dores ósseas, principalmente na coluna e tórax. Outros sintomas comuns são a fraqueza e a fadiga, secundários a uma anemia (défice de glóbulos vermelhos). Quando os doentes apresentam insuficiência renal, referem anorexia, náuseas e vómitos. Se houver comprometimento neurológico, pode existir radiculopatias sensoriais e compressão da medula ou da cauda equina podendo conduzir a paralisias. Devido a leucopenia (défice de glóbulos brancos), as infecções bacterianas ou víricas são frequentes, tais como o herpes zoster. Podem ocorrer hemorragias secundárias a trombocitopenias (défice de plaquetas), anomalias da função plaquetária ou inibição dos factores de coagulação. Cerca de 20% dos doentes apresenta o fígado aumentado (hepatomegália) e o baço (esplenomegália) cerca de 5% (Fontelonga, 2001a).

### **1.2.1.4. Tratamento**

Actualmente não existe cura para esta doença, no entanto, existem várias terapêuticas que a controlam. São tratamentos que, quando originam uma boa resposta, fazem com que a doença regride e com que fique estabilizada. Se tal acontecer, o doente, pode ficar clinicamente bem durante algum tempo, que é variável de indivíduo para indivíduo (Pereira, 2005).

A quimioterapia é principal modalidade terapêutica. A cirurgia e a radioterapia apresentam um papel limitado. Doentes com doença não progressiva, estádios iniciais e

assintomáticos, não necessitam de tratamento, apenas uma vigilância constante (Fontelonga, 2001a).

A quimioterapia consiste na administração de medicamentos chamados citostáticos. Estes existem de vários tipos, são feitos por ciclos, duram vários dias, e na sua maioria podem ser feitos em ambulatório. O tipo de tratamento depende da idade do doente e de já ter ou não realizado tratamentos anteriores. Quase todos são repetidos ao fim de 3 ou 4 semanas. O número de ciclos nunca é fixo, dependendo da situação clínica e da resposta ao tratamento (Pereira, 2005).

Após ter sido administrada, ao doente, uma quimioterapia de curta duração e de se ter obtido uma boa resposta clínica, pode-se optar por realizar uma quimioterapia mais intensiva seguida de transplante autólogo de precursores hematopoiéticos. Segundo Pereira (2005), vários estudos demonstraram que este método permite obter respostas completas, durante um período de tempo mais longo, que utilizando apenas quimioterapia. Também Fontelonga (2001a) refere que a taxa de remissão é superior à da quimioterapia convencional, no entanto, continua a haver uma substancial taxa de reincidência e uma mortalidade de 3 a 5%.

Outra modalidade terapêutica é a radioterapia, em que a emissão de radiações localizadas têm a capacidade de destruir os plasmócitos malignos. Há indicação para radioterapia quando as dores ósseas localizadas não cedem a outras terapêuticas, e para o tratamento de plasmocitomas solitários, quer tenham sido excisados cirurgicamente ou não. Geralmente, é um tratamento ambulatorio, com sessões de curta duração, com um número de dias variável, dependendo da dose total a utilizar, da dosagem diária e da área a irradiar. É uma terapêutica bem tolerada pelos doentes, mas alguns podem queixar-se de cansaço (Pereira, 2005).

Nos últimos anos, têm surgido novas modalidades terapêuticas (tais como a imunoterapia, os bifosfonatos ou a talidomida) que têm como objectivo controlar a doença, impedindo a sua progressão (Pereira, 2005).

### **1.2.2. Linfoma**

Linfoma é caracterizado como sendo uma doença neoplásica, em que os linfócitos sofreram uma transformação maligna, produzindo tumores no tecido linfóide. Este inclui os seguintes órgãos: gânglios linfáticos, baço, fígado, medula óssea e aglomerados de linfócitos que existem em alguns órgãos, tais como no tubo digestivo (Rogers, 2005):

Dividem-se principalmente em Linfoma de Hodgkin e Linfoma não Hodgkin.

#### **1.2.2.1. Incidência**

Os linfomas são neoplasias malignas frequentes, com um aumento significativo nas últimas décadas. Atinge todos os grupos etários desde a juventude até à oitava década, no entanto, a média de idade dos doentes é de 42 anos. Apresenta maior frequência nos homens que nas mulheres, e nos indivíduos de raça caucasiana em comparação com os negros (Fontelonga, 2001b).

#### **1.2.2.2. Etiologia**

Fontelonga (2001b) associa as principais causas de desenvolvimento dos linfomas aos estados de imunodeficiência congénita (ataxia, telangiectasia) e adquirida (SIDA), agentes infecciosos e agentes físico-químicos (radiações ionizantes e agentes quimioterapêuticos).

#### **1.2.2.3. Manifestações clínicas**

Os sinais e sintomas mais frequentes nos doentes com linfoma são: o aumento dos gânglios linfáticos, fadiga, perda de peso, febre ou suores nocturnos. Alguns doentes apresentam também prurido (Rogers, 2005).

#### **1.2.2.4. Tratamento**

Como terapêutica dos linfomas utilizam-se tratamentos “standard”, que devem ser ajustados a cada indivíduo, de acordo com a presença de determinados factores de risco. Entre eles, destacam-se a idade do doente, o estágio do tumor, o número de sítios extranodais que apresentam doença, o estado clínico geral do doente, e os níveis séricos de uma enzima – a dehidrogenase láctica (LDH). São estes factores que influenciam a resposta às terapêuticas, ou seja, a sobrevivência do doente (Fontelonga, 2001c).

Os doentes com linfoma (Hodgkin ou não Hodgkin) podem receber radioterapia, quimioterapia, ou ambas, dependendo do grau e do estágio da doença.

Anticorpos monoclonais, tais como o Rituximab, podem ser usados para aumentar o efeito da quimioterapia, nos doentes com linfoma não Hodgkin. Para alguns destes doentes com recaída, o transplante de células precursoras pode ser uma opção (Rogers, 2005).

Neste tipo de doença, a taxa de remissão completa (eliminação de todos os sinais e sintomas), da remissão parcial (o tumor reduz mas não desaparece) ou de recaídas varia muito, dependendo do grau e do estágio da doença e da modalidade terapêutica utilizada. Pode variar desde a remissão completa definitiva, passar por remissões completas mas com recaídas, apenas remissões parciais ou, ainda, sem hipóteses de sobreviver mais do que alguns meses (Rogers, 2005).

#### **1.2.3. Leucemia**

Leucemia é uma doença neoplásica, que afecta o sistema responsável pela formação das células sanguíneas (sistema linfático e a medula óssea), impedindo que as células precursoras se desenvolvam correctamente, prevalecendo as células anormais. Assim, em condições de doença, as células precursoras dos linfócitos e dos monócitos (linfoblastos e mieloblastos, respectivamente) proliferam sem se desenvolverem em células normais, sobrepondo-se às células saudáveis, acarretando como consequência infecções frequentes (por não se formarem suficientes glóbulos brancos) e anemia (por não se produzirem quantidades suficientes de glóbulos vermelhos) (Rogers, 2005; ARSC, 2003).

Esta doença pode ser classificada em aguda ou crónica. Cada um destes tipos pode-se dividir em linfóide ou mielóide, dependendo se o tipo de células predominantes são os linfoblastos ou os mieloblastos, respectivamente. Há, ainda, um outro tipo de leucemia aguda que é a leucemia bifenotípica, onde existem os dois tipos de células acima referidos.

### **1.2.3.1. Incidência**

Na generalidade, a leucemia é mais comum nos homens que nas mulheres e com maior expressão na raça caucasiana que nos outros grupos raciais. Apesar de ser a forma mais comum de cancro na infância, esta patologia é mais frequente nos adultos com uma incidência cerca de dez vezes maior.

### **1.2.3.2. Etiologia**

Segundo Rogers (2005), não existe apenas um factor na origem da leucemia. Várias causas, tais como, factores genéticos, drogas, exposição a factores ambientais ou ocupacionais, estão implicadas no aparecimento desta doença. Também ARSC (2003) refere que algumas anormalidades genéticas (tais como o síndrome de Down, presença do cromossoma Philadelphia) e a exposição excessiva a radiação ionizante (que pode ser

encontrada na gasolina sem chumbo) poderão estar relacionadas com o aparecimento de algumas formas de leucemia.

### **1.2.3.3. Manifestações clínicas**

Inicialmente, os sinais e sintomas de uma leucemia podem ser facilmente confundidos com uma gripe. No entanto, todas as linhas celulares sanguíneas são atingidas provocando anemia, neutropenia e trombocitopenia. Assim, um doente com leucemia poderá apresentar: febre, fadiga, dores nos ossos e articulações, cefaleias (dores de cabeça), erupções cutâneas, adenopatias (edema dos gânglios linfáticos), infecções frequentes, perda de peso sem causa aparente, hemorragias gengivais ou nasais (epistáxis), equimoses, petéquias, aumento do volume do baço (esplenomegália) ou do fígado (hepatomegália), taquicardia ou cansaço fácil (Rogers, 2005; ARSC, 2003).

### **1.2.3.4. Tratamento**

No tratamento das leucemias existem alguns factores importantes a ter em conta, tais como, tipo de leucemia e seu estadiamento, idade e condição geral do doente, se este se encontra pela primeira vez a fazer quimioterapia ou se é procedente de uma recidiva.

De uma forma muito genérica, os tratamentos consistem em altas doses de quimioterapia e, em algumas situações, transplante de medula óssea (Rogers, 2005).

Após apresentadas as doenças hemato-oncológicas mais frequentes, irão ser abordados os efeitos colaterais da quimioterapia e o auto-transplante de medula óssea, de forma a melhor compreender o que acima foi descrito.

## **1.3. Efeitos colaterais da quimioterapia**

A terapêutica citotóxica apresenta alguns efeitos secundários que se evidenciam a vários níveis. Ribeiro e Alves (1998) classificam-nos de acordo com a sua manifestação, ou seja, se se manifestam de imediato, a curto prazo, ou a longo prazo.

Assim, os efeitos colaterais imediatos podem ser dor no local da punção; rubor ao longo da veia; e reacções anafiláticas que se manifestam por rubor facial, com progressão generalizada e risco de edema da glote.

A curto prazo, podem ocorrer náuseas ou vômitos (acompanhados por palidez cutânea, taquicardia, taquipneia, sensação de fraqueza, tonturas, sudorese e dor na região da orofaringe e epigástrica), anorexia (perda de apetite), diarreia (devido a descamação intestinal), obstipação, flebites químicas e mucosite (inflamação das mucosas oral e gastrointestinal). A mucosite é caracterizada por hipertremia, edema, ulceração, queimadura, dor, hemorragia e infecção secundária, condicionando a ingestão de alimentos sólidos ou líquidos, a comunicação oral, a higiene oral e a auto-imagem, provocando também dor e desconforto que por vezes é difícil de suportar.

Como efeitos secundários a longo prazo, destacam-se a alopecia (queda de cabelo e pêlos corporais parcial ou total), alterações hematológicas (anemia, leucopenia e trombocitopenia), cardiotoxicidade, cistite hemorrágica, nefrotoxicidade e complicações pulmonares. Relativamente às alterações pulmonares, a fisiopatologia é desconhecida, sabe-se apenas que a associação de drogas quimioterápicas e a radioterapia torácica, concomitante ou sequencial, pode originar esta toxicidade. Como sinais e sintomas da nefrotoxicidade mais frequentes, destacam-se: disúria, hematúria, polaquiúria, urgência urinária, edema periférico, aumento de peso, dor lombar, aumento da frequência respiratória e alterações laboratoriais.

Smeltzer e Bare (1994) são concordantes com os efeitos colaterais acima referenciados, acrescentando ainda efeitos a nível reprodutor e neurológico. Assim, relativamente ao sistema reprodutor, o uso de quimioterápicos pode causar esterilidade ou



anormalidades cromossómicas dos descendentes. A nível do sistema neurológico podem ocorrer neuropatias periféricas, perda dos reflexos tendíneos profundos e flio paráltico. Estes efeitos colaterais a nível neurológico geralmente são reversíveis e desaparecem após o *términos* da quimioterapia.

#### **1.4. Auto-transplante de medula óssea**

O transplante de medula óssea pode ser de vários tipos: singénico, entre gémeos idênticos; alogénico, entre irmãos com antígeno leucocitário humano (HLA) compatível, com outro membro da família HLA compatível (pais, primos), ou doador voluntário não relacionado HLA compatível; através do cordão umbilical; e autólogo ou auto-transplante (Hoffbrand & Pettit, 2001). Por razões que se prendem com a especificidade deste trabalho iremos abordar somente o transplante autólogo.

Com a utilização de agentes citotóxicos, no tratamento do cancro, há a destruição de células normais de outros tecidos. Ou seja, a quimioterapia além de destruir as células tumorais (efeito desejado), destrói também as células normais (efeito indesejado). Uma das formas de atenuar esse efeito é através da colheita de progenitores hematopoiéticos da medula óssea ou do sangue periférico, antes de administrar a quimioterapia, e reinfundir essas células, no próprio doente, depois da administração da quimioterapia – auto-transplante de medula óssea ou transplante autólogo de progenitores hematopoiéticos do sangue periférico. O objectivo da reinfusão das células progenitoras é a renovação da celularidade e da função medular, já que estas células são capazes de se alojar na cavidade da medula óssea destruída pela quimioterapia (Moreira et al., 1998).

Existem várias patologias do foro oncológico em que está indicada a realização de auto-transplante. Entre essas patologias destacam-se os linfomas de Hodgkin e não Hodgkin,

leucemias, mieloma múltiplo, tumores sólidos nomeadamente o carcinoma da mama e do testículo, sarcoma de Ewing, entre outros.

O transplante autólogo é efectuado em quatro fases essenciais (Moreira et al., 1998). A primeira fase é denominada de fase de mobilização, colheita e criopreservação das *stem cell*. Sabe-se que as *stem cell* circulam nos vasos sanguíneos mas em pequena quantidade. Assim, é necessário mobilizar essas células de forma que se dirijam da medula óssea para o sangue periférico. Isto é possível com a combinação de quimioterapia com factores de crescimento. A colheita das células efectua-se logo após a mobilização, através de citafereze (método mecânico de extracção de células do sangue), sendo necessários dois acessos venosos (centrais ou periféricos), um para a saída do sangue, outro para a sua reentrada no organismo. Na congelação utiliza-se um anticoagulante específico (dimetilsulfóxido), de forma a impedir a destruição das células, aquando da sua criopreservação. O armazenamento realiza-se a  $-196^{\circ}\text{C}$  (negativos) até serem infundidas posteriormente.

Na segunda fase, o condicionamento, realiza-se o tratamento com altas doses de quimioterapia, para tal o doente é internado em unidade de isolamento (assunto desenvolvido mais adiante). Com a administração da quimioterapia pretende-se a destruição da doença residual e a criação de “espaço” de forma que as células progenitoras, que irão ser infundidas, possam povoar a medula e proliferar.

Na terceira fase, o transplante, efectua-se a infusão das células progenitoras hematopoiéticas periféricas, por via endovenosa, por catéter venoso central. É dada especial atenção à toxicidade provocada pelo anticoagulante (dimetilsulfóxido), com hidratação pré transplante para diminuir a toxicidade renal, e com a monitorização da função cardíaca devido à cardiotoxicidade. Esta é uma fase de grande carga emocional para o doente, já que este deposita aqui toda a sua confiança, representando uma nova etapa da sua vida.

A quarta fase, a fase pós transplante de progenitores hematopoiéticos periféricos, corresponde à recuperação hematológica do doente. Depois de ultrapassados os efeitos imediatos relacionados com o aporte hídrico e com a toxicidade do anticoagulante, a atenção volta-se para os efeitos secundários resultantes da administração de altas doses de quimioterapia. Como os efeitos secundários à quimioterapia já foram acima referidos, apenas abordaremos as principais complicações pós transplante e alguns dos cuidados relativos a cada uma.

Para prevenção da infecção, como consequência da leucopenia, efectuam-se algumas medidas de isolamento, tais como, internamento do doente em quarto individual com pressão positiva (pressão exercida de dentro para fora do quarto, impedindo a entrada de partículas potencialmente nocivas), com contacto físico apenas de profissionais de saúde (enfermeiro, médico e auxiliar), abordagem após lavagem cirúrgica das mãos, com farda própria da unidade, com toca e máscara. Para colmatar o isolamento relativo aos entes mais queridos e com o meio ambiente, o doente dispõe de janela fechada para comunicação visual e intercomunicador, televisão, rádio, Internet e telefone.

Outra complicação importante é a hemorragia consequente à trombocitopenia. Esta requer um ensino, ao doente, de forma a evitar qualquer tipo de traumatismo, e uma observação constante para detecção precoce de sinais de hemorragia (interna ou periférica). A administração de transfusões (eritrócitos e plaquetas) constitui um suporte importante para manter os valores das plaquetas e da hemoglobina em níveis que não constituam risco para o doente.

A mucosite é um dos problemas mais graves para os doentes transplantados, caracterizando-se por inflamação de toda a mucosa do trato gastro-intestinal, incluindo a cavidade oral. Sendo o estado nutricional do doente importante, quando este não é capaz de se

alimentar por via oral, é preparada e administrada a alimentação parentérica e/ou entérica. A analgesia eficaz é um outro aspecto a ter em conta.

Outra complicação é a doença hepato veno oclusiva, sendo definida por uma obstrução não trombótica das veias centro lobulares do fígado, traduzindo-se numa insuficiência hepática da qual resulta aumento de peso, hepatomegália, ascite e icterícia.

As alterações hemodinâmicas também são frequentes, das quais se destacam: sobrecarga hídrica causada pela administração de grandes volumes de líquidos para hidratação renal, vómitos intensos que podem levar a desequilíbrios electrolíticos e pôr em causa o estado nutricional do doente, alteração do débito urinário como consequência de alterações renais, aparecimento dos primeiros sinais de infecção traduzidos pelo aparecimento de febre, entre muitas outras (Moreira et al., 1998).

Com a resolução positiva das etapas mencionadas surge a alta. No entanto, os primeiros quatro a seis meses são cruciais na evolução do tratamento. Há cuidados a ter em consideração para evitar a infecção, entre eles, aspectos relacionados com a higiene geral e oral, preparação da comida, não frequentar locais públicos fechados e com muitas pessoas, não receber muitas visitas em casa evitando com elas o contacto físico, o uso de máscara sempre que sair à rua, não frequentar piscinas públicas nos seis meses que se seguem ao transplante, não estar directamente exposto ao sol no ano seguinte ao transplante e evitar o contacto com animais domésticos que não estejam desparasitados e com higiene cuidada.

Os dois primeiros anos, após transplante, também, estão envoltos em alguma incerteza e tensão. É neste período que poderão ocorrer mais complicações a nível físico, e se ocorrer recidiva, o prognóstico dos indivíduos é menos favorável.

Do que acima foi exposto, salienta-se que o auto-transplante de medula óssea, apesar de revestido de grande esperança para o doente, não é isento de provocar enorme sofrimento, quer a nível físico, quer a nível psicológico e emocional.

## 2. Do stress à resiliência

### 2.1. Modelo de stress

#### 2.1.1. Definição de stress

Actualmente, o termo stress faz parte do vocabulário do cidadão comum, fazendo-se referência a ele nas conversas do dia-a-dia, na televisão, na rádio e nos jornais.

Para Odgen (2004), o stress é visto como uma resposta a um acontecimento stressante ou ao sofrimento, envolvendo mudanças bioquímicas, fisiológicas, comportamentais e psicológicas.

A nível familiar, McCubbin e Patterson (1983) consideram o stress como um estado que surge por um desequilíbrio, actual ou percebido, entre as exigências (tais como, mudanças ou ameaças) e a capacidade (envolvendo recursos ou *coping*) de funcionamento familiar. Consideram, ainda, que o stress depende da natureza da situação, das características da família como unidade e do bem-estar físico e psicológico dos seus membros.

É possível distinguir entre stress perigoso e nocivo, visto como um estado negativo<sup>1</sup>, e um stress benéfico, visto como positivo<sup>2</sup>, o *eustress* (McCubbin & Patterson, 1983; Odgen, 2004).

#### 2.1.2. Caracterização dos factores de stress

Um factor de stress (ou acontecimento stressante) é uma ocorrência significativa que provoca e exige mudança no indivíduo ou no sistema familiar. Corresponde a um ponto que marca um possível início de um processo de mudança e, conseqüentemente, desencadeia um estado de stress. Tem o potencial de aumentar os níveis de stress de uma família, no entanto,

---

<sup>1</sup> Habitualmente, designado na língua inglesa por *distress*.

<sup>2</sup> Habitualmente, designado na língua inglesa por *eustress*.

não necessariamente todas as vezes ou em todas as famílias. O grau de stress causado depende da magnitude do factor mas, também, da percepção desse factor. Ou seja, diferentes famílias<sup>3</sup> (e diferentes indivíduos) podem percepcioná-lo de diferentes formas, ou a mesma família pode percepcioná-lo de modo diferente em tempos diferentes (Boss, 2002).

Um factor de stress pode ser classificado, quanto à sua *origem*, como interno (por exemplo, suicídio, doença crónica, violência) ou externo (por exemplo, terrorismo, catástrofe natural); quanto ao *tipo*, como normativo, desenvolvimental e previsível (por exemplo, nascimento, adolescência, casamento) ou catastrófico, situacional e imprevisível (por exemplo, morte de uma pessoa jovem), como ambíguo (por exemplo, rapto) ou claro (por exemplo, morte por doença), como volitivo (por exemplo, gravidez desejada) ou não volitivo (por exemplo, incêndio, gravidez não desejada); quanto à *duração*, como crónico (por exemplo, diabetes) ou agudo (por exemplo, partir uma perna); e, quanto à *densidade*, como cumulativo (vários factores de stress ao mesmo tempo) ou isolado (um único factor de stress) (Boss, 2002).

### 2.1.3. A diferença entre estado de stress e crise

A partir da revisão de literatura que efectuámos sobre stress, tornou-se visível que os conceitos de stress e crise nem sempre surgem claramente diferenciados. No entanto, alguns autores defendem uma maior nitidez conceptual entre tais conceitos (Boss, 2002; Burr & Klein, 1994; McKenry & Price, 2005).

Assim, crise é conceptualizada como uma variável contínua que denota uma severa disrupção, desorganização, ou incapacidade no indivíduo ou no sistema familiar (Burr, 1973, referenciado por McCubbin & Patterson, 1983; Burr & Klein, 1994). Em termos familiares, é caracterizada por uma incapacidade do sistema para restaurar o equilíbrio, sendo que a

---

<sup>3</sup> Note-se que, onde se lê família ou sistema familiar, pode ler-se, igualmente, indivíduo. No entanto, daqui em diante, referir-nos-emos sobretudo à família, dado que este sistema constitui, na nossa opinião, uma unidade de observação central.

pressão constante provoca mudanças na estrutura e interação familiar. Contudo, uma situação de stress pode nunca chegar às proporções de uma crise se a família for capaz de usar os recursos existentes e definir a situação que resiste à mudança dentro do sistema familiar (McCubbin & Patterson, 1983).

Para Boss (2002) e McKenry e Price (2005), stress é um estado de pressão ou distúrbio, provocando mudanças do equilíbrio, mas não é necessariamente prejudicial; enquanto que crise familiar é uma pressão severa, uma mudança aguda em que o sistema familiar fica bloqueado, imobilizado e incapacitado. Numa situação de crise, a família fica imobilizada, parando o seu funcionamento, pelo menos, durante algum tempo; as fronteiras não se mantêm nítidas; os papéis e tarefas habituais não se cumprem; e, os membros da família não apresentam níveis óptimos de funcionamento físico e psicológico.

#### **2.1.4. Perspectiva sistémica do impacto do stress**

Ao estudar o impacto do stress, é importante estudar o indivíduo mas, também, a família como um todo, como uma unidade, visto que o sistema é mais do que a soma das partes. Em termos familiares, o conjunto dos membros de uma família não é apenas um número específico de pessoas, é, antes, um agregado de relações particulares com a partilha de memórias, sucessos, insucessos e aspirações (Boss, 2002).

As famílias são vistas como organismos vivos com estruturas reais e simbólicas. Elas têm limites, fronteiras e funções que permitem o seu crescimento e a sua sobrevivência. São produto tanto dos seus subsistemas (membros individuais, díades, sub-grupos), como dos suprasistemas (comunidade, cultura, nação) (McKenry & Price, 2005).

Entende-se, então, que as famílias não vivem em isolamento, já que, fazem parte de um contexto social mais amplo. Este contexto mais amplo é o meio externo onde a família

está inserida, também denominado de ecossistema. Dele fazem parte o contexto histórico, cultural, económico, genético e as influências do estágio de desenvolvimento (Boss, 2002).

Assim, para um estudo completo do impacto de um factor de stress deve-se ter em atenção as respostas dos indivíduos e da família como um todo; respostas estas influenciadas pelo contexto histórico onde a família vive, pelas condições económicas e sociais, bem como pela genética familiar e o estágio de desenvolvimento do ciclo de vida individual e familiar (McKenry & Price, 2005).

### 2.1.5. O modelo ABCX duplo

McCubbin e Petterson (1983) desenvolveram o modelo ABCX duplo que descreve a adaptação das famílias confrontadas com diferentes factores de stress (Figura 2). Estes autores basearam-se nos trabalhos de Hill de 1966, mas além de integrar as variáveis pré-crise e crise, também integra as variáveis pós-crise.

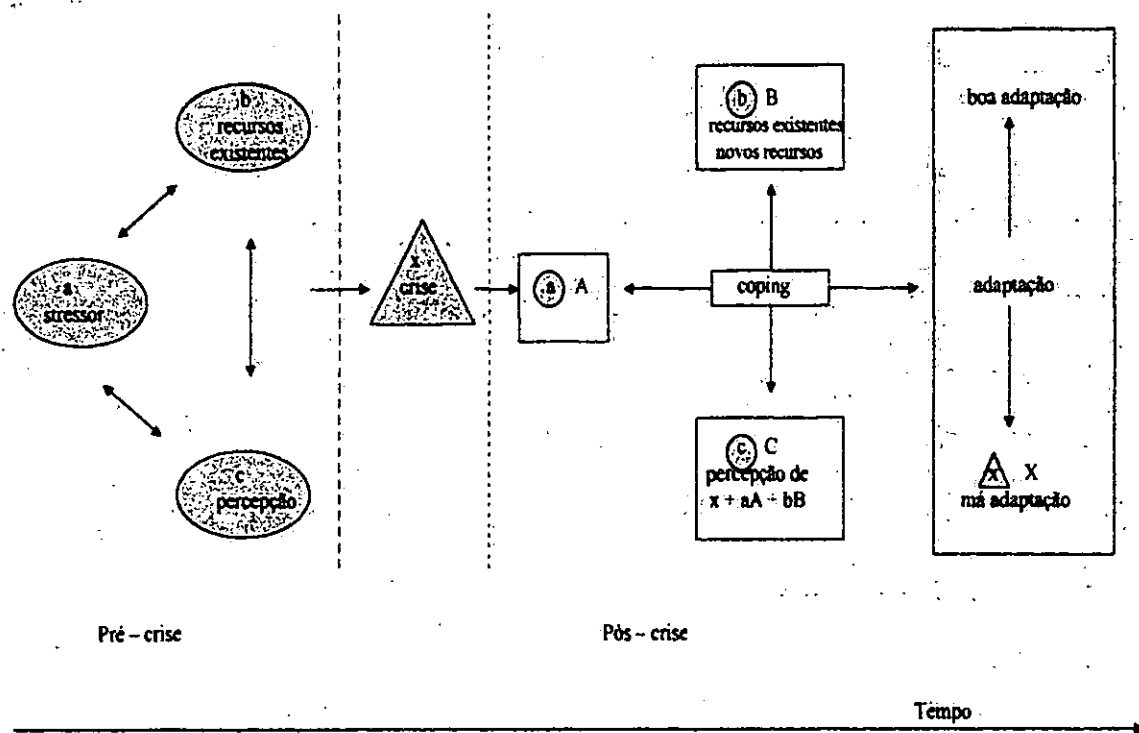


Figura 2: O modelo ABCX duplo (adaptado de McCubbin & Patterson, 1983)



Assim, um acontecimento stressante *a*, (como é exemplo uma doença hemato-oncológica) tem impacto na família, podendo originar alterações no sistema social e familiar. O factor *b*, os recursos familiares, responde às exigências do acontecimento stressante, demonstrando a capacidade da família em prevenir uma crise ou disfunção familiar. O factor *c* está relacionado com a percepção que a família tem do acontecimento, sendo esta percepção subjectiva e reflectindo os valores familiares e as experiências prévias em lidar com a mudança e crise. Por sua vez, o factor *x*, a crise, é conceptualizado como uma variável contínua que descreve a desorganização, disfunção ou incapacidade do sistema familiar (Pereira & Lopes, 2005; McCubbin & Patterson, 1983).

As variáveis pós-crise estão associadas aos esforços que a família faz, ao longo do tempo, para recuperar da situação de crise, ou seja, a adaptação familiar. Neste contexto, há que considerar: os factores de stress adicionais e as mudanças que podem condicionar a capacidade da família em atingir a adaptação, os factores psicológicos e sociais que a família possui para gerir a situação de crise, o processo familiar para atingir uma resolução satisfatória, e o resultado desses esforços familiares.

O stress familiar emerge quando há um desequilíbrio entre as exigências e os recursos familiares. Assim, o factor *aA* representa o conjunto de factores de stress que a família está a enfrentar no momento para além do acontecimento stressante original. O factor *bB* reflecte os recursos que a família tem, os recursos pessoais dos seus membros, bem como o suporte social. Por sua vez, o factor *cC* descreve a capacidade da família em redefinir a situação e atribuir-lhe um novo significado, dando assim um sentido positivo à crise. A adaptação familiar acontece se a família, através dos seus esforços, conseguir atingir um novo equilíbrio depois da crise.

Em função da descrição do modelo, podemos dizer que o stress é o resultado dos acontecimentos stressantes, das crises resultantes e acumuladas, das conseqüentes mudanças intrafamiliares em conjunto com situações de crise não resolvidas. No processo de adaptação, os membros da família não se limitam apenas a usar os recursos existentes, mas também os modificam, fortalecem ou desenvolvem novos recursos. Face a um acontecimento stressante, são evocadas as situações de crise anteriores e activados os recursos existentes como forma de  *coping*, de modo a tornar possível um novo ambiente familiar fruto do processo de adaptação (Pereira e Lopes, 2005; McCubbin & Patterson, 1983).

## **2.2. Introdução da resiliência no estudo do stress individual e familiar**

### **2.2.1. Paradigma salutogénico vs paradigma patogénico**

É certo que a Medicina actual sustenta, ainda, o modelo biomédico tradicional com uma abordagem redutora, centrada apenas na dimensão biológica do indivíduo. No entanto, outras ciências, nomeadamente a Enfermagem e a Psicologia, têm-se centrado noutras dimensões humanas, tais como a psicológica e a social. Vêem o indivíduo como um ser biopsicossocial. Desde Florence Nightingale, que a Enfermagem se premiou pela sua prática numa perspectiva holística (pelo menos como ideal), e a focalização no cuidar das pessoas em vez de apenas as curar, alicerçando a sua prática profissional em quatro elementos: o cuidado, a pessoa, a saúde e o ambiente (Oliveira, 2004).

Assim, tem surgido uma nova forma de pensar em ciência, ou seja, tem-se assistido a uma mudança no foco de estudo. Focaliza-se o estudo e a compreensão do positivo ou do adaptativo, em deterioração do negativo e da desadaptação.

Na década de 70 do século passado, Antonovsky desafiou o mundo académico e os profissionais de saúde a apostarem na conceptualização, na criação e na testagem de um

modelo salutogénico, em vez de se focalizarem apenas numa visão patogénica. Influenciado pelo principio de criação de ordem a partir do caos, Antonovsky “(...) criou, por analogia, a questão ‘como produzem saúde sistemas sujeitos a factores desintegradores?’, podendo aqui enquadrar a dimensão entrópica que perpassa todos os seres vivos, e também os factores de doença (stressores).” (Oliveira, 2004, p.53).

Ao tentar explicar como é que alguns indivíduos permanecem saudáveis, apesar de viverem situações extremamente difíceis, Antonovsky introduziu o modelo salutogénico como um novo paradigma para a investigação em saúde, principalmente para a sua promoção. Assim, pediu aos profissionais de saúde que, para além de se preocuparem com o diagnóstico e tratamento de uma doença específica, tentassem compreender como e porquê tantos indivíduos se mantêm saudáveis mesmo com estilos de vida pouco saudáveis, com condições sanitárias deploráveis, em contextos comunitários desfavoráveis, e outras situações de vida geradoras de grande stress. Pediu-lhes, ainda, que procurassem identificar factores/processos que sejam considerados de resistência a situações potencialmente patogénicas, mas que possam ser, por si só, também, factores/processos salutogénicos (Oliveira, 2004).

No campo da psicologia do desenvolvimento, emergiram vários estudos realizados com crianças expostas a diversos factores de stress (tais como, problemas parentais, exposição a progenitores com perturbações psiquiátricas, ou abandono), tentando identificar que factores e processos protectores permitiam manter um inesperado funcionamento positivo. Esta área de estudo foi designada de resiliência tendo um crescente interesse, primeiro a nível da infância e adolescência, e mais tarde relativamente aos adultos (Werner, 2005; Masten, 2001; Luthar, Cicchetti & Becker, 2000).

### **2.2.2. Definição de resiliência**

Resiliência apresenta-se como um conceito valioso na compreensão e tratamento individual dos sobreviventes de acontecimentos adversos e traumáticos, na investigação das últimas três décadas.

No entender de Walsh (1998), resiliência pode ser definida como a capacidade para ultrapassar a adversidade com mais força e recursos, através de um processo activo de resistência, auto-reparação e crescimento, em resposta à crise e à mudança. É um conceito que implica muito mais que sobrevivência ou “passar por cima” de determinada situação. Os sobreviventes não são necessariamente resilientes, uma vez que alguns isolam-se em posições de vítimas impedidos de crescer, por sentimentos de culpa e de fúria. Por outro lado, as qualidades de resiliência capacitam os indivíduos para que lidem com situações geradoras de sofrimento, tomem conta das suas próprias vidas e sigam em frente com elas; ou seja, a resiliência resulta do confronto com a adversidade e não a fuga em relação a ela.

A mesma autora (1998) referencia, ainda, que é importante não confundir resiliência com invulnerabilidade ou com auto-suficiência. De facto, resiliência envolve uma luta bem sucedida das experiências de sofrimento e coragem, e de trabalho efectivo perante dificuldades internas e interpessoais.

Luthar, Cicchetti e Becker (2000) acrescentam que a resiliência é um processo dinâmico que envolve a adaptação positiva num contexto de adversidade significativa.

Masten (2001) considera a resiliência como sendo um fenómeno comum, que resulta, na maioria dos casos, numa operação dos sistemas básicos de adaptação humana. Assim, se os sistemas são protectores e trabalham bem, o desenvolvimento é saudável mesmo face à adversidade. Se, pelo contrário, os sistemas estão enfraquecidos, antes ou após a exposição à adversidade, o risco de desenvolver problemas é muito maior, particularmente se o ambiente perigoso é prolongado.

Riley e Masten (2005) referem, ainda, que a resiliência pode ser entendida como um modelo de adaptação positiva, num contexto de adversidade passado ou presente; ou seja, ela pode ser inferida quando o risco e adversidade são bastante altos, ou quando uma ameaça é significativa para o desenvolvimento e funcionamento saudáveis, e, no entanto, são observadas respostas positivas.

Por se verificar que os contextos de adversidade não são estáticos nem unidimensionais, a mesma pessoa que experiencia a adversidade pode, em diferentes tempos, demonstrar resultados positivos, e noutros, demonstrar resultados negativos. A resiliência é, então, vista não como um atributo que um organismo tem ou não tem, mas refere-se, antes, a um modelo de adaptação que pode estar ou não estar presente num ou noutro momento, num ou noutro domínio (Riley & Masten, 2005).

No entender de vários autores (Riley & Masten, 2005; Masten, 2001; Luthar, Cicchetti & Becker, 2000), este construto implica duas condições. Em primeiro lugar, que o indivíduo esteja exposto a uma ameaça significativa ou a uma adversidade severa, que ponha em causa o seu funcionamento. Em segundo lugar, que se alcance uma adaptação positiva.

Ao tentar esclarecer o que é resiliência, importa salientar que este conceito teve por base estudos com esquizofrénicos, na década de 70. Alguns investigadores descobriram que os esquizofrénicos, com um curso de doença menos severo, apresentavam uma história anterior de relativa competência no trabalho, nas relações sociais, no casamento, na capacidade de desempenhar algumas responsabilidades (Garmezy, 1970; referenciado por Luthar, Cicchetti & Becker, 2000). O facto destes indivíduos possuírem indicadores de adaptação em várias áreas da sua vida, pode ser visto como um prognóstico de resiliência.

Assim, os estudos com filhos de mães esquizofrénicas tiveram um importante papel na emergência de estudos de resiliência em crianças. A evidência de que muitas dessas crianças, apesar de expostas a diversos factores de risco, apresentam um percurso de desenvolvimento

que indicava adaptação, desencadeou diversas investigações com crianças resilientes expostas a situações adversas tais como: meios sócio-económicos desfavorecidos, psicopatologia parental, maus-tratos, pobreza e violência comunitárias, doença crónica e eventos de vida catastróficos. Todas estas investigações procuravam, simultaneamente, identificar factores que diferenciavam as crianças com adaptação positiva, daquelas que apresentassem mau funcionamento (Luthar, Cicchetti & Becker, 2000).

Os primeiros estudos focaram-se nas qualidades pessoais das crianças resilientes, tais como a autonomia, ou a elevada auto-estima. Com o desenvolver das investigações nesta área, os investigadores compreenderam que a resiliência pode derivar de factores externos à própria criança. Assim, as investigações seguintes exploraram o desenvolvimento da resiliência em três áreas: atributos das próprias crianças, características das suas famílias, e características do seu meio envolvente (Masten & Garmezy, 1985; referenciados por Luthar, Cicchetti & Becker, 2000).

Alguns autores (Cowen, et al, 1997 e Luthar, 1999; referenciados por Luthar, Cicchetti & Becker, 2000) acrescentam que, nas últimas duas décadas, o foco dos estudos sobre resiliência sofreu um desvio da simples identificação dos factores protectores da adaptação, direccionando-se para a compreensão dos processos que lhe são subjacentes. Ou seja, para além de identificar os factores individuais, da família e do meio que estão subjacentes à resiliência, os investigadores tentam compreender “como” é que esses factores contribuem para a adaptação. A focalização nos mecanismos ou processos subjacentes à resiliência é vista como essencial para o avanço da teoria e investigação, assim como, na prevenção e na intervenção em indivíduos sujeitos a acontecimentos adversos.

Também Leadbeater, Dodgen e Solarz (2005) afirmam que, apesar de não esquecer os problemas, os défices ou os desvios individuais, é necessário que a investigação foque a sua atenção em outros pontos: na diversidade de respostas individuais, familiares, e comunitárias

perante a adversidade; nas forças, competências, e recursos necessários para lidar com as adversidades; na forma como as trajetórias de vida são afectadas em resultado das respostas à adversidade; e, nas inter-relações entre os níveis de desenvolvimento do indivíduo, da família e da comunidade, e as características de adaptação individuais.

### **2.2.3. O contexto relacional na resiliência individual**

Os investigadores verificaram que a capacidade de resiliência nas crianças vulneráveis era influenciada pela família e pelo contexto social. Assim, a resiliência é maior quando as crianças têm o apoio dos pais, de um familiar cuidador, ou de um adulto de suporte pertencente ao seu mundo familiar ou social. Mesmo os traços individuais, que caracterizam geneticamente a criança, ocorrem num contexto relacional (Walsh, 1998).

Várias investigações sobre resiliência individual vêem a família como um contributo positivo, focando a sua atenção no clima emocional dentro da família como, por exemplo, o calor, os afectos, ou o suporte emocional. Os investigadores consideram que se os pais são incapazes de providenciar este clima, outros membros familiares (tais como os irmãos mais velhos ou os avós) satisfazem esta função. Contudo, a adaptação aos eventos de crise é influenciada pelo significado atribuído à experiência, o qual é socialmente construído (Kargan, 1984; referenciado por Walsh, 1998).

Na mesma linha de pensamento, Riley e Masten (2005) afirmam que as relações com os cuidadores (sejam eles pais, avós, professores ou mentores) ajudam as crianças a terem sucesso face à adversidade. Afirmam, ainda, que estando a resiliência envolvida em contextos como a família, a sociedade, ou mesmo com o desenvolvimento histórico, depende destes, não podendo ser separada deles.

Verificamos, pois, que o apoio familiar e o apoio social são de extrema importância para o desenvolvimento da resiliência nos indivíduos.

#### **2.2.4. A perspectiva sistémica da resiliência**

A maioria das investigações sobre a teoria da resiliência apresenta uma abordagem do contexto relacional em termos da influência de uma única pessoa, na relação com a criança de risco (Bowlby, 1988; referenciado por Walsh, 1998).

Para uma compreensão ampla da resiliência é necessário um modelo inter-relacional complexo. A Teoria Geral dos Sistemas expande a visão da adaptação individual para os processos transaccionais dos sistemas familiares e sociais (Walsh, 1998).

Riley e Masten (2005) partilham do mesmo ponto de vista, ao afirmarem que o desenvolvimento do indivíduo constrói-se perante múltiplas interacções dentro do organismo (tais como genéticas, celulares, hormonais, neurológicas, cardiovasculares e de outros sistemas), e entre o organismo e sistemas sociais, nos quais vive e se envolve, incluindo interacções com os membros familiares, pares, escola, organizações comunitárias, entre outras. Estes sistemas estão inter-conectados entre si. A título de exemplo, os autores referem que o stress físico em forma de doença pode ter um impacto de irritabilidade no indivíduo, o qual pode ter um efeito na habilidade social ou na atenção escolar; reciprocamente, violentos ou tóxicos ambientes escolares podem contribuir para o realce dos resultados da doença pessoal.

Esta compreensão da resiliência a nível sistémico implica os princípios da abordagem ecológica e da abordagem desenvolvimental.

Na perspectiva ecológica (Bronferbrenner, 1979; referenciado por Walsh, 1998), a resiliência tem, tal como vimos anteriormente, a influência de múltiplas esferas onde o indivíduo se insere, tais como a família, grupo de amigos, escola ou colegas de trabalho, e sistema social. Rutter (1987; referenciado por Walsh, 1998) salienta que para entender e fomentar a resiliência e os mecanismos de protecção, não nos devemos esquecer da troca de



influências entre a família e o contexto político, económico, social e clima racial, nos quais o indivíduo e as suas famílias estão inseridos.

Na perspectiva desenvolvimental, a adaptação e o *coping* são entendidos não como traços fixos, mas envolvem, antes, determinados processos ao longo do tempo. A maioria das formas de stress não é circunscrita no tempo, mas é vista como um complexo de condições de mudança com uma história passada e um curso futuro. Assim, os processos de *coping* e adaptação terão de ser realizados continuamente, visto que determinado factor que agora é de protecção, mais tarde pode constituir um factor de risco (Rutter, 1987; referenciado por Walsh, 1998).

#### **2.2.5. A resiliência familiar**

A perspectiva sistémica aumenta a compreensão dos processos familiares mediante o stress, capacitando as famílias para superar a crise e resistir às privações prolongadas. Sabemos que nenhuma família está livre de problemas, e o que distingue uma família saudável não é a ausência de problemas mas a sua adaptação e habilidade para os resolver. Mesmo os indivíduos que não são tocados directamente pela situação de crise, são afectados pela resposta familiar com repercussões para todas as outras relações (Bowen, 1978; referenciado por Walsh, 1998).

A noção que algumas famílias são capazes de funcionar bem, e até prosperar, face às situações geradoras de stress, é objecto de investigação recente. Assim, no entender de Hawley e De Haan (1996; referenciados por De Haan, Hawley & Deal, 2002), a resiliência familiar descreve o caminho seguido pela família para se adaptar e prosperar face ao stress, tanto no presente como ao longo do tempo. Os autores De Haan, Hawley e Deal (2002) consideram que as famílias respondem positivamente de uma forma singular, dependendo do

contexto e do nível de desenvolvimento, numa interacção entre o risco e os factores de protecção, e a visão partilhada da família.

Para os mesmos autores (2002), este é um construto que não é estático nem um rótulo que umas famílias têm e outras não. Consideram a resiliência no presente e ao longo do tempo, em que os factores que agora são de protecção podem, mais tarde, tornar-se de risco. Vêm e avaliam a resiliência de forma diferente dependendo de cada situação de stress particular, referindo que os factores de risco e os factores de protecção são únicos em cada família.

Também Walsh (2003, 1998) refere que, face a situações de crise ou stress crónico, algumas famílias são estilhaçadas, sofrem um trauma que bloqueia o seu crescimento, ficando presas na posição de vítima; enquanto outras, que têm potencial para se auto-regenerar e crescer, emergem mais fortes e com mais recursos. Estas forças e recursos capacitam os indivíduos e famílias a responder com sucesso às crises e mudanças persistentes, recuperando e crescendo com essas experiências. Esta autora (2003, 1998) define resiliência familiar como o funcionamento saudável da família, perante situações adversas, envolvendo processos chave ao longo do tempo, que fomentam a capacidade de superar obstáculos e continuar o seu percurso de vida.

Os processos de funcionamento familiar podem ser vários, dependendo dos diferentes contextos sócio-culturais e das mudanças de vida; assim como, as mudanças psicossociais provocadas pelos eventos stressantes variam com as circunstâncias, com o tempo e com o significado atribuído. Um evento crítico ou uma transição disruptiva pode catalizar mudanças maiores no sistema de crenças familiares, com repercussões na organização imediata e na adaptação ao longo do tempo (Walsh, 1998).

Se, tal como consideram Carter e McGoldrick (1998, referenciados por Walsh, 1998), a resposta à mudança é influenciada pela percepção familiar da situação stressante e pelas

experiências anteriores no contexto multigeracional, então, a resiliência familiar não pode ser avaliada num único momento da sua vida. Mais que responder e adaptar-se às crises imediatas, a resiliência envolve processos interactivos ao longo do tempo (Walsh, 1998).

Na mesma linha de pensamento, De Haan, Hawley & Deal (2002) afirmam que a grande maioria dos estudos existentes cinge-se a um único ponto no tempo. Para avaliar a resiliência familiar são necessários estudos longitudinais, mas ainda não decorreu o tempo suficiente para o fazer, visto este ser um construto recente.

### **2.3. Sentido de coerência**

#### **2.3.1. Antonovsky e o modelo salutogénico**

Tal como foi referido anteriormente, o paradigma salutogénico tem uma origem recente (década de 70 do século XX), sendo um dos seus grandes impulsionadores Aaron Antonovsky (1923 – 1994, sociólogo da área da medicina).

Este paradigma emerge progressivamente como uma abordagem fundamental da área da saúde, focando-se na compreensão da saúde e da adaptação, contrariando o modelo patogénico vigente que se dedica a identificar e a explicar as origens da patologia. É fruto do desenvolvimento simultâneo de vários constructos (por vezes, independentes), que tentam explicar a relação entre os factores de stress e as variáveis que medeiam a adaptação. São exemplos: o *locus* de controlo de Rotter, a robustez psicológica (*hardiness*) de Kobassa, a auto-estima de Crandall e Coopersmith, o optimismo de Sheier, o sentido de humor, a auto-eficácia e, mais recentemente, a resiliência (Nunes, 1999).

Antonovsky (1998a) abandona a dicotomia saúde – doença, adopta a perspectiva em que todos os indivíduos estão posicionados ao longo de um contínuo disfuncionalidade/funcionalidade máxima, progredindo ou regredindo nele em relação aos

seus pólos. Pelo modelo salutogénico, Antonovsky tenta compreender porque razão há pessoas que se encontram no pólo da funcionalidade ou se movem para ele.

Vários são os factores de stress a que se está exposto ao longo da vida. Mesmo perante acontecimentos semelhantes, diferentes indivíduos são afectados de formas diferentes, dependendo das características intrínsecas e extrínsecas ao próprio indivíduo. Neste sentido, Antonovsky propõe o construto sentido de coerência, para explicar como alguns indivíduos, apesar das contrariedades, vêem o mundo como ordenado, estruturado e com sentido, de forma a mobilizarem os recursos necessários à adaptação (Antonovsky, 1998a).

### **2.3.2. Definição e componentes**

Para Antonovsky, o sentido de coerência (SCO) é conceptualizado como uma orientação global com a qual um indivíduo, com um contínuo e dinâmico sentimento de confiança, considera (1) os estímulos resultantes do meio interno ou externo ao longo do curso de vida, como estruturados, predictíveis e explicáveis (capacidade de compreensão – *comprehensibility*); (2) que existem, ao seu alcance, recursos para satisfazer as exigências colocadas por esses estímulos (capacidade de gestão – *manageability*); e (3) que essas exigências constituem desafios merecedores de investimento e empenho do indivíduo (capacidade de investimento – *meaningfulness*) (Antonovsky, 1987, referenciado por Antonovsky, 1998b).

A capacidade de compreensão relaciona-se com o aspecto cognitivo e traduz a forma como considera os estímulos intrínsecos ou extrínsecos como informação com sentido, ordenada, consistente, clara e estruturada (Antonovsky, 1998a), em oposição a algo percebido como desordenado, caótico, aleatório acidental e inexplicável. Um indivíduo com um grau elevado nesta componente espera que os estímulos futuros sejam previsíveis,

tenham ordem e sejam explicáveis. Mesmo para os estímulos indesejáveis, como a morte ou a guerra, é, então, possível dar-lhes um sentido (Albuquerque, 1999).

A capacidade de gestão refere-se à capacidade de percepção que o indivíduo desenvolve dos recursos pessoais e sociais que estão ao seu alcance para satisfazer as exigências colocadas pelos estímulos (Antonovsky, 1998a). Os recursos são percebidos como estando sob o controlo pessoal ou sob o controlo de outras pessoas, tais como, o cônjuge, amigos, colegas, técnicos de saúde, ou mesmo Deus. Um indivíduo com um elevado grau nesta componente não se sente vítima dos acontecimentos, pelo contrário, sente que tem controlo sobre muitos desses acontecimentos (Albuquerque, 1999).

A capacidade de investimento relaciona-se com o aspecto motivacional e representa o sentido que o indivíduo retira dos acontecimentos de vida, encontrando razão para neles investir energia e interesse. Quando as experiências traumáticas acontecem, o sujeito é capaz de aceitar o desafio e procurar encontrar sentido nelas, fazendo o melhor que puder para as superar com dignidade (Antonovsky, 1998a). Para as pessoas como um elevado grau nesta componente vale a pena investir nos problemas e exigências do dia-a-dia, são desafios bem vindos e não ameaças que devem ser evitadas (Albuquerque, 1999).

Na opinião de Geada (1994), o sentido de coerência é supostamente um preditor de resistência do indivíduo às agressões do meio físico e social, reflectindo a forma como a sua bagagem social, cognitiva e comportamental é adaptativa e eficaz na neutralização dos efeitos negativos dos factores de risco para a saúde física e psicológica.

Também Nunes (1999) considera que o sentido de coerência é uma orientação global e individual, uma forma de olhar o mundo, uma orientação para agir mais do que uma resposta a uma situação específica. Define-o, ainda, como uma capacidade auxiliadora no completar de um quadro de diagnóstico, orientando o profissional de saúde nos cuidados a prestar (Antonovsky, 1998a; Strumpfer, 1990, referenciado por Levert, Lucas & Ortlepp, 2000).

Ainda Antonovsky (1998b) faz a distinção entre o SCO e os recursos generalizados de resistência. Estes são vistos como promotores de um forte SCO ao facilitarem a gestão das situações stressantes, desempenhando, assim, um papel importante na promoção da saúde e na adaptação. São exemplos de recursos: físicos e bioquímicos (imunossuppressores e potenciadores); materiais e artefactuais (riqueza que pode comprar roupa, comida, poder, serviços); cognitivos (inteligência, conhecimento, educação); emocionais (identidade do ego); interpessoais (apoio social, empenhamento pessoal); e, macro-socioculturais (cultura, estrutura social ou política). No entanto, os recursos estão só potencialmente disponíveis, compete ao indivíduo activá-los perante os diferentes factores de stress. Os indivíduos com um forte sentido de coerência e, portanto, com percepções mais positivas sobre a situação, estarão mais aptos a activarem os recursos disponíveis e, assim, a alcançarem uma melhor adaptação (Nunes, 1999).

### **3.3.3. Origem e desenvolvimento do sentido de coerência**

Antonovsky (1998a) considera que cada indivíduo possui determinadas predisposições para ver o mundo como coerente e previsível, tal como acontece com outras características mais estáveis da personalidade. No entanto, a persistência e a qualidade das experiências, com que se vai confrontando ao longo da sua vida, vai estimular e desenvolver o sentido de coerência.

Assim, numa perspectiva sistémica, todas as estruturas e contextos que envolvem o indivíduo afectam-no, influenciam a natureza dos factores de stress que enfrenta, e moldam a intensidade e o desenvolvimento do sentido de coerência individual. Referimo-nos, aqui, às vivências pessoais, às experiências familiares, ao contexto familiar relacional, e a todos os contextos onde o indivíduo e a família se inserem, nomeadamente, o contexto cultural, social e político.

O mesmo autor (1998a) salienta que, por volta dos 30 anos de idade, o sentido de coerência individual estabiliza, altura em que o indivíduo já estará há alguns anos inserido num contexto familiar e profissional, o que pressupõe a existência de um período de desenvolvimento que, posteriormente, dará lugar a um período de alguma estabilidade.

A grande maioria de indivíduos adultos não tem experiências de vida suficientemente significativas, que impliquem mudanças radicais e reestruturantes que afectem o sentido de coerência. Se o indivíduo, ao atingir a idade adulta, estiver inserido num meio familiar, profissional e social reforçante, irá manter o seu nível de sentido de coerência. Isto não significa que a vida e as vivências são estáticas. Ao longo do seu ciclo de vida, o indivíduo é confrontado com acontecimentos stressantes normativos e não normativos. No entanto, perante estas situações, se o indivíduo apresentar um forte sentido de coerência, irá articular esforços e mobilizar recursos que permitam uma adaptação bem sucedida e um reforço do seu sentido de coerência (Antonovsky, 1998a). Estes indivíduos podem revelar-se menos atingidos comportamental/emocionalmente, psicológica e psicossomaticamente pelos efeitos dos factores stressores a que estão sujeitos (Nunes, 1999).

Se, pelo contrário, o indivíduo vivenciar experiências que se direccionam mais para o caos que para a ordem, no sentido de um fraco sentido de coerência, apesar de existirem algumas flutuações nas respostas a determinadas situações, na globalidade, a forma de encarar e lidar com os acontecimentos com que se confronta, caracterizar-se-á por um padrão cíclico de enfraquecimento do sentido de coerência (Antonovsky, 1998a). O indivíduo apreende os estímulos intrínsecos ou extrínsecos como ruído, não como informação, como desordem inexplicável e caos. Os acontecimentos de vida são vistos como insuportáveis e infelizes. Sente-se vítima e sente-se tratado de forma injusta, pensando que nada na vida interessa, ou pior, que a vida não é desejada, é antes um fardo pesado (Nunes, 1999).

#### **2.3.4. Operacionalização do sentido de coerência**

Para a operacionalização do conceito sentido de coerência, Antonovsky realizou cinquenta e uma entrevistas a sujeitos que experienciaram acontecimentos de vida suficientemente stressantes e desorganizadores (tais como grupos étnicos dos bairros pobres norte-americanos e vítimas do holocausto) mas que conseguiram ultrapassá-los de forma positiva. Ao tentar compreender como estes sujeitos viam a sua própria experiência de vida, Antonovsky desenvolveu várias centenas de itens abrangendo as três componentes do seu conceito (capacidade de compreensão, de gestão e de investimento) e a noção de recursos generalizados de resistência (Nunes, 1999).

Após a análise dos itens, Antonovsky construiu o questionário orientação para viver – *orientation to life questionnaire* – composto por 29 itens. Estes exprimem-se em 7 tipos de respostas sobre um diferencial semântico posicionado entre duas frases de referência. Posteriormente, foi elaborada uma versão curta deste questionário, composto por apenas 13 itens. Os vários estudos realizados com o construto sentido de coerência utilizam tanto a versão com 29 itens, como a versão com 13 itens. Os valores altos, obtidos com estes questionários, expressam sempre um forte sentido de coerência (Antonovsky, 1998b).

É, ainda, importante salientar que os vários autores recomendam que o sentido de coerência deve ser visto como um único factor e não dividido nas suas componentes. A comprová-lo estão os vários estudos realizados com este construto, demonstrando que a aplicação da análise factorial ao questionário orientação para viver não é consistente (Holmberg, Thelin & Stiernstrom, 2004; Antonovsky, 1998b; Antonovsky, 1993, referenciado por Nunes, 1999).

#### **2.3.5. Sentido de coerência e as suas características sócio-demográficas**



Tal como referem Antonovsky (1998a) e Strumpfer (1990, referenciado por Levert, Lucas & Ortlepp, 2000), o sentido de coerência é um construto com significado universal, atravessando géneros, classes sociais, regiões e culturas. No entanto, existem algumas diferenças dependendo de algumas variáveis. São essas diferenças que apresentamos de seguida.

Assim, no que diz respeito ao género, Antonovsky (1998a) sugere que os homens apresentam valores ligeiramente mais altos, contudo, não existem diferenças em algumas populações especiais (populações estas não referenciadas pelo autor).

Num estudo realizado por Nunes em 1998 (Nunes, 1999), com uma amostra de 643 sujeitos, verificou-se que os homens apresentavam valores de SCO ligeiramente superiores às mulheres.

Um outro estudo realizado por Nilsson, Holmgren e Westman (2000), com 1719 sujeitos divididos em três grupos (indivíduos com problemas de estômago; indivíduos com várias patologias, tais como, hipertensão, enfarte cardíaco e diabetes; e indivíduos saudáveis) revelou que os homens apresentam valores superiores de SCO.

Também Holmberg, Thelin e Stiernstrom (2004), num estudo com 1782 fazendeiros suecos, verificaram que os homens apresentavam valores altos de SCO.

Por outro lado, um estudo realizado por Vilhena (2005), com 299 militares concluiu não haver diferenças estatisticamente significativas entre homens e mulheres militares.

Relativamente à idade, a teoria proposta por Antonovsky menciona que o SCO estabiliza por volta dos 30 anos. No entanto, em dois estudos referenciados por Holmberg, Thelin e Stiernstrom (2004), num deles o SCO aumenta com a idade (Larsson & Kallenberg, 1996, referenciados por Holmberg, Thelin & Stiernstrom, 2004) e, no outro, o SCO

correlaciona-se negativamente com esta variável (Lundberg & Peck, 1994, referenciados por Holmberg, Thelin & Stiernstrom, 2004).

O estudo realizado por Nilsson, Holmgren e Westman (2000), revelou que os sujeitos com idade superior apresentam valores mais elevados de SCO.

Outra variável importante mencionada em vários estudos é estratificação social. Um estudo realizado com 3949 sujeitos, com idades compreendidas entre os 25 e os 75 anos (Lundberg, 1994; referenciado por Nunes, 1999), revelou existir uma relação directa e significativa entre um baixo SCO e uma posição inferior na estratificação social. No estudo realizado por Nunes (1999), também o SCO apresenta uma relação directa com a estratificação social.

Em relação ao nível educacional, os vários estudos não apresentam consistência de resultados. Assim, os estudos realizados por Nilsson, Holmgren e Westman (2000) e por Holmberg, Thelin e Stiernstrom (2004) referem não existir relação entre o nível educacional e o SCO. Por outro lado, os estudos realizados por Callahan e Pincus (1995, referenciados por Holmberg, Thelin & Stiernstrom, 2004), com 828 sujeitos com artrite reumatóide; por Svartvik, Lidfeldt, Nerbrand, Samsioe, Schersten e Nilsson (2000), com mulheres de meia-idade com dislipidemia; e, por Richardson et al. (2001, referenciados por Holmberg, Thelin & Stiernstrom, 2004), com 107 sujeitos diabéticos insulino-dependentes, apresentaram uma correlação positiva entre o SCO e o nível educacional.

Por fim, uma outra variável sócio-demográfica referenciada pelos estudos é o *status* marital. Segundo Nilsson, Holmgren e Westman (2000), os sujeitos solteiros, divorciados ou viúvos apresentam valores baixos de SCO. No entanto, o estudo realizado por Svartvik,

Lidfeldt, Nerbrand, Samsioe, Schersten e Nilsson (2000) não revelou correlação entre o status marital e o SCO.

### **3. Relações familiares**

#### **3.1. A família como sistema**

Família é uma palavra que apela a diferentes imagens, para cada indivíduo e grupo, cujo significado tem evoluído ao longo dos tempos.

Segundo Miller e Miller (1980), a família é um grupo primário no qual as relações entre os seus membros são baseadas nos afectos, sendo a família nuclear a unidade básica para muitas culturas ocidentais.

Por outro lado, Relvas (1996) refere que a família, como entidade, é uma realidade pouco palpável, quase invisível. Contudo, na perspectiva holística, ela é entendida como um sistema, um todo, uma globalidade, em que o todo é mais que a soma das suas partes, ou seja, a família é o conjunto de pessoas, que a constitui, e a teia de relações que as unifica.

Na opinião de Alarcão (2002), a família é um espaço privilegiado para a formação e aprendizagem de dimensões significativas da interacção (tais como, os contactos corporais, a linguagem, a comunicação, as relações interpessoais), de vivência de relações afectivas profundas (tais como, a filiação, a fraternidade, o amor, a sexualidade), com emoções e afectos positivos e negativos e com o sentimento de pertença àquela família e não a outra. Estas interacções, que se desenvolvem entre os vários elementos familiares, são resultado de sequências repetitivas de trocas verbais e não verbais, que se vão alicerçando no dia-a-dia familiar, através de adaptações recíprocas, implícitas e explícitas, entre os seus elementos.

Ao tentar compreender a família, Taylor (2002) diz-nos que é importante ter em consideração alguns aspectos, sendo eles: o contexto onde a família está inserida, o estágio de desenvolvimento de cada membro familiar, e o estágio de desenvolvimento do ciclo da família enquanto unidade.

Segundo a teoria geral dos sistemas (Relvas, 1996), a família é um todo, que se integra em contextos mais vastos (comunidade, sociedade), sendo por eles, também, influenciada. No entanto, dentro do sistema família existem outros sub-sistemas, que são criados e delimitados pelas interações dos indivíduos que os integram, pelos papéis desempenhados e os estatutos ocupados, pelas finalidades e objectivos comuns, e pelas normas transaccionais que vão sendo progressivamente construídas. Nas palavras de Alarcão (2002, p.43), *“A clara delimitação destes limites interaccionais permite a cada um, em cada momento e em cada espaço, saber o que pode esperar de si próprio, o que podem os outros esperar dele e o que pode ele esperar dos restantes.”*

Sendo a família considerada um sistema, apresenta as mesmas propriedades que os sistemas abertos (Alarcão, 2002). Assim uma das propriedades é a totalidade, e um dos seus corolários é o da não somatividade, que evidencia que a família não pode apenas ser descrita pela soma dos seus elementos e dos seus atributos, sem ter em consideração a interacção existente entre eles. Outro corolário desta propriedade é a impossibilidade de estabelecimento de relações unilaterais, sublinhando a ideia da circularidade. Ou seja, tal como refere Shands & Zahlis (1999), a família é entendida como um grupo de indivíduos relacionados entre si, de forma que as alterações num dos seus membros provoca alterações num outro membro, o que, por sua vez, vai afectar o primeiro indivíduo. Assim, cada indivíduo é influenciado pelo comportamento dos outros familiares, o que influencia o seu próprio comportamento.

Outras duas propriedades, a equifinalidade e a multifinalidade, estabelecem, respectivamente, que o mesmo fim pode ser realizado a partir de condições iniciais diferentes ou através de caminhos diferentes, e que a mesma condição inicial pode conduzir a resultados diferentes. No caso da família, as relações familiares e a sua evolução ao longo do ciclo de vida são determinantes para o processo que se desenrola em torno de uma finalidade. Com

esta propriedade, a noção de risco é relativa, mas realça-se a noção de resiliência individual e familiar (Alarcão, 2002).

Um conceito fundamental para a perspectiva sistémica é o de retroacção. Por retroacção, entende-se que o comportamento de um indivíduo, só por si, não é suficiente para explicar o comportamento de um outro indivíduo e vice-versa. Para compreender o que acontece a cada um dos elementos da família, deve-se olhar para cada comportamento no contexto do jogo complexo de implicações, acções e retroacções que liga este comportamento aos restantes. Mais uma vez, é necessário ter uma visão circular das interacções.

Existem duas formas de retroacção, a negativa e a positiva (Alarcão, 2002). Por retroacção negativa, entende-se o mecanismo que, de forma correctiva, mantém o sistema estável; assim, corrige os efeitos dos factores, internos ou externos ao sistema, que possam alterar essa estabilidade. A retroacção positiva introduz a noção de mudança qualitativa, permitindo, ao sistema, o crescimento e a criatividade, ou seja, possibilita que este atinja um nível superior de complexidade.

As duas formas de retroacção não têm um valor discriminativo, ou seja, uma não é melhor que a outra. A utilização que o sistema familiar faz delas é que as qualifica como úteis ou inúteis para os objectivos e necessidades da família (Alarcão, 2002).

### **3.2. Princípios básicos da teoria dos sistemas familiares**

Segundo Taylor (2002), existem seis princípios básicos dos sistemas familiares: 1 – o sistema deve ser estável, mas ser capaz de mudança e flexibilidade; 2 – as famílias, tal como os indivíduos, apresentam estádios de desenvolvimento; 3 – a família tem a necessidade de abrir e de fechar as suas fronteiras; 4 – os membros familiares necessitam da sua individualidade mas, ao mesmo tempo, de ter sentimentos de pertença; 5 – a comunicação é entendida como um *feedback* (retroacção), sendo a troca de informação entendida como a

energia que mantém o sistema; e, 6 – o sistema familiar é composto por subsistemas com papéis que se complementam uns aos outros.

De seguida, serão analisados cada um destes princípios básicos separadamente.

### **3.2.1. Estabilidade e mudança**

Existem diferenças na estruturação de cada família. Olson (1993, referenciado por Taylor, 2002) apresentou um modelo circunflexo de funcionamento familiar organizado em dois eixos: um reporta-se ao nível de flexibilidade familiar, e o outro ao nível da coesão.

No eixo da flexibilidade, a família pode caracterizar-se num contínuo que se move numa sequência de baixa para alta flexibilidade, como rígida, estruturada, flexível ou caótica. No eixo da coesão, o contínuo de caracterização familiar move-se da baixa para a alta coesão, como desmembrada, separada, conectada e emaranhada.

Ao longo do ciclo de vida, a família deve-se adaptar a diferentes necessidades e stressores. Assim, ao longo do tempo, a família pode apresentar diferentes níveis de flexibilidade e coesão, evidenciando, desse modo, momentos de maior mudança (flexível ou caótica) e momentos de maior estabilidade (estruturada ou rígida). O equilíbrio da família depende, precisamente de um permanente jogo de estabilidade e mudança (Taylor, 2002).

### **3.2.2. Estádios de desenvolvimento e situações não normativas**

Apresentando-se a família como um sistema, ela sofre um processo de desenvolvimento, no sentido da sua evolução e complexificação. Este processo diz respeito a mudanças na família enquanto grupo e mudanças nos seus membros individuais, quer a nível funcional, interaccional ou estrutural.

À sequência previsível de mudanças da organização familiar, em função do cumprimento de tarefas bem definidas, Relvas (1996) dá o nome de ciclo vital da família.

Afirma, ainda, que estas tarefas relacionam-se com as características individuais dos elementos familiares, com a dinâmica interna do sistema, com a pressão social para o desempenho adequado de funções essenciais, e com os contextos em que a família se insere (sociedade, escola, mercado de trabalho), de forma a manter a continuidade funcional do sistema família.

A unidade familiar tem duas funções primordiais (desenvolvimento e protecção dos seus elementos; e socialização, adequação e transmissão de determinada cultura) e duas tarefas básicas (criação de um sentimento de pertença ao grupo e individualização/autonomização dos seus elementos). O desenvolvimento familiar efectua-se com base nestas funções e tarefas, sendo elas as impulsionadoras da criação de objectivos diferenciados e específicos para cada etapa do ciclo vital.

Alarcão (2002) ressalva dois aspectos pertinentes acerca desta temática. O primeiro é que com o aumento da esperança de vida, encontram-se, hoje, famílias com três e até quatro gerações. Assim, o ciclo de vida de cada uma destas famílias entrelaça-se, influencia e é influenciado pelo ciclo de vida das outras.

Um segundo aspecto é que o limite entre as várias etapas não é rígido, ou seja, uma tarefa de desenvolvimento não termina exactamente onde se inicia a seguinte. Assim, como algumas tarefas vão sendo preparadas na etapa anterior, também, e devido à grande distância etária entre irmãos, a família vê-se obrigada a realizar diferentes tarefas de desenvolvimento.

Relvas, em 1996, fez uma revisão das classificações dos estádios de desenvolvimento do ciclo vital da família até então expostos. Assim, baseando-se em Duvall (*in* Nichols 1984, referenciados por Relvas, 1996), Hill e Rogers (1964, referenciados por Relvas, 1996), e ainda, em McGoldrick e Carter (1982, referenciados por Relvas, 1996), apresenta a sua própria classificação do ciclo vital da família, classificação esta apoiada por Alarcão, em



2002. Dividiu o ciclo vital em cinco etapas: formação do casal, família com filhos pequenos, família com filhos na escola, família com filhos adolescentes e família com filhos adultos (Quadro 1).

Afirma que em relação aos autores anteriormente referenciados, esta classificação apresenta discrepâncias ao nível dos «marcadores» das etapas do ciclo vital. Remete a importância para o(s) critério(s) utilizado(s) pelo investigador, daí que “ (...) há que considerar a necessidade de uma certa relatividade face ao seu valor, e a correspondente flexibilização face à sua utilização.” (Relvas, 1996. p.21).

Outro comentário, pertinente, é que esta classificação diz respeito, quase exclusivamente, à família típica, de classe média, e à família nuclear intacta. No entanto, actualmente, existem outras variantes, também elas importantes, como são exemplos, entre outras, os divórcios, as famílias reconstituídas, as famílias de coabitação monoparental, as famílias de homossexuais, as famílias sem filhos ou as famílias de adopção.

Quadro 1. Estádios do ciclo vital da família, segundo Relvas

| Estádios                       | Tarefas  |
|--------------------------------|--|
| 1. Formação do casal           | Formação de uma nova família; criação e desenvolvimento do subsistema conjugal; diferenciação do novo casal; aprender a viver com o eu, tu e nós.  |
| 2. Família com filhos pequenos | Nascimento do 1º filho; formação do subsistema parental e ajustamento do subsistema conjugal; abertura familiar ao exterior; educar os filhos; construção da parentalidade; criação do sentimento de |

|                                    |  |
|------------------------------------|--|
|                                    | pertença familiar; nascimento do 2º filho – formação do subsistema fraternal.  |
| 3. Família com filhos na escola    | Encontro com o sistema escola; aparecimento de um triângulo geracional (família-criança-escola); início do processo de separação e autonomização (entre a criança e a família).  |
| 4. Família com filhos adolescentes | Continuação do processo de separação/autonomização; estabelecimento de vínculos (relações afectivas); expansão relacional e abertura ao exterior, gestão de poder e conflitos; manutenção do triângulo relacional (família-adolescente-escola); recentração na vida conjugal e profissional, por parte dos pais; apoio à geração mais velha. |
| 5. Família com filhos adultos      | Facilitar a saída dos filhos de casa; reorganização do casal a nível individual, da díade e profissional; aprender a lidar com o envelhecimento.   |

A interacção e as necessidades dos membros de uma família são diferentes dependendo do estágio de desenvolvimento familiar em que se encontram. Taylor (2002) afirma existirem quatro necessidades emocionais básicas, a nível do casal e do sistema familiar: a afeição (que inclui a intimidade e a sexualidade), a pertença, a diversão e a

liberdade. Cada família deve negociar cada uma destas necessidades, ao longo do seu ciclo de desenvolvimento, de forma a conseguir um bom funcionamento. Outros factores importantes no ajustamento do casal e das relações familiares são: as necessidades físicas, as necessidades de segurança, o companheirismo e o significado familiar.

O mesmo autor (2002) considera que numa relação nova (dos primeiros seis meses até aos dois anos de casamento ou de união de facto), a afeição e a pertença, a diversão e a liberdade, o companheirismo e o sentido familiar são altos entre os parceiros que pretendem uma união duradoira. Com o nascimento dos filhos e a infância destes, habitualmente a manifestação de afeição entre o casal (e quase sempre a expressão sexual) decresce em frequência e intensidade, a pertença é posta de parte ou pode ter uma importância excessiva, a diversão pode ser redireccionada para os cuidados e responsabilidades com as crianças, o espaço individual diminui, o companheirismo sofre perdas a nível de tempo e energia, e o significado das relações pode mudar para um ou para os dois parceiros.

Numa família com filhos adolescentes, a expressão da afeição conjugal pode estar diminuída e rotinizada, com perda da paixão e do entusiasmo. A diversão e o espaço individual podem aumentar ou manterem-se num nível baixo, tal como acontecia quando os filhos eram mais pequenos. O companheirismo e o significado relacional revestem-se de uma nova importância.

Para além das situações normativas em que a família transita de estágio em estágio, com o stress normal inerente, outras há em que ocorre um acontecimento não normativo, implicando maior stress e um ajustamento das tarefas de desenvolvimento e bem-estar do contexto familiar. São exemplos de situações não normativas o divórcio e a reconstituição familiar, a infertilidade, o aparecimento de doenças crónicas e a morte.

### **3.2.3. Necessidade familiar de abrir e fechar fronteiras**

As famílias com fronteiras nítidas relativamente a outros sistemas conseguem mais facilmente ter respostas adaptativas aos novos desafios que vão encontrando ao longo do seu desenvolvimento. Pelo contrário, as famílias que permanecem fechadas, com fronteiras rígidas, não beneficiam de nova informação que as poderá ajudar a ultrapassar, de forma satisfatória, estes novos desafios. É importante ter em consideração que algumas famílias, dentro de um sistema, ou alguns subsistemas, dentro de uma família, podem ser mais abertos que outros (Taylor, 2002)

#### **3.2.4. Individualidade e sentido de pertença**

Os sistemas familiares são sistemas complexos e, portanto, constituídos por diferentes partes (indivíduos, subsistemas) em estreita inter-relação. É através deste entrelaçar de diferentes partes (diversidade) que o sistema adquire um sentido muito próprio (unidade). Pode, pois, entender-se que quer a individualidade (cada parte), quer o sentido de pertença (decorrente do entrelaçado familiar) são fundamentais para a intimidade e funcionalidade familiar. Numa família em equilíbrio, é necessário que se mantenha e respeite a singularidade de cada indivíduo ou subsistema mas é também crucial o desenvolvimento da interdependência (ou interindependência). É através desse “diálogo” entre singularidade e interdependência, entre individualidade e sentido de pertença, que nasce e se desenvolve a coesão familiar (Narciso, 2001).

#### **3.2.5. Comunicação como *feedback***

A comunicação assume um papel muito importante na compreensão das interações familiares. É a estrutura dos processos de comunicação, constituídos por um conjunto de regras implícitas mas respeitadas por todos os elementos do sistema, e não tanto o seu

conteúdo, que contribui para a estruturação e desenvolvimento familiar e individual (Alarcão, 2002).

A comunicação pode ser entendida como um processo social que engloba múltiplas formas de comportamento: o verbal (palavras), o não verbal (gestos, silêncio, olhar para longe) e o para verbal (vocalizações não digitalizadas - suspiros, grunhidos). No entanto, toda esta comunicação só têm sentido quando compreendida no contexto em que ocorre (Alarcão, 2002).

Taylor (2002) admite a existência de três princípios básicos da comunicação do sistema familiar: é impossível não comportar-se; é impossível não comunicar; e, o significado dado ao comportamento não é o verdadeiro significado do comportamento, é, contudo, a verdade para o indivíduo. Ou seja, tudo o que é dito ou não dito, tudo o que é feito ou não feito (mesmo que não intencional) é uma forma de comunicação individual; e, um mesmo comportamento pode ser interpretado de maneira diferente, o que pode conduzir a ambiguidades ou conflitos (Alarcão, 2002; Taylor, 2002; Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1981).

Satir (1972, referenciada por Taylor, 2002) propôs que a comunicação familiar contém informação acerca de três elementos: o próprio, o outro e o contexto. Alarcão (2002) afirma que toda a comunicação transmite informação sobre os factos, as opiniões, os sentimentos, as experiências de quem comunica; mas exprime, também, directa ou indirectamente, qualquer coisa sobre os interlocutores, ou seja, a relação existente entre eles.

O que anteriormente foi apresentado, remete-nos para o conceito de funcionalidade e de disfuncionalidade da comunicação. Assim, Alarcão (2002, p.66) define a comunicação funcional “*como a capacidade de unir, de ligar, de pôr em relação os parceiros comunicacionais*” e define a comunicação disfuncional como “*aquela que afasta os parceiros ou cria entre eles um écran de incompreensão e ressentimento.*”

A mesma autora (2002) refere, ainda, que a comunicação funcional pode estar dificultada ou impossibilitada por diversas razões. Se, por um lado, existem famílias que têm como regra, implícita ou explícita, evitar as discordâncias de qualquer forma porque podem gerar conflito, aumentando o perigo de desentendimento, também existem outras famílias que consideram os sentimentos e as emoções como algo de tão íntimo ou evidenciador das vulnerabilidades pessoais, que criam a regra de nunca falar sobre eles.

### **3.2.6. Subsistemas familiares e complementaridade de papéis**

Segundo Relvas (1996), a família está envolvida por limites e fronteiras que, à semelhança de membranas semipermeáveis, permitem a passagem selectiva da informação, tanto entre a família e o meio, como entre os vários subsistemas familiares. O grau de abertura ou de fecho depende da própria família, do momento de evolução que atravessa, da sua organização, pois ela possui um dinamismo próprio que é influenciado não só por forças externas mas também por forças internas (ou seja, por cada elemento que participa, por sua vez, em diversos sistemas e subsistemas).

Em cada família, podemos encontrar fundamentalmente quatro subsistemas, também denominados de unidades sistémico-relacionais (Alarcão, 2002).

O individual, constituído pelo próprio indivíduo, com estatuto e funções familiares, mas, também, funções e papéis noutros sistemas.

O parental, englobando, na maior parte das vezes, os pais, com funções de protecção e educação das gerações mais novas. É nas interacções entre pais e filhos que estes aprendem o sentido de autoridade, a forma de negociar e lidar com o conflito no contexto de uma relação vertical, e desenvolvem o sentido de filiação e de pertença familiar.

O conjugal, constituído por marido e mulher, em que a complementaridade e a adaptação recíproca são factores importantes do seu funcionamento. Como função deste

subsistema, apresenta-se o desenvolvimento de limites e fronteiras, que o protejam da invasão de outros elementos (tais como as famílias de origem ou os filhos), de forma a satisfazer as suas necessidades psicológicas. O funcionamento do casal serve, ainda, de modelo relacional, para os filhos, da forma como estes possam estabelecer as suas relações de intimidade.

O fraternal, constituído pelos irmãos, com funções de desenvolvimento das relações entre iguais, experienciando o apoio mútuo, a competição, o conflito e a negociação. É um lugar de socialização e experimentação de papéis extra-familiares, primeiro em relação à escola, posteriormente em relação ao grupo de amigos e ao mundo do trabalho.

É a forma de organização destes subsistemas, o tipo de relações entre eles e no interior de cada um, com as respectivas funções e papéis, que traduz a estrutura de cada família, ou tal como diz Relvas (1996, p.14) *“Não há duas famílias iguais, embora todas sejam família e funcionem como tal.”*

### **3.3. Famílias portuguesas**

Shands e Zahlis (1999) recordam que, no passado, a família era definida como família alargada; posteriormente, verificou-se uma nuclearização do conceito de família, constituída pelo pai, mãe e filhos. Actualmente, o conceito de família, pode também abranger a família de coabitação monoparental, a família reconstituída, famílias de acolhimento, e casais de homossexuais, entre outros. Assim, cabe a cada indivíduo a decisão e o reconhecimento de quem considera ser a sua família.

No que diz respeito à realidade portuguesa, e segundo os Censos de 2001, Leite (2003) refere que as práticas e representações da família sofreram profundas alterações, num curto espaço de tempo e de forma acelerada, em consequência de uma ruptura institucional. Afirma que 99,9% das famílias portuguesas são famílias clássicas, ou seja, são compostas por indivíduos a residirem no mesmo alojamento, com relações de parentesco entre si, que

ocupam uma parte ou a totalidade de um alojamento, incluindo a pessoa independente. O restante 0,1% é referente às famílias institucionais, ou seja, são compostas por um conjunto de indivíduos residentes em alojamento colectivo que, independentemente da relação de parentesco entre si, regem-se por uma disciplina comum, beneficiam dos objectivos de uma instituição e são governados por uma entidade interior ou exterior ao grupo.

Em Portugal, tal como na maioria dos países ocidentais, a dimensão da família tende a reduzir. Em média, as famílias clássicas portuguesas são constituídas por cerca de três pessoas. No entanto, há outros números que convém reter, assim, em 2001, das famílias clássicas residentes, 17,3% são compostas por uma pessoa, 28,4% por duas pessoas, 25,2% por três pessoas, 19,7% são compostas por quatro pessoas e 9,5% por cinco ou mais pessoas.

Um conceito importante evidenciado pela autora (Leite, 2003) é o de núcleo familiar. Este refere-se ao conjunto de indivíduos, dentro de uma família clássica, entre os quais existe uma relação do tipo: casal com ou sem filho(s) não casado(s), pai ou mãe com filho(s) não casado(s), avós com neto(s) não casado(s), e avô ou avó com neto(s) não casado(s). Uma vez mais, no caso português, 92,3% dos indivíduos que vivem em famílias clássicas formam núcleos familiares, distribuindo-se da seguinte forma: 92,4% dos indivíduos vivem em famílias com apenas um núcleo familiar, 7,1% vivem em famílias com dois núcleos familiares e somente 0,4% vivem em famílias com três ou mais núcleos familiares.

A mesma autora (2003) refere, ainda, a existência das famílias sem núcleo como sendo as que predominam em segundo lugar em Portugal. Destas, realça a situação das famílias unipessoais (famílias com uma só pessoa) que representam 17,3% do total das famílias portuguesas, predominando, nesta situação, as mulheres e os idosos.

Relativamente aos núcleos familiares por tipo de núcleo, verifica-se que a maior proporção corresponde ao casal de direito com filhos (53%), seguido do casal de direito sem filhos (28,5%), e em terceiro lugar o núcleo de mãe com filhos (10%).



No que diz respeito aos núcleos familiares monoparentais, compostos por mãe com filho(s) ou pai com filho(s), verifica-se uma maior proporção para os primeiros (10%) que para os segundos (1,6%). Segundo a autora (Leite, 2003), tal facto deve-se, em parte, à atribuição da custódia dos filhos, à mãe, após um divórcio ou uma separação; ou a um nascimento fora do casamento sem coabitação.

Os núcleos familiares avoengos (avós com netos) têm uma expressão pouco significativa, no total dos núcleos, com apenas 0,9%.

Os núcleos familiares conjugais (casais com e sem filhos), tal como anteriormente foi referido, são os que apresentam uma maior representatividade no panorama português. Destes, 93,1% são casados com registo e apenas 6,9% vivem em união de facto. A maioria dos casais portugueses tem filhos, independentemente do tipo de conjugalidade, no entanto, os casais de direito apresentam uma percentagem ligeiramente superior (65%) que os casais de união de facto (61,3%).

Os núcleos familiares reconstruídos são, também, uma realidade representativa na sociedade portuguesa. Estes são compostos por um casal, de direito ou de facto, com filho(s), em que pelo menos um deles seja filho, natural ou adoptado, apenas de um dos membros do casal, portanto, que seja fruto de uma relação conjugal anterior. De todos os núcleos conjugais com filhos, 2,7% são núcleos familiares reconstituídos.

A autora que faz toda esta caracterização (Leite, 2003), ressalva que, na realidade portuguesa, a família e a conjugalidade não são um todo de uma só cor, ou seja, *“Apresenta realidades distintas consoante as regiões, os grupos sociais em análise, com diferentes ritmos e intensidades de evolução(...)”* (p.37). Contudo, a família ocupa um lugar primordial na vida dos indivíduos, mais que outros factores, tais como, o trabalho, os amigos e conhecidos, ou mesmo a religião.

### 3.4. Clima Relacional Familiar

Perceber as interações familiares, revela-se de grande interesse para compreender, por um lado, a qualidade das mesmas e, por outro, a dinâmica e ambiente familiares.

Não nos podemos esquecer que, tal como refere Jervis (1999, referenciado por Taylor, 2002), as relações entre duas pessoas são determinadas pela relação de cada pessoa com os outros, não apenas por elas mesmas. Ou seja, a reacção de alguns membros familiares depende do comportamento dos outros membros (Miller & Miller, 1980).

Relativamente à funcionalidade familiar, Taylor (2002) considera que, na perspectiva do sistema familiar, a família deve ser vista ao longo de um contínuo entre pólos opostos: boa ou má, adequada ou inadequada, funcional ou disfuncional, normal ou anormal. Admite que as famílias podem ser funcionais em alguns níveis e disfuncionais noutros, ou podem funcionar de forma diferente em momentos diferentes.

Todas as famílias que se consideram felizes, ou que os outros as consideram, apresentam modelos de interacção que conduzem à funcionalidade entre os parceiros da interacção. Por outro lado, as famílias funcionam melhor quando as tarefas instrumentais mantêm a sobrevivência e o bem-estar de toda a família, quando os membros mantêm relações uns com os outros e se apoiam mutuamente. Contudo, quando existem desequilíbrios nas tarefas familiares (ausência de emoções, efeito de drogas, os filhos fogem da escola), quando os membros não falam uns com os outros e se evitam, o sistema familiar não funciona de forma óptima, originando problemas e conflitos (Taylor, 2002).

A mesma autora (2002), referindo-se ao conflito familiar, evidencia que este não é só acerca da identidade dos que intervêm na disputa, é, também, acerca dos que a afectam, tais como, as crianças, os avós e outros. Por outras palavras, a disputa na família afecta não só a identidade dos indivíduos, mas a identidade familiar a nível social, económico e interpessoal.

Yuen (1990, referenciado por Ma & Leung, 1990) usou a dimensão Relação da escala *Family Environment Scale* para investigar a relação entre o ambiente familiar e as desordens emocionais, em sujeitos entre os 10 e os 16 anos. Verificou que as relações familiares são um bom preditor da depressão nos sujeitos, ou seja, verificou que os sujeitos clínicos (com desordens clínicas) têm mais relações familiares negativas que os sujeitos não clínicos.

Nas últimas décadas, vários investigadores tentaram compreender como os membros familiares percepcionavam o seu ambiente familiar. Segundo Chipuer e Villegas (2001), os estudos realizados não foram totalmente conclusivos, no entanto, evidenciaram que os diferentes membros percepcionavam o ambiente familiar de forma diferente.

Segundo Schmidt, Conn, Greene e Mesirov (1982, referenciados por Holahan & Moos, 1985) a qualidade do ambiente familiar opera como um factor de resistência ao stress para as mulheres mas não para os homens. Ou seja, as mulheres perante o stress voltam-se mais para os outros, enquanto que, os homens respondem ao stress não se envolvendo em actividades sociais. Ainda, Epstein e Karlin (1975, referenciados por Holahan & Moos, 1985) consideram que em resposta ao acumular de stress, os homens desenvolvem sentimentos negativos para com os outros membros do grupo, enquanto que, para as mulheres os sentimentos para com o grupo tornam-se mais positivos.

Alguns investigadores (Feldman, Wentzel & Gehring, 1989; Minuchin, 1985; referenciados por Chipuer & Villegas, 2001) sugerem que os vários membros percebem o seu ambiente familiar de forma diferente, dependendo dos seus papéis familiares, das suas experiências dentro da família e no investimento que fazem na sua descendência. Outros investigadores (Chodorow, 1978, referenciados por Chipuer & Villegas, 2001; Dinnerstein, 1976, referenciados por Chipuer & Villegas, 2001; Gilligan, 1982, referenciados por Chipuer & Villegas, 2001) partilham da opinião que homens e mulheres focam-se em diferentes aspectos do funcionamento familiar dependendo da diferença de papéis, em que os homens

voltam-se mais para os aspectos de tomada de decisão, enquanto que as mulheres voltam-se mais para as relações interpessoais.

Chipuer e Villegas (2001) evidenciam, ainda, um terceiro aspecto. Ou seja, de facto as diferentes percepções do ambiente familiar podem estar relacionadas com a posição e papéis de cada cônjuge na família, ou podem relacionar-se com a estrutura básica do instrumento de medida.

Tal como em cima evidenciado, os estudos realizados não são totalmente esclarecedores, necessitando de mais investigação.

#### **4. Doença crónica e stress: o indivíduo e a família – a especificidade do cancro**

O desenvolvimento global da sociedade, nomeadamente os avanços científicos e tecnológicos, têm aumentado, mais do que nunca, a esperança média de vida. Por outro lado, uma vida mais longa e a um ritmo cada vez mais alucinante aumenta a probabilidade do aparecimento de doenças crónicas.

Tal como referem Kotchick, Forehand, Armistead, Klein e Wierson (1996), após reverem vários autores, a doença crónica pode ser identificada como o maior stressor para todos os membros familiares (o próprio doente, o cônjuge, os filhos), apresentando estes altos níveis de stress psicológico. Dentro das doenças crónicas, inclui-se o cancro.

Na sociedade actual, o cancro é ainda motivo de grande impacto pessoal, familiar e social. Sinónimo de sofrimento total e prolongado, ter cancro ainda é, em pleno século XXI, a ideia de uma luta desgastante e desenfreada contra uma morte lenta. Tal como refere Ribeiro (1998), para algumas pessoas, cancro é uma doença prolongada e deteriorante, com manifestações exteriores marcadas e desagradáveis. Apesar destas situações serem em menor número que os que sobrevivem, são as que se notam mais e com maior impacto na opinião pública.

No decorrer deste capítulo, iremos abordar, primeiramente, o cancro na perspectiva individual; de seguida, o funcionamento familiar perante uma situação de cancro; abordaremos, também, os sobreviventes; e, por fim, a perspectiva dos indivíduos e seus familiares numa situação de transplante de medula óssea.

##### **4.1. Cancro na perspectiva individual**

O indivíduo com cancro deverá fazer tratamentos, muitas vezes agressivos, que exigem deslocações frequentes ao hospital, ou mesmo longos períodos de internamento. Estes tratamentos poderão passar pela cirurgia, quimioterapia ou radioterapia, e poderão ser aplicados de forma individual ou em combinação de dois ou mesmo de três.

A excisão por cirurgia e o tratamento ionizante têm um impacto mutilante elevado. A quimioterapia, que tem como objectivo impedir a proliferação celular, tem efeitos colaterais adversos, tais como náuseas, vómitos, astenia marcada, maior propensão às infecções, alopecia, emagrecimento, palidez, entre outros.

Vários são os autores (McCray, 2000; Ribeiro, 1998; Marques *et al.*, 1991) que partilham da opinião de que o cancro é uma doença de curso silencioso e que, ao ser diagnosticada, nos remete para a ideia de morte. É o viver na incerteza, o tempo que parecia ilimitado torna-se imediatamente limitado. Segundo Marques *et al.* (1991), é um acontecimento de vida que implica a gestão de um turbilhão de emoções e a mobilização de todos os recursos e capacidades do indivíduo para lhe fazer frente. Para McCray (2000), o cancro não é apenas uma doença crónica, ela evoca muitos medos profundos da humanidade.

Shontz (1975, referenciado por Capelo, 2001) apresenta três fases pelas quais os indivíduos passam quando recebem o diagnóstico de uma doença crónica. A primeira fase é o choque, que se caracteriza pela estupefacção e desorientação do doente, revelando sentimentos de indiferença face à situação. A segunda fase, designada por reacção de defrontar, caracteriza-se pelo pensamento desorganizado e sentimentos de perda. A terceira fase é designada por retraimento, caracterizando-se pela negação da doença diagnosticada e das suas implicações. Esta negação da realidade é apenas uma fase que permite, ao indivíduo, enfrentar gradualmente a realidade e a doença.

Horowitz (1982, referenciado por Marques *et al.*, 1991) refere que, entre o reconhecimento da perda da saúde e a sua eventual aceitação, há um intervalo doloroso,

marcado por fases denominadas de intrusão e negação. A fase intrusiva é caracterizada por altos níveis de emoções, fantasias e memórias. A fase de negação é caracterizada pelo distanciamento, embotamento emocional e por evitamentos. Estas duas fases oscilariam no tempo de forma repetida, em intensidade sempre menor mas de um modo próprio em cada pessoa, num processo que, eventualmente, culminaria na aceitação do diagnóstico, e num nível de funcionamento semelhante ao encontrado anteriormente.

Também Kubler-Ross (s.d., referenciado por Marques *et al.*, 1991) apresenta cinco estádios pelos quais os doentes atravessam. Estes estádios são úteis para a compreensão global dos doentes com cancro ou qualquer doença crónica invasiva, incapacitante, remitente ou terminal. Não são absolutos nem estanques, porque os indivíduos não os vivenciam na mesma ordem, no mesmo ritmo, nem passam obrigatoriamente por todos eles.

O primeiro estágio é denominado de negação e isolamento e consiste na reacção inicial do indivíduo ao tomar conhecimento da sua doença. Alguns dos comportamentos característicos desta fase prendem-se com a necessidade do indivíduo consultar vários médicos para verificar ou infirmar o diagnóstico, com o querer novos exames, com o insistir no carácter passageiro da sua doença ou da sua natureza benigna. Muitas vezes, esta negação dá lugar a uma forma de isolamento, onde se fala da doença, sem que haja uma integração da ideia da morte.

O segundo estágio designado por cólera, corresponde à fase em que o doente ultrapassa a negação e começa a confrontar-se com a morte, reagindo normalmente com raiva e expressando a sua ira diante daqueles que não estão condenados e que escapam ao seu destino trágico. Frequentemente, trata-se de uma fase difícil para os que rodeiam o doente, já que este tem tendência a deslocar e projectar a sua raiva nos outros: no médico que não diagnosticou a tempo a sua doença, nos enfermeiros que não satisfazem rapidamente os seus pedidos, e em Deus que lhe impõe uma sentença de morte. Com estes comportamentos, os

doentes podem despertar a cólera dos outros, que começam a desenvolver atitudes de evitamento. Este aspecto é negativo para o doente, já que é precisamente nesta fase que ele enfrenta as suas perdas, as suas limitações e a frustração.

O estágio seguinte é o da negociação, em que o doente aceita gradualmente que está prestes a morrer mas tenta obter um prolongamento do tempo de vida, uma diminuição da dor, melhores cuidados e negocia o seu bom comportamento com Deus, com os que o rodeiam e com a equipa médica. Passa a seguir cuidadosamente o seu tratamento, começa um regime alimentar mais saudável, promete ser mais compreensivo e tolerante com os outros e dedica mais tempo às práticas religiosas.

O estágio seguinte é o da depressão, em que o doente toma consciência das consequências reais da sua doença passando por um período depressivo. No início, a depressão é reactiva, o doente verbaliza, revolta-se e chora. Posteriormente, segue-se um período de silêncio, em que o doente se prepara para a chegada da morte, torna-se mais calmo e recusa mais visitas. Nesta fase, a comunicação é essencialmente não verbal e o doente apenas deseja uma presença, o toque de uma mão.

Finalmente, o quinto estágio, a aceitação, em que o doente consegue agora aceitar a morte, mostrando-se menos interessado no que o rodeia. É uma fase difícil para a família que se sente rejeitada, e para a equipa médica que se confronta com o seu insucesso. O doente está prestes a morrer e começa a falar nisso abertamente. Nem todos os doentes morrem na mesma fase e só alguns atingem a aceitação (Marques *et al.*, 1991).

Importa salientar, tal como refere McCray (2000), que apesar de poderem emergir comportamentos ou padrões de resposta similar, o diagnóstico de cancro tem um significado altamente pessoal e deriva de diversas fontes, entre elas, experiências anteriores com cancro, preconceitos culturais e informação veiculada pelos "médios". Também Marques *et al.* (1991) afirmam que vários são os factores que interferem no modo de reagir ao diagnóstico de



cancro, tais como a doença (tipo de cancro, estágio, sintomas, tipo de tratamento, opções de reabilitação), o indivíduo (idade, experiências e modos de reagir prévios, crenças e valores) e o contexto sócio-cultural.

Lipowski (1970, referenciado por Marques *et al.*, 1991) também salientou a importância do significado individual de doença, ao referir que os mais típicos significados de doença são: desafio, inimigo, castigo, fraqueza, alívio, perda ou perigo irreparáveis, ou mesmo valor positivo. Afirmou que alguns doentes, geralmente com personalidades afirmativas e corajosas, vêem o cancro como um desafio ou um inimigo que se propõem defrontar usando todos os tratamentos disponíveis. Outros aceitam o diagnóstico como um alívio, entregando-se ao papel de doente numa atitude passiva. Outros, ainda, procuram uma causa, como um traumatismo, uma infecção ou mesmo alguém que, do seu ponto de vista, a dada altura, não teria actuado com eficácia. Aqui, como emoção primária, pode surgir a raiva.

Vários são os autores que associam ao diagnóstico de cancro outras emoções como ansiedade e depressão. Assim Ogden (1996, referenciado por Ribeiro, 1998, p.258) afirma que *“mais de 20% de doentes com cancro manifestam depressão grave, luto, perda de controlo, alterações de personalidade, zanga e ansiedade”*. Marques *et al.* (1991) referem que, de acordo com a sua experiência, os sentimentos depressivos e/ou ansiosos podem ocorrer. Segundo Welch-McCaffrey (1985, referenciado em Taylor & Aspinwall, 1996), os indivíduos apresentam altos níveis de ansiedade enquanto esperam os resultados dos testes que diagnosticam o cancro, e o tempo da cirurgia oncológica também é gerador de picos de ansiedade nos doentes e suas famílias. Rodin e Voshart (1986, referenciados em Taylor & Aspinwall, 1996) concluem que um terço dos doentes oncológicos manifesta sintomas moderados de depressão, e até um quarto sofre de depressão severa.

Para Phipps (1999), a doença crónica pode levar o doente a passar extensos períodos de tempo nos tratamentos, manutenção e consultas de continuidade levando a dificuldades

económicas. O doente crónico fica sujeito a perdas emocionais e pessoais, entre elas perda de amor-próprio, perda de posição dentro da família, perda de independência, sentimentos de rejeição e sensações de impotência, por vezes mais devastadoras que a privação económica.

De acordo com McCray (2000), a altura em que é diagnosticado o cancro, em termos de desenvolvimento do indivíduo ou da sua família, pode potenciar ou minimizar os sentimentos produzidos pelo diagnóstico. O tempo de diagnóstico também é significativo quando relacionado com outros agentes de stress. Ou seja, os períodos de transição de vida, como o casamento, nascimento de uma criança, reforma ou morte na família, podem potenciar as respostas. Assim, o tempo influencia o impacto atribuído por cada indivíduo envolvido.

Tal como refere Taylor (1995), o cancro cria uma grande variedade de problemas, tais como incapacidade física, rupturas familiares e conjugais, dificuldades sexuais, problemas de auto-estima, rupturas sociais e recreativas, e angústia psicológica.

A idade adulta jovem é um período de vida complexo que tem como ponto central a realização de objectivos pessoais. Segundo Marchand (2001), é um período de grande energia caracterizado por uma crescente independência financeira, pelo assumir de papéis com responsabilidade e pela diminuição da dependência quanto ao apoio e à autoridade parental. Os indivíduos tentam investir no trabalho, na família, nos interesses individuais, amizades, e realizar as suas aspirações e objectivos.

Para Levinson (1990), a nível psicológico e social, esta é uma fase em que se forma e prossegue jovens aspirações, estabelece-se um nicho na sociedade e forma-se uma família. Considera, ainda, que pode haver grande satisfação no amor, na sexualidade, na vida familiar, na criatividade, e na realização de importantes objectivos de vida.

Também Erikson (1950/76. referenciado por Marchand, 2001) caracterizou o jovem adulto como capaz de estabelecer intimidade com outro, ou seja, apto a fundir o seu eu com o

de outra pessoa, ser capaz de se entregar e estabelecer associações concretas, e de desenvolver a força ética necessária para ser fiel nessas ligações, mesmo perante sacrifícios e compromissos significativos.

O indivíduo a quem foi diagnosticado cancro, pode ser forçado temporariamente a deixar o emprego, devido aos tratamentos sucessivos e consequente debilidade física. Assim, o jovem adulto pode necessitar de recorrer aos progenitores, tanto a nível de cuidados como a nível financeiro, numa altura em que a liberdade e independência são desejadas. Por outro lado, de acordo com Primomo (1999), se o jovem adulto já constituiu família e se for o seu “ganha-pão”, pode haver necessidade de ajustar e redefinir os papéis dentro da família.

O mesmo autor (1999) referencia que, actualmente, muitas mulheres têm de trabalhar para satisfazer as necessidades económicas da sua família. Aquelas que estão empregadas, que são responsáveis por crianças dependentes, que cuidam de progenitores idosos, podem estar sobrecarregadas com exigências adicionais. Portanto, durante um período de doença, a mulher pode ter preocupações com o bem-estar da sua família e preocupações com o emprego.

Outro aspecto importante para o indivíduo é a auto-imagem, sendo esta caracterizada pela representação mental do aspecto do corpo, pelas atitudes, emoções e personalidade do indivíduo. Numa fase da vida, em que a aceitação pelos outros se reveste de grande importância, e em que a sociedade valoriza a juventude, a beleza e a forma física, qualquer alteração na função ou estrutura do corpo representa uma ameaça a uma imagem positiva do mesmo (Primomo 1999). Assim, tal como referem Dimond e Jones (1983, referenciados por Primomo, 1999), os jovens adultos com doença crónica podem ter oportunidades limitadas em conseguir intimidade, satisfação sexual e vocacional. Na mesma linha de pensamento, Shell (2000) afirma que as alterações no desempenho de papéis, na imagem corporal ou na auto-

estima podem ameaçar o doente com cancro na perda de sentimentos de feminilidade ou masculinidade para a função sexual.

Um outro aspecto importante é referenciado por Ahlfield, Soler e Marcus (1985, referenciados por Primomo, 1999), ao afirmarem que os indivíduos com doença crónica se questionam sobre a sua capacidade de dar um filho ao companheiro e sobre a sua capacidade em criá-lo.

Segundo Marchand (2001), a meia-idade é caracterizada por uma diminuição gradual das capacidades biológicas, mas estas ainda são suficientes para uma vida com energia e socialmente produtiva. Poderá ser a estação do ciclo de vida mais criativa, onde os indivíduos se sentem menos tiranizados pelas paixões, ambições e ilusões da juventude, mais ligados aos outros mas também mais centrados no eu.

Levinson (1990) afirma que os sujeitos estabelecem elos de ligação, simultaneamente mais independentes e mais intensos com o mundo. Podem tornar-se mais compassivos, mais empáticos, e menos tiranizados pelos conflitos internos e exigências externas, aceitando-se e amando-se, a eles próprios e aos outros, de uma forma mais genuína.

Erikson (1950/76, referenciado por Marchand, 2001) associa a tarefa da generatividade à meia-idade, sendo definida como a preocupação em orientar e formar a geração seguinte, ou seja, o desejo de contribuir para o bem-estar presente e futuro de outras gerações.

Também Primomo (1999) considera que, na meia-idade, é suposto os indivíduos contribuírem para a sociedade, criar uma família, cuidar dos da geração mais velha e manter produtividade profissional.

Quando ao indivíduo de meia-idade é diagnosticada uma doença crónica, que represente séria ameaça à vida, as limitações, consequentes da doença e do tratamento, podem alterar o desenvolvimento e requerer adaptação por parte do próprio e da família.

Para Primomo (1999), a situação de doença pode tornar mais difícil a realização das tarefas esperadas, levando, muitas vezes, a uma crise. No entanto, segundo o mesmo autor (1999), os doentes e as suas famílias adaptam-se aos desafios da doença e reformulam objectivos e papéis, de forma a conseguirem criatividade. Ou seja, perante uma mulher com cancro da mama, o cônjuge aprende a dirigir a casa, vai às compras para a casa, trata da roupa e é um prestador de cuidados.

Tal como foi referido anteriormente, espera-se que o adulto de meia-idade cuide da geração mais velha. No entanto, se este adulto for um doente com cancro, em que tenha de se deslocar frequentemente ao hospital, ou tenha mesmo de ficar internado, para fazer os tratamentos; que fique debilitado fisicamente como consequência dos tratamentos agressivos; muito dificilmente consegue concretizar esta tarefa.

Também o emprego é um aspecto importante deste período de vida, em que o indivíduo pode ser responsável pelo seu próprio trabalho, pelo trabalho dos outros, e pela orientação de jovens adultos. A perda de emprego ou a sua alteração pode ameaçar o auto-conceito (Primomo, 1999).

O mesmo autor (1999) considera que é um mito a ideia de que o interesse sexual e a capacidade de ter uma sexualidade perfeita declinam com a idade. Reconhece que, nesta idade, a sexualidade é afectada por inúmeros factores, tais como, aspectos físicos do envelhecimento, estado geral de saúde, doença pré-existente, pressões familiares e laborais, e atitudes sobre sexualidade e funcionamento sexual. Apoiam estes aspectos as entrevistas realizadas por Masters e Johnson (1984, referenciados por Primomo, 1999) ao verificarem

que as reacções sexuais são, também, influenciadas pela doença física ou mental do indivíduo ou cônjuge.

Kralik (2002) realizou um estudo qualitativo a 81 mulheres com idades compreendidas entre os 30 e os 50 anos, em que elas relataram a sua experiência de viver com doença crónica. Os dados obtidos neste estudo vieram, em parte, confirmar o que anteriormente foi descrito. Importa salientar que, apesar da autora considerar os sujeitos como mulheres de meia-idade, estas situam-se, em termos cronológicos, no final da idade de jovem adulto e início da meia-idade. No entanto, tal como refere Marchand (2001), devem ser vários os critérios para definir a fase de desenvolvimento do indivíduo.

Assim, Kralik (2002) verificou que as mulheres de meia-idade, ao serem diagnosticadas com uma doença crónica passam por um processo que denominou de "*extraordinariness*". Este é caracterizado pelo confronto da vida com a doença, descrito como o sentimento de alienação para a vida familiar e a perda de controlo das circunstâncias da vida.

Para estas mulheres, viver com doença crónica significou ser diferente dos outros, porque não é normal ser doente. Este sentimento, de ser diferente, corroeu a auto-estima e contribuiu para aumentar o sentimento de insegurança e vulnerabilidade. Significou, ainda, perdas a nível físico, psicológico, social e económico.

Algumas mulheres viviam num conflito entre o que conseguiam fazer, devido à sua doença, e aquilo que era esperado socialmente de uma mulher. Esforçavam-se por contribuir para o governo da casa, para a sua limpeza e arrumação, ao mesmo tempo que prosseguiam os tratamentos médicos debilitantes e sintomas da doença com que viviam.

Um outro aspecto importante, também verificado neste estudo, é que algumas mulheres não se conseguiam projectar a viver num futuro diferente e mais optimista. Consideraram-no impossível devido às mudanças e perdas ocorridas na sua vida familiar.

#### **4.2. Funcionamento familiar e o cancro**

O indivíduo não vive isolado do mundo e daqueles que o rodeiam, assim deve ser visualizado como parte integrante de um sistema familiar. Quando um dos elementos deste sistema contrai uma doença grave, toda a família é implicada, estando perante uma das situações mais difíceis de enfrentar.

Segundo Rolland (1989), de uma forma geral, a doença crónica exerce uma força centrípeta no sistema familiar, ou seja, os sintomas, a perda de função, os desafios de uma nova doença, os papéis práticos e afectivos, e o medo da perda através da morte leva a que a família se foque internamente e se feche.

Se o cenário de doença coincidir com um período centrípeta do ciclo da família podem ocorrer importantes consequências: o mínimo é fomentar a prolongação desse período, o pior é fixar-se permanentemente nessa fase de desenvolvimento. O risco é a amplificação tanto da doença como da fase de desenvolvimento. De uma forma prática, se a doença ocorrer na fase centrípeta, como é a criação dos filhos, a família fica com um encargo severo. No essencial, a doença é como uma nova criança, o membro doente é como uma criança com “necessidades especiais” que compete com a criança real pelos escassos recursos da família (Rolland, 1989).

Se o cenário de doença coincide com um período centrífugo da família (separação) pode haver um descarrilamento do seu movimento natural, ou seja, a doença tende a ser mais disfuncional. Por outro lado, nas famílias que funcionavam de forma marginal antes do início da doença, esta pode desencadear um processo de fuga originando uma evidente disfunção familiar.

A doença crónica tende a criar um período de transição, em que a duração e intensidade depende da carga psicossocial e da fase da doença. Esta transição forçada é não normativa se coincidir com o período de construção/manutenção da estrutura do ciclo de vida

individual ou familiar. Se a doença é progressiva, com recaídas, com aumento da incapacidade, e/ou ameaçadora para a vida podem ocorrer numerosas transições, necessitando a família de alterar frequentemente a sua estrutura.

Assim, Rolland (1989) afirma, que do ponto de vista do sistema, é importante saber em que fase do ciclo de vida da família, em que estágio de desenvolvimento individual de todos os membros e não apenas do que está doente, ocorre a doença; visto que a doença crónica num membro pode provocar efeitos profundos no desenvolvimento de outro membro, e os diferentes membros não se adaptam de forma uniforme à doença.

Também uma doença oncológica é um acontecimento de vida que requer adaptação do indivíduo, e não menos importante, da sua família. Esta experiencia uma situação de crise, com alterações a nível das rotinas, regras e rituais familiares; na redistribuição de papéis, com acréscimo de responsabilidades e competências; na expressão de afectos; nos padrões de vinculação, entre outros. As perturbações, mesmo que sem importância aparente, ao acumularem-se, podem causar grandes transtornos no dia-a-dia, podendo desestabilizar uma família, já por si muito ocupada (Wellisch, 1997; Lewis, 1990).

Para Coates e Wortman (s.d., referenciados por Marqués *et al.*, 1991), as reacções das pessoas que se relacionam com os doentes oncológicos (nomeadamente, a família e amigos) são determinadas por dois factores: pelos sentimentos sobre o doente e a sua doença, e pelas crenças sobre os comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente. No entanto, estes sentimentos são predominantemente negativos, acreditando que se devem comportar de forma positiva e optimista. Com esta ambivalência, surgem comportamentos que, involuntariamente, são prejudiciais ao doente, tais como, afastamento físico, resistência à comunicação aberta, e comportamentos discrepantes. O doente pode interpretar este *feedback* social negativo como rejeição pessoal, conduzindo a uma adaptação deficiente, ou exagerando



as dificuldades ou, pelo contrário, escondendo os medos. Pode-se gerar um ciclo vicioso, comprometendo a adopção de estratégias correctas de adaptação do doente e sua família.

Na opinião de Rait e Lederberg (1990), a adaptação da família a um diagnóstico de cancro, ocorre em três fases: a fase aguda, a fase crónica e a fase de resolução.

Na primeira fase, a fase aguda, o diagnóstico de cancro de um dos membros da família, apresenta-se como uma crise assustadora em que todos reagem de acordo com as suas características e com as necessidades do momento. Alguns dos membros da família podem apresentar maior stress que o próprio doente. É altura de reunir e mobilizar toda a família e amigos, de forma a ajudar e apoiar o indivíduo doente. Ao tentarem proteger-se a si próprios e ao doente, muitos familiares reduzem o processo de comunicação, criando aquilo a que Rait e Lederberg (1990) chamam “a conspiração do silêncio”, resultando num efeito negativo nas relações familiares e no bem-estar individual. A fase aguda reporta-se ao início do tratamento, à recaída da doença e quando ocorrem complicações inesperadas.

A segunda fase, denominada de fase crónica ou fase de consolidação, corresponde ao regresso a casa, a um período de tratamento prolongado, a uma hospitalização longa, ou a períodos de remissão. Durante esta fase, a família deve ajustar as necessidades do doente com as necessidades dos outros membros, focando-se no recomeço do desenvolvimento normal das tarefas. Isto é difícil de conseguir, já que os diferentes familiares podem discordar da forma de realização de todo o processo, mostrando cada vez mais a sua cólera, ciúmes e necessidades. Os mesmos autores (1990) afirmam que a família sente-se mais isolada quando necessita de mais ajuda, verificando-se que se auto-isola por razões de vergonha, medo, cólera, e depressão dos seus membros. Ou seja, é inevitável que ocorra disfunção familiar, no entanto, algumas famílias respondem adaptativamente com novos papéis e novos objectivos, maximizando oportunidades para todos os membros.

A terceira fase, a fase da resolução, refere-se à morte do familiar doente, ou então, à sua sobrevivência. Rait e Lederberg (1990) referem que a família pode tolerar melhor o diagnóstico de cancro num familiar idoso (avós) que numa criança, no que se refere a uma resposta emocional. A perda de uma criança poderá ser mais trágica, contudo, a perda de um membro adulto (com funções geradoras e educacionais) poderá provocar maior desestabilização.

Para Veach e Nicholas (1998), o impacto do cancro na família varia de acordo com a idade e o desenvolvimento das tarefas do sistema familiar. Não querendo referenciar todas as possíveis configurações familiares, os autores apenas apresentam três categorias de desenvolvimento familiar: o novo casal, as famílias jovens e as famílias idosas.

O novo casal tenta lutar pela separação das suas famílias de origem. Com o stress provocado pelo diagnóstico de cancro, o novo sistema familiar (que pode ainda não estar estável e sólido) pode desmoronar-se e o indivíduo doente voltar à sua família de origem. É necessário que o novo casal aprenda a viver com o stress provocado pelo cancro.

Nas famílias jovens, os cônjuges estão envolvidos no importante dever de criar os filhos. Se a um dos pais é diagnosticado cancro, os filhos podem ter de assumir os papéis e responsabilidades parentais para os quais não estão preparados. A família luta pela reorganização de papéis e deve aprender novas técnicas de comunicação. As relações entre pais e filhos podem sofrer alterações: as responsabilidades alteram-se e as fronteiras desfazem-se (Veach & Nicholas, 1998).

Nas famílias idosas, o adulto idoso diagnosticado com cancro centra-se nos seus objectivos futuros. Os filhos invertem os papéis com os pais, ou seja, agora são os filhos que cuidam dos pais. Quando os filhos já saíram de casa, é necessário que estas famílias se adaptem à falta do suporte físico (na realização das tarefas) e de suporte emocional, mesmo

que seja necessário recorrer a apoios externos, tais como a instituições sociais (Veach & Nicholas, 1998).

Rait e Lederberg (1990) referem existir cinco formas da família cuidar dos seus familiares com cancro: participação na tomada de decisões, prestação de cuidados físicos, suporte financeiro e social, manutenção da estabilidade e união, e prestação de suporte emocional.

A responsabilidade de participar na tomada de decisão, relativamente ao diagnóstico e aos tratamentos, sem pôr em causa o trabalho dos profissionais de saúde, é uma forma de cuidado familiar.

A prestação de cuidados físicos efectivos em casa, também faz parte da prestação de cuidados por parte dos familiares. Actualmente, é cada vez mais frequente os doentes realizarem regimes terapêuticos em casa, ou recuperarem de tratamentos realizados no hospital necessitando da ajuda de familiares e amigos (Pereira & Lopes, 2005). No entanto, a prestação prolongada de cuidados pode pôr em risco a saúde física e mental dos membros da família, correndo o risco de stress e fadiga nervosa, ou mesmo aumentando a sua mortalidade (Shands & Zahlis, 1999).

Na mesma linha de pensamento, Ohman e Soderberg (2004) realizaram um estudo qualitativo sobre o impacto do stress de familiares cuidadores que viveram com um doente crónico grave até à sua morte<sup>4</sup>. Após a análise de vivências e significados, concluíram que estes familiares apresentam um maior risco de perturbação na saúde física ou mental. Estas perturbações eram devido a: 1) uma *vida fortemente limitada*, pela imposição de alterações na vida diária (desempenham sozinhos tudo o que antes era partilhado com o doente, têm necessidade de efectuar grandes mudanças na casa em função da deterioração do doente,

---

<sup>4</sup> Neste estudo, foi utilizada uma amostra de 14 mulheres, sendo que 13 eram viúvas e a uma tinha falecido a mãe. As pessoas com doença crónica grave tinham recebido o diagnóstico de cancro, doença pulmonar, falência cardíaca ou neurológica (demência), doença reumatológica e renal.

aumento do tempo passado em casa com o doente e redução do contacto social com amigos e familiares), pelo sentido de aprisionamento (sensação de cansaço e de perda da sua liberdade, dificuldade em ter tempo para as tarefas quotidianas porque não querem deixar o doente sozinho, sentimentos de culpa quando sentem que não podem estar completamente disponíveis para responderem às exigências do doente, as necessidades pessoais são colocadas de parte ou em último lugar dado que tudo é planeado em função do doente), pela solidão, pela luta para manter um lar como um lar (mudanças na estrutura da casa de forma a torná-la mais prática em função da doença, tentativa de manter o lar tão “normal” quanto possível); 2) uma *obrigação de sentido de responsabilidade*, ao sentirem-se mãe ou enfermeira (o doente torna-se quase totalmente dependente do cuidador necessitando de ajuda para ir à casa de banho ou nos cuidados pessoais, os familiares sentem que a sua presença e cuidado são necessários e úteis cuidando o doente com satisfação), ao perceber como a doença se impõe sobre a saúde (sentimentos de dor ao perceber como a doença invade o doente e como este vai “perdendo a vida” sem que nada se possa fazer, a fadiga física e o desgaste podem aumentar a irritação e a agressividade, recusam deixar o doente sob os cuidados de outros, mas se assim tiver de ser surgem sentimentos de culpa e ficam todo o tempo que podem junto do doente não aproveitando a oportunidade para recuperar da fadiga); 3) uma *luta pela continuidade*, ao tentar compreender a situação e a doença (os familiares tentam encontrar um sentido para a situação e aceitá-la, fazem uma aprendizagem sobre a doença, sentem necessidade de partilhar as vivências e aumentar a informação sobre o processo), ao manter um sentimento de coesão (sentimento de alegria por terem tido uma boa relação e um bom lar apesar da situação actual ser dura e envolver grandes responsabilidades, alteração da relação de intimidade conjugal o que pode causar sentimentos de culpa no doente e, manter um bom diálogo com o doente, com o partilhar de “boas memórias”, acontecimentos quotidianos e de realizarem actividades conjuntas, quando possível), ao viver o presente (o futuro é vivido como incerto e ameaçador,

há a esperança em pequenas melhorias ou na estabilidade da doença, evitam falar com o doente sobre a morte preferindo centrarem-se no presente), e ao estarem juntos até ao fim (desejo de que o doente permaneça em casa até ao fim, após a morte podem surgir sentimentos de perda ou solidão ou desespero ou de perda do sentido de vida, os familiares tentam preencher o vazio através de novas e antigas obrigações e interesses).

O diagnóstico de cancro também envolve custos sociais e financeiros, os quais são suportados pelos familiares. Num estudo realizado por Merinen (1986, referenciado por Rait & Lederberg, 1990), 25% dos cuidadores abandonam ou perdem o emprego, sendo mais frequente nas mulheres e nas famílias com baixo rendimento; e 60% dos cuidadores registam uma redução significativa do ordenado devido ao absentismo. Shands e Zahlis (1999) partilham da opinião que a doença de um familiar pode não permitir ao cuidador que continue a trabalhar no exterior, devido às responsabilidades domésticas e ao cansaço físico e psicológico. Mesmo que não haja redução dos rendimentos, poderão existir dificuldades económicas devido às despesas com os tratamentos médicos.

Apesar de todas as contrariedades acima expostas, a família tem, ainda, a tarefa de manter a estabilidade dentro de tanta mudança. Assim, a família deve reorganizar os seus papéis, apoiar emocionalmente todos os membros da família, manter a união familiar e manter as muitas funções familiares, tais como, a educação dos filhos e sustentar-se financeiramente (Rait & Lederberg, 1990).

Relativamente ao suporte emocional, na opinião de vários autores (Pereira & Lopes, 2005; Rait & Lederberg, 1990), o diagnóstico de cancro pode aproximar os vários membros da família ou, então, ter o efeito contrário, promovendo o stress e a distância.

Ell, Nishimoto, Mediansky, Mantell e Hamovitch (1992), ao realizarem um estudo com sobreviventes de cancro da mama, colo-rectal e do pulmão, concluíram que o suporte emocional, proveniente dos familiares directos, é um factor explicativo da relação entre os

vários indicadores das relações sociais e a mortalidade. Contudo, as relações sociais e o suporte social podem actuar de forma diferente dependendo da localização do cancro e da extensão da doença. Assim, o suporte emocional, dado pelos familiares directos, é protector, no que respeita à sobrevivência, nos estádios primários da doença nas mulheres com cancro da mama. Resultados semelhantes não foram encontrados nos estádios avançados da doença e nos indivíduos com cancro pulmonar ou colo-rectal.

Helgeson e Cohen (1999) ao reverem vários estudos (Dunkel-Schetter, 1984; Winefield's, 1988; Dakof & Taylor, 1990; Rose, 1990; referenciados por Helgeson & Cohen, 1999) realizados com doentes com vários tipos de cancro, concluíram que o suporte emocional é muito útil quando dado por familiares e amigos. Por sua vez, o suporte informacional também se apresenta como útil quando dado pelos profissionais de saúde, no entanto, se for fornecido por amigos e familiares torna-se problemático.

Os mesmos autores (1999) evidenciam que a falta de suporte emocional, vindo da família e dos amigos, é especialmente nocivo. No entanto, existem alguns limites para este tipo de apoio, tais como, o "tranquilizar irrealista", ou a empatia excessiva que podem não ser úteis, sendo vistos como minimizadores dos problemas quando exprimidos por familiares e amigos.

Vários autores são da opinião que a qualidade do ambiente familiar interfere com a resposta da família à doença. Segundo Pedersen e Revenson (2005) o funcionamento familiar positivo, durante a doença de um dos membros, inclui altos níveis de comunicação, a identidade familiar não é definida como uma doença e a redistribuição de papéis familiares não compromete o desenvolvimento individual de cada membro familiar. Pelo contrário, uma adaptação familiar pobre pode ser caracterizado por uma excessiva reorganização familiar. Nesta reorganização as transições intra-familiares são alteradas de modo a satisfazer as necessidades individuais do familiar doente.

Num estudo realizado por Bloom & Spiegel (1984, referenciado por Helgeson & Cohen, 1999) com 86 mulheres com cancro da mama em estado avançado, concluíram que o suporte emocional percebido, dado pelos membros da família (coesão, expressividade e baixo conflito), estava associado a uma perspectiva favorável em relação ao futuro.

Noutro estudo (Zemore & Shepel, 1989; referenciados por Helgeson & Cohen, 1999), realizado com 301 mulheres com cancro da mama com prognóstico favorável, foram encontrados altos níveis de suporte emocional percebido associados a uma melhor adaptação social e emocional, caracterizada pelo aumento da funcionalidade dos papéis, da auto-estima e da satisfação com a vida, e uma reduzida hostilidade.

Também Pereira e Lopes (2005, referenciando Arpin et al, 1990 e Fritz, William & Amylan, 1988) afirmam que famílias coesas e com baixo conflito apresentam cônjuges e filhos com menos stress e melhores estratégias de adaptação, quando comparadas com famílias desligadas ou com alto conflito.

No entanto, num estudo realizado com 102 famílias em que um dos membros tinha cancro e necessitava de cuidados paliativos, os autores (Kissane, Bloch, Burns, Patrick, Wallace, McKenzie, 1994) concluíram que um terço destas famílias apresentava alta coesividade e 21% resolvia efectivamente os seus conflitos, ou seja, ambos os grupos apresentavam baixa morbidade psicológica. Encontraram, ainda, duas classes claramente disfuncionais, cerca de 15%: destes 6% representavam famílias hostis, com grande conflito; e 9% representavam famílias carrancudas, com conflito moderado, pobre coesão e expressividade limitada. Este grupo, de duas classes, apresentava altos níveis de morbidade psicológica e pobre funcionalidade social. Finalmente, os restantes 31% apresentavam níveis intermédios de coesão, expressividade e moderada morbidade psicossocial.

As relações conjugais desempenham, também, um importante papel na adaptação ao diagnóstico de cancro. Para Goodwin, Hunt, Key e Samet (1987, referenciados por Ell,

Nishimoto, Mediansky, Mantell & Hamovitch, 1992), os indivíduos solteiros têm uma menor sobrevivência, são diagnosticados em estádios mais avançados da doença e, por consequência, são menos tratáveis. A revisão de literatura realizada por Baider, Koch, Esacson e De-Nour (1998), insere-se na mesma linha, ao evidenciar que os indivíduos casados apresentam um nível de bem-estar físico e mental mais elevado, maior habilidade para enfrentar a doença, melhor compreensão dos eventos ameaçadores, maior motivação para novas acções e menor stress emocional.

Burman e Margolin (1992) evidenciaram a qualidade das relações conjugais na influência da recuperação da doença, apesar do efeito ser indirecto e não específico. Segundo Weihs e Politi (2005), a qualidade das relações conjugais ainda não está extensivamente estudada como sendo um factor de prognóstico para o cancro. No entanto, apresentam algumas conclusões de alguns estudos: as mulheres que confidenciam com os seus cônjuges durante o tempo de stress obtêm melhor prognóstico na sobrevivência ao cancro da mama (Weihs & Enright, 2003; referenciados por Weihs & Politi, 2005); uma alta qualidade no casamento pode diminuir o stress dos doentes como resposta ao cancro (Rodrigue & Park, 1996; referenciados por Weihs & Politi, 2005); e a qualidade das relações conjugais é um mediador dos efeitos do cancro no funcionamento psicológico (Giese-Davis et al., 2000; referenciados por Weihs & Politi, 2005).

Por outro lado, os estudos realizados por Wimberly, Carver, Laurenceau, Harris e Antoni (2005), um transversal e outro longitudinal, com mulheres com o diagnóstico de cancro da mama, concluíram que a percepção de um envolvimento emocional positivo do parceiro, na situação de doença, tem um importante papel no ajustamento psico-sexual das mulheres estudadas.

Ainda um outro estudo, realizado por Walsh, Manuel e Avis (2005), com 204 mulheres com cancro da mama com idades até aos 50 anos, verificaram que o diagnóstico tem



um efeito positivo na relação com as crianças, no facto das mães quererem aproveitar todos os momentos; e, que as relações maritais não são entendidas como o maior problema, mas antes o evitar falar sobre o cancro. Os autores referem que as relações, entre o casal, tornam-se fechadas devido a problemas que envolvem o evitar de comunicar acerca do cancro. Assim, algumas mulheres sentem que o seu parceiro tem dificuldades em prestar suporte emocional e tem dificuldades em comunicar acerca do cancro, levando-as a sentirem-se insuportáveis e sozinhas, o que tem consequências menos positivas no enfrentar da situação de doença e seu tratamento.

Um outro estudo, realizado por Yates et al. (1995, referenciados por Pedersen & Revenson, 2005) mostrou que mulheres de diferentes diagnósticos (cancro da mama, fibrose mamária e diabetes) não percebem o funcionamento familiar de forma diferente.

Relativamente às dificuldades em comunicar acerca do cancro, Rolland (1994, referenciado por Weihs & Politi, 2005) refere que os doentes que têm medo de se tornar um peso para a família podem evitar a partilha do stress sentido, perdendo a oportunidade do apoio familiar. Cada sinal de “negação” dos membros familiares pode separá-los do doente, criando o evitar das relações com diminuição da comunicação acerca do cancro e, a ajuda necessária para resolver os problemas provocados pelos tratamentos.

Ao rever vários estudos, Rait e Lederberg (1990, referenciando Copeland, Silberberg & Pfefferbaum, 1983 e Lons & Lois, 1982), afirmam que existem diferenças culturais em termos de suporte emocional. Ou seja, as famílias hispânicas envolvem-se mais que as famílias não hispânicas quando o cancro começa a ser discutido, e as famílias japonesas não falam do cancro ou de um mau prognóstico quando a morte está eminente.

Na opinião de vários autores (Bloom & Spiegel, 1984 e Neuling & Winefield, 1988, referenciados por Ell, Nishimoto, Mediansky, Mantell & Harnovitch, 1992), o suporte

emocional dado pelos familiares, amigos e profissionais de saúde pode explicar a relação existente entre as relações sociais e a mortalidade. Como possíveis explicações, apontam que o suporte social pode diminuir as respostas psicológicas negativas, aumentar o bem-estar psicológico, influenciar as complicações associadas ao tratamento, influenciar os comportamentos de saúde e a função imunológica e neuroendócrina.

Num estudo realizado com mulheres com cancro da mama submetidas a cirurgia, Bloom (1986, referenciado por Pereira & Lopes, 2005) concluiu que:

- a percepção de suporte social e nível sócio-económico influenciam a capacidade de adaptação do indivíduo, relacionando-se com os sintomas sentidos (bem-estar físico) e são determinantes para o bem-estar social;
- o estilo de adaptação é o preditor mais importante do bem-estar psicológico, o que é determinante para o suporte familiar;
- a percepção do suporte emocional tem um efeito directo no bem-estar psicológico, o que influencia a capacidade do indivíduo para utilizar estratégias de adaptação adequadas;
- a qualidade da interacção familiar tem um efeito directo no bem-estar psicológico. A família assume-se como um recurso de suporte primário aos doentes com cancro. Quando não consegue corresponder às expectativas, a adaptação ao stress, produzido pelo diagnóstico de cancro, é pobre;
- o tipo de suporte que os doentes esperam receber da parte dos seus familiares é, sobretudo, o suporte emocional, apesar de a família também assumir outras funções.

#### **4.3. Os sobreviventes ao cancro**

Com os avanços científicos na optimização dos tratamentos do cancro, a sobrevivência a longo prazo, num grande número de indivíduos com vários tipos de cancro, é uma realidade cada vez maior.

Welch-McCaffrey, Hoffman, Leigh e Meyskens (1989, referenciado por Boyle, 2006) consideram várias trajetórias possíveis da sobrevivência ao cancro: viver livre do cancro durante vários anos, viver livre do cancro durante vários anos mas morrer rapidamente após uma recaída, viver livre do primeiro cancro diagnosticado mas desenvolver um segundo cancro, viver com períodos intermitentes de doença activa, viver com a doença persistente, viver depois de esperar a morte. Cada uma destas trajetórias tem a sua carga de ansiedade, labilidade emocional e receios, tanto no indivíduo, como nos seus familiares.

Ao longo dos anos, vários estudos têm sido realizados, ajudando-nos a compreender um pouco melhor os sobreviventes. De seguida, serão apresentados alguns dos resultados encontrados.

Segundo Baidar e Sarell (1984; referenciados por Shields & Rousseau, 2004), as mulheres com cancro da mama, após terminarem os tratamentos, muitas das vezes, têm dificuldade em falar com os seus cônjuges acerca da sua experiência com o cancro. Esta dificuldade pode condicionar a adaptação das mulheres, reduzindo a sua saúde mental e elevando o stress provocado pelo cancro.

Cella e Tross (1986) ao realizarem um estudo longitudinal, compararam sobreviventes da doença de Hodgkin com um grupo de indivíduos com iguais características mas saudáveis, verificaram que os sobreviventes apresentavam sequelas psicológicas, nomeadamente menor motivação para a intimidade, evitavam pensar em doenças, dificuldade em retornar ao estatuto profissional pré-mórbido, e preocupações com o cancro. No entanto, os sobreviventes apreciavam mais a vida que os saudáveis.

Num estudo realizado por Kornblinth et al. (1992) com sobreviventes à doença de Hodgkin, emerge que a maioria dos sobreviventes expressa um suave ou menor stress psicológico, e 22% apresentam moderado a severo stress psicológico. Emerge, ainda, que os

homens com baixo estatuto sócio-económico apresentam um maior risco de uma adaptação pior a nível psicossocial e sexual.

Persson, Hallberg e Ohlsson (1997) realizaram um estudo com sobreviventes a leucemia aguda e linfoma de alto grau. Concluíram que ambos os grupos de sobreviventes apresentavam problemas existenciais e sensibilidade às infecções, correlacionados com redução da energia psicológica e sexual e necessidades de ajuda e aconselhamento para a intimidade. Concluíram, ainda, que o cancro teve um efeito negativo no trabalho e nas finanças.

Também Wettergren, Langius, Bjorkholm e Bjorvell (1999) referem a existência de vários estudos em que, os sobreviventes ao linfoma de Hodgkin apresentavam relativamente poucos sintomas de stress, em contraste com os sobreviventes de leucemias que relataram altos níveis de stress um ano ou mais após tratamento.

Na revisão da literatura efectuada por Shields e Rousseau (2004), os autores concluem que: os cônjuges aumentam o seu suporte em relação ao enfraquecimento físico, mas diminuem-no em relação ao stress psicológico; os casais que falam das emoções relativas ao cancro apresentam mais sucesso nas negociações e nas mudanças de papéis no casamento; a discussão aberta com os membros da família, com o mínimo de conflito, está associada a um melhor humor nos indivíduos com cancro, um ano após terminarem o tratamento; comunicação aberta e empática está associada a baixos níveis de stress psicológico; 30 a 40% dos casais não falam sobre o diagnóstico de cancro; e, o evitar da comunicação ou o criticismo na comunicação pode interferir com o processo cognitivo da experiência de cancro, levando ao aumento do stress psicológico.

Turner et al. (2005; referenciados por Boyle, 2006) consideram que os sobreviventes oncológicos podem ser reticentes em exprimir as suas inquietações, com medo de parecerem menos gratos por restabelecerem a sua saúde.

Ao rever vários autores, Boyle (2006) apresenta as reacções emocionais na adaptação dos sobreviventes a longo prazo, após o cancro: reacções à perda e à dor, ansiedade recorrente, sentimentos de isolamento e abandono, adaptação nas crises transaccionais, dilemas associados à reentrada no trabalho, reavaliação das prioridades de vida, e adaptação familiar.

Os sobreviventes podem relatar perda e dor devido à diminuição do sentimento de saúde, da boa forma, da juventude, da atractividade, da força, da sexualidade, da compatibilidade com o parceiro, da independência (Rudberg, Nilsson & Wikblad, 2000 e Wilmoth, 2001; referenciados por Boyle, 2006).

A ansiedade recorrente prende-se com a preocupação focada na possibilidade do tumor reaparecer. Vários autores afirmam que é mais elevada durante o primeiro ano após terminarem os tratamentos, quando aparecem sintomas invulgares, ou quando se faz uma nova vigilância do estado de saúde. Com o passar do tempo e com as visitas periódicas ao médico, a ansiedade vai diminuindo (Boyle, 2006).

No entanto, quando os tratamentos terminam, o doente pode sentir-se isolado e abandonado. A falta de contacto e exposição à equipa de saúde pode originar receios e inquietações, surgindo a preocupação de a quem colocar as questões. No contexto social e íntimo, as relações, também, mudam. Amigos e colegas de trabalho podem tratar os membros familiares de forma diferente, baseada na sua proximidade com a pessoa que sofreu ameaça de vida, devido ao cancro (Boyle, 2006).

A transição implica mover-se de um estágio relativamente estável, com experiência de desorganização e perturbação durante o processo, para outro estágio estável. As transições são geralmente consideradas stressantes porque implicam mudanças adaptativas, envolvem ansiedade e requerem um período de reajuste. Se a unidade familiar se esforçar para voltar ao normal, depois do tratamento, este é um facto impossível. O aparecimento do cancro causa

mudanças permanentes nos sobreviventes, nas respostas e adaptação familiares. A família tem a tarefa de reconstruir a realidade e mudar a orientação do futuro, gerir a informação, atribuir significado à doença, reorganizar os papéis, gerir os regimes terapêuticos, e avaliar e mudar as prioridades (Clarke-Steffen, 1993; referenciado por Boyle, 2006).

O restabelecimento próprio e o voltar ao estilo de vida da fase pré-cancro pode ocorrer gradualmente ou abruptamente, após terminar o tratamento, dependendo das necessidades individuais de hospitalização e recuperação. Os colegas de trabalho esperam um compromisso da função física durante o tratamento, mas ignoram tais necessidades a longo prazo. Alguns autores relatam a existência de discriminações no local de trabalho, entre elas, evitar o contacto, dificuldades na obtenção de seguros de saúde, experiência de menos benefícios, desvio de promoções e transferência de emprego, por serem considerados incapazes ou sem longevidade (Boyle, 2006).

Após passar por uma experiência de ameaça de vida, como é o cancro, os indivíduos tendem a reexaminar o sentido da vida e reconfigurar as medidas pessoais de qualidade de vida (Gotay, Isaacs & Pagano, 2004; referenciados por Boyle, 2006). Estas actividades são fomentadas pela reexaminação do papel da espiritualidade, dos estilos de adaptação do passado e do que precipita a crise emocional (Vickberg et al., 2001; referenciado por Boyle, 2006).

A família é considerada como os segundos sobreviventes. Ela deve integrar e sintetizar a informação, monitorizar e supervisionar comportamentos que requerem cuidados, e preocupações de isolamento acerca do que o futuro reserva. As famílias experienciam frustração, sentimentos de isolamento, confusão, e cansaço em resposta às exigências competitivas que provêm das tarefas habituais da família e da acumulação das necessidades dos sobreviventes (Boyle, 2006).

#### **4.4. O indivíduo, a família e o transplante de medula óssea**

O transplante de medula óssea é um tratamento importante que pode curar, no entanto, é agressivo e pode representar uma ameaça séria à vida. Está associado a sequelas e múltiplos sintomas físicos e psicológicos. Envolve cuidados complexos pela severidade da doença e imunocompromisso dos doentes.

Vários autores são da opinião que o transplante de medula tem profundas consequências psicossociais.

Num estudo realizado por Wettergren, Langius, Bjorkholm e Bjorvell (1999), com uma amostra de 24 sujeitos com doença hemato-oncológica que foram auto-transplantados, verificou-se que durante e no primeiro ano após transplante, os participantes relataram altos níveis de stress pós-traumático.

Collins, Upright e Aleksich (1989; referenciados por Cohen, Ley & Tarzian, 2001) e Gaskill, Henderson e Fraser (1997; referenciados por Cohen, Ley & Tarzian, 2001) referem que o impacto do diagnóstico, os tratamentos e os seus efeitos físicos causam maior stress que o ambiente de isolamento.

Outros autores consideram que o isolamento pode provocar ansiedade, depressão e desordens cognitivas (Gammon's, 1996; referenciado por Cohen, Ley & Tarzian, 2001); e ainda, sentimentos de abandono, solidão, aborrecimento e limitação, já que por vezes, o isolamento físico pode levar ao isolamento emocional (Cohen, Ley & Tarzian, 2001).

Apesar da especificidade deste trabalho nos remeter para os auto-transplantes, consideramos de interesse apresentar os resultados do estudo realizado por Lesko, Ostroff, Mumma, Mashberg e Holland (1992), em que compara o ajuste psicológico dos sobreviventes à leucemia aguda em duas amostras. Uma realizou apenas quimioterapia; a outra, para além de realizar quimioterapia, também foi sujeita a transplante alogénico de medula. Os autores

concluíram não haver diferenças, entre as duas amostras, no que diz respeito ao funcionamento psicológico e social.



## **5. Doença crónica, resiliência, bem-estar e qualidade de vida: o indivíduo e a família**

### **5.1. O bem-estar psicológico**

O bem-estar é uma das orientações mais dinâmicas da corrente da psicologia positiva, assumindo uma importância crescente nas últimas décadas. Esta corrente da psicologia preocupa-se mais em compreender o que contribui para uma vida feliz dos indivíduos, do que em corrigir as patologias que os afecta, ou seja, tem como alvo construir qualidades positivas, mostrar as acções que conduzem ao bem-estar, aos indivíduos positivos e a uma comunidade próspera (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

Segundo Keyes, Shmotkin e Ryff (2002), o bem-estar tem sido desenvolvido em duas tradições importantes. Uma é o bem-estar subjectivo, que emergiu no final da década de 1950, e cujo foco é a busca dos indicadores úteis na qualidade de vida, enfatizando a felicidade, a satisfação de vida e as experiências emocionais. Outra é o bem-estar psicológico, desenvolvido a partir da década de 1980 por Carol Ryff, que evidencia as funções básicas do funcionamento positivo que emergem de diferentes modelos teóricos da psicologia do desenvolvimento, da psicologia clínica e da saúde mental.

Para Ryff (1989), a psicologia desde sempre dispensou muito mais atenção à infelicidade e ao sofrimento humano, o que não permite identificar as causas e as consequências do funcionamento psicológico positivo; e ao considerar a felicidade como único indicador do funcionamento psicológico positivo, não dá atenção a outras dimensões psicológicas relevantes na sua caracterização. Assim, esta autora desenvolveu uma perspectiva alternativa criando o modelo do bem-estar psicológico, o qual consideramos relevante para a realização do nosso estudo.

### 5.1.1. Caracterização do modelo de bem-estar psicológico

Na década de 1980, Ryff propõe o modelo de bem-estar psicológico que emerge da convergência de múltiplos pontos: das teorias da psicologia do desenvolvimento, tais como os estágios de desenvolvimento psicossocial de Erikson, as tendências básicas da vida de Buhler, os processos executivos da personalidade de Neugarten; das teorias da psicologia clínica, tais como a auto-actualização de Maslow, o completo funcionamento da pessoa de Rogers, a individualização de Jung, a concepção de maturidade de Allport; e, da literatura da saúde mental que inclui a formulação dos critérios positivos de saúde mental de Jahoda e o funcionamento positivo na idade tardia de Birren (Ryff, 1995).

Estes múltiplos pontos deram origem a seis dimensões caracterizadoras do bem-estar psicológico e do funcionamento psicológico positivo, a saber, aceitação de si, relações positivas com os outros, autonomia, domínio do meio, objectivos de vida e crescimento pessoal (Ryff, 1989; Novo, 2003).

Relativamente à aceitação de si, esta é uma característica central da saúde mental, bem como, do desenvolvimento pessoal, do funcionamento óptimo e da maturidade. As teorias do ciclo de vida também enfatizam a aceitação de si e da sua vida passada. As atitudes positivas para consigo próprio emergem como um traço importante do funcionamento psicológico positivo.

Quanto às relações positivas com os outros, muitas das teorias anteriores fazem referência à importância das relações interpessoais calorosas e confiantes. A habilidade para amar é vista como uma componente central da saúde mental. Quem apresenta desenvolvimento pessoal é descrito como tendo fortes sentimentos de empatia e afecto para com todos os seres humanos, sendo capaz de maior amor, de amizades mais profundas e uma maior identificação com os outros. As relações calorosas com os outros são entendidas como

critério de maturidade. As teorias das fases de desenvolvimento do adulto (Erikson, 1959, referenciado por Ryff, 1989) enfatizam a realização de uniões íntimas com os outros (intimidade) e a orientação e direcção de outros (generatividade).

Na autonomia, é dada ênfase a qualidades tais como autodeterminação, independência e auto-controle. Quem se desenvolve a nível pessoal pessoal mostra um funcionamento autónomo e resistência à aculturação. O indivíduo em pleno funcionamento apresenta um *locus* interno de avaliação, não necessita dos outros para aprovação, avalia-se a si mesmo por padrões pessoais (Ryff, 1989).

O domínio do meio é definido como a habilidade individual para escolher ou criar ambientes satisfatórios às suas condições psíquicas, e visto como uma característica da saúde mental. É enfatizado que a maturidade requer participação numa esfera significativa de actividade fora do *self*, e o desenvolvimento ao longo do ciclo de vida é descrito como a habilidade para manipular e controlar ambientes complexos. Estas teorias realçam a capacidade do indivíduo para progredir e mudar o mundo através da criatividade, utilizando actividades físicas e mentais, o que sugere uma participação activa no domínio do meio, sendo um ingrediente importante para um funcionamento psicológico positivo.

Em relação aos objectivos na vida, a saúde mental define-se com a presença de crenças que dão sentido e significado à vida. A maturidade também enfatiza uma compreensão clara do propósito de vida, uma sensação de direcção e intencionalidade. As teorias desenvolvimentistas do ciclo de vida referem uma variedade de objectivos ou metas de vida, na caracterização do indivíduo como ser produtivo e criativo, ou no alcançar de integridade emocional na vida tardia. Assim, o funcionamento positivo inclui metas, intenções e uma sensação de direcção, dos quais resulta um sentimento de que a vida tem significado.

O crescimento pessoal relaciona-se com um óptimo funcionamento psicológico que requer que o indivíduo não só alcance as características anteriores, mas, também, que

continue a desenvolver o seu potencial, a crescer e a expandir-se como pessoa. As necessidades de desenvolvimento de si e de perceber as potencialidades próprias são centrais para o crescimento pessoal. Como exemplo, o abrir-se às experiências é uma característica chave do funcionamento completo da pessoa. Este indivíduo tem um desenvolvimento contínuo e apropriado, conseguindo alcançar um estado em que todos os problemas são resolvidos. As teorias do ciclo de vida também dão uma ênfase explícita ao crescimento contínuo e ao confronto de novos desafios ou tarefas em diferentes períodos de vida (Ryff, 1989).

Segundo Novo (2003), o bem-estar psicológico apresenta-se numa perspectiva abrangente, resultando de um conjunto de processos cognitivos e afectivos que permite descrever amplas dimensões da vivência psicológica subjectiva: a relação do indivíduo consigo próprio e com a sua vida no presente e no passado, a capacidade para definir e estruturar a sua vida em função de objectivos significativos para si próprio, a natureza e qualidade da relação com o meio inter-subjectivo e social. Ou seja, o que o modelo do bem-estar psicológico apresenta de inovador em relação ao modelo do bem-estar subjectivo, é que, além de considerar o quão satisfeito ou feliz o indivíduo se sente nos diversos domínios psicológicos, identifica, ainda, os recursos psicológicos de que dispõe: na relação consigo próprio (aceitação de si), nas relações interpessoais (satisfação no relacionamento interpessoal), nas relações com o meio (domínio com o meio) e em relação às capacidades de adaptação (autonomia e objectivos na vida).

Esta autora (2003) referencia que do ponto de vista das bases teóricas que fundamentam o modelo, e devido à metodologia de avaliação que apresenta (ponto que abordaremos mais à frente), este é o modelo mais adequado para a exploração do bem-estar.

### **5.1.2. Operacionalização do bem-estar psicológico**

Para a operacionalização de cada uma das dimensões do bem-estar psicológico (BEP), Ryff (1989) desenvolveu uma escala do tipo Likert, para aplicação à população adulta, em regime de auto-avaliação. A cada uma das escalas foi atribuído o nome correspondente à dimensão que avalia e o conjunto das seis escalas foi denominado de Escalas de Bem-Estar Psicológico (*Scales of Psychological Well-Being – SPWB*).

A escala de Aceitação de Si permite avaliar a atitude de aceitação de múltiplos aspectos do *self*, da vida passada, das qualidades pessoais, negativas ou positivas (Novo, 2003). Assim, um indivíduo com um valor alto nesta escala apresenta uma atitude positiva perante o *self*, conhece e aceita múltiplos aspectos do *self* incluindo as boas e as más qualidades, e apresenta sentimentos positivos acerca da sua vida passada. Se apresentar um valor baixo nesta escala significa que tem sentimentos de insatisfação com o *self*, está desapontado com o que ocorreu na sua vida passada, está incomodado com algumas qualidades passadas (Ryff, 1989; 1995).

A escala Relações Positivas com os Outros pretende explorar o interesse e a preocupação com a esfera interpessoal, a percepção pessoal da capacidade para estabelecer relações satisfatórias e calorosas com os outros e desenvolver laços interpessoais significativos (Novo, 2003). Um valor alto nesta escala significa que o indivíduo tem relações calorosas, satisfatórias e de confiança com os outros, preocupa-se com o bem-estar deles, e é capaz de desenvolver uma forte empatia, afeição e intimidade. Um valor baixo significa que o indivíduo é muito fechado nas suas relações de confiança; encontra dificuldades em ser caloroso, em abrir-se, e preocupar-se com os demais; é isolado e frustrado nas relações interpessoais; e não está disposto a realizar compromissos que sustentem uma importante ligação com os outros (Ryff, 1989; 1995).

A escala Autonomia foi desenvolvida para avaliar a capacidade dos indivíduos de resistir às pressões sociais, e a determinação para pensar, agir e avaliar-se, com base em

padrões pessoais (Novo, 2003). Os indivíduos que têm um resultado elevado nesta dimensão, são determinados e independentes, capazes de pensar, agir, comportar-se e autoavaliar-se com base nos seus padrões pessoais. Os que apresentam resultados baixos, preocupam-se com as expectativas e avaliações dos outros, têm em consideração os julgamentos dos outros para tomar decisões importantes, e pensam e agem conforme as pressões sociais (Ryff, 1989; 1995).

A escala Domínio do Meio visa identificar o sentido de domínio e competência ao lidar com o meio, o ser capaz de criar contextos adequados aos valores e necessidades pessoais e, o uso efectivo dessas capacidades para intervir ou modificar os contextos em que cada um vive (Novo, 2003). Quem apresentar um valor alto nesta escala tem sentido de domínio e competência no manejar do meio, controla as complexas actividades externas, faz uso efectivo das oportunidades, é capaz de escolher e criar contextos satisfatórios às necessidades e valores pessoais. Quem apresentar um valor baixo tem dificuldade em controlar todos os assuntos, sente-se incapaz de mudar ou melhorar o contexto em que vive, não consegue aproveitar as oportunidades, sente falta de controlo do mundo externo (Ryff, 1989; 1995).

A escala Objectivos na Vida pretende avaliar em que medida os indivíduos reconhecem objectivos a atingir, aspirações e metas a alcançar, e qual o peso dessas metas ao direccionarem os comportamentos e a dar sentido significativo à vida (Novo, 2003). Um valor alto nesta escala representa objectivos de vida e sentido de direcção, o sentimento de que a vida passada e presente tem significado, a presença de objectivos e metas para atingir. Um baixo valor representa a falta de sentido e significado de vida passada e presente, poucos objectivos ou metas, falta de sentido de direcção, e de objectivos que dêem significado à vida (Ryff, 1989; 1995).

A escala de Crescimento Pessoal foi construída para explorar a percepção pessoal de um contínuo desenvolvimento, a abertura a novas experiências, e o aperfeiçoamento e enriquecimento pessoal (Novo, 2003). Um indivíduo com um resultado elevado nesta escala tem o sentimento de um desenvolvimento contínuo, sente que o seu *self* cresce e se expande, está aberto a novas experiências, vê um melhoramento do *self* e do comportamento com o passar do tempo. Um indivíduo com um resultado baixo sente estagnação pessoal, não melhora ou se expande com o tempo, sente-se aborrecido e com falta de interesse pela vida, sente-se incapaz de desenvolver novas atitudes ou comportamentos (Ryff, 1989; 1995).

### **5.1.3. Bem-estar psicológico e as suas características sócio-demográficas**

A realização de vários estudos permitiu identificar algumas características associadas ao bem-estar psicológico nos adultos, as quais passaremos a apresentar.

Ryff (1989) investigou uma amostra com 321 sujeitos (homens e mulheres), divididos em três grupos de idade (jovens adultos – dos 18 aos 29 anos; adultos de meia-idade – dos 30 aos 64 anos; e, adultos idosos – com idade superior a 64 anos). Na sua amostra, pôde concluir que, de uma forma geral, os adultos de meia-idade apresentam valores mais altos: podem ser significativamente mais altos que nos adultos idosos, na escala Objectivos na Vida; e mais altos que nos jovens adultos, na escala Autonomia. Tanto os adultos de meia-idade como os adultos idosos apresentam valores mais altos, na escala Domínio do Meio, do que os jovens adultos. Na escala Crescimento Pessoal, os jovens adultos e os adultos de meia-idade apresentam valores mais altos do que os adultos idosos. As escalas Aceitação de Si e Relações Positivas com os Outros não apresentam diferenças significativas, relativamente à idade, entre os diferentes grupos estudados.

Estudos realizados posteriormente vieram confirmar estes resultados, apresentando apenas ligeiras variações.

Assim, um estudo realizado por Ryff (1991) com uma amostra de 308 sujeitos de ambos os géneros, também divididos em três grupos de idade, encontrou resultados semelhantes para cinco das escalas que representam o bem-estar psicológico, com excepção da escala Objectivos na Vida que, neste estudo, não apresenta diferenças significativas entre os grupos de idades estudados.

Outro estudo, realizado por Ryff e Keyes (1995), com uma amostra de 1108 sujeitos de ambos os géneros, representativos da nacionalidade americana, tal como anteriormente, divididos em três grupos de idades (jovens adultos – dos 18 aos 29 anos; adultos de meia-idade – dos 30 aos 64 anos; e, adultos idosos – com idade igual ou superior a 65 anos), encontrou resultados similares. As escalas Objectivos na Vida e Crescimento Pessoal apresentam valores mais baixos nos adultos idosos do que nos outros dois grupos de idades. A escala Domínio do Meio apresenta um contínuo aumento com a idade, em que os adultos idosos e os adultos de meia-idade têm valores mais altos que o grupo dos jovens adultos. A escala Autonomia mostra um aumento com a idade, mas apenas quando comparados os jovens adultos e os adultos de meia-idade. Na escala Aceitação de Si, foram encontrados valores que não apresentam diferenças significativas, entre os grupos de idades estudados. Por último, a escala Relações Positivas com os Outros apresenta valores que aumentam com a idade (o que não acontece em estudos prévios), ou seja, o grupo dos adultos idosos apresenta valores mais altos que os outros dois grupos.

Relativamente à população portuguesa, foi realizado um primeiro estudo por Novo, Silva e Peralta (1997, referenciadas por Novo, 2003), com 346 sujeitos de ambos os géneros, com idades compreendidas entre os 18 e os 78 anos, divididos em quatro grupos: jovens adultos (dos 18 aos 29 anos), adultos (dos 30 aos 49 anos), adultos de meia-idade (entre os 50 e os 64 anos) e adultos idosos (com idade superior a 64 anos). Como resultados, este estudo sugere que a dimensão Domínio do Meio apresenta valores mais baixos para o grupo mais



jovem, contudo, na hierarquia das escalas, ocupa o lugar mais baixo para todas as idades. O Crescimento Pessoal é uma das dimensões com mais importância na determinação do bem-estar psicológico em quase toda a vida, no entanto, apresenta o seu resultado superior no grupo dos 30 aos 49 anos e o resultado inferior na idade mais avançada. A dimensão Objectivos na Vida atinge o seu nível máximo entre os 30 e os 49 anos, observando-se um decréscimo a partir destas idades. As autoras referem que, de uma forma geral, a amostra portuguesa apresenta resultados similares com as amostras americanas (atrás referenciadas), com excepção da dimensão Relações Positivas com os Outros que, neste estudo, não mostra diferenças significativas para os diferentes grupos de idades.

Outro estudo com a população portuguesa foi realizado por Novo (2003) sendo uma continuação do estudo anterior. A amostra foi constituída por 412 sujeitos de ambos os géneros, com idades entre os 20 e os 75 anos divididas em quatro grupos: dos 20 aos 29 anos, dos 30 aos 49 anos, dos 50 aos 64 anos e dos 65 aos 75 anos. Como resultados, este estudo mostra que a dimensão Domínio do Meio apresenta uma inferioridade no grupo dos 20 aos 29 anos (o que vai de encontro ao estudo anterior), sugerindo que os adultos com idades inferiores a 30 anos identificam um menor sentido de domínio e competência na forma de lidar com o meio e maiores dificuldades em modificar os contextos em que vivem em relação aos adultos de idades mais avançadas. Os sujeitos com idades compreendidas entre os 50 e os 64 anos não apresentam diferenças significativas em relação a nenhum dos outros grupos etários, o que pode sugerir que o Domínio do Meio não tem uma evolução contínua ao longo do ciclo de vida.

Quanto à dimensão Crescimento Pessoal, esta apresenta uma inferioridade na idade avançada, em relação aos outros grupos de idades (o que vai no mesmo sentido dos resultados dos estudos anteriores), sinalizando uma menor expressão do crescimento pessoal e de abertura a novas experiências na fase da adultícia tardia. A dimensão Objectivos na Vida

apresenta valores inferiores no grupo com idade superior a 64 anos, em relação ao grupo com idade entre os 20 e os 29 anos e ao grupo com idade entre os 30 e os 49 anos. Este decréscimo, nos adultos idosos, ao nível das aspirações e objectivos a atingir, face ao que ocorre até aos 50 anos, pode significar dificuldades particulares em definir metas e objectivos pessoais compatíveis com a organização social e os valores culturais implementados. As dimensões Autonomia, Aceitação de Si e Relações Positivas com os Outros não mostram variações significativas com a idade. A nível do BEP total, o grupo etário dos 30 aos 49 anos apresenta valores superiores em relação aos restantes grupos etários estudados (Novo, 2003).

Uma outra variável estudada foi o género. Assim, o estudo realizado por Ryff (1989) refere que as mulheres apresentam valores mais elevados do que os homens, nas dimensões Relações Positivas com os Outros e Crescimento Pessoal. As outras quatro dimensões não apresentam diferenças estatisticamente significativas no que diz respeito ao género.

Posteriormente, o estudo realizado por Ryff e Keyes (1995) obteve uma única escala do BEP, Relações Positivas com os Outros, com diferenças significativas a nível do género, com as mulheres a apresentarem resultados mais altos do que os homens.

No que diz respeito à população portuguesa, o estudo realizado por Novo, Silva e Peralta (1997, referenciadas por Novo, 2003) não encontrou diferenças globalmente significativas, quanto ao género, para o BEP total. Apenas a escala Crescimento Pessoal apresentou valores superiores para o género masculino. Este é um resultado que não vai de encontro e, em parte, é contraditório aos resultados obtidos nas amostras americanas.

No segundo estudo efectuado por Novo (2003) com a população portuguesa, a dimensão Crescimento Pessoal apresenta superioridade nos homens (tal como no estudo anterior) com diferenças muito expressivas. Tal pode significar que os homens, em relação às mulheres, *“atingem níveis superiores na percepção de contínuo desenvolvimento”* e

*enriquecimento pessoal e de abertura a novas experiências*” (Novo, 2003, p.252). A dimensão Objectivos na Vida apresenta uma diferença moderada entre os dois géneros, com superioridade do género masculino. Ao nível do BEP total não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas para esta variável.

Relativamente a outras variáveis sócio-demográficas, dos estudos revistos, apenas Ryff (1989) menciona que ser casado é preditor de Aceitação de Si e de Objectivos na Vida, levando-nos a concluir que estas duas dimensões apresentam valores superiores para os casados, em relação a qualquer outro estado civil.

#### **5.1.4. O bem-estar psicológico no contexto da saúde positiva**

Ryff, ao formular o modelo do bem-estar psicológico, tinha como um dos objectivos inserir o funcionamento psicológico positivo num contexto de saúde mental e no contexto da saúde em geral (Novo, 2003).

Já em 1948, a Organização Mundial de Saúde definia a saúde como “*um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade*” (WHO, 1948, referenciado por Ryff & Singer, 1998). Definição que se mantém válida, apesar dos índices mais comuns da saúde focarem, essencialmente, a prevalência da doença, da perturbação, da mortalidade e da morbilidade das populações humanas, mais do que o funcionamento positivo.

Algumas componentes da saúde mental são mais perspectivadas no contexto da saúde física que outras. As dimensões aceitação de si e relações positivas com os outros estão inseridas na saúde mental, sendo exploradas como importantes factores na melhoria da saúde e do bem-estar. No entanto, outras dimensões do BEP, tais como os objectivos na vida e o crescimento pessoal, têm sido negligenciadas na sua relação com a saúde (Novo, 2003).

Um dos exemplos é dado por Melnechuk (1988, referenciado por Ryff & Singer, 1998) que, ao rever vários autores, encontra uma relação entre os sentimentos positivos, crenças religiosas e a qualidade das relações interpessoais com a regressão de doenças cancerosas e desordens auto-imunes.

Também Spiegel, Kraemer, Bloom e Gottheil (1989, referenciados por Ryff & Singer, 1998), mostraram que um melhor bem-estar psicológico implicou uma maior sobrevivência num cenário de cancro da mama.

Os autores Evans, Thompson, Browne, Barr e Barton (1993), ao reverem vários estudos, consideram que os mecanismos de *coping*, o suporte social e os factores de personalidade têm influência preponderante no bem-estar psicológico dos doentes com cancro, embora o estágio e o tipo de cancro condicionem essa influência.

Estes autores (1993) ao realizarem um estudo com 40 adultos em remissão do diagnóstico de leucemia, concluíram que, nestes sujeitos, o espírito de luta e a confrontação como estilo de *coping* (o que nos pode remeter para os objectivos na vida e para o domínio do meio) estão associados ao bem-estar psicológico e à longevidade dos doentes com cancro. A avaliação do bem-estar psicológico foi realizada através do Inventário Geral do Comportamento, que inclui as relações interpessoais, atitudes positivas para com o *self*, autonomia pessoal, disposição positiva e a habilidade para avaliar e conhecer as exigências do meio; e através de um questionário de qualidade de vida.

A presença de objectivos de vida e os esforços para o crescimento pessoal influenciam a forma de vivenciar as experiências e as fases de transição de vida, contribuindo positivamente para o BEP. Um estudo realizado por Ryff, Lee, Essex e Schmutte (1994), com 215 adultos de meia-idade em situações de parentalidade, e outro, realizado por Showers e Ryff (1996, referenciados por Novo, 2003), reportando a mudança de residência em idosos,

salientam a natureza dinâmica dos objectivos de vida e do crescimento pessoal, expressando-se em ganhos para o bem-estar.

Também Massimini e Della Fave (2000) consideram que, viver de forma saudável e adaptada depende do crescimento e do desenvolvimento pessoal e, da capacidade de fazer planos para o futuro.

Para Ryan e Deci (2000), existe uma relação entre a motivação intrínseca e o desenvolvimento psicológico saudável, particularmente no que diz respeito aos objectivos de vida e ao crescimento pessoal, implicando as necessidades psicológicas universais competência, autonomia e pertença ou inter-relação. O envolvimento em projectos pessoais, internamente motivantes, tem um importante impacto no bem-estar psicológico e na saúde; a ausência de envolvimento em projectos pessoais ou em actividades externamente motivadoras estão associadas à depressão e à ansiedade.

Keyes, Shmotkin e Ryff (2002) também contribuem para este tema ao referenciar que a capacidade para manter objectivos, domínio ou crescimento face à adversidade cumulativa, remete-nos para a resiliência.

À semelhança dos efeitos da espiral negativa dos estados psicológicos negativos sobre a saúde física, há a possibilidade dessa espiral também ser positiva, desempenhando, assim, um importante papel as experiências subjectivas, nomeadamente os esforços envolvidos na satisfação de objectivos de vida e no desenvolvimento psicológico (Novo, 2003).

Esta ideia é suportada por Ryff e Singer (1998) ao referenciar resultados de várias investigações em que o que é positivo tem um importante efeito contra as emoções negativas e na promoção da saúde positiva, tais como, ter objectivos na vida (auto-realização, auto-actualização, ter uma vida com significado, casar, exercer a parentalidade), ter relações de qualidade com os outros (amor mútuo, sexualidade, benevolência, equidade, relações de

amizade profundas, respeito, apreciação pelos outros, suporte social), amor-próprio, auto-estima, auto-respeito, aceitação de si, sentido de eficácia, domínio e controle.

Para Bettelheim (1989, referenciado por Novo, 2003), a autonomia, a auto-estima, a integração interior, uma vida interior rica e a capacidade de relacionar-se com os outros de modo significativo são as condições psicológicas, mais que quaisquer outras, decisivas nas circunstâncias adversas, mas, também, necessárias em toda a vida.

## **5.2. Qualidade de vida**

Nas últimas décadas, assistiu-se à substituição de indicadores clássicos de mortalidade e expectativas de vida, por uma maior atenção para a qualidade de vida, resultando numa maior abrangência e explicação das componentes subjectivas e idiossincráticas da doença (Capitan, 1996, referenciado por Santos & Ribeiro, 2001).

Este conceito foi inicialmente integrado no campo social (economia, política, sociologia, história, entre outros), no entanto, posteriormente especificou-se à saúde e doença, principalmente às doenças crónicas (como é o caso das neoplasias). Apresenta-se, hoje, como um dos objectivos prioritários dos serviços de saúde, com relevante importância na gestão da saúde: na selecção de tratamentos diferentes com efeitos biológicos semelhantes, no conhecer dos interesses dos doentes, na avaliação mais correcta dos efeitos da terapêutica, ou no melhorar da comunicação entre os profissionais de saúde e o doente (Santos & Ribeiro, 2001). Esta é uma variável do campo da psicologia positiva, já que, tal como refere Ribeiro (2006), pode ser vista como uma variável de resultado, ou seja, pode evidenciar o efeito de um tratamento; ou pode assumir-se como uma variável amortecedora, ao proteger do estado de doença.

### **5.2.1. Definição de qualidade de vida**

A qualidade de vida (QDV) é um conceito relativamente recente, tendo a sua avaliação origem nos movimentos políticos do pós II Guerra Mundial. A investigação relacionada com este tema apresentou um crescimento exponencial na última década do século XX, tanto a nível genérico como no domínio da saúde, das doenças em geral, particularmente da doença oncológica. Em ambientes de saúde, é frequentemente referenciada como qualidade de vida relacionada com a saúde (ou seja, que está dependente da doença que o indivíduo tem), ou simplesmente como qualidade de vida (Ribeiro, 2001, 2006).

Vários foram os autores que deram o seu contributo para uma melhor clarificação deste conceito. Assim, ela é entendida como a diferença entre as expectativas pessoais e a experiência actual, por Calman (1984, referenciado por Ribeiro, 2001); como a sensação de bem-estar pessoal que advém da satisfação ou insatisfação com as áreas de vida quotidianas que são importantes para o indivíduo, por Ferrans e Powers (1992, referenciados por Ribeiro, 2001); ou como descrevendo o bem-estar geral pessoal, implicando, pelo menos, o funcionamento físico e psicológico, e as dimensões sociais, por Fossa, Aass e Opjordsmoen (1994, referenciados por Ribeiro, 2001).

A Organização Mundial de Saúde definiu qualidade de vida como sendo a percepção individual da sua posição na vida, no contexto da sua cultura e do seu sistema de valores, tendo em consideração os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações (World Health Organization, 1997).

Para Ribeiro (1997), a qualidade de vida cruza-se com os conceitos de saúde e bem-estar, representa a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, em que os aspectos culturais e as particularidades do meio biológico, social e cultural contribuem de modo decisivo.

Também Haas (1999) e Santos e Ribeiro (2001) referem que se trata de uma avaliação individual das circunstâncias de vida e, de um conceito complexo, multidimensional,

dinâmico (alterando-se de acordo com o tempo e as situações vivenciais), com componentes objectivas (funcionalidade, competência cognitiva e interacção com o meio) e subjectivas (sentimentos de satisfação e percepção da sua saúde).

### **5.2.2. Operacionalização de qualidade de vida**

Se se torna difícil a definição de qualidade de vida, não o é menos a sua avaliação e mensuração. Dada a sua magnitude e inter-relação de componentes, há a necessidade de recorrer a critérios bem seleccionados de carácter quantitativo e/ou qualitativo. Santos e Ribeiro (2001) consideram alguns pontos relevantes na avaliação da qualidade de vida, entre eles, o estado funcional, referente à capacidade de realizar uma variedade de actividades consideradas normais para a maioria das pessoas (incluindo o auto-cuidado, a mobilidade, e a capacidade de desempenho do papel social); os sintomas físicos, relacionados com a doença e com o tratamento (dos quais fazem parte a dor, o mau funcionamento urinário, perturbações do sono, entre outros); o funcionamento psicológico, nomeadamente a ansiedade e a depressão; o funcionamento social, que se apresenta como um transtorno muito comum nos doentes crónicos (onde se incluem as relações com a família e o meio social mais alargado, ou mesmo a frequência de participação em actividades sociais); e, a avaliação global, visto que a qualidade de vida é a soma das suas partes/componentes, será útil a inclusão de uma avaliação global como suplemento das mais específicas.

A avaliação da qualidade de vida tem vindo a ser desenvolvida entre dois pólos, tendo em consideração o que se pretende medir: a experiência subjectiva do doente (através de uma metodologia de auto-avaliação), ou a percepção que elementos externos têm sobre essa qualidade de vida (através de uma metodologia de observação e avaliação externa). No entanto, estas duas avaliações não se apresentam concordantes. Para tentar solucionar esta problemática, utilizou-se uma avaliação simultânea de vários elementos (o próprio doente, a



enfermeira, o médico ou um familiar próximo), mas esta metodologia mostrou-se complexa e pouco clara (Bowling, 1994, referenciado por Santos & Ribeiro, 2001).

Na mesma linha de pensamento, Ribeiro (2001, p.84) afirma que “*É, pois indiscutível que doentes, profissionais e próximos não têm o mesmo ponto de vista acerca do modo como corre a vida do doente.*” Refere, ainda, que é concordante entre os investigadores, que quem melhor sabe como corre a vida de um doente é o próprio doente.

Assim se explica a quantidade e diversificação de instrumentos (essencialmente questionários) utilizados para a avaliação da qualidade de vida, nomeadamente no campo da saúde.

Para a realização desta investigação, a escolha recaiu sobre o Questionário de Qualidade de Vida para o Cancro da *European Organization for Research and Treatment of Câncer* (EORTC – QLQ – C30). A escolha efectuada deveu-se ao facto de este ser um questionário genérico e/ou específico para o doente oncológico (o que permite estudos comparativos entre diferentes neoplasias e tratamentos), com uma estrutura multidimensional, de auto-administração, que compreende resultados de saúde nas dimensões física, emocional e social relevantes para uma larga proporção de doentes oncológicos e, multicultural (Aaronson et al., 1993; Santos & Ribeiro, 2001; Gotay, Blaine, Haynes, Holup & Pagano, 2002).

### **5.2.3. Qualidade de vida após uma doença hemato-oncológica**

Como anteriormente referido, o conceito qualidade de vida tem sido amplamente estudado no campo da oncologia. Também a área dos sobreviventes às doenças hemato-oncológicas tem sido enriquecida com alguns estudos neste domínio.

Tulder, Aaronson e Bruning (1994) realizaram um estudo onde compararam a qualidade de vida entre 81 sobreviventes ao linfoma de Hodgkin e 114 visitantes de um hospital (ou seja, teoricamente, sujeitos saudáveis). O tempo médio desde o início do diagnóstico e tratamento foi de 14 anos. A medida de avaliação foi o questionário *MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)*<sup>5</sup>. Como principais resultados, os autores encontraram, no grupo dos sobreviventes, mais restrições a nível da funcionalidade física (nomeadamente na intensidade dos níveis da actividade) e da funcionalidade de papéis (no trabalho e nas actividades diárias), uma percepção de saúde global inferior, menor satisfação na actividade sexual, grandes dificuldades em obter empréstimos financeiros e seguros de vida; não encontraram diferenças significativas a nível da funcionalidade social, das dores corporais, da saúde mental, da vitalidade, na satisfação com o parceiro de uma relação (à parte não sexual) e em obter seguros de saúde.

Num outro estudo realizado por Gil-Fernández et al. (2003), foi comparada a qualidade de vida entre 46 sujeitos (32 homens e 14 mulheres) livres de linfoma de Hodgkin (não necessariamente em remissão completa) e um grupo de 46 sujeitos saudáveis (32 homens e 14 mulheres). Os sobreviventes apresentavam uma mediana de 7.6 anos após o início do diagnóstico. A medida de avaliação utilizada foi o EORTC – QLQ-C30. Os autores concluíram que os sujeitos sobreviventes apresentavam resultados mais baixos no funcionamento físico, pior valor na escala de funcionamento social, resultados elevados na escala do sintoma dispneia e grandes dificuldades económicas. Outro aspecto importante é que, o funcionamento físico era pior nas mulheres e mais naquelas que tinham idade superior a 45 anos. O estado global da saúde e da qualidade de vida era pior nos sujeitos com mais de 45 anos, os quais apresentavam grande perda de apetite e mais problemas de diarreia. No

---

<sup>5</sup> O *MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)* avalia domínios do estado de saúde e da qualidade de vida. É um questionário de auto-administração, composto por 36 itens divididos por 8 escalas: funcionamento físico, funcionamento social, desempenho físico, dor, stress e bem-estar psicológico, desempenho emocional, vitalidade e percepção geral de saúde (Tulder, Aaronson & Bruning, 1994).

entanto, os autores consideraram que os sobreviventes ao linfoma de Hodgkin espanhóis tinham uma qualidade de vida muito boa, sem stress psicológico.

Heutte et al. (2006) avaliaram a qualidade de vida em 935 sujeitos após terminarem tratamento ao linfoma de Hodgkin. Aplicaram o questionário EORTC – QLQ-C30, imediatamente após terminarem tratamento e de 6 em 6 meses por um período de pelo menos de 5 anos, mas com uma mediana de 7 anos. Como resultados mais significativos observaram que a QDV melhorava com o passar do tempo, no entanto, as idades mais jovens (inferiores a 30 anos) e o género masculino apresentavam uma correlação positiva entre o tempo e todas as dimensões do EORTC – QLQ-C30, excepto no funcionamento cognitivo. Também a duração do tratamento ser igual ou superior a 6 meses teve um impacto significativamente negativo na qualidade de vida global.

Um estudo, realizado por Persson, Larsson, Ohlsson e Hallberg (2001), teve como um dos objectivos comparar a qualidade de vida dos indivíduos com leucemia aguda com os indivíduos com linfoma maligno de alto grau, durante os primeiros 2 anos. A avaliação foi realizada com o questionário EORTC – QLQ-C30, no início do tratamento, aos 4, 8, 12, 16, 20 e 24 meses após o início do tratamento. Foram, ainda, utilizados os questionários *Lung Gerontological Centre* e *Orientation to Life Questionnaire*. A amostra era constituída por 16 sujeitos: 7 com leucemia aguda e 9 com linfoma maligno de alto grau; 7 do género masculino e 9 do género feminino; 6 recaíram, 7 não recaíram e 3 morreram antes de entrarem em remissão.

Apesar deste estudo apresentar uma metodologia que não se inscreve, na totalidade, na utilizada na nossa investigação (já que nós só investigamos sujeitos em remissão), e apresentar uma amostra com muito poucos sujeitos, parece-nos útil apresentar os resultados

obtidos por Persson, Larsson, Ohlsson e Hallberg (2001), para uma melhor compreensão destas patologias, a nível físico, psicológico e social.

Assim, como resultados do estudo referido e ao longo dos dois anos, os autores observaram que os doentes com um sentido de coerência baixo apresentavam uma qualidade de vida global baixa, o que se manteve durante todo o período do estudo; os sujeitos com leucemia aguda foram significativamente mais afectados no funcionamento de papel e social, e apresentaram um melhor desenvolvimento no funcionamento físico e na qualidade de vida global, em relação os sujeitos com linfoma maligno de alto grau. Não foram encontradas diferenças significativas entre homens e mulheres, nem entre os grupos de idades estudados.

Sherman, Simonton, Latif, Spohn e Tricot (2004) avaliaram os défices psicossociais e funcionais, em 213 sujeitos com mieloma múltiplo, antes de iniciarem os protocolos para a realização de transplante de medula óssea, ou seja, apesar de ser no período inicial de diagnóstico, foi num período em que a doença está em actividade mínima, já que se trata de uma doença incurável. Para esta avaliação, uma das escalas utilizadas foi a SF-12<sup>6</sup>, que avalia a qualidade de vida. Como resultados mais importantes, os autores observaram que um número significativo de sujeitos experienciou compromisso no funcionamento psicossocial e físico: um terço dos sujeitos revelou elevados níveis de stress, ansiedade e depressão; 59% revelaram ter uma funcionalidade física abaixo da considerada normal para a idade; 58% apresentaram, pelo menos, níveis moderados de dor; e, 80% apresentaram, pelo menos, níveis moderados de fadiga.

#### **5.2.4. Qualidade de vida após transplante de medula óssea**

---

<sup>6</sup> O SF-12 derivou do questionário SF-36 e é frequentemente utilizado em doentes com cancro e em indivíduos que realizaram transplante de medula óssea. Inclui itens que avaliam o funcionamento físico, a saúde mental, a dor e a energia (Sherman, Simonton, Latif, Spohn & Tricot, 2004).

O transplante de medula óssea (TMO) é um tratamento importante mas ameaçador, que provoca alterações na vida diária e na qualidade de vida, dos indivíduos e suas famílias, como o demonstram os vários estudos realizados.

Os autores que investigaram este tema avaliaram a qualidade de vida em vários momentos da trajectória de recuperação após TMO, com especial atenção para o primeiro ano.

Segundo Chao et al. (1992, referenciados por McQuellon, Russell, Rambo, Craven, Radford, Perry, Cruz & Hurd, 1998), noventa dias após transplante autólogo, dos 58 sujeitos incluídos na investigação, 32 a 55% apresentavam preocupações físicas, 50% estavam desempregados, 13% não estavam satisfeitos com a sua função sexual e 27% relataram que se sentiam mal com a sua aparência.

Um estudo realizado por Wettergren, Langius, Bjorkholm e Bjorvell (1997), com sujeitos auto-transplantados, avaliou a qualidade de vida, através do EORTC – QLQ-C30, entre os 2 e os 6 meses após TMO (14 sujeitos) e novamente 6 meses após a primeira avaliação (12 sujeitos). Os autores não encontraram diferenças significativas, ao longo do primeiro ano, na percepção física e psicossocial. No entanto, registaram dificuldades a nível financeiro, e fadiga e dispneia como sendo os sintomas mais relatados, o que pode contribuir para uma diminuição do funcionamento social. Referem, ainda, que a função social reflecte a vida familiar e a possibilidade de fazer uso de actividades sociais, que foram calculadas como bastante baixas em todas as ocasiões deste estudo.

McQuellon et al. (1998) avaliaram a qualidade de vida e o stress psicológico em vários momentos do primeiro ano após TMO: à saída do hospital (74 sujeitos), 100 dias após TMO (64 sujeitos) e um ano após TMO (45 sujeitos). A amostra inicial era constituída maioritariamente por indivíduos auto-transplantados (81%). Como resultados principais, os autores encontraram uma trajectória linear para o stress, que melhorava ao longo do tempo,

com 20% dos sujeitos a manterem stress psicológico 1 ano após TMO; uma trajectória parabólica para a qualidade de vida total, apresentando-se esta pior à saída do hospital e melhorando aos 100 dias e ao 1 ano, encontrando-se os níveis de energia apenas a 70%, mas com 87% dos sujeitos a referirem satisfação com a sua QDV total após 1 ano; e, uma trajectória linear para as preocupações, que piorava ao longo do tempo.

Outros autores interessaram-se pela avaliação dos sujeitos transplantados de medula óssea para além do primeiro ano.

Assim, Saleh e Brockopp (2001) avaliaram a qualidade de vida em 41 transplantados (82% autólogos), com idades entre os 18 e os 71 anos, com uma média de 30 meses após TMO. Os autores concluíram que os sujeitos desta investigação relataram poucas rupturas a longo prazo e uma qualidade de vida acima da média. No entanto, apresentavam algumas áreas da QDV comprometidas: aproximadamente 50% relataram moderados a severos problemas com a força e energia físicas; 42% referiram dificuldades no funcionamento da actividade sexual; cerca de 50% referiram medo de recidiva e de desenvolverem um segundo cancro; mais de 50% relataram stress provocado pelas mudanças, não desejadas, na aparência, causadas pela doença e tratamento; mais de 2/3 referiram stress acerca do emprego; stress familiar; e, quase 50% referiram incerteza acerca do futuro.

Um outro estudo realizado por Broers, Kaptein, Cessie, Fibbe e Hengeveld (2000), com 38 sujeitos submetidos a TMO (os autores não especificam o tipo), concluíram que, ao fim de 3 anos um quarto dos sujeitos continua a experienciar sérias limitações funcionais (tais como, perda de apetite, falta de energia e diminuição do interesse sexual), no entanto, quase 90% relataram ter uma qualidade de vida boa ou excelente.

### **5.2.5. Relação entre a qualidade de vida e outras variáveis positivas**

Para Ribeiro (2006), a qualidade de vida é vista como um resultado influenciado por outras variáveis positivas, tais como sentido de coerência, optimismo disposicional, esperança, suporte social, locus de controlo, etc. Estas podem ocupar três posições possíveis: antes da doença, durante a doença e no ajuste à doença.

Assim, as variáveis positivas podem actuar num primeiro momento como amortecedoras, ou seja, os indivíduos que apresentam estas características estão mais protegidos das doenças, têm maior probabilidade de melhorar ou promover a saúde e menos probabilidade de adoecer. São exemplos, o sentido de coerência, a robustez ou o optimismo disposicional.

Num segundo momento, as variáveis positivas ajudam o indivíduo a lutar contra a situação de doença que adquiriu, ou seja, os indivíduos que possuem estas características reagem de modo mais adequado e têm maior probabilidade de combater a doença. São exemplos destas variáveis, para além das anteriormente referidas, a esperança, o suporte social, o optimismo situacional, o *coping*, o *locus* de controlo, as crenças e os valores.

Num terceiro momento, as variáveis positivas permitem ao indivíduo, que teve uma doença, ajustar-se à sua nova condição. Como exemplos, encontram-se a auto-eficácia, o *coping*, a esperança ou o suporte social (Ribeiro, 2006).

Também Ostroff, Ross, Steinglass, Ronis-Tobin e Singh (2004), ao efectuarem uma revisão bibliográfica, concluíram que a família é o recurso mais importante para a adaptação dos doentes ao cancro e às mudanças de vida provocadas por aquele. Referem que o suporte familiar tem um papel determinante na qualidade de vida do doente, no cancro e no seu tratamento, visto que estes precipitam profundas mudanças no sistema familiar, incluindo alterações nas rotinas diárias, esforço financeiro e emocional, mudanças nos papéis

provocadas pela ampla mobilização das complexas responsabilidades na prestação de cuidados.

Para Mellon (2002), a atribuição de significado positivo à situação, durante a fase de sobrevivência, ajuda a aumentar a qualidade de vida nos sobreviventes e seus familiares. Refere, ainda, que existem forças e estilos de comunicação familiar que podem alterar os sentimentos negativos e aumentar a qualidade de vida.



## Parte II

# Estudo empírico

## **6. Delimitação do problema, objectivos do estudo, modelo conceptual e hipóteses**

### **6.1. Delimitação do problema**

Na revisão da literatura atrás exposta, a qual pretende orientar conceptualmente o presente estudo, verificámos que os modelos teóricos sobre stress e adaptação individual foram-se afastando gradualmente do estudo da desadaptação, para se direccionarem para a compreensão do positivo ou dos recursos que os indivíduos e famílias possuem, que os auxiliam a enfrentar os vários factores de stress quotidiano, procurando-se compreender porque se tornam os indivíduos resilientes. A resiliência surge, então, como uma nova perspectiva no estudo e na intervenção com indivíduos e famílias.

O presente trabalho insere-se conceptualmente nesta perspectiva, na medida em que tendo por base teórica os modelos de stress e adaptação individual, interessa-se pela compreensão do positivo, ou seja, dos processos de adaptação. Assim, pretendemos estudar alguns dos processos através dos quais é facilitada a adaptação psicossocial, em indivíduos que vivenciaram uma doença do foro hemato-oncológico.

### **6.2. Objectivos do estudo**

#### **6.2.1. Objectivo geral**

Com o presente estudo, pretendemos caracterizar a natureza dos processos de adaptação dos indivíduos que vivenciaram uma doença do foro hemato-oncológico. Ou seja, através da análise da totalidade da amostra, pretendemos avaliar diferenças e semelhanças, tentando, assim, compreender os processos que podem facilitar a sua adaptação.

#### **6.2.2. Objectivo específico**

Pretendemos analisar, na totalidade da amostra, a percepção do sentido de coerência, a percepção do bem-estar psicológico, a percepção da qualidade de vida, a percepção da qualidade das relações familiares e a relação entre tais variáveis.

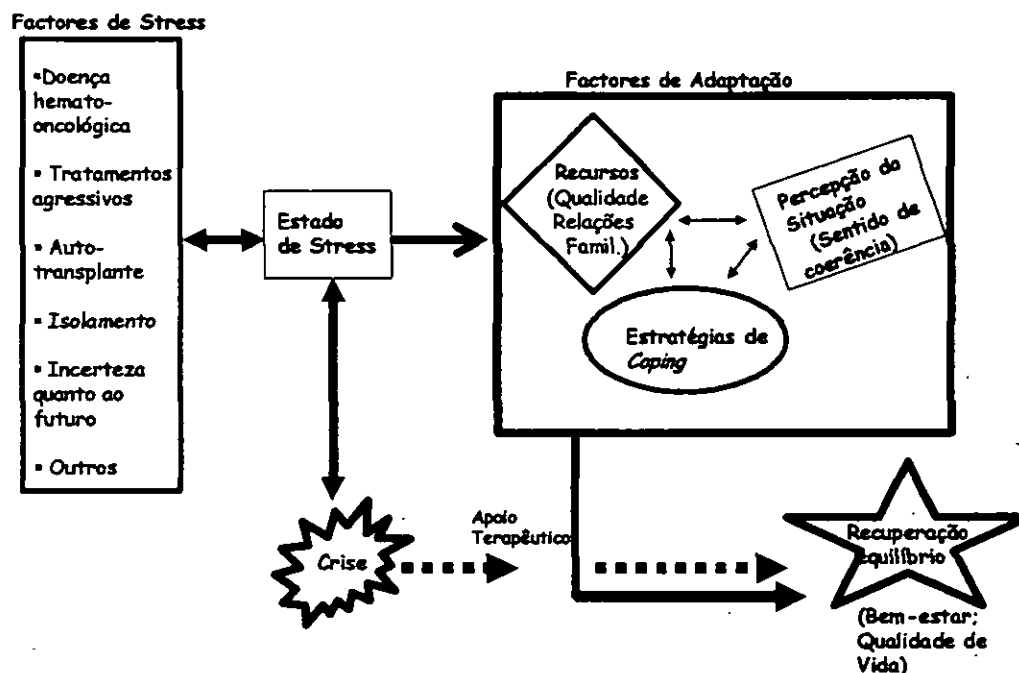
### **6.3. Modelo conceptual e relação entre as variáveis**

A revisão da literatura sobre o tema em estudo permitiu construir um conjunto articulado de proposições teóricas orientadoras, quer da decisão das questões de amostragem e do processo de recolha de dados, quer da realização das primeiras análises dos dados. Este conjunto articulado de proposições, que procurámos explicar nos primeiros capítulos, permitiu-nos visualizar um conjunto de variáveis e as presumíveis relações entre elas, isto é, desenhar o mapa conceptual orientador do presente estudo, o qual se encontra exposto na figura seguinte (Figura 3).

Nesta investigação, centrámos a nossa atenção no estudo de variáveis individuais e familiares, relacionadas especificamente com: os recursos/vulnerabilidades, os significados e a adaptação, tentando compreender de que forma se articulam nos sujeitos que constituem a nossa amostra, que, como já referimos, foram expostos e ainda se encontram expostos a determinados factores de stress.

De acordo com a perspectiva que acabámos de descrever, a compreensão do processo de adaptação dos indivíduos implica o reconhecimento de uma rede complexa de inter-relações, continuadas no tempo, entre as diferentes variáveis. Esta rede de inter-relações está em permanente intercâmbio e equilíbrio/desequilíbrio, influenciando e sendo influenciada pelas variáveis. De seguida, iremos descrever de forma mais pormenorizada, as variáveis em estudo, bem como as relações existentes entre elas.

Figura 3: Mapa conceptual do estudo (Adaptado de Narciso, 2006)<sup>7</sup>.



### 6.3.1. Factor(es) de stress

Factor de stress é um agente que desencadeia o processo de stress, processo este complexo, através do qual um organismo responde a acontecimentos que fazem parte da vida e são susceptíveis de causar ameaça. Tem a sua origem intra ou extra indivíduo, tal como na família e/ou comunidade, onde indivíduo e família estão inseridos. Produzem um efeito cumulativo, na família e indivíduo, não são estáticos, sofrendo, por isso, alterações ao longo do tempo.

Baseando-nos na perspectiva sistémica complexa que sustenta o modelo conceptual do estudo, partimos do pressuposto que os factores de stress serão também eles causadores de

<sup>7</sup> Comunicação oral apresentada em Coimbra, no Seminário Internacional Famílias – Novas Estratégias Preventivas, intitulada “Famílias Doentes ou Famílias Competentes?”.

outros factores de stress adicionais, resultantes das trocas efectuadas ao longo do tempo entre o indivíduo, os elementos da família e o contexto envolvente. Assim, e relativamente à nossa amostra, os indivíduos que sofreram uma doença hemato-oncológica poderão estar expostos a outros factores de stress também eles importantes, nomeadamente: incapacidade física, dificuldades financeiras, rupturas familiares e conjugais, dificuldades sexuais, problemas de auto-estima e auto-imagem, rupturas sociais e recreativas, e angústia psicológica, auto-transplante de medula óssea.

### 6.3.2. Recursos/Vulnerabilidades

Os recursos individuais e familiares podem ser entendidos como as características e as condições individuais, familiares e sociais que suportam a gestão das exigências colocadas pelos factores de stress, facilitando o processo de adaptação. Pelo contrário, as vulnerabilidades correspondem às características ou condições que dificultam o processo de adaptação. De acordo com Narciso (2006)<sup>8</sup>, podemos considerar recursos/vulnerabilidades individuais, familiares, sociais e materiais.

Assim, a qualidade das relações familiares poderá ser encarada como um recurso ou uma vulnerabilidade. Ou seja, se o indivíduo sentir que a sua família é coesa, expressiva, com baixo conflito, que o apoia emocionalmente no processo e tratamento da sua doença e o incentiva a cumprir todos os cuidados, a qualidade das relações familiares pode ser entendida como um recurso. No entanto, se o indivíduo tem a percepção de uma família desligada, com alto conflito, que não o apoia emocionalmente nem no processo e tratamento da sua situação de doença, a qualidade das relações familiares poderá constituir uma vulnerabilidade que influencia vários aspectos da sua vida, fragilizando o processo de adaptação psico-social.

---

<sup>8</sup> Comunicação oral apresentada em Coimbra, no *Seminário Internacional Famílias – Novas Estratégias Preventivas*, intitulada “Famílias Doentes ou Famílias Competentes?”.

### 6.3.3. Significado atribuído à situação

O significado atribuído, pelo indivíduo, à situação com que é confrontado é um factor influenciador das estratégias de *coping* que são utilizadas para lidar com a situação e com o próprio processo de adaptação.

Para Geada (1994), o sentido de coerência é, no plano socio-cognitivo uma capacidade de perceber, interpretar e dar significado às experiências pessoais de vida, a qual é acompanhada do desenvolvimento de estratégias flexíveis de lidar com os desafios do meio externo do dia-a-dia. Um elevado nível de SCO indica que os indivíduos são menos atingidos comportamental e emocionalmente, psicológica e psicossomaticamente pelos efeitos dos factores de stress a que estão sujeitos. Ou seja, o indivíduo percebe-se capaz de lidar com as exigências, activando os recursos disponíveis e implementando as estratégias de *coping* adaptativas, as quais contribuirão para uma adaptação positiva. No entanto, um baixo nível de sentido de coerência poderá conduzir o indivíduo a uma avaliação da situação como excessiva e ameaçadora requerendo mais recursos, que os disponíveis, para a enfrentar. Este tipo de percepção pode gerar sentimentos de impotência levando à implementação de estratégias de *coping* menos adaptativas não permitindo uma gestão eficaz da situação, ou seja, promovendo uma má adaptação.

Neste estudo, concebemos o sentido de coerência tal como proposto pelo seu autor Antonovsky (1987, in Antonovsky, 1998b, p.22):

*“uma orientação global que expressa a extensão em que a pessoa tem um sentimento de confiança generalizado e estável, embora dinâmico, e que se traduz nos seguintes aspectos: (1) o estímulo que deriva dos seus ambientes externos e internos, no decurso da sua vida, é percebido como sendo estruturado, previsível e explicável; (2) a pessoa percebe a existência de recursos para fazer face às*

*exigências colocadas por esse estímulo; e (3) estas exigências constituem desafios, merecedores de investimento e empenho”.*

Serão avaliadas as suas três componentes:

- Capacidade de compreensão – medida em que o indivíduo apreende os estímulos, provenientes de um ambiente interno ou externo, como informação com sentido, ordenada, consistente, estruturada e clara. Um indivíduo com elevado grau neste componente espera que os estímulos futuros sejam previsíveis ou, pelo menos, tenham ordem e sejam explicáveis.
- Capacidade de gestão – medida em que o indivíduo se apercebe da existência de recursos ao seu alcance para fazer face às adversidades ou aos estímulos que o rodeiam. Quanto mais elevado o grau desta componente, menos o indivíduo se sente atingido negativamente pelos acontecimentos, sentindo que tem controlo sobre muitos deles.
- Capacidade de investimento – refere-se à capacidade que o indivíduo tem de retirar “contra-partidas” dos acontecimentos de vida que fazem sentido, e, por isso, encontra razão para neles investir a sua energia e interesse. Não se trata de encontrar satisfação em tudo o que acontece na vida mas de investir recursos para superar as situações com dignidade. Para um indivíduo com um elevado grau nesta componente, vale a pena investir nos problemas e exigências do dia-a-dia, são desafios bem-vindos e não ameaças que devem ser evitadas.

#### **6.3.4. Estratégias de *coping***

Apesar de no presente estudo não estudarmos de forma objectiva o *coping*, este é caracterizado por McCubbin e Patterson (1983), como um processo multifacetado de interacção entre os recursos, as percepções e os comportamentos do indivíduo ou família,

como respostas às exigências. Possuindo um carácter afectivo, cognitivo e comportamental, o *coping* tem como função eliminar e gerir as exigências (factores de stress), de resolver conflitos e tensões, e de promover o desenvolvimento dos recursos psicológicos, sociais e materiais.

Importa lembrar que, apesar de algumas estratégias de *coping* estarem mais associadas à adaptação, não existem estratégias óptimas, os indivíduos e as famílias são únicos, bem como os factores de stress e os recursos, o que nos leva a afirmar que não existem estratégias universais.

No entanto, McCubbin e Patterson (1983) referem três tipos de estratégias de *coping*: o evitamento ou negação, a eliminação e a assimilação. Por evitamento ou negação entendem o esforço para negar ou ignorar o stressor e exigências, acreditando e esperando que desapareçam ou se resolvam sozinhos. Definem eliminação como o esforço activo para se desembaraçar de todas as exigências, mudando ou removendo o stressor, ou alterando a definição do stressor. Tanto o evitamento como a eliminação servem para minimizar ou proteger a unidade familiar de fazer alterações na sua estrutura. A assimilação é uma estratégia de *coping* que se caracteriza pelo esforço de aceitar as exigências, criadas pelo stressor, dentro da estrutura e modelo de interacção.

Também, Burr e Klein (1994) conceptualizaram as estratégias de *coping* em: 1) estratégias cognitivas que consistem em aceitar a situação e os outros, aumentar os conhecimentos úteis, e fazer o reenquadramento da situação; 2) estratégias emocionais que englobam o expressar de sentimentos e afectos, o evitar (ou resolver) expressões inadequadas de sentimentos, e o estar atento e ser sensível às necessidades emocionais dos outros; 3) estratégias relacionais que implicam o desenvolvimento da coesão familiar, o manter da adaptabilidade e flexibilidade familiar, o cooperar como uma família, o construir e desenvolver relações de confiança, e o aumentar da tolerância; 4) estratégias comunicacionais



que estão associadas ao indivíduo ser aberto e honesto, conseguir ouvir os outros, e ser mais sensível à comunicação não verbal; 5) estratégias comunitárias que implicam a procura de ajuda e apoio de outros, e a satisfação das expectativas das organizações; 6) estratégias espirituais ligadas a um maior envolvimento em actividades religiosas e a um aumento da fé; e 7) estratégias de desenvolvimento individual que se relacionam com o desenvolvimento da autonomia, da independência e da auto-suficiência e com o manter-se activo em actividades de lazer.

Também Link, Robbins, Mancuso e Charlson (2005), após uma revisão da literatura direccionada para a oncologia, conceptualizaram as seguintes estratégias de *coping* nos doentes oncológicos: rezar; evitar pessoas negativas; ter atitudes positivas; ter suporte familiar dos amigos e de outras pessoas com cancro; tentar esquecer-se da sua doença; fazer dieta adequada; praticar exercício e usar terapias complementares.

### 6.3.5. Recuperação

A adaptação individual à doença (neste estudo a doença hemato-oncológica) é alcançada pela interacção recíproca entre as exigências impostas pelos factores de stress, o estado de stress originado (isto é, a perturbação do estado de equilíbrio), a possível crise desencadeada (ou seja, uma perturbação tão severa do equilíbrio que impede o funcionamento do indivíduo ou do sistema, paralisando-o), e a activação dos mecanismos de adaptação: os recursos, a percepção da situação e as estratégias de *coping*. Se tais mecanismos de adaptação forem adequadamente activados e mobilizados (com ou sem intervenção psicoterapêutica), é, e então possível alcançar a recuperação do estado de equilíbrio (Narciso, 2006)<sup>9</sup>.

---

<sup>9</sup> Comunicação oral apresentada em Coimbra, no *Seminário Internacional Famílias – Novas Estratégias Preventivas*, intitulada “Famílias Doentes ou Famílias Competentes?”.

No nosso estudo, tomamos o bem-estar psicológico como um indicador da adaptação dos indivíduos que passaram pelo processo de uma doença hemato-oncológica. Para tal, baseámo-nos na concepção de Ryff (1989; Ryff & Keyes, 1995) relativa ao bem-estar, que se refere a uma qualidade do funcionamento psicológico que está directamente associada à saúde mental. O bem-estar psicológico é, então, definido como um conjunto diverso de características, de natureza cognitiva e afectiva, tais como: a avaliação positiva que cada indivíduo faz de si próprio e da sua vida (aceitação de si); o sentimento de um contínuo desenvolvimento enquanto pessoa (crescimento pessoal); a crença de que a vida é importante e significativa e que os objectivos e metas pessoais têm propósitos globais e unificadores do sentido de vida (objectivos na vida e relações positivas com os outros); a capacidade para gerir a vida própria e as exigências externas com eficácia (domínio do meio); o sentido de autodeterminação e independência face às pressões exteriores (autonomia). Este é um construto que reflecte os sentimentos de satisfação e felicidade consigo próprio, com as condições de vida sociais e relacionais, com as realizações pessoais do passado e com as expectativas de futuro.

Assim, um nível alto de bem-estar psicológico indicará que os indivíduos fazem uma apreciação positiva das suas vidas, apresentando-se como factor influenciador de uma boa recuperação. Pelo contrário, um nível de bem-estar psicológico baixo indicará uma avaliação subjectiva menos favorável, sendo um factor que poderá conduzir à desadaptação, ou não permitir a recuperação, e, eventualmente, em casos mais graves, indicará o risco de crise.

Como referido anteriormente, o domínio do bem-estar psicológico dá-nos a possibilidade de aceder ao conhecimento das vivências subjectivas, as que identificam os aspectos positivos, como a felicidade, a satisfação consigo próprio e com as condições de vida. No entanto, é importante uma avaliação global, incluindo a qualidade do funcionamento,

ou seja, uma avaliação que abranja os processos envolvidos na experiência subjectiva e não subjectiva, tal como os comportamentos.

Assim, neste estudo, introduzimos como segundo indicador, da recuperação dos indivíduos que passaram pelo processo de uma doença hemato-oncológica, a qualidade de vida. Na perspectiva de Santos e Ribeiro (2001), este é um conceito multidimensional que envolve factores objectivos como a funcionalidade, a competência cognitiva e a interacção do indivíduo com o meio; e, factores subjectivos, tais como o sentimento geral de satisfação e a percepção da sua própria saúde. A avaliação da qualidade de vida reflecte a análise das implicações da doença em diferentes áreas, tais como, a nível do funcionamento (físico, de papel, cognitivo, emocional e social), a nível da avaliação da saúde e da qualidade de vida globais e, a nível de sintomas habitualmente associados ao cancro ou seu tratamento (fadiga, dor, náuseas e vómitos, dispneia, perda de apetite, perturbação do sono, obstipação, diarreia e impacto financeiro).

Níveis altos de funcionamento e de avaliação da saúde e da qualidade de vida representam melhores índices de recuperação; valores altos de sintomas implicam níveis de recuperação menos bons.

#### **6.3.6. Interdependência indivíduo, contexto familiar e contexto envolvente**

O sujeito que passou por uma situação de doença hemato-oncológica, que é a nossa unidade de estudo principal, não vive isolado do mundo que o rodeia, e está em constante interacção com este. Ou seja, o indivíduo é ao mesmo tempo influenciador e influenciado pelo contexto onde se insere, tanto a nível familiar como a nível social.

No nosso estudo, debruçamo-nos sobre algumas características sócio-biográficas da amostra, com o intuito de melhor compreendermos como a família e o meio envolvente – enquanto recursos – podem influenciar as respostas individuais. Assim, questionámos a sua

idade, o género, o estado civil, o nível de ensino frequentado, a profissão, a composição do agregado familiar, a existência de filhos, se foram submetidos a auto-transplante de medula óssea, o tempo de transplante ou de remissão e o diagnóstico.

### **6.3.7. Crise**

Os factores de stress causam exigências e alterações no indivíduo e família, modificando o seu equilíbrio. Perante os diversos factores de stress, os indivíduos, apesar do estado de stress originado, podem fazer uma avaliação positiva da situação, implementar estratégias de *coping* adequadas e alcançar uma boa recuperação. No entanto, se os indivíduos e família atribuem um significado ameaçador à situação com que são confrontados, se não percebem ou se não mobilizarem os recursos ao seu alcance para a ultrapassar, se fazem uma avaliação excessivamente negativa da situação e se não implementam estratégias de *coping* efectivas, é provável que se encaminhem para uma situação de crise. Como já referimos, a crise implica uma perturbação severa no equilíbrio individual e familiar conduzindo a uma mudança aguda na vida familiar, que pode ser, pelo menos temporariamente, inibidora e incapacitante do funcionamento individual e familiar e, assim, impeditiva da recuperação.

Importa salientar que, na perspectiva da resiliência, tal como referem vários autores (Boss, 2002; Walsh, 1998, 2003), o processo de crise nem sempre é negativo, podendo ser reversível, sendo possível a recuperação e, assim, fortalecer os indivíduos, famílias e as suas relações.

## **6.4. Hipóteses**

Apesar do presente trabalho ser essencialmente de natureza exploratória, baseámo-nos na fundamentação teórica realizada para colocar várias hipóteses relativas ao nosso estudo. Assim, conceptualizámos as seguintes hipóteses:

*H1 – Os sujeitos auto-transplantados e os sujeitos não submetidos a auto-transplante mas em remissão completa, há menos de 1 ano, apresentam valores de sentido de coerência mais baixos.*

Segundo Boyle (2006), a ansiedade recorrente prende-se com a preocupação focada na possibilidade do tumor reaparecer, e que vários autores afirmam que é mais elevada durante o primeiro ano após terminarem os tratamentos, quando aparecem sintomas invulgares, ou quando se faz uma nova vigilância do estado de saúde. Com o passar do tempo e com as visitas periódicas ao médico, a ansiedade vai diminuindo. No entanto, quando os tratamentos terminam, o doente pode sentir-se isolado e abandonado. A falta de contacto e exposição à equipa de saúde pode originar receios e inquietações, surgindo a preocupação de a quem colocar as questões, o que pode originar stress.

Por outro lado, nos estudos realizados por Wettergren, Langius, Bjorkholm e Bjorvell (1999) e McQuellon et al. (1998) com sujeitos que realizaram auto-transplante de medula óssea, estes relataram altos níveis de stress durante o ano seguinte ao auto-transplante.

Contudo, Antonovsky (1998a) refere que o sentido de coerência é uma variável que se mantém mais ou menos estável a partir da idade adulta (se não ocorrer nenhum acontecimento trágico) e que um forte sentido de coerência é concomitante com um baixo nível de stress.

*H2 – Nos sujeitos sobreviventes a uma doença hemato-oncológica, o bem-estar psicológico e a qualidade de vida (níveis altos de funcionalidade e avaliação do estado de saúde e de*

*qualidade de vida globais e, baixos valores de sintomas) apresentam uma correlação positiva com o tempo pós-transplante e com o tempo de remissão.*

Esta hipótese fundamenta-se no facto de níveis altos de bem-estar psicológico e de qualidade de vida serem representativos de uma boa recuperação.

Também, o estudo realizado por Heutte et al. (2006), apenas com sobreviventes a Linfoma de Hodgkin, refere que a qualidade de vida melhora com o passar do tempo.

*H3 – Os sujeitos sobreviventes de Linfoma apresentam valores de sentido de coerência mais elevados que os sobreviventes a Leucemia.*

Vários são os autores (Wettergren, Langius, Bjorkholm & Bjorvell, 1999; Kornblith, et al., 1992) que afirmam que os sobreviventes à doença Linfoma de Hodgkin apresentam baixos níveis de stress enquanto que os sobreviventes à doença Leucemia apresentam altos níveis de stress. Na perspectiva de Antonovsky (1998a), um forte sentido de coerência é concomitante com um baixo nível de stress.

*H4 – Os sujeitos que apresentam baixos níveis de sentido de coerência apresentam também baixa qualidade de vida (níveis baixos de funcionalidade e avaliação do estado de saúde e de qualidade de vida globais e, altos valores de sintomas).*

Num estudo realizado por Persson, Larsson, Ohlsson e Hallberg (2001), foi comparada a qualidade de vida em doentes com Leucemia e Linfoma, no início do tratamento e passados dois anos. Utilizaram uma amostra pequena (16 sujeitos), pelo que se deve encarar os resultados com precaução. Contudo, chegaram a algumas conclusões, através da escala de qualidade de vida (EORCT QLQ-C30), entre elas, que os doentes com um sentido de coerência baixo apresentavam uma qualidade de vida global baixa, o que se manteve durante todo o período do estudo. Concluíram, também, que os doentes com Leucemia foram

significativamente mais afectados, que os que tinham Linfoma, na funcionalidade de papel e na funcionalidade social, com melhor funcionamento físico e estado de saúde e de qualidade de vida globais. Os autores do estudo não são totalmente explícitos em relação a se alguns destes doentes se encontravam sem doença activa, referindo-se apenas a doentes que recaíram e doentes que não recaíram. O estudo decorreu durante dois anos, no entanto, é apenas necessário um ano para realizar o tratamento com altas doses de quimioterapia, quando não há recaídas. Assim, arriscámo-nos a supor que alguns dos doentes, deste estudo, não apresentavam doença activa, no final dos dois anos.

*H5 – Aos sujeitos a quem foi diagnosticado Linfoma apresentam níveis superiores de funcionalidade (de papel e social) e valores inferiores de sintomas físicos, que aos sujeitos a quem foi diagnosticado Leucemia ou Mieloma múltiplo.*

Esta hipótese parece-nos pertinente, considerando a justificação da hipótese anterior e o estudo realizado por Sherman, Simonton, Latif, Spohn e Tricot (2004). Este estudo evidencia que uma parte significativa dos indivíduos com Mieloma múltiplo revela um funcionamento psicossocial e físico comprometido: elevados níveis de stress, ansiedade e depressão; funcionamento físico abaixo do normal para a idade; fadiga e dor.

*H6 – Para os sujeitos da nossa amostra, o bem-estar psicológico e a qualidade de vida (níveis altos de funcionalidade e avaliação do estado de saúde e de qualidade de vida globais e, baixos valores de sintomas) apresentam uma correlação positiva com o sentido de coerência.*

Fundamentamos esta hipótese a partir do mapa conceptual deste estudo, do que foi já descrito em hipóteses anteriores e, em Mellon (2002) que afirma que o atribuir de um

significado positivo à situação aumenta a qualidade de vida nos sobreviventes e nos seus familiares.

*H7 – Os sujeitos não submetidos a auto-transplante (submetidos apenas a tratamentos agressivos de quimioterapia), em comparação com os sujeitos auto-transplantados (submetidos a tratamentos agressivos de quimioterapia e a auto-transplante de medula óssea), obtêm valores médios de bem-estar psicológico e de qualidade de vida superiores.*

Os sujeitos autransplantados, por terem vivenciado uma situação adicional muito stressante, sendo submetidos a tratamentos agressivos com altas doses de quimioterapia e auto-transplante de medula óssea, a rigorosas medidas de auto-protecção, com isolamento físico, inicialmente a nível familiar e social, e posteriormente, e de forma prolongada, a nível social, teriam indicadores de recuperação inferiores aos sujeitos não submetidos a auto-transplante, que foram submetidos a tratamentos agressivos com altas doses de quimioterapia, e medidas rigorosas de auto-protecção com apenas isolamento físico inicial a nível social. Este pressuposto implicaria que os sujeitos não transplantados obtivessem valores superiores de bem-estar psicológico e de qualidade de vida.

Um estudo realizado por Lesko, Ostroff, Mumma, Mashberg e Holland (1992), onde investigaram o ajustamento psicológico dos sobreviventes a leucemia aguda, comparando os indivíduos submetidos a transplante alogénico de medula óssea com os indivíduos submetidos apenas a quimioterapia, revela não haver diferenças estatisticamente significativas na adaptação psicossocial. Contudo, a hipótese por nós proposta, tem suporte empírico na medida em que os indivíduos sujeitos a mais factores de stress têm maiores dificuldades de recuperação e, conseqüentemente, níveis inferiores de bem-estar e qualidade de vida.



*H8 – Tanto os sujeitos auto-transplantados, como os sujeitos não submetidos a auto-transplante, apresentam valores médios de sentido de coerência semelhantes.*

Na pesquisa efectuada não encontramos estudos que diferenciem valores de sentido de coerência em indivíduos expostos a diferentes factores de stress. Também o autor deste construto, Antonovsky (1998a), defende que esta é uma característica relativamente estável da personalidade.

*H9 – Os sujeitos com uma boa qualidade das relações familiares apresentam níveis altos de sentido de coerência.*

Antonovsky (1998a) refere que um alto sentido de coerência ajuda o indivíduo a enfrentar as situações stressantes, através dos recursos que estão ao seu alcance. Vimos, anteriormente, que o apoio familiar poderá ser um recurso importante para quem foi diagnosticado cancro (Burman & Margolin, 1992; Ell, Nishimoto, Mediansky, Mantell & Hamovitch, 1992; Helgeson & Cohen, 1999).

*H10 – Na amostra estudada, o bem-estar psicológico e a qualidade de vida (níveis altos de funcionalidade e avaliação do estado de saúde e de qualidade de vida globais e, baixos valores de sintomas) apresentam uma correlação positiva com o sentido de coerência e com a qualidade das relações familiares.*

Fundamentamos esta hipótese a partir do mapa conceptual deste estudo, do que foi já descrito em hipóteses anteriores e em Ostroff, Ross, Steinglass, Ronis-Tobin e Singh (2004) que referem que a família é o recurso mais importante na adaptação dos sujeitos ao cancro. Por outro lado, Mellon (2002) afirma que o atribuir de um significado positivo à situação aumenta a qualidade de vida nos sobreviventes e nos seus familiares.

## **7. Estratégia metodológica**

### **7.1. Desenho do estudo**

O presente trabalho de investigação baseia-se num estudo de natureza exploratória, transversal e correlacional. Através das análises efectuadas, tentámos relacionar variáveis e compreender como se articulam levantando hipóteses que, pensamos, poderão estar na origem dos resultados obtidos. É pertinente ressaltar que, dadas as características do estudo, não pretendemos estabelecer relações causais entre as variáveis por não serem passíveis de comprovar.

Ao realizar este estudo, o primeiro procedimento efectuado foi a elaboração do protocolo de investigação (Anexo I), que consistiu na selecção dos instrumentos de medida e na construção do questionário sócio-biográfico.

De seguida, definiu-se os critérios de inclusão dos sujeitos na amostra, e procedeu-se à recolha dos dados. Esta foi efectuada entre os meses de Fevereiro e Maio de 2006, na Consulta Externa do Serviço de Hematologia Clínica, dos Hospitais da Universidade de Coimbra.

Como procedimento seguinte, iniciou-se a análise estatística dos dados, com a codificação das variáveis. Esta codificação serviu de suporte à elaboração da base de dados no programa informático de análise de dados quantitativos: o SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), o qual serviu de suporte a todo o tratamento estatístico.

Por fim, realizou-se a análise estatística e interpretação dos resultados. Primeiramente, procedeu-se à caracterização sócio-biográfica da amostra relativamente às variáveis sócio-demográficas, com base em procedimentos de estatística descritiva. Como segundo passo procurou-se avaliar as relações entre as diferentes variáveis, para a totalidade da amostra.

## 7.2. Selecção e caracterização da amostra

### 7.2.1. Critérios de amostragem

Para a realização deste estudo e tendo em conta os objectivos do trabalho, a nossa amostra clínica foi constituída por 101 sujeitos sobreviventes a uma situação de doença hemato-oncológica, dos quais 50 foram submetidos a auto-transplante de medula óssea e, 51 não foram auto-transplantados. Assim, seleccionámos os sujeitos com base num conjunto de critérios previamente definido:

- incluir sujeitos do género masculino e feminino;
- ter idade igual ou superior a 20 anos e igual ou inferior a 64 anos;
- incluir sujeitos a quem foi diagnosticada uma das três doenças hemato-oncológicas com maior taxa de incidência – Leucemia, Linfoma e Mieloma múltiplo;
- ter sido submetido a auto-transplante de medula óssea há menos de cinco anos;
- incluir sujeitos não submetidos a transplante de medula óssea;
- incluir sujeitos que não apresentem doença activa, ou seja, que se encontrem em remissão, num período até 5 anos.

Importa salientar que os critérios descritos não apresentam qualquer ordem de importância, sendo todos igualmente pertinentes na selecção da amostra.

O planeamento da recolha da amostra resultou de um pedido de autorização, por parte da investigadora, dirigido ao Conselho de Administração dos Hospitais da Universidade de Coimbra. Após ser apreciado por vários órgãos (Directora do Serviço de Hematologia Clínica, Directora de Enfermagem e Comissão de Ética do referido hospital), teve um parecer positivo (Anexo II). A recolha dos dados resultou do contacto directo da investigadora com os sujeitos, aos quais foi explicado o objectivo geral do estudo, garantida a confidencialidade e o anonimato das respostas e enfatizado o carácter voluntário da participação no estudo.

A recolha da amostra foi efectuada entre os meses de Fevereiro e Maio de 2006, na Consulta Externa do Serviço de Hematologia Clínica dos Hospitais da Universidade de Coimbra. Na amostra foram incluídos os primeiros 101 sujeitos que reuniram os critérios de selecção e que aceitaram participar no estudo. Devido a esta forma de obter a amostra, fica implícito que foi utilizado o método de amostragem por conveniência.

A cada indivíduo foi entregue um protocolo de investigação, o qual apresentava o objectivo do estudo e o agradecimento pela colaboração. O primeiro questionário incluído no protocolo foi o questionário sócio-biográfico, seguindo-se o questionário do sentido de coerência – Questionário de Orientação para Viver (QOV), o questionário de bem-estar psicológico (BEP), o questionário da qualidade de vida (EORTC QLQ-C30 – versão 3) e, por fim o questionário da qualidade das relações familiares (FES).

### 7.2.2. Caracterização sócio-biográfica da amostra

No quadro seguinte (Quadro 2), descrevem-se as frequências relativas e absolutas das variáveis qualitativas, correspondentes à caracterização sócio-biográfica da amostra.

*Quadro 2 – Caracterização sócio-biográfica da amostra, N=101.*

| Variáveis                      | N  | %    |
|--------------------------------|----|------|
| Género                         |    |      |
| Masculino                      | 63 | 62,4 |
| Feminino                       | 38 | 37,6 |
| Estado civil                   |    |      |
| Solteiro(a)                    | 21 | 20,8 |
| Casado(a) ou em união de facto | 75 | 74,3 |
| Viúvo                          | 1  | 1    |
| Divorciado                     | 4  | 4    |
| Nível de ensino frequentado    |    |      |
| Primária                       | 35 | 34,7 |
| 2º ciclo                       | 13 | 12,9 |
| 3º ciclo                       | 14 | 13,9 |
| Secundário                     | 25 | 24,8 |
| Superior                       | 14 | 13,9 |

(cont.)

| Variáveis                               | N       | %        |
|---|---------|----------|
| <b>Profissão</b>                        |         |          |
| Estudante                               | 4       | 4        |
| Doméstica                               | 6       | 5,9      |
| Empregado(a)                            | 48      | 47,5     |
| Desempregado(a)                         | 2       | 2        |
| Reformado(a)                            | 32      | 31,7     |
| Outro                                   | 9       | 8,9      |
| <b>Coabitantes</b>                      |         |          |
| Família nuclear                         | 44      | 43,6     |
| Casal                                   | 22      | 21,8     |
| Sujeito e filhos                        | 3       | 3        |
| Família de origem                       | 18      | 17,8     |
| Família alargada                        | 2       | 2        |
| Família transgeracional                 | 8       | 7,9      |
| Pessoa singular                         | 4       | 4        |
| <b>Existência de filhos</b>             |         |          |
| Sim                                     | 73      | 72,9     |
| Não                                     | 28      | 27,7     |
| <b>Auto-transplante de medula óssea</b> |         |          |
| Sim                                     | 50      | 49,5     |
| Não                                     | 51      | 50,5     |
| <b>Diagnóstico</b>                      |         |          |
| Mieloma múltiplo                        | 19      | 18,8     |
| Linfoma                                 | 66      | 65,3     |
| Leucemia                                | 16      | 15,8     |
| <b>Tempo de transplante</b>             | M=21,50 | DP=19,32 |
| Até 24 meses                            | 35      | 34,7     |
| De 25 a 60 meses                        | 15      | 14,9     |
| <b>Tempo de remissão</b>                | M=24,63 | DP=19,65 |
| Até 24 meses                            | 28      | 27,7     |
| De 25 a 60 meses                        | 23      | 22,8     |
| <b>Idade</b>                            | M=44,53 | DP=13,35 |
| Dos 20 aos 44 anos                      | 50      | 49,5     |
| Dos 45 aos 64 anos                      | 51      | 50,5     |

### 7.3. Instrumentos

Os dados obtidos com esta investigação são decorrentes da aplicação de quatro questionários:

- (1) Questionário Sócio-biográfico;
- (2) Questionário de Orientação para Viver<sup>10</sup> o qual avalia o sentido de coerência;
- (3) Escala de Bem-estar Psicológico<sup>11</sup> que permite avaliar várias áreas do bem-estar;

<sup>10</sup> Orientation to Life Questionnaire (Antonovsky, 1998a). Versão portuguesa traduzida para Questionário de Orientação para Viver (Nunes, 1999).

<sup>11</sup> Psychological Well-Being Scale (Ryff, 1989). Versão portuguesa traduzida para Escala de Bem-Estar Psicológico (Novo, Silva & Peralta, 1997, referenciadas por Novo, 2003).

(4) Questionário de Qualidade de Vida (EORTC QLQ-C30 – versão 3)<sup>12</sup> que pretende avaliar a percepção que os sujeitos têm da sua saúde a nível físico, emocional e social.

(5) Escala da Qualidade das Relações Familiares<sup>13</sup> que avalia as percepções que os sujeitos têm do contexto familiar de acordo com uma perspectiva sistémica;

### **7.3.1. Questionário sócio-biográfico**

Este questionário foi construído especificamente para aplicação no presente estudo, sendo constituído por 11 questões relativas a: (1) idade; (2) género; (3) estado civil; (4) existência de filhos; (5) nível de ensino frequentado; (6) profissão; (7) composição do agregado familiar; (8) sujeição a transplante de medula óssea; (9) tempo de transplante (10) tempo de remissão; e, (11) diagnóstico.

### **7.3.2. Questionário de Orientação para Viver (QOV)**

A escolha deste questionário recaiu no facto deste avaliar a percepção que os indivíduos têm do seu posicionamento no contínuo de saúde/doença. Avalia o sentido de coerência e foi construído pelo próprio autor do construto. Existem duas formas de questionário, uma versão com 29 itens (a que utilizamos no presente estudo) e uma versão reduzida com 13 itens. Antonovsky (1998b) sugere a utilização do questionário na versão integral, e a aplicação da versão reduzida apenas em casos em que não é possível a aplicação do questionário completo.

O Questionário de Orientação para Viver é constituído por três sub-escalas:

- Sub-escala 1: Capacidade de compreensão – refere-se à componente cognitiva do sentido de coerência e avalia em que medida o indivíduo apreende os estímulos, provenientes

---

<sup>12</sup> Quality of Life Questionnaire – Cancer 30 (EORTC – QLQ-C30) (Aaronson et al. 1993). Versão portuguesa traduzida para Questionário de Qualidade de Vida (EORTC – QLQ-C30) (Ferreira, 1997).

<sup>13</sup> Family Environment Scale (Moos & Moos, 1986, referenciados por Moura, 2005). Versão portuguesa traduzida para Escala da Qualidade das Relações Familiares (Matos & Fontaine, 1992, referenciados por ,2005).

de um ambiente interno ou externo, como informação com sentido, ordenada, consistente, estruturada e clara.

- Sub-escala 2: Capacidade de gestão – avalia em que medida o indivíduo se apercebe da existência de recursos ao seu alcance para fazer face às adversidades ou aos estímulos que o rodeiam.

-Sub-escala 3: Capacidade de investimento – avalia a capacidade que o indivíduo tem de retirar “contra-partidas” dos acontecimentos de vida que fazem sentido, e por isso encontra razão para neles investir a sua energia e interesse, ou seja, de investir recursos para superar as situações com dignidade.

À sub-escala 1, Capacidade de compreensão, correspondem os itens: 1, 3, 5, 10, 12, 15, 17, 19, 21, 24 e 26. À sub-escala 2, Capacidade de gestão, correspondem os itens: 2, 6, 9, 13, 18, 20, 23, 25, 27 e 29. Por último, à sub-escala 3, Capacidade de investimento, correspondem os itens: 4, 7, 8, 11, 14, 16, 22 e 28.

Ao responder a este questionário, o indivíduo deve posicionar-se num contínuo de 1 a 7, de acordo com a questão que lhe é colocada. Assim, os valores 1 e 7 correspondem às respostas extremas. O valor total de QOV corresponde ao resultado da soma de todos os itens, no entanto, os itens 1, 4, 5, 6, 7, 11, 13, 14, 16, 20, 23, 25 e 27 são contabilizados de forma invertida. Apesar de existirem três sub-escalas, o autor propõe que o questionário seja utilizado preferencialmente como um resultado global, por apresentar um maior significado.

A versão original deste questionário foi traduzida e validada para a população portuguesa por Nunes (1999), com uma amostra de 643 sujeitos (43,6% eram homens e 56,4% eram mulheres), em que a média de idades rondou os trinta anos. A nível metodológico, a validação foi realizada através de métodos correlacionais, sendo comparado o sentido de coerência com variáveis critério como o stress, a ansiedade, o estilo de vida, o

consumo de actos médicos e de medicamentos e diferentes situações de saúde, e foi controlada a interferência das variáveis género, idade, estatuto sócio-económico e características sócio-culturais. Foram encontrados valores significativos de fidelidade e consistência interna, variando o coeficiente *alpha* de Cronbach entre .83 e .86, para os diferentes grupos.

A análise factorial realizada por Nunes (1999) não confirma a estrutura teórica mencionada pelo autor do questionário. Tal como já anteriormente referido, também outros autores (Holmberg, Thelin & Stiernstrom, 2004; Antonovsky, 1998b; Antonovsky, 1993, referenciado por Nunes 1999) haviam demonstrado que a aplicação da análise factorial ao questionário orientação para viver não é consistente.

### 7.3.3. Escala de Bem-estar Psicológico

A escolha desta escala prendeu-se com o facto de permitir avaliar o funcionamento psicológico positivo dos indivíduos. Neste estudo, foi utilizada a versão reduzida da Psychological Well-being Inventory (Ryff, 1989; Ryff & Keyes, 1995)<sup>14</sup>, versão esta que é constituída por 18 itens.

As Escalas de Bem-estar Psicológico desenvolvidas por Ryff, em 1989, são constituídas por 120 itens, 20 em cada escala. Em 1992, foi proposta uma versão reduzida das escalas (Ryff & Essex, 1992), em que o número de itens foi reduzido de 20 para 14 por escala, com um conjunto final de 84 itens. Posteriormente, Ryff & Keyes (1995) propuseram uma nova versão reduzida, onde escolheram 3 dos 20 itens originais de cada escala, perfazendo um total de 18 itens, com o intuito de restringir tempo e custos, num estudo nacional.

---

<sup>14</sup> Fornecida gentilmente pela Professora Doutora Rosa Novo.



Consideramos, ainda, importante referir que Ryff nunca utilizou nos seus trabalhos um resultado global, no entanto, no entender de Novo (2003), para uma utilização do BEP como variável independente, parece útil uma medida global complementar às medidas por escala.

A escala de Bem-estar Psicológico é composta por seis sub-escalas:

- Sub-escala 1: Aceitação de Si – permite avaliar a atitude de aceitação de múltiplos aspectos do *self*, da vida passada, das qualidades pessoais, negativas ou positivas.

- Sub-escala 2: Crescimento Pessoal – pretende avaliar a percepção pessoal de um contínuo desenvolvimento, a abertura a novas experiências e o interesse pelo aperfeiçoamento e enriquecimento pessoal.

- Sub-escala 3: Objectivos na Vida – pretende avaliar em que medida os sujeitos reconhecem objectivos a atingir, aspirações e metas a alcançar, e em que medida tais metas direccionam o comportamento e dão um sentido significativo à vida.

- Sub-escala 4: Relações Positivas com os Outros – permite avaliar o interesse e a preocupação com a esfera interpessoal, a percepção pessoal de capacidades para estabelecer relações satisfatórias e calorosas com os outros e desenvolver laços interpessoais significativos.

- Sub-escala 5: Domínio do Meio – pretende avaliar o sentido de domínio e de competência na forma de lidar com o meio, a capacidade para criar contextos adequados aos valores e necessidades pessoais e o uso efectivo dessas capacidades para intervir ou modificar os contextos em que cada um vive.

- Sub-escala 6: Autonomia – permite avaliar a capacidade dos sujeitos para resistir às pressões sociais e a determinação para pensar, agir e avaliar-se, com base em padrões pessoais.

À sub-escala 1 – Aceitação de si – correspondem os itens 6, 12 e 18. À sub-escala 2 – Crescimento pessoal – correspondem os itens 3, 9 e 15. À sub-escala 3 – Objectivos na vida –

correspondem os itens 5, 11 e 17. À sub-escala 4 – Relações positivas com os outros – correspondem os itens 4, 10 e 16. À sub-escala 5 – Domínio do meio – correspondem os itens 2, 8 e 14. Por último, à sub-escala 6 – Autonomia – correspondem os itens 1, 7 e 13.

Cada item é caracterizado por uma afirmação de carácter descritivo e a modalidade de resposta é do tipo Likert, com seis hipóteses de resposta ordenadas do seguinte modo: 1. Discordo completamente; 2. Discordo em grande parte; 3. Discordo parcialmente; 4. Concordo parcialmente; 5. Concordo em grande parte; 6. Concordo completamente.

Cerca de metade dos itens de cada escala são positivos (com pontuação ordenada de 1 a 6) e a outra metade negativos (com pontuação reordenada de 6 a 1). O resultado final de cada escala representa a intensidade das características que teoricamente definem a dimensão correspondente, e é dado pela soma dos itens, mas invertendo os itens 2, 4, 5, 7, 13, 14, 15, 16, 17 e 18. Assim, um resultado elevado significa um elevado nível de bem-estar no domínio específico avaliado.

A construção da versão portuguesa, da escala de Bem-estar Psicológico, foi realizada por Novo, Silva e Peralta (1997, referenciadas por Novo, 2003), com uma amostra de 346 sujeitos, de ambos os géneros, em que a média de idades rondou os 46 anos. A nível metodológico, a validação foi realizada através de métodos correlacionais, sendo correlacionado o bem-estar psicológico com as variáveis idade, género, nível académico, estado civil e situação profissional. Foram encontrados valores significativos de fidelidade e consistência interna, variando o *alpha* de Cronbach entre .74 e .86 para as seis sub-escalas, e .93 para o conjunto das sub-escalas.

Para a análise da estrutura factorial, Novo (2003) utilizou uma outra amostra de 412 sujeitos, de ambos os géneros (64% eram mulheres e 35% eram homens), com idades compreendidas entre os 20 e os 75 anos e com um nível de estudos académicos elevados.

Com a análise do conjunto de 84 itens, obteve uma estrutura algo complexa, com a extracção de 22 factores. Quando forçou uma solução em seis factores, a percentagem de variância explicada verificou-se relativamente reduzida (38,9%). No entanto, tal como refere Novo (2003), as correlações das medidas finais, a partir das três formas das sub-escalas, de 3, 14 e 20 itens, são sempre superiores a .70, e no estudo prévio com a versão portuguesa foi encontrada uma elevada consistência interna (.93), o que reforça a possibilidade de uma medida total.

#### **7.3.4. Questionário de Qualidade de Vida (EORTC QLQ-C30 – versão 3)**

A escolha efectuada deveu-se ao facto de este ser um questionário genérico e/ou específico para o doente oncológico (o que permite estudos comparativos entre diferentes neoplasias e tratamentos), com uma estrutura multidimensional, de auto-administração, que compreende resultados de saúde nas dimensões física, emocional e social relevantes para uma larga proporção de doentes oncológicos e, multicultural (Aaronson et al., 1993; Santos & Ribeiro, 2001; Gotay, Blaine, Haynes, Holup & Pagano, 2002).

O EORTC – QLQ-C30 foi desenvolvido inicialmente em 1987, denominado de EORTC – QLQ-C36, com 36 itens. Posteriormente, em 1993, foi reestruturado com apenas 30 itens de resposta dicotómica sim-não e de escala de Likert com quatro (1. Não; 2. Um pouco; 3. Bastante; 4. Muito) ou sete (1 corresponde a resposta “Péssima” e 7 corresponde a resposta “Ótima”) hipóteses de resposta. Apresenta uma estrutura de cinco escalas de funcionalidade: funcionamento físico – FF (itens 1, 2, 3, 4 e 5), funcionamento de papel – FP (itens 6 e 7), funcionamento cognitivo – FC (itens 20 e 25), funcionamento emocional – FE (itens 21, 22, 23 e 24) e funcionamento social – FS (itens 26 e 27); três escalas de sintomas: fadiga – FA (itens 10, 12 e 18), dor – DO (itens 9 e 19), e náusea e vómito – NV (itens 14 e 15); uma escala de avaliação de saúde e qualidade de vida globais – SQVG (itens 29 e 30); e,

ainda, seis itens únicos de avaliação de sintomas: dispneia – DS (item 8), insónia – IN (item 11), perda de apetite – PA (item 13), prisão de ventre – PV (item 16), diarreia – DR (item 17) e dificuldades financeiras – DF (item 28). O questionário refere-se à “última semana” como tempo de avaliação, para não confundir o indivíduo relativamente ao período sobre o qual está a ser questionado. Para a sua interpretação, todas as escalas e itens são transformados linearmente numa escala de 0 a 100: para as cinco escalas da funcionalidade e para a escala de avaliação da saúde e da qualidade de vida globais, valores altos representam melhor nível de funcionamento; para as três escalas de sintomas e para os seis itens únicos, valores altos correspondem a altos níveis de sintomas (Aaronson et al., 1993; Ferreira, 1997; Gotay, Blaine, Haynes, Holup & Pagano, 2002; Santos & Ribeiro, 2001). No entanto, a interpretação qualitativa dos itens levam-nos a concluir que, para as cinco escalas da funcionalidade, valores altos correspondem a um baixo funcionamento. Assim sendo, é desta forma que vamos interpretar as cinco escalas da funcionalidade.

Este questionário foi traduzido e culturalmente validado para a população portuguesa por Ferreira (1997), com uma amostra de três grupos de mulheres: com Linfoma, mastectomizadas e com diagnóstico de cancro da mama. Foram encontrados coeficientes de *alpha* de Cronbach que variam entre ,43 e ,92, o que, segundo o autor, demonstra a consistência interna do instrumento.

### **7.3.5 Escala da Qualidade das Relações Familiares (*Family Environment Scale - FES*)**

A escolha desta escala recaiu sobre o facto de permitir avaliar as percepções que os sujeitos têm do contexto e da qualidade das relações familiares, de acordo com uma perspectiva sistémica.

Segundo alguns autores, este instrumento foi criado por Moos em 1974 (Fowler, 1983; Holahan & Moos, 1985), contudo, para outros, foi construído em 1986 por Moos e Moos (Ma

& Leung, 1990; Roosa & Beals, 1990; Moos, 1990; Chipuer & Villegas, 2001; Moura, 2005). É composto por 90 itens agrupados em 10 sub-escalas, sendo estas organizadas em três grandes dimensões, a saber: dimensão Relação (Coesão, Expressividade e Conflito), dimensão Crescimento Pessoal (Independência, Orientação para o Sucesso, Orientação Intelectual e Cultural, Orientação para as Actividades Recreativas, e Ênfase na Moral e Religião) e dimensão Manutenção do Sistema (Organização e Controle).

Tendo em conta os objectivos específicos deste estudo, foram apenas utilizadas as três sub-escalas da dimensão Relação, num total de 27 itens:

- Sub-escala 1: Coesão – permite avaliar o grau de envolvimento, de ajuda e apoio que os diferentes membros da família prestam uns aos outros.
- Sub-escala 2: Expressividade – pretende avaliar até que ponto os diferentes membros da família são encorajados a agir e a expressar os seus sentimentos abertamente.
- Sub-escala 3: Conflito – pretende avaliar a quantidade de agressões e conflitos expressos abertamente pelos elementos da família.

À sub-escala 1 – Coesão – correspondem os itens 1, 4, 7, 10, 13, 16, 19, 22 e 25. À sub-escala 2 – Expressividade – correspondem os itens 2, 5, 8, 11, 14, 17, 20, 23 e 26. Por último, à sub-escala 3 – Conflito – correspondem os itens 3, 6, 9, 12, 15, 18, 21, 24 e 27.

O resultado de cada sub-escala é dado pela soma dos itens, no entanto, os itens 2, 4, 6, 12, 13, 17, 19, 21 e 27 são contabilizados de forma invertida.

Segundo alguns autores (Fowler, 1983; Holahan & Moos, 1985), os itens deste instrumento devem ser avaliados numa escala dicotómica de verdadeiro/falso. No entanto, outros autores (Chipuer & Villegas, 2001) afirmam que os itens são avaliados através de uma escala de Likert com cinco categorias de resposta, em que o 1 corresponde a “Discordo completamente” e o 5 corresponde a “Concordo completamente”.

Em Portugal, este instrumento foi traduzido e adaptado para a população portuguesa por Matos e Fontaine (1992, referenciados por Moura, 2005), sendo cada item avaliado numa escala de Likert com seis categorias de resposta ordenadas do seguinte modo: 1. Discordo totalmente; 2. Discordo; 3. Discordo moderadamente; 4. Concordo moderadamente; 5. Concordo; e 6. Concordo totalmente.

Visto que a tradução e validação da FES, para a população portuguesa, não se encontra publicada, foi estabelecido contacto através de *e-mail* com a Professora Doutora Anne Marie Fontaine. Apesar de Fontaine mostrar acessibilidade para disponibilizar a sua tradução e adaptação da escala, não forneceu mais informação acerca do processo e dos dados de tradução e validação da *Family Environment Scale*.

Deste modo, neste estudo, optámos por aplicar a versão portuguesa da *Family Environment Scale*, tal qual está referenciada em Moura (2005) visto ser a última versão utilizada e a única que se conhece.

Apesar de termos realizado todas as operações estatísticas no sentido de adaptar a escala à nossa amostra, optámos por utilizá-la apenas numa perspectiva de análise sobretudo qualitativa. Esta decisão deve-se ao facto de nos termos deparado com várias incoerências conceptuais durante o processo de análise factorial – que, a seguir, sucintamente descrevemos –, as quais não poderiam ser analisadas e ultrapassadas com rigor devido a limites subjacentes à nossa amostra, quer a nível quantitativo, quer devido à sua especificidade – doentes que vivenciaram uma doença hemato-oncológica.

- realizada uma primeira extracção de componentes principais, sem limitação do número de factores, obtivemos uma estrutura algo complexa. Apesar de todos os itens apresentarem valores de comunalidade consideráveis, indicando relações significativas dos itens entre si, o número de factores extraído era de 9, sendo responsáveis por cerca de 67,2% da variância comum. Tal estrutura reflecte o carácter multidimensional da

componente relacional do ambiente familiar, mas está muito longe de apontar para a existência das três dimensões previstas teoricamente;

- quando forçámos uma solução em três factores, a percentagem de variância explicada mostrou-se relativamente reduzida (38,8%), com valores de comunalidade relativamente baixos. No entanto, a organização em três factores revelou-se algo incoerente, uma vez que não encontrámos clareza conceptual entre a expressividade e a coesão, e entre a expressividade e o conflito. Entendemos esta falta de clareza de várias formas. Uma delas é que existem itens de expressividade que podem estar mais próximos da coesão (como expressão de afectos positivos), e outros que podem estar mais próximos do conflito (como expressão de afectos negativos). Esta também poderá ser uma questão cultural, sendo que, por hipótese, o que para algumas culturas poderá ser apenas uma comunicação com a expressão de afectos negativos, para outras, poderá já ser um conflito; e o que para umas poderá apenas significar uma comunicação com expressão de afectos positivos para outras já poderá significar coesão. Por outro lado, é possível que para os participantes do nosso estudo, que passaram, e de certa forma, ainda estão perante um acontecimento de vida muito stressante, tudo seja mais racionalizado e exacerbado. Aquilo que é afecto positivo pode ser vivenciado muito mais como coesão e o que é afecto negativo pode ser vivenciado muito mais como conflito;
- tentámos, ainda, forçar uma estrutura factorial em 2 factores dada a falta de clareza conceptual na organização em três factores. Os valores da comunalidade variaram entre baixos a razoáveis, com uma variância explicada de 42,8%.

Finalmente, acabámos por decidir utilizar a FES apenas numa perspectiva de análise qualitativa, dado que não nos era possível analisar e ultrapassar com rigor as incoerências com que nos deparámos devido às limitações inerentes à nossa amostra. Esta decisão foi

também reforçada pelo facto de vários estudos evidenciarem resultados diferentes quanto à análise factorial da FES, não apresentando resultados consistentes com os autores da escala (Fowler, 1981; Boake & Salmon 1983, referenciados por Chipuer & Villegas, 2001; Oliver et al. 1988, referenciados por Chipuer & Villegas, 2001; Ma & Leung, 1990; Chipuer & Villegas, 2001).

Assim, optámos por uma análise percentual dos valores da escala de Likert, para cada item da escala, o que nos permite avaliar o clima relacional familiar, enquanto recurso, identificando “zonas de “força” e de “fragilidade” relativamente à coesão, expressividade e conflito.

#### **7.4. Codificação das variáveis**

A análise dos dados teve início com a codificação das variáveis. Esta teve suporte na revisão bibliográfica efectuada e serviu de suporte à elaboração da base de dados.

A variável género foi codificada em masculino e feminino.

A idade foi desdobrada em dois grupos: dos 20 aos 44 anos e dos 45 aos 64 anos. Esta divisão foi fundamentada em Levinson (1990), em que separa os adultos em jovens adultos e adultos de meia-idade.

O estado civil foi categorizado, inicialmente, em quatro grupos: solteiro, casado ou em união de facto, viúvo e os divorciado. No entanto, com a caracterização da amostra, verificou-se que o número de sujeitos em cada categoria era baixo, à excepção dos sujeitos ou em união de facto. Assim optámos por dividir os sujeitos em apenas duas categorias, numa enquadraram-se os sujeitos casados ou em união de facto; na outra enquadraram-se os sujeitos solteiros, divorciados e viúvo, ou seja, aqueles que não vivem numa situação de conjugalidade.

O nível de ensino frequentado foi, inicialmente, codificado em: primária (até 4 anos de escolaridade), 2º ciclo (até 6 anos de escolaridade), 3º ciclo (até 9 anos de escolaridade),



secundário (até 12 anos de escolaridade) e superior (mais de 12 anos de escolaridade e detenção de um curso superior). Actualmente, a primária é denominada de outra forma (1º ciclo do ensino básico), no entanto, tendo em conta as faixas etárias da nossa amostra, optámos pela denominação de primária. À semelhança do que aconteceu com a variável estado civil, verificámos, pela caracterização da amostra, que o número de sujeitos em cada categoria era baixo. Assim optámos por dividir os sujeitos em apenas duas categorias, de uma fazem parte os sujeitos que frequentaram a primária, os que frequentaram até ao 2º ciclo e os que frequentaram até ao 3º ciclo; do segundo grupo fazem parte os sujeitos que frequentaram o ensino secundário e o ensino superior.

A variável profissão foi, inicialmente, dividida em: estudante, doméstica, empregado (ou seja, desempenha actualmente uma profissão), desempregado (não desempenha activamente nenhuma profissão), reformado e outro (onde estão incluídas as baixas médicas). No entanto, com a caracterização da amostra, verificou-se que o número de sujeitos em cada categoria era baixo. Assim, optámos por agregá-las: estudante, doméstica, desempregado, reformado e outro, no grupo 1; e, desempregado no grupo 2. Desta forma, os sujeitos ficam divididos entre aqueles que têm uma actividade fixa, que os obriga a passar a maior parte do dia fora de casa; e aqueles que não são obrigados a passar a maior parte do dia fora de casa, mas com opção de o fazer.

A variável coabitantes foi, primeiramente, codificada em: família nuclear, constituída pelo casal e pelos filhos não casados (o sujeito da amostra é um dos elementos do casal); casal, vivem juntos apenas os dois cônjuges que constituem o casal; sujeito com filhos, vivem juntos o sujeito que faz parte da amostra e o(s) seu(s) filho(s) não casado(s); família de origem, constituída pelo sujeito e pelos pais e/ou irmãos; família alargada, núcleo familiar que se estende a outros elementos familiares, tais como, tio, primo, tio-avô, entre outros; família transgeracional, vivem na mesma casa mais de duas gerações (pais, filhos, netos); e, pessoa

singular, ou seja, o sujeito da amostra vive sozinho. Com a caracterização da amostra, verificou-se que o número de sujeitos em cada categoria era baixo. Assim, optámos por agregar os sujeitos que habitam numa família nuclear ou em casal ou só com filhos; e, noutro grupo os sujeitos que habitam com a família de origem, com a família alargada, com a família transgeracional ou que vivem sós. Desta forma, os sujeitos ficam divididos entre aqueles que vivem em contexto de família nuclear e aqueles que vivem sós ou com elementos da família de origem ou alargada.

A variável existência de filhos foi dividida em com filhos e sem filhos.

A sujeição a auto-transplante de medula óssea foi dividida em submetidos a auto-transplante e não submetidos a auto-transplante.

O tempo de transplante foi desdobrado em: período de tempo até 24 meses, o que corresponde ao período onde poderão acontecer mais complicações a nível físico e, se acontecerem recidivas o prognóstico do sujeito é desfavorável; e, período de tempo de 25 a 60 meses, onde o risco de complicações físicas é mais baixo, e se ocorrerem recidivas o prognóstico do sujeito já não é tão desfavorável.

O tempo de remissão foi dividido nas mesmas categorias do tempo de transplante, pelos mesmos motivos científicos e, para possibilitar um termo de comparação com os sujeitos transplantados.

Por fim, a variável diagnóstico foi codificada em: Mieloma múltiplo, Linfoma e Leucemia; que são os três diagnósticos mais frequentes em hemato-oncologia.

Quanto aos questionários aplicados, de onde derivam as variáveis correspondentes às suas dimensões e à globalidade dos itens, serão abordados no capítulo seguinte, na secção da análise factorial.

## **8. Procedimento estatístico e apresentação dos dados**

### **8.1. Análise das qualidades psicométricas dos instrumentos**

#### **8.1.1. Questionário Orientação para Viver**

##### **8.1.1.1. Análise factorial exploratória**

O estudo da validade factorial do instrumento, e mais especificamente da sua estrutura interna, foi efectuado com base na análise factorial exploratória de componentes principais (SPSS 14.0 para Windows):

Foram apreciados os valores da estatística de Kaiser-Méyer-Olkin e o teste de esfericidade de Bartlett, verificando-se que a matriz é susceptível de ser submetida e avaliada a partir de procedimentos de análise factorial.

Posteriormente, para a extracção dos factores, tivemos em conta os seguintes critérios: a) a maximização da variância total explicada, sendo que se considera um mínimo de 40%; b) a análise do gráfico *scree plot*; e c) critérios substantivos que organizem os itens em torno de dimensões interpretáveis de acordo com a teoria.

Se houver necessidade de se proceder à eliminação de itens, dá forma a uma aproximação a uma estrutura mais parcimoniosa que agrupe os itens de forma consensual em termos de conteúdo e interpretação dos mesmos, utilizaremos os seguintes critérios de inclusão de itens: a) uma saturação superior a ,40 num factor; b) a não existência de itens factorialmente complexos, isto é, com correlações simultâneas com dois factores, sendo a distância entre os valores superior a ,1.

Realizada uma primeira extracção de componentes principais, sem limitação do número de factores, apenas com a opção de que os factores a isolar deveriam ter valores próprios superiores a 1,0 (critério de Kaiser referenciado por Pestana & Gageiro, 2003),

obtivemos uma estrutura algo complexa. Apesar de todos os itens apresentarem valores de comunalidade consideráveis, entre ,582 e ,810, o que indica relações muito significativas dos itens entre si, o número de factores extraído é de 10, os quais são responsáveis por cerca de 71% da variância comum. Esta estrutura reflecte o carácter multidimensional do construto Sentido de Coerência tal como é preconizado teoricamente, mas está muito longe de apontar para a existência das três dimensões previstas (capacidade de compreensão, capacidade de gestão e capacidade de investimento).

Quando se força uma solução em três factores, e após rotação da matriz (rotação varimax) que convergiu em 4 interacções, a percentagem de variância explicada é relativamente reduzida (38,2%).

É de salientar que, de acordo com vários autores (Antonovsky, 1998b; Antonovsky, 1993, referenciado por Nunes 1999; Holmberg, Thelin & Stiernstrom, 2004; Nunes, 1999), a aplicação da análise factorial ao questionário orientação para viver não é consistente.

Assim e de acordo com os critérios acima referidos, optámos por eliminar os itens 1, 2, 3, 5, 6, 8, 9, 18, 28 e 29, ficando com um total de 19 itens da estrutura inicial.

Após a interpretação qualitativa dos 19 itens restantes, procedemos a uma nova extracção de componentes principais, com uma limitação de dois factores. Os valores da comunalidade variam entre ,232 e ,653, com uma variância explicada de 44,5% (após rotação varimax, que convergiu em 3 interacções), o que consideramos valores aceitáveis.

O factor 1, por nós denominado “Avaliação e expectativas sobre a realidade”, inclui itens com saturações entre ,406 e ,806 e explica 27,3% da variância total. Este factor é constituído por itens de avaliação do mundo/vida (4, 7 e 14), itens de avaliação do próprio (13, 16 e 25), itens de expectativas sobre o próprio (11, 20, 22 e 27) e um item de expectativas sobre os outros (23), num total de 11 itens.

O factor 2, por nós apelidado de “Percepção de organização e coerência”, inclui itens com saturações entre ,481 e ,710 e explica 17,2% da variância total. Este factor é constituído por itens de organização e coerência do mundo (10, 12, 17 e 24) e itens de organização e coerência do próprio (15, 19, 21 e 26), num total de 8 itens (Anexo III).

#### **8.1.1.2. Correlações internas do questionário**

Com o intuito de verificar a intensidade e a direcção da relação entre o sentido de coerência e suas dimensões optou-se por utilizar correlações de Pearson (visto que as variáveis em questão apresentam uma distribuição normal) e, os critérios de Cohen (1988).

A observação dos resultados permite verificar a existência de uma relação elevada e positiva entre o SCO global e: a avaliação e expectativas sobre a realidade ( $r=,857$ ;  $N=101$ ;  $p<,001$ ) e, a percepção de organização e coerência ( $r=,541$ ;  $N=101$ ;  $p<,001$ ). Não se encontrou relação entre a avaliação e expectativas sobre a realidade e a percepção de organização e coerência.

Consideramos que cada uma destas dimensões avaliam parte de um todo mais amplo, que é o sentido de coerência global. Assim se explica que quanto maior a avaliação e expectativas sobre a realidade dos sujeitos e, quanto maior é a sua percepção de organização e coerência, maior o sentido de coerência global percebido por estes mesmos sujeitos. Cada uma das dimensões não apresenta relações significativas entre si, o que no nosso entender significa que cada uma delas avalia aspectos diferentes, do mesmo todo, não se sobrepondo.

#### **8.1.1.3. Consistência interna do questionário**

Para a avaliação da consistência interna do instrumento e das suas dimensões, por nós encontradas, para a totalidade da amostra (N=101), foi utilizado o coeficiente *alpha* de Cronbach, apresentado no Quadro 3.

*Quadro 3. Alpha de Cronbach do QOV e suas dimensões*

| QOV  | Alpha de Cronbach |
|--|-------------------|
| Avaliação e expectativas sobre a realidade | ,866              |
| Percepção de organização e coerência       | ,754              |
| QOV total (19 itens)                       | ,801              |

Podemos observar que os valores de *alpha* encontrados são considerados bons, variando entre ,866 e ,754.

Todos os indicadores obtidos permitem concluir que o QOV apresenta-se como um instrumento válido para ser utilizado nas análises subsequentes.

## 8.1.2. Escala de Bem-estar Psicológico

### 8.1.2.1. Análise factorial exploratória

Para a análise factorial do BEP, foram seguidos os mesmos passos que para o QOV, os quais passamos a descrever.

Foram apreciados os valores da estatística de Kaiser-Meyer-Olkin e o teste de esfericidade de Bartlett, verificando-se que a matriz é susceptível de ser submetida e avaliada a partir de procedimentos de análise factorial.

Posteriormente, para a extracção dos factores, tivemos em conta os seguintes critérios:

- a) a maximização da variância total explicada, sendo que se considera um mínimo de 40%;
- b) a análise do gráfico *scree plot*; e
- c) critérios substantivos que organizem os itens em torno de dimensões interpretáveis de acordo com a teoria.

Se houver necessidade de se proceder à eliminação de itens, de forma a uma aproximação a uma estrutura mais parcimoniosa que agrupe os itens de forma consensual em termos de conteúdo e interpretação dos mesmos, utilizaremos os seguintes critérios de inclusão de itens: a) uma saturação superior a ,40 num factor; b) a não existência de itens factorialmente complexos, isto é, com correlações simultâneas com dois factores, sendo a distância entre os valores superior a ,1.

Realizada uma extracção de componentes principais sem limitação do número de factores, apenas com a opção de que os factores a isolar deveriam ter valores próprios superiores a 1,0, obtivemos uma estrutura de 5 factores (após rotação varimax, que convergiu em 6 interacções), os quais são responsáveis por 61,2% da variância comum. Todos os itens apresentam valores de comunalidade consideráveis, entre ,427 e ,728, o que indica relações muito significativas dos itens entre si. Esta estrutura reflecte o carácter multidimensional do construto de Bem-estar Psicológico, tal como é preconizado teoricamente. No entanto, a agregação dos itens apresenta-se de forma muito diferente da sugerida pelas seis dimensões previstas (aceitação de si, crescimento pessoal, objectivos na vida, relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia), tal como se pode verificar no Anexo IV.

Ryff & Keyes (1995), ao realizarem a análise factorial confirmatória do questionário BEP, na versão de 18 itens, encontraram a estrutura multidimensional teórica proposta pelo modelo.

Por outro lado, Novo (2003), ao realizar o estudo da estrutura factorial da versão portuguesa da Escala de Bem-estar Psicológico, não obteve resultados coincidentes com a teoria proposta por Ryff, de onde emergem seis sub-escalas.

Por tudo o que atrás foi exposto e pela análise qualitativa dos factores obtidos na nossa investigação, optámos por realizar a análise dos dados utilizando as seis sub-escalas teóricas do BEP propostas por Ryff (1989).

### 8.1.2.2. Correlações internas da escala

Com o intuito de verificar a intensidade e a direcção da relação entre o bem-estar psicológico e suas dimensões optou-se por utilizar correlações de Spearman (visto que as variáveis em questão apresentam uma distribuição diferente da normal) e, os critérios de Cohen (1988).

A análise dos dados indica que o BEP global tem uma relação elevada e positiva com todas as suas dimensões, com valores entre ,555 e ,820. Indica, também, relações positivas entre as seis escalas que avaliam o bem-estar, com valores entre ,204 e ,648, embora reflectindo diferentes intensidades de relação (Anexo V).

A dimensão autonomia relativamente às dimensões aceitação de si, crescimento pessoal, objectivos na vida e relações positivas com os outros, revela uma relativa independência, visto apresentar correlações baixas (valores inferiores a ,300).

Por outro lado, a magnitude da relação (elevada, com valores superiores a ,50) entre: os objectivos na vida a aceitação de si e o crescimento pessoal; as relações positivas com os outros e o crescimento pessoal e os objectivos na vida; e, o domínio do meio e aceitação de si e os objectivos na vida, pode sugerir uma relativa redundância das medidas. Esta redundância é, em parte, admitida por outros autores (Ryff & Keyes, 1995 – domínio do meio e aceitação de si; e, Novo, 2003 – domínio do meio, aceitação de si e objectivos na vida). No entanto, dados que elas permitem registar diferentes perfis nas diferentes variáveis, pode-se considerar útil e desejável a sua manutenção como medidas diferenciadas.

### 8.1.2.3. Consistência interna da escala



Os valores de *alpha* de Cronbach das seis sub-escalas do BEP apresentam-se baixos, variando entre ,383 e ,678. No entanto, o valor de *alpha* de BEP total pode-se considerar bom (.846), tal como é mostrado no Quadro 4.

*Quadro 4. Alpha de Cronbach do BEP e suas dimensões*

| BEP                              | Alpha de Cronbach |
|----------------------------------|-------------------|
| Aceitação de si                  | ,573              |
| Crescimento pessoal              | ,556              |
| Objectivos na vida               | ,678              |
| Relações positivas com os outros | ,663              |
| Domínio do meio                  | ,383              |
| Autonomia                        | ,524              |
| BEP total                        | ,846              |

O obtermos valores de *alpha* relativamente baixos nas várias dimensões do BEP, pode estar relacionado com a especificidade da nossa amostra, bem como, com o facto de cada sub-escala incluir apenas três itens.

Tendo em conta os indicadores anteriores, consideramos que o BEP é um instrumento válido para ser utilizado nas análises subsequentes.

### **8.1.3. Questionário da Qualidade de Vida**

#### **8.1.3.1. Análise factorial exploratória**

Este questionário foi construído especificamente para ser utilizado em populações oncológicas. No nosso estudo, a amostra é constituída por indivíduos que experienciaram uma doença do foro hemato-oncológico. Assim, consideramos não ser útil realizar a análise factorial exploratória deste questionário, visto que, teoricamente, a nossa amostra apresenta características semelhantes à amostra utilizada para a construção do questionário.

### 8.1.3.2. Correlações internas do questionário<sup>15</sup>

Com o intuito de verificar a intensidade e a direcção da relação entre as várias escalas e itens, que avaliam a qualidade de vida, optou-se por utilizar correlações de Spearman (visto que as variáveis em questão apresentam uma distribuição diferente da normal) e, os critérios de Cohen (1988).

Os resultados encontrados indicam correlações positivas com diferentes graus de intensidade (com valores que variam de ,763 a ,213), e correlações negativas, também, com diferentes graus de intensidade (com valores que variam de -,213 a -,537). Estas apenas se encontram nas relações que envolvem os itens que avaliam a saúde e qualidade de vida globais (Anexo VI).

A observação dos resultados permite verificar a existência de relações positivas e elevadas ou moderadas entre todas as escalas da funcionalidade, com valores entre ,335 e ,578. No que diz respeito às relações entre a funcionalidade e os sintomas encontram-se algumas relações, maioritariamente moderadas ou baixas, exceptuando-se os sintomas fadiga (para o funcionamento físico, o funcionamento de papel, e o funcionamento emocional), dor (para o funcionamento físico), insónia (para o funcionamento emocional) e dificuldades financeiras (para o funcionamento social) onde se observam relações elevadas.

Observa-se, também, que a saúde e qualidade de vida globais apresentam relações negativas com todas as escalas e itens, exceptuando-se os sintomas dispneia e diarreia.

Os sintomas entre si evidenciam algumas relações, maioritariamente, baixas e moderadas, com excepção das relações entre a dor e a fadiga, a insónia e a fadiga e, a perda de apetite e as náuseas e vómitos, onde se encontram relações elevadas.

Apesar de algumas relações se apresentarem elevadas, o que pode sugerir uma relativa redundância das medidas, pensamos que esta questão não se coloca, visto que, cada escala e

---

<sup>15</sup> Relembramos que para as cinco escalas da funcionalidade valores altos significam uma baixa funcionalidade e, pelo contrário, valores baixos significam uma alta funcionalidade.

cada item permite avaliar diferentes conceitos da qualidade de vida e permite registar diferentes perfis nas diferentes variáveis, podendo-se considerar útil e desejável a sua manutenção como medidas diferenciadas.

### 8.1.3.3. Consistência interna do questionário

Os valores de *alpha* de Cronbach do total do questionário de Qualidade de Vida e das suas sub-escalas são considerados bons (Quadro 5).

*Quadro 5. Alpha de Cronbach do EORCT – QLQ-C30 e suas dimensões*

| EORCT – QLQ-C30                   | Nº de itens | Alpha de Cronbach |
|-----------------------------------|-------------|-------------------|
| Escala de funcionamento           |             |                   |
| Físico                            | 5           | ,669              |
| Papel                             | 2           | ,760              |
| Emocional                         | 4           | ,860              |
| Cognitivo                         | 2           | ,653              |
| Social                            | 2           | ,874              |
| Saúde e qualidade de vida globais | 2           | ,910              |
| Escala de sintomas                |             |                   |
| Fadiga                            | 3           | ,867              |
| Náusea e vômito                   | 2           | ,719              |
| Dor                               | 2           | ,913              |

Estes valores permitem concluir que o EORCT – QLQ-C30 apresenta-se como um instrumento válido para ser utilizado nas análises subsequentes.

## 8.2. Verificação da distribuição amostral

O teste de Kolmogorov-Smirnov é usado para decidir se a distribuição de uma variável em estudo, numa determinada amostra, é ou não normal. Segundo Maroco (2003) valores de  $p < ,05$  indicam que a distribuição é significativamente diferente da normal.

Pela análise dos dados do Questionário de Orientação para Viver, Escala de Bem-Estar Psicológico e do Questionário de Qualidade de Vida, verificou-se uma distribuição normal

tanto para o SCO global como para as suas duas dimensões, para o BEP global e para as suas dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia; e uma distribuição diferente da normal para as dimensões do bem-estar psicológico aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida e, para todas as escalas e itens que avaliam a qualidade de vida (Anexo VII).

### **8.3. Análise e compreensão do processo de adaptação dos sujeitos sobreviventes a uma doença hemato-oncológica**

Iniciaremos a nossa análise, tentando compreender o comportamento das variáveis dependentes (sentido de coerência, bem-estar psicológico e qualidade de vida) relativamente às variáveis independentes (género, idade, estado civil, nível de ensino frequentado, profissão, coabitantes, existência de filhos, tempo de transplante e diagnóstico). Em segundo lugar, iremos analisar qual a relação das variáveis dependentes umas com as outras. Ao longo das análises efectuadas, serão indicados os testes utilizados e os respectivos níveis de significância.

#### **8.3.1. Sentido de coerência**

Dado ter-se verificado a normalidade da distribuição da variável sentido de coerência, utilizámos, na sua análise, o teste paramétrico *Independent Sample Test*, com excepção da relação com a variável diagnóstico, onde utilizámos o teste paramétrico *Oneway Anova*.

A análise do sentido de coerência pelo *género* dos sujeitos revelou não existirem diferenças estatisticamente significativas, em função do género, quanto ao *sentido de coerência global* ( $t=,682$ ;  $N=101$ ;  $p>,05$ ): a média do sentido de coerência global dos homens ( $M=86,60$ ;  $DP=15,06$ ) não difere significativamente da das mulheres ( $M=84,29$ ;  $DP=18,71$ ).

Ao analisar cada uma das dimensões do SCO, pode-se concluir que a dimensão *avaliação e expectativas sobre a realidade* não apresenta diferenças estatisticamente significativas em função do género. ( $t=,426$ ;  $N=101$ ;  $p>,05$ ): a média de avaliação e expectativas sobre a realidade dos homens ( $M=53,67$ ;  $DP=12,94$ ) não difere significativamente da das mulheres ( $M=52,45$ ;  $DP=15,43$ ). Também a dimensão *percepção de organização e coerência* não apresenta diferenças estatisticamente significativas, em função do género. ( $t=,560$ ;  $N=101$ ;  $p>,05$ ): os homens apresentam níveis de percepção de organização e coerência ( $M=32,94$ ;  $DP=6,75$ ) estatisticamente semelhantes aos níveis médios das mulheres ( $M=31,84$ ;  $DP=10,84$ ).

Relativamente à análise do SCO pela *idade* dos sujeitos, os resultados permitem verificar não existirem diferenças estatisticamente significativas, em função dos grupos etários estudados, relativamente ao SCO global e a cada uma das suas dimensões. No entanto a dimensão *avaliação e expectativas sobre a realidade* apresenta um valor de  $p$  muito próximo do nível de significância ( $,051$ ), tal como se pode verificar pelo quadro 6.

Quadro 6. Valores de  $t$ ,  $p$ , média e desvio padrão do SCO global e das suas dimensões, em função da idade

|  | t    | p    | 20 aos 44 anos<br>(n=50) |       | 45 aos 64 anos<br>(n=51) |       |
|--|------|------|--------------------------|-------|--------------------------|-------|
|  |      |      | M                        | DP    | M                        | DP    |
| SCO global                                 | n.s. | n.s. | 87,90                    | 15,94 | 83,61                    | 16,88 |
| Avaliação e expectativas sobre a realidade | n.s. | ,051 | 55,92                    | 13,18 | 50,55                    | 14,13 |
| Percepção de organização e coerência       | n.s. | n.s. | 31,98                    | 8,01  | 33,06                    | 8,97  |

A análise do SCO pelo *estado civil* dos sujeitos demonstrou não existirem diferenças estatisticamente significativas, quanto ao *sentido de coerência global* ( $t=,248$ ;  $N=101$ ;  $p>,05$ ):

os sujeitos casados ou em união de facto apresentam valores médios ( $M=85,97$ ;  $DP=16,37$ ) que não diferem estatisticamente dos valores apresentados pelo grupo dos não casados (onde se incluem os solteiros, viúvo e divorciados) ( $M=85,04$ ;  $DP=17,10$ ).

A dimensão *avaliação e expectativas sobre a realidade*, também, demonstrou não existirem diferenças estatisticamente significativas, em função do estado civil ( $t=-,271$ ;  $N=101$ ;  $p>,05$ ): os sujeitos casados ou em união de facto apresentam valores médios ( $M=52,99$ ;  $DP=13,44$ ) estatisticamente semelhantes aos valores médios do grupo dos não casados ( $M=53,85$ ;  $DP=15,29$ ).

Do mesmo modo, a dimensão *percepção de organização e coerência* revelou não existirem diferenças estatisticamente significativas, em função do estado civil ( $t=,929$ ;  $N=101$ ;  $p>,05$ ): os sujeitos casados ou em união de facto apresentam valores médios ( $M=32,99$ ;  $DP=8,00$ ) que não diferem estatisticamente dos valores médios apresentados pelo grupo dos não casados ( $M=31,19$ ;  $DP=9,79$ ).

A análise do sentido de coerência em função do *nível de ensino frequentado* sugere a existência de diferenças estatisticamente significativas, quanto ao SCO *global* e à dimensão *avaliação e expectativas sobre a realidade*. Assim, os sujeitos que frequentaram a primária ou o 2º ou 3º ciclo apresentam valores médios, de SCO global e de avaliação e expectativas sobre a realidade, significativamente inferiores aos valores médios apresentados pelos sujeitos que frequentaram o secundário ou o ensino superior.

Em relação à dimensão *percepção de organização e coerência* os resultados demonstraram não existirem diferenças estatisticamente significativas, em função do nível de ensino frequentado (Quadro 7).

Quadro 7. Valores de *t*, *p*, média e desvio padrão do SCO global e das suas dimensões, em função do nível de ensino frequentado

|  | <i>t</i> | <i>p</i> | Primária, 2º e 3º ciclo<br>(n=62) |       | Secundário e Superior<br>(n=39) |       |
|--|----------|----------|-----------------------------------|-------|---------------------------------|-------|
|  |          |          | M                                 | DP    | M                               | DP    |
| SCO global                                 | -2,704   | ,008     | 82,32                             | 16,54 | 91,15                           | 15,04 |
| Avaliação e expectativas sobre a realidade | -2,918   | ,004     | 50,13                             | 13,62 | 58,19                           | 12,97 |
| Percepção de organização e coerência       | n.s.     | n.s.     | 32,19                             | 8,89  | 33,05                           | 7,87  |

No que diz respeito à análise do SCO pela *profissão* dos sujeitos, os resultados demonstraram que o *sentido de coerência global* não apresenta diferenças estatisticamente significativas, em função da profissão ( $t=1,099$ ;  $N=101$ ;  $p>,05$ ): o grupo dos sujeitos empregados apresenta valores médios ( $M=87,63$ ;  $DP=15,48$ ) estatisticamente semelhantes aos do grupo dos sujeitos não empregados (onde estão incluídos os sujeitos estudantes, as domésticas, os desempregados, os reformados e os sujeitos que estão com baixa clínica) ( $M=84,02$ ;  $DP=17,30$ ).

Relativamente à dimensão *avaliação e expectativas sobre a realidade*, os resultados demonstram não existirem diferenças estatisticamente significativas, em função da profissão ( $t=1,064$ ;  $N=101$ ;  $p>,05$ ): os sujeitos empregados apresentam valores médios ( $M=54,75$ ;  $DP=13,34$ ) que não diferem significativamente dos valores médios apresentados pelos sujeitos não empregados ( $M=51,81$ ;  $DP=14,31$ ).

Do mesmo modo, a análise dos resultados mostrou não existirem diferenças estatisticamente significativas quanto à *percepção de organização e coerência*, em função da profissão ( $t=,393$ ;  $N=101$ ;  $p>,05$ ): os sujeitos empregados apresentam valores médios ( $M=32,86$ ;  $DP=7,85$ ) que não diferem significativamente dos valores médios apresentados pelos sujeitos não empregados ( $M=32,21$ ;  $DP=9,09$ ).

Ao analisar o sentido de coerência, em função dos *coabitantes*, os resultados revelam não existirem diferenças estatisticamente significativas, quanto ao *SCO global* ( $t=-,317$ ;  $N=101$ ;  $p>,05$ ): os sujeitos que vivem em contexto de família nuclear (família nuclear, casal e, sujeito e filhos) apresentam valores médios ( $M=85,38$ ;  $DP=17,30$ ) estatisticamente semelhantes aos valores médios apresentados pelos sujeitos que vivem sós ou com elementos da família de origem ou alargada (pessoa singular, família de origem, família alargada e família transgeracional) ( $M=86,50$ ;  $DP=14,77$ ).

Também a análise da dimensão *avaliação e expectativas sobre a realidade* mostrou não existirem diferenças estatisticamente significativas, em função dos coabitantes ( $t=-,005$ ;  $N=101$ ;  $p>,05$ ): os sujeitos que vivem em contexto de família nuclear apresentam níveis médios ( $M=53,20$ ;  $DP=13,81$ ) que não diferem estatisticamente dos apresentados pelos sujeitos que vivem sós ou com elementos da família de origem ou alargada ( $M=53,22$ ;  $DP=14,20$ ).

Os resultados revelaram, ainda, que não existem diferenças estatisticamente significativas, em função dos coabitantes, quanto à *percepção de organização e coerência* ( $t=-,608$ ;  $N=101$ ;  $p>,05$ ): os sujeitos que vivem em contexto de família nuclear apresentam níveis médios ( $M=32,17$ ;  $DP=8,54$ ) que não diferem estatisticamente dos apresentados pelos sujeitos que vivem sós ou com elementos da família de origem ou alargada ( $M=33,28$ ;  $DP=8,56$ ).

A análise do sentido de coerência pela *existência de filhos* indica a não existência de diferenças estatisticamente significativas quanto ao *sentido de coerência global* ( $t=-1,073$ ;  $N=101$ ;  $p>,05$ ): os sujeitos que têm filhos apresentam valores médios ( $M=84,64$ ;  $DP=17,41$ )



de SCO global que não diferem estatisticamente dos valores médios apresentados pelos sujeitos que não têm filhos ( $M=88,57$ ;  $DP=13,62$ ).

A análise da dimensão *avaliação e expectativas sobre a realidade*, também, revelou não existirem diferenças estatisticamente significativas em função da existência de filhos ( $t=-,402$ ;  $N=101$ ;  $p>,05$ ): os sujeitos com filhos apresentam valores médios ( $M=52,86$ ;  $DP=12,99$ ) estatisticamente semelhantes aos dos sujeitos sem filhos ( $M=54,11$ ;  $DP=16,16$ ).

Da mesma forma, a dimensão *percepção de organização e coerência* não apresenta diferenças estatisticamente significativas, em função da existência de filhos ( $t=-1,430$ ;  $N=101$ ;  $p>,05$ ): os sujeitos com filhos apresentam valores médios ( $M=31,78$ ;  $DP=8,10$ ) estatisticamente semelhantes aos dos sujeitos sem filhos ( $M=34,46$ ;  $DP=9,28$ ).

No que diz respeito à análise do SCO pela realização do *auto-transplante de medula óssea*, os resultados sugerem a existência de diferenças estatisticamente significativas, em função do transplante de medula óssea, quanto ao *sentido de coerência global* e à *dimensão avaliação e expectativas sobre a realidade*. Ou seja, os sujeitos não submetidos a auto-transplante de medula óssea apresentam valores médios, de SCO global e de avaliação e expectativas sobre a realidade, significativamente superiores aos valores médios apresentados pelos sujeitos submetidos a auto-transplante de medula óssea (Quadro 8).

A análise da dimensão *percepção de organização e coerência* não demonstrou a existência de diferenças estatisticamente significativas, em função do auto-transplante de medula óssea (Quadro 8).

Quadro 8. Valores de *t*, *p*, média e desvio padrão do SCO global e das suas dimensões, em função do auto-transplante de medula óssea.

|  | <i>t</i> | <i>p</i> | Auto-transplante de medula óssea |       |            |       |
|--|----------|----------|----------------------------------|-------|------------|-------|
|  |          |          | Sim (n=50)                       |       | Não (n=51) |       |
|  |          |          | M                                | DP    | M          | DP    |
| SCO global                                 | 2,940    | ,004     | 81,04                            | 14,23 | 90,33      | 17,35 |
| Avaliação e expectativas sobre a realidade | 2,923    | ,004     | 49,28                            | 12,94 | 57,06      | 13,78 |
| Percepção de organização e coerência       | n.s.     | n.s.     | 31,76                            | 7,91  | 33,27      | 9,03  |

A análise do SCO pelo tempo de transplante revelou a não existência de diferenças estatisticamente significativas em função do *sentido de coerência global* ( $t=,616$ ;  $N=50$ ;  $p>,05$ ): os sujeitos que realizaram auto-transplante num período até 24 meses apresentam valores médios ( $M=81,86$ ;  $DP=13,92$ ) que não diferem estatisticamente dos valores médios apresentados pelos sujeitos que realizaram auto-transplante num período anterior de 25 a 60 meses ( $M=79,13$ ;  $DP=15,25$ ).

Do mesmo modo, a análise da dimensão *avaliação e expectativas sobre a realidade* revelou não existirem diferenças estatisticamente significativas, em função do tempo de transplante ( $t=,636$ ;  $N=50$ ;  $p>,05$ ): os sujeitos que realizaram auto-transplante num período anterior até 24 meses apresentam valores médios ( $M=50,14$ ;  $DP=11,67$ ) estatisticamente semelhantes aos valores médios apresentados pelos sujeitos que realizaram auto-transplante num período anterior de 25 a 60 meses ( $M=47,27$ ;  $DP=15,77$ ).

Também a análise da dimensão *percepção de organização e coerência* mostrou não existirem diferenças estatisticamente significativas, em função do tempo de transplante ( $t=-,062$ ;  $N=50$ ;  $p>,05$ ): os sujeitos que realizaram auto-transplante num período anterior até 24 meses apresentam valores médios ( $M=31,71$ ;  $DP=7,83$ ) estatisticamente semelhantes aos

valores médios apresentados pelos sujeitos que realizaram auto-transplante num período anterior de 25 a 60 meses ( $M=31,87$ ;  $DP=8,37$ ).

No que diz respeito à análise do SCO pelo tempo de remissão dos sujeitos os resultados demonstraram não existirem diferenças estatisticamente significativas quanto ao *sentido de coerência global* ( $t=-,748$ ;  $N=51$ ;  $p>,05$ ): os sujeitos que entraram em remissão num período anterior até 24 meses apresentam níveis médios ( $M=88,68$ ;  $DP=17,19$ ) de SCO global que não diferem estatisticamente dos níveis médios dos sujeitos que entraram em remissão num período anterior de 25 a 60 meses ( $M=92,35$ ;  $DP=17,71$ ).

Quanto à dimensão *avaliação e expectativas sobre a realidade*, os resultados, também, demonstraram não existirem diferenças estatisticamente significativas, em função do tempo de remissão ( $t=-1,161$ ;  $N=51$ ;  $p>,05$ ): os sujeitos que entraram em remissão num período anterior até 24 meses apresentam valores médios ( $M=55,04$ ;  $DP=14,45$ ) estatisticamente semelhantes aos valores médios apresentados pelos sujeitos que entraram em remissão num período anterior de 25 a 60 meses ( $M=59,52$ ;  $DP=12,80$ ).

Os resultados mostraram, ainda, a não existência de diferenças estatisticamente significativas, em função do tempo de remissão, quanto à *percepção de organização e coerência* ( $t=,319$ ;  $N=51$ ;  $p>,05$ ): os sujeitos que entraram em remissão num período anterior até 24 meses apresentam valores médios ( $M=33,64$ ;  $DP=8,51$ ) estatisticamente semelhantes aos valores médios apresentados pelos sujeitos que entraram em remissão num período anterior de 25 a 60 meses ( $M=32,83$ ;  $DP=9,79$ ).

Em relação à análise do sentido de coerência em função do *diagnóstico*, os resultados indicam não existirem diferenças estatisticamente significativas, quanto ao *SCO global*: o grupo de sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo apresenta níveis médios de

SCO global estatisticamente semelhantes ao grupo de sujeitos a quem foi diagnosticado Linfoma e ao grupo de sujeitos a quem foi diagnosticado Leucemia.

Os resultados indicam que existem diferenças estatisticamente significativas, em função do diagnóstico, quanto à dimensão *avaliação e expectativas sobre a realidade*: os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo apresentam valores médios significativamente inferiores aos sujeitos a quem foi diagnosticado Linfoma e aos sujeitos a quem foi diagnosticado Leucemia.

A análise da dimensão *percepção de organização e coerência* revelou não existirem diferenças estatisticamente significativas, em função do diagnóstico: os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo apresentam níveis médios estatisticamente semelhantes aos sujeitos a quem foi diagnosticado Linfoma e aos sujeitos a quem foi diagnosticado Leucemia (Quadro 9).

*Quadro 9. Valores de F, N, p, média e desvio padrão do SCO global e das suas dimensões, em função do diagnóstico*

|   | F     | p    | Mieloma múltiplo<br>(n=19) |       | Linfoma<br>(n=66) |       | Leucemia<br>(n=16) |       |
|---|-------|------|----------------------------|-------|-------------------|-------|--------------------|-------|
|   |       |      | M                          | DP    | M                 | DP    | M                  | DP    |
| SCO global                                    | n.s.  | n.s. | 79,16                      | 18,62 | 86,67             | 15,99 | 85,73              | 16,48 |
| Avaliação e expectativas<br>sobre a realidade | 4,042 | ,021 | 45,63 a                    | 14,06 | 54,36 b           | 13,49 | 57,44 b            | 12,60 |
| Percepção de<br>organização e coerência       | n.s.  | n.s. | 33,53                      | 10,78 | 32,30             | 8,16  | 32,25              | 7,09  |

a b – médias com letras desiguais são significativamente diferentes para  $p < .05$ , de acordo com o teste post-hoc HSD de Turkey.

### 8.3.2. Bem-estar psicológico

Tendo em consideração a distribuição da normalidade da amostragem, ao longo de toda a análise do bem-estar psicológico, foi utilizado o teste paramétrico *Independent Sample Test* para o BEP global e para as dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia; e, o teste não paramétrico de *Mann-Whitney* para as dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida. Apenas na análise da variável diagnóstico foi utilizado o teste paramétrico Oneway Anova para o BEP global e para as dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia; e, o teste não paramétrico de *Kruskal-Wallis* para as dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida.

A análise dos resultados revelou não existirem diferenças estatisticamente significativas, em função do género dos sujeitos, quanto ao *bem-estar psicológico global* e todas as suas dimensões. Ou seja, os homens apresentam valores médios de BEP global, de *aceitação de si*, de *crescimento pessoal*, de *objectivos na vida*, de *relações positivas com os outros*, de *domínio do meio* e *autonomia*, que não diferem significativamente dos valores médios apresentados pelas mulheres (Quadro 10 e 11).

*Quadro 10. Valores de t, p, média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função do género*

|                                  | t    | p    | Homens (n=63) |       | Mulheres (n=38) |       |
|----------------------------------|------|------|---------------|-------|-----------------|-------|
|                                  |      |      | M             | DP    | M               | DP    |
| BEP global                       | n.s. | n.s. | 80,06         | 12,80 | 81,63           | 15,33 |
| Relações positivas com os outros | n.s. | n.s. | 12,41         | 3,63  | 13,18           | 3,43  |
| Domínio do meio                  | n.s. | n.s. | 13,06         | 2,87  | 12,66           | 3,40  |
| Autonomia                        | n.s. | n.s. | 11,84         | 3,02  | 12,92           | 3,37  |

*Quadro 11. Valores de U, p, média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função do género*

|                     |           | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U    | p    |
|---------------------|-----------|-----|------------------|-----------------|------|------|
| Aceitação de si     | Masculino | 63  | 51,45            | 3241,50         |      |      |
|                     | Feminino  | 38  | 50,25            | 1909,50         | n.s. | n.s. |
|                     | Total     | 101 |                  |                 |      |      |
| Crescimento pessoal | Masculino | 63  | 48,87            | 3078,50         |      |      |
|                     | Feminino  | 38  | 54,54            | 2072,50         | n.s. | n.s. |
|                     | Total     | 101 |                  |                 |      |      |
| Objectivos na vida  | Masculino | 63  | 51,48            | 3243,00         |      |      |
|                     | Feminino  | 38  | 50,21            | 1908,00         | n.s. | n.s. |
|                     | Total     | 101 |                  |                 |      |      |

Relativamente à variável *idade*, os resultados mostram existirem diferenças estatisticamente significativas, quanto ao *BEP global*, às *relações positivas com os outros*, à *autonomia*, ao *crescimento pessoal* e aos *objectivos na vida*. Verificamos, então, que os sujeitos mais novos da nossa amostra (com idades entre os 20 e os 44 anos) apresentam valores médios mais elevados, de *BEP global*, *relações positivas com os outros*, *autonomia*, *crescimento pessoal* e *objectivos na vida*, do que os sujeitos mais velhos (com idades entre os 45 e os 64 anos).

As dimensões *domínio do meio* e *aceitação de si* não apresentam diferenças estatisticamente significativas, em função da idade, tal como evidenciam os Quadros 12 e 13.

*Quadro 12. Valores de t, p, média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função da idade*

|                                  | t     | p    | 20 aos 44 anos<br>(n=50) |       | 45 aos 64 anos<br>(n=51) |       |
|----------------------------------|-------|------|--------------------------|-------|--------------------------|-------|
|                                  |       |      | M                        | DP    | M                        | DP    |
|                                  |       |      | BEP global               | 3,399 | ,001                     | 85,12 |
| Relações positivas com os outros | 2,518 | ,013 | 13,58                    | 3,74  | 11,84                    | 3,17  |
| Domínio do meio                  | n.s.  | n.s. | 13,36                    | 3,06  | 12,47                    | 3,04  |
| Autonomia                        | 3,108 | ,002 | 13,20                    | 2,66  | 11,31                    | 3,40  |

Quadro 13. Valores de U, p, média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função da idade

|                     |                | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U       | p    |
|---------------------|----------------|-----|------------------|-----------------|---------|------|
| Aceitação de si     | 20 aos 44 anos | 50  | 52,30            | 2615,00         |         |      |
|                     | 45 aos 64 anos | 51  | 49,73            | 2536,00         | n.s.    | n.s. |
|                     | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Crescimento pessoal | 20 aos 44 anos | 50  | 61,93            | 3096,50         |         |      |
|                     | 45 aos 64 anos | 51  | 40,28            | 2054,50         | 728,500 | ,000 |
|                     | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Objectivos na vida  | 20 aos 44 anos | 50  | 59,35            | 2967,50         |         |      |
|                     | 45 aos 64 anos | 51  | 42,81            | 2183,50         | 857,500 | ,004 |
|                     | Total          | 101 |                  |                 |         |      |

No que diz respeito à variável *estado civil*, a análise dos resultados indicam que só a dimensão *crescimento pessoal* apresenta diferenças estatisticamente significativas, em função do estado civil: o grupo dos sujeitos não casados apresenta valores médios estatisticamente mais elevados que os valores apresentados pelo grupo de sujeitos casados ou em união de facto. Tanto o BEP global como as restantes dimensões não apresentam diferenças estatisticamente significativas em função do estado civil (Quadro 14 e 15).

Quadro 14. Valores de t, p, média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função do estado civil

|                                  | t    | p    | Casados (n=75) |       | Não casados (n=26) |       |
|----------------------------------|------|------|----------------|-------|--------------------|-------|
|                                  |      |      | M              | DP    | M                  | DP    |
| BEP global                       | n.s. | n.s. | 80,80          | 13,69 | 80,23              | 14,20 |
| Relações positivas com os outros | n.s. | n.s. | 12,59          | 3,45  | 13,04              | 3,90  |
| Domínio do meio                  | n.s. | n.s. | 13,17          | 3,26  | 12,15              | 2,31  |
| Autonomia                        | n.s. | n.s. | 12,37          | 3,33  | 11,88              | 2,76  |

Quadro 15. Valores de U, p, média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função do estado civil

|                     |             | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U       | p    |
|---------------------|-------------|-----|------------------|-----------------|---------|------|
| Aceitação de si     | Casados     | 75  | 53,25            | 3993,50         |         |      |
|                     | Não casados | 26  | 44,52            | 1157,50         | n.s.    | n.s. |
|                     | Total       | 101 |                  |                 |         |      |
| Crescimento pessoal | Casados     | 75  | 45,83            | 3437,00         |         |      |
|                     | Não casados | 26  | 65,92            | 1714,00         | 587,000 | ,002 |
|                     | Total       | 101 |                  |                 |         |      |
| Objectivos na vida  | Casados     | 75  | 52,20            | 3915,00         |         |      |
|                     | Não casados | 26  | 47,54            | 1236,00         | n.s.    | n.s. |
|                     | Total       | 101 |                  |                 |         |      |

Pela análise dos resultados constatamos que existem diferenças estatisticamente significativas, em função do *nível de ensino frequentado*, quanto ao *bem-estar psicológico global*, às *relações positivas com os outros*, à *autonomia*, ao *crescimento pessoal* e aos *objectivos na vida*. Assim, os sujeitos que frequentaram até ao 3º ciclo (incluindo, também, quem só frequentou a primária ou o 2º ciclo) apresentam valores médios significativamente inferiores aos sujeitos que frequentaram o ensino secundário ou o ensino superior, tal como se pode observar no Quadro 16 e 17.

Por outro lado, as dimensões *domínio do meio* e *aceitação de si* apresentam valores médios estatisticamente semelhantes tanto para os sujeitos que frequentaram até ao 3º ciclo, como para os sujeitos que frequentaram o ensino secundário ou superior.



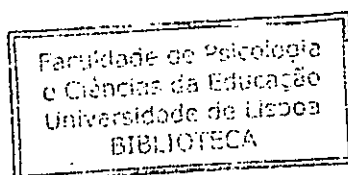
Quadro 16. Valores de *t*, *p*, média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função do nível de ensino frequentado

|                                  | <i>t</i> | <i>p</i> | Primária, 2º e 3º ciclo<br>(n=62) |       | Secundário e Superior<br>(n=39) |       |
|----------------------------------|----------|----------|-----------------------------------|-------|---------------------------------|-------|
|                                  |          |          | M                                 | DP    | M                               | DP    |
| BEP global                       | -3,772   | ,000     | 76,81                             | 12,39 | 86,77                           | 13,73 |
| Relações positivas com os outros | -4,266   | ,000     | 11,60                             | 3,42  | 14,46                           | 3,05  |
| Domínio do meio                  | n.s.     | n.s.     | 12,68                             | 2,99  | 13,28                           | 3,19  |
| Autonomia                        | -2,032   | ,045     | 11,77                             | 3,44  | 13,00                           | 2,60  |

Quadro 17. Valores de *U*, *p*, média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função do estado civil

|                     |                         | N   | Média das ordens | Soma das ordens | <i>U</i> | <i>p</i> |
|---------------------|-------------------------|-----|------------------|-----------------|----------|----------|
| Aceitação de si     | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 48,87            | 3030,00         | n.s.     | n.s.     |
|                     | Secundário e Superior   | 39  | 54,38            | 2121,00         |          |          |
|                     | Total                   | 101 |                  |                 |          |          |
| Crescimento pessoal | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 40,60            | 2517,50         | 564,500  | ,000     |
|                     | Secundário e Superior   | 39  | 67,53            | 2633,50         |          |          |
|                     | Total                   | 101 |                  |                 |          |          |
| Objectivos na vida  | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 42,23            | 2618,00         | 665,000  | ,000     |
|                     | Secundário e Superior   | 39  | 64,95            | 2533,00         |          |          |
|                     | Total                   | 101 |                  |                 |          |          |

No que diz respeito à *profissão*, os resultados mostram que apenas existem diferenças estatisticamente significativas para a dimensão *objectivos na vida*: os sujeitos empregados apresentam valores médios significativamente mais elevados que os sujeitos que não estão empregados (onde se incluem os estudantes, as domésticas, os desempregados, os reformados e os sujeitos que estão de baixa clínica).



Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hêmato-oncológica

O BEP global, as relações positivas com os outros, o domínio do meio, a autonomia, a aceitação de si e o crescimento pessoal apresentam valores médios estatisticamente semelhantes para os sujeitos empregados e para os sujeitos não empregados (Quadro 18 e 19).

Quadro 18. Valores de t, p, média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função da profissão

|                                  | t    | p    | Empregados<br>(n=48) |       | Não empregados<br>(n=53) |       |
|----------------------------------|------|------|----------------------|-------|--------------------------|-------|
|                                  |      |      | M                    | DP    | M                        | DP    |
| BEP global                       | n.s. | n.s. | 83,25                | 14,22 | 78,30                    | 12,99 |
| Relações positivas com os outros | n.s. | n.s. | 13,40                | 3,74  | 12,08                    | 3,29  |
| Domínio do meio                  | n.s. | n.s. | 13,08                | 3,26  | 12,75                    | 2,90  |
| Autonomia                        | n.s. | n.s. | 12,50                | 2,88  | 12,02                    | 3,45  |

Quadro 19. Valores de U, p, média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função da profissão

|                     |                | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U       | p    |
|---------------------|----------------|-----|------------------|-----------------|---------|------|
| Aceitação de si     | Empregados     | 48  | 52,76            | 2532,50         | n.s.    | n.s. |
|                     | Não empregados | 53  | 49,41            | 2618,00         |         |      |
|                     | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Crescimento pessoal | Empregados     | 48  | 54,85            | 2633,00         | n.s.    | n.s. |
|                     | Não empregados | 53  | 47,51            | 2518,00         |         |      |
|                     | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Objectivos na vida  | Empregados     | 48  | 58,80            | 2822,50         | 897,500 | ,010 |
|                     | Não empregados | 53  | 43,93            | 2328,50         |         |      |
|                     | Total          | 101 |                  |                 |         |      |

A análise dos resultados revelam que apenas a dimensão *crescimento pessoal* apresenta diferenças estatisticamente significativas, em função dos *coabitantes*: o grupo dos sujeitos que vivem em contexto de família nuclear (onde se incluem os sujeitos que vivem numa família nuclear, em casal ou o sujeito e filhos) apresentam níveis médios estatisticamente mais baixos que os níveis apresentados pelo grupo de sujeitos que vivem sós

ou com elementos da família de origem ou alargada (onde, também, se incluem os sujeitos que vivem numa família transgeracional). Tanto o BEP global como as restantes dimensões não apresentam diferenças estatisticamente significativas, em função dos coabitantes (Quadro 20 e 21).

Quadro 20. Valores de *t*, *p*, média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função dos coabitantes

|                                  | <i>t</i> | <i>p</i> | Contexto de família nuclear (n=69) |       | Contexto de família não nuclear (n=32) |       |
|----------------------------------|----------|----------|------------------------------------|-------|--|-------|
|                                  |          |          | M                                  | DP    | M                                      | DP    |
| BEP global                       | n.s.     | n.s.     | 79,72                              | 14,23 | 82,66                                  | 12,63 |
| Relações positivas com os outros | n.s.     | n.s.     | 12,55                              | 3,66  | 13,03                                  | 3,35  |
| Domínio do meio                  | n.s.     | n.s.     | 12,97                              | 3,23  | 12,78                                  | 2,72  |
| Autonomia                        | n.s.     | n.s.     | 11,94                              | 3,40  | 12,91                                  | 2,59  |

Quadro 21. Valores de *U*, *p*, média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função dos coabitantes

|                     |                            | N   | Média das ordens | Soma das ordens | <i>U</i> | <i>p</i> |
|---------------------|----------------------------|-----|------------------|-----------------|----------|----------|
| Aceitação de si     | Contexto de f. nuclear     | 69  | 52,42            | 3617,00         | n.s.     | n.s.     |
|                     | Contexto de f. não nuclear | 32  | 47,94            | 1534,00         |          |          |
|                     | Total                      | 101 |                  |                 |          |          |
| Crescimento pessoal | Contexto de f. nuclear     | 69  | 44,27            | 3054,50         | 639,500  | ,001     |
|                     | Contexto de f. não nuclear | 32  | 65,52            | 2096,50         |          |          |
|                     | Total                      | 101 |                  |                 |          |          |
| Objectivos na vida  | Contexto de f. nuclear     | 69  | 50,70            | 3498,00         | n.s.     | n.s.     |
|                     | Contexto de f. não nuclear | 32  | 51,66            | 1653,00         |          |          |
|                     | Total                      | 101 |                  |                 |          |          |

Em relação à existência de filhos os dados demonstram que existem diferenças estatisticamente significativas para a dimensão *autonomia* e para a dimensão *crescimento pessoal*. Ou seja, os sujeitos da nossa amostra que não têm filhos apresentam valores médios

superiores de autonomia e de crescimento pessoal, em comparação com sujeitos que têm filhos (Quadro 22 e 23).

Por outro lado, tanto o *BEP global* como as dimensões *relações positivas com os outros*, *domínio do meio*, *aceitação de si* e *objectivos na vida*, apresentam valores médios que não diferem estatisticamente entre os sujeitos com e sem filhos.

*Quadro 22. Valores de t, p, média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função da existência de filhos*

|                                  | t      | p    | Com filhos<br>(n=73) |       | Sem filhos<br>(n=28) |       |
|----------------------------------|--------|------|----------------------|-------|----------------------|-------|
|                                  |        |      | M                    | DP    | M                    | DP    |
| BEP global                       | n.s.   | n.s. | 79,27                | 13,87 | 84,25                | 12,97 |
| Relações positivas com os outros | n.s.   | n.s. | 12,30                | 3,54  | 13,75                | 3,45  |
| Domínio do meio                  | n.s.   | n.s. | 13,04                | 3,27  | 12,57                | 2,47  |
| Autonomia                        | -2,329 | ,023 | 11,86                | 3,39  | 13,25                | 2,35  |

*Quadro 23. Valores de U, p, média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função da existência de filhos*

|                     |            | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U       | p    |
|---------------------|------------|-----|------------------|-----------------|---------|------|
| Aceitação de si     | Com filhos | 73  | 50,83            | 3710,50         | n.s.    | n.s. |
|                     | Sem filhos | 28  | 51,45            | 1440,50         |         |      |
|                     | Total      | 101 |                  |                 |         |      |
| Crescimento pessoal | Com filhos | 73  | 44,82            | 3271,50         | 570,500 | ,001 |
|                     | Sem filhos | 28  | 67,13            | 1879,50         |         |      |
|                     | Total      | 101 |                  |                 |         |      |
| Objectivos na vida  | Com filhos | 73  | 50,13            | 3659,50         | n.s.    | n.s. |
|                     | Sem filhos | 28  | 53,27            | 1491,50         |         |      |
|                     | Total      | 101 |                  |                 |         |      |

Ao analisar os resultados, quanto à sujeição a *auto-transplante de medula óssea*, verificamos que o bem-estar psicológico global e todas as suas dimensões não apresentam

diferenças estatisticamente significativas, quando comparados os sujeitos submetidos a auto-transplante de medula e os sujeitos não auto-transplantados (Quadro 24e 25).

*Quadro 24. Valores de t, p, média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função do auto-transplante de medula óssea*

|                                  | t    | p    | Auto-transplantados<br>(n=50) |       | Não transplantados<br>(n=51) |       |
|----------------------------------|------|------|-------------------------------|-------|------------------------------|-------|
|                                  |      |      | M                             | DP    | M                            | DP    |
| BEP global                       | n.s. | n.s. | 78,60                         | 12,08 | 82,67                        | 15,06 |
| Relações positivas com os outros | n.s. | n.s. | 12,30                         | 3,39  | 13,10                        | 3,70  |
| Domínio do meio                  | n.s. | n.s. | 12,60                         | 2,55  | 13,22                        | 3,50  |
| Autonomia                        | n.s. | n.s. | 11,98                         | 3,25  | 12,51                        | 3,13  |

*Quadro 25. Valores de U, p, média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função do auto-transplante de medula óssea*

|                     |                     | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U    | p    |
|---------------------|---------------------|-----|------------------|-----------------|------|------|
| Aceitação de si     | Auto-transplantados | 50  | 53,68            | 2737,50         |      |      |
|                     | Não transplantados  | 51  | 48,27            | 2413,50         | n.s. | n.s. |
|                     | Total               | 101 |                  |                 |      |      |
| Crescimento pessoal | Auto-transplantados | 50  | 56,04            | 2858,00         |      |      |
|                     | Não transplantados  | 51  | 45,86            | 2293,00         | n.s. | n.s. |
|                     | Total               | 101 |                  |                 |      |      |
| Objectivos na vida  | Auto-transplantados | 50  | 54,62            | 2785,50         |      |      |
|                     | Não transplantados  | 51  | 47,31            | 2365,50         | n.s. | n.s. |
|                     | Total               | 101 |                  |                 |      |      |

Relativamente ao *tempo de transplante*, constatámos, pela análise dos resultados, que o BEP global e todas as suas dimensões não apresentam diferenças estatisticamente significativas, quando comparados os sujeitos com menos tempo de transplante (até 24 meses) com os sujeitos com mais tempo de transplante (de 25 a 60 meses), tal como se pode verificar pelos quadros 26 e 27.

Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

Quadro 26. Valores de *t*, *p*, média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função do tempo de transplante

|                                  | <i>t</i> | <i>p</i> | Até 24 meses<br>(n=35) |       | De 25 a 60 meses<br>(n=15) |       |
|----------------------------------|----------|----------|------------------------|-------|----------------------------|-------|
|                                  |          |          | M                      | DP    | M                          | DP    |
| BEP global                       | n.s.     | n.s.     | 77,80                  | 12,91 | 80,47                      | 10,01 |
| Relações positivas com os outros | n.s.     | n.s.     | 12,31                  | 3,44  | 12,27                      | 3,41  |
| Domínio do meio                  | n.s.     | n.s.     | 12,29                  | 2,69  | 13,33                      | 2,09  |
| Autonomia                        | n.s.     | n.s.     | 11,66                  | 3,55  | 12,73                      | 2,37  |

Quadro 27. Valores de *U*, *p*, média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função do tempo de transplante

|                     |                  | N  | Média das ordens | Soma das ordens | U    | <i>p</i> |
|---------------------|------------------|----|------------------|-----------------|------|----------|
| Aceitação de si     | Até 24 meses     | 35 | 24,96            | 873,50          | n.s. | n.s.     |
|                     | De 25 a 60 meses | 15 | 26,77            | 401,50          |      |          |
|                     | Total            | 50 |                  |                 |      |          |
| Crescimento pessoal | Até 24 meses     | 35 | 25,69            | 899,00          | n.s. | n.s.     |
|                     | De 25 a 60 meses | 15 | 25,07            | 376,00          |      |          |
|                     | Total            | 50 |                  |                 |      |          |
| Objectivos na vida  | Até 24 meses     | 35 | 25,21            | 882,50          | n.s. | n.s.     |
|                     | De 25 a 60 meses | 15 | 26,17            | 392,50          |      |          |
|                     | Total            | 50 |                  |                 |      |          |

A análise dos resultados revela que, também, não existem diferenças estatisticamente significativas, em função do *tempo de remissão*, quanto ao bem-estar psicológico global e quanto a todas as suas dimensões. Ou seja, os sujeitos da nossa amostra, independentemente do tempo de remissão a uma doença hemato-oncológica (num período máximo de 60 meses), apresentam valores estatisticamente semelhantes, quanto ao *BEP global*, às *relações positivas com os outros*, ao *domínio do meio*, à *autonomia*, à *aceitação de si*, ao *crescimento pessoal* e aos *objectivos na vida* (Quadro 28e 29).

Quadro 28. Valores de *t*, *p*, média e desvio padrão do BEP global e das dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio e autonomia, em função do tempo de remissão

|                                  | <i>t</i> | <i>p</i> | Até 24 meses<br>(n=35) |       | De 25 a 60 meses<br>(n=15) |       |
|----------------------------------|----------|----------|------------------------|-------|----------------------------|-------|
|                                  |          |          | M                      | DP    | M                          | DP    |
| BEP global                       | n.s.     | n.s.     | 81,11                  | 15,81 | 84,57                      | 14,21 |
| Relações positivas com os outros | n.s.     | n.s.     | 12,93                  | 3,63  | 13,30                      | 3,85  |
| Domínio do meio                  | n.s.     | n.s.     | 13,32                  | 3,49  | 13,09                      | 3,59  |
| Autonomia                        | n.s.     | n.s.     | 12,07                  | 2,98  | 13,04                      | 3,28  |

Quadro 29. Valores de *U*, *p*, média e soma das ordens das dimensões aceitação de si, crescimento pessoal e objectivos na vida, em função do tempo de remissão

|                     |                  | N  | Média das<br>ordens | Soma das<br>ordens | <i>U</i> | <i>p</i> |
|---------------------|------------------|----|---------------------|--------------------|----------|----------|
| Aceitação de si     | Até 24 meses     | 28 | 25,46               | 713,00             | n.s.     | n.s.     |
|                     | De 25 a 60 meses | 23 | 26,65               | 613,00             |          |          |
|                     | Total            | 51 |                     |                    |          |          |
| Crescimento pessoal | Até 24 meses     | 28 | 23,80               | 666,50             | n.s.     | n.s.     |
|                     | De 25 a 60 meses | 23 | 28,67               | 659,50             |          |          |
|                     | Total            | 51 |                     |                    |          |          |
| Objectivos na vida  | Até 24 meses     | 28 | 24,50               | 686,00             | n.s.     | n.s.     |
|                     | De 25 a 60 meses | 23 | 27,83               | 640,00             |          |          |
|                     | Total            | 51 |                     |                    |          |          |

No que diz respeito ao *diagnóstico*, os resultados evidenciam diferenças estatisticamente significativas quanto ao *BEP global*: os sujeitos a quem foi diagnosticado Leucemia apresentam valores médios superiores quando comparados com os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo; quanto ao *crescimento pessoal*: os sujeitos a quem foi diagnosticado Leucemia apresentam valores médios superiores; e, quanto aos *objectivos na vida*: os sujeitos a quem foi diagnosticado Linfoma apresentam valores médios superiores (Quadro 30 e 31).

## Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

Por outro lado, as dimensões *relações positivas com os outros*, *domínio do meio*, *autonomia* e *aceitação de si* não evidenciaram diferenças estatisticamente significativas, em função do diagnóstico.

Quadro 30. Valores de F, N, p, média e desvio padrão do BEP global e das dimensões *relações positivas com os outros*, *domínio do meio* e *autonomia*, em função do diagnóstico

|                                  | F<br>(2,98) | p    | Mieloma múltiplo<br>(n=19) |       | Linfoma<br>(n=66) |       | Leucemia<br>(n=16) |       |
|----------------------------------|-------------|------|----------------------------|-------|-------------------|-------|--------------------|-------|
|                                  |             |      | M                          | DP    | M                 | DP    | M                  | DP    |
| BEP global                       | 3,543       | ,033 | 73,37 a                    | 11,97 | 82,03 a,b         | 14,27 | 83,63 b            | 10,98 |
| Relações positivas com os outros | n.s.        | n.s. | 11,53                      | 3,08  | 12,97             | 3,54  | 13,00              | 4,07  |
| Domínio do meio                  | n.s.        | n.s. | 12,05                      | 2,44  | 13,05             | 3,16  | 13,38              | 3,30  |
| Autonomia                        | n.s.        | n.s. |                            |       |                   |       |                    |       |

a b – médias com letras desiguais são significativamente diferentes para  $p < .05$ , de acordo com o teste post-hoc

HSD de Turkey.

Quadro 31. Valores de N, média das ordens, Qui-Quadrado e p das dimensões *aceitação de si*, *crescimento pessoal* e *objectivos na vida*, em função do diagnóstico

|                     |                  | N   | Médias das ordens | Qui-Quadrado | p    |
|---------------------|------------------|-----|-------------------|--------------|------|
| Aceitação de si     | Mieloma múltiplo | 19  | 43,16             | n.s.         | n.s. |
|                     | Linfoma          | 66  | 52,86             |              |      |
|                     | Leucemia         | 16  | 52,63             |              |      |
|                     | Total            | 101 |                   |              |      |
| Crescimento pessoal | Mieloma múltiplo | 19  | 35,16             | 9,185        | ,010 |
|                     | Linfoma          | 66  | 52,35             |              |      |
|                     | Leucemia         | 16  | 64,25             |              |      |
|                     | Total            | 101 |                   |              |      |
| Objectivos na vida  | Mieloma múltiplo | 19  | 36,34             | 6,088        | ,048 |
|                     | Linfoma          | 66  | 54,95             |              |      |
|                     | Leucemia         | 16  | 52,09             |              |      |
|                     | Total            | 101 |                   |              |      |



### 8.3.3. Qualidade de vida<sup>16</sup>

Dado não se ter verificado a normalidade da distribuição da variável qualidade de vida, utilizámos, na sua análise, o teste não paramétrico de Mann-Whitney; com excepção da relação com a variável diagnóstico, onde utilizámos o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis.

A análise dos resultados indica que não existem diferenças estatisticamente significativas, em função do *género*, para todas as escalas e itens que avaliam a qualidade de vida. Ou seja, os homens e as mulheres da nossa amostra apresentam valores estatisticamente semelhantes de funcionalidade, de saúde e qualidade de vida globais e de sintomas (Quadro 32).

*Quadro 32. Valores de U, p, média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função do género*

|                         |           | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U    | p    |
|-------------------------|-----------|-----|------------------|-----------------|------|------|
| Funcionamento físico    | Masculino | 63  | 49,87            | 3142,00         | n.s. | n.s. |
|                         | Feminino  | 38  | 52,87            | 2009,00         |      |      |
|                         | Total     | 101 |                  |                 |      |      |
| Funcionamento de papel  | Masculino | 63  | 47,43            | 2988,00         | n.s. | n.s. |
|                         | Feminino  | 38  | 56,92            | 2163,00         |      |      |
|                         | Total     | 101 |                  |                 |      |      |
| Funcionamento emocional | Masculino | 63  | 47,62            | 3000,00         | n.s. | n.s. |
|                         | Feminino  | 38  | 56,61            | 2151,00         |      |      |
|                         | Total     | 101 |                  |                 |      |      |
| Funcionamento cognitivo | Masculino | 63  | 50,78            | 3199,00         | n.s. | n.s. |
|                         | Feminino  | 38  | 51,37            | 1952,00         |      |      |
|                         | Total     | 101 |                  |                 |      |      |

(cont.)

<sup>16</sup> Relembramos, uma vez mais, que para as cinco escalas da funcionalidade valores altos significam uma baixa funcionalidade e, pelo contrário, valores baixos significam uma alta funcionalidade.

Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

|                                   |           | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U    | P    |
|-----------------------------------|-----------|-----|------------------|-----------------|------|------|
| Funcionamento social              | Masculino | 63  | 51,09            | 3218,50         |      |      |
|                                   | Feminino  | 38  | 50,86            | 1932,50         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total     | 101 |                  |                 |      |      |
| Saúde e qualidade de vida globais | Masculino | 63  | 52,70            | 3320,00         |      |      |
|                                   | Feminino  | 38  | 48,18            | 1831,00         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total     | 101 |                  |                 |      |      |
| Fadiga                            | Masculino | 63  | 48,60            | 3061,50         |      |      |
|                                   | Feminino  | 38  | 54,99            | 2089,50         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total     | 101 |                  |                 |      |      |
| Náuseas e vômitos                 | Masculino | 63  | 48,49            | 3055,00         |      |      |
|                                   | Feminino  | 38  | 55,16            | 2096,00         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total     | 101 |                  |                 |      |      |
| Dor                               | Masculino | 63  | 49,63            | 3127,00         |      |      |
|                                   | Feminino  | 38  | 53,26            | 2024,00         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total     | 101 |                  |                 |      |      |
| Dispneia                          | Masculino | 63  | 50,83            | 3202,50         |      |      |
|                                   | Feminino  | 38  | 51,28            | 1948,50         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total     | 101 |                  |                 |      |      |
| Insónia                           | Masculino | 63  | 48,64            | 3064,50         |      |      |
|                                   | Feminino  | 38  | 54,91            | 2086,50         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total     | 101 |                  |                 |      |      |
| Perda de apetite                  | Masculino | 63  | 49,99            | 3149,50         |      |      |
|                                   | Feminino  | 38  | 52,67            | 2001,50         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total     | 101 |                  |                 |      |      |
| Prisão de ventre                  | Masculino | 63  | 49,48            | 3117,00         |      |      |
|                                   | Feminino  | 38  | 53,53            | 2034,00         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total     | 101 |                  |                 |      |      |
| Diarreia                          | Masculino | 63  | 50,26            | 3166,50         |      |      |
|                                   | Feminino  | 38  | 52,22            | 1984,50         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total     | 101 |                  |                 |      |      |
| Dificuldades financeiras          | Masculino | 63  | 51,35            | 3235,00         |      |      |
|                                   | Feminino  | 38  | 50,42            | 1916,00         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total     | 101 |                  |                 |      |      |

Relativamente às *idades* estudadas, os resultados revelam que existem diferenças estatisticamente significativas, quanto ao *funcionamento físico*, ao *funcionamento de papel*, ao

*funcionamento cognitivo, à saúde e qualidade de vida globais, à fadiga e à dor.* Assim, os sujeitos mais velhos (com idades entre os 45 e os 64 anos) apresentam valores de funcionamento físico, de papel e social mais elevados, o que significa que apresentam níveis inferiores de funcionamento físico, de papel e cognitivo. São, também, os sujeitos mais velhos que apresentam uma pior avaliação global de saúde e qualidade de vida e, valores mais elevados de fadiga e dor.

Os resultados revelam, ainda, que não existem diferenças estatisticamente significativas, em função da idade, quanto ao *funcionamento emocional, ao funcionamento social, às náuseas e vômitos, à dispneia, à insónia, à perda de apetite, à prisão de ventre, à diarreia e às dificuldades financeiras* (Quadro 33).

*Quadro 33. Valores de U, p, média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função da idade*

|                                   |                | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U       | p    |
|-----------------------------------|----------------|-----|------------------|-----------------|---------|------|
| Funcionamento físico              | 20 aos 44 anos | 50  | 37,66            | 1883,00         |         |      |
|                                   | 45 aos 64 anos | 51  | 64,08            | 3268,00         | 608,000 | ,000 |
|                                   | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento de papel            | 20 aos 44 anos | 50  | 43,06            | 2153,00         |         |      |
|                                   | 45 aos 64 anos | 51  | 58,78            | 2998,00         | 878,000 | ,003 |
|                                   | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento emocional           | 20 aos 44 anos | 50  | 45,87            | 2293,50         |         |      |
|                                   | 45 aos 64 anos | 51  | 56,03            | 2857,50         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento cognitivo           | 20 aos 44 anos | 50  | 42,92            | 2146,00         |         |      |
|                                   | 45 aos 64 anos | 51  | 58,92            | 3005,00         | 871,000 | ,003 |
|                                   | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento social              | 20 aos 44 anos | 50  | 46,53            | 2326,50         |         |      |
|                                   | 45 aos 64 anos | 51  | 55,38            | 2824,50         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Saúde e qualidade de vida globais | 20 aos 44 anos | 50  | 61,93            | 3096,50         |         |      |
|                                   | 45 aos 64 anos | 51  | 40,28            | 2054,50         | 728,500 | ,000 |
|                                   | Total          | 101 |                  |                 |         |      |

(cont.)

Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

|                          |                | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U       | p    |
|--------------------------|----------------|-----|------------------|-----------------|---------|------|
| Fadiga                   | 20 aos 44 anos | 50  | 43,25            | 2162,50         | 887,500 | ,007 |
|                          | 45 aos 64 anos | 51  | 58,60            | 2988,50         |         |      |
|                          | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Náuseas e vômitos        | 20 aos 44 anos | 50  | 49,07            | 2453,50         | n.s.    | n.s. |
|                          | 45 aos 64 anos | 51  | 52,89            | 2697,50         |         |      |
|                          | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Dor                      | 20 aos 44 anos | 50  | 44,89            | 2244,50         | 969,500 | ,025 |
|                          | 45 aos 64 anos | 51  | 56,99            | 2906,50         |         |      |
|                          | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Dispneia                 | 20 aos 44 anos | 50  | 48,56            | 2428,00         | n.s.    | n.s. |
|                          | 45 aos 64 anos | 51  | 53,39            | 2723,00         |         |      |
|                          | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Insónia                  | 20 aos 44 anos | 50  | 46,12            | 2306,00         | n.s.    | n.s. |
|                          | 45 aos 64 anos | 51  | 55,78            | 2845,00         |         |      |
|                          | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Perda de apetite         | 20 aos 44 anos | 50  | 48,58            | 2429,00         | n.s.    | n.s. |
|                          | 45 aos 64 anos | 51  | 53,37            | 2722,00         |         |      |
|                          | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Prisão de ventre         | 20 aos 44 anos | 50  | 48,42            | 2421,00         | n.s.    | n.s. |
|                          | 45 aos 64 anos | 51  | 53,53            | 2730,00         |         |      |
|                          | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Diarreia                 | 20 aos 44 anos | 50  | 50,99            | 2549,50         | n.s.    | n.s. |
|                          | 45 aos 64 anos | 51  | 51,01            | 2601,50         |         |      |
|                          | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Dificuldades financeiras | 20 aos 44 anos | 50  | 47,00            | 2350,00         | n.s.    | n.s. |
|                          | 45 aos 64 anos | 51  | 54,92            | 2801,00         |         |      |
|                          | Total          | 101 |                  |                 |         |      |

A análise da qualidade de vida pelo *estado civil* dos sujeitos demonstrou existirem diferenças estatisticamente significativas, quanto ao *funcionamento físico*, ao *funcionamento de papel*, ao *funcionamento social* e às *dificuldades financeiras*. Assim, os sujeitos casados ou em união de facto apresentam valores de funcionamento físico, de papel e social mais elevados do que os sujeitos não casados, o que significa que apresentam níveis inferiores de

funcionamento físico, de papel e social. Os sujeitos casados ou em união de facto apresentam, também, valores superiores de dificuldades financeiras.

Os resultados demonstram, ainda, que o sintoma *fadiga* apresenta um valor de  $p$  (,051) muito próximo do nível de significância (Quadro 34).

*Quadro 34. Valores de U, p, média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função do estado civil*

|                                   |             | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U       | p    |
|-----------------------------------|-------------|-----|------------------|-----------------|---------|------|
| Funcionamento físico              | Casados     | 75  | 54,40            | 4080,00         |         |      |
|                                   | Não casados | 26  | 41,19            | 1071,00         | 720,000 | ,042 |
|                                   | Total       | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento de papel            | Casados     | 75  | 54,11            | 4058,00         |         |      |
|                                   | Não casados | 26  | 42,04            | 1093,00         | 742,000 | ,045 |
|                                   | Total       | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento emocional           | Casados     | 75  | 51,59            | 3869,00         |         |      |
|                                   | Não casados | 26  | 49,31            | 1282,00         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total       | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento cognitivo           | Casados     | 75  | 52,76            | 3957,00         |         |      |
|                                   | Não casados | 26  | 45,92            | 1194,00         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total       | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento social              | Casados     | 75  | 55,34            | 4150,50         |         |      |
|                                   | Não casados | 26  | 38,48            | 1000,50         | 649,500 | ,008 |
|                                   | Total       | 101 |                  |                 |         |      |
| Saúde e qualidade de vida globais | Casados     | 75  | 49,91            | 3743,00         |         |      |
|                                   | Não casados | 26  | 54,15            | 1408,00         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total       | 101 |                  |                 |         |      |
| Fadiga                            | Casados     | 75  | 54,29            | 4071,50         |         |      |
|                                   | Não casados | 26  | 41,52            | 1079,50         | 728,500 | ,051 |
|                                   | Total       | 101 |                  |                 |         |      |
| Náuseas e vômitos                 | Casados     | 75  | 51,57            | 3868,00         |         |      |
|                                   | Não casados | 26  | 49,35            | 1283,00         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total       | 101 |                  |                 |         |      |
| Dor                               | Casados     | 75  | 53,08            | 3981,00         |         |      |
|                                   | Não casados | 26  | 45,00            | 1170,00         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total       | 101 |                  |                 |         |      |

(cont.)

## Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

|                          |             | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U       | p    |
|--------------------------|-------------|-----|------------------|-----------------|---------|------|
| Dispneia                 | Casados     | 75  | 49,89            | 3742,00         |         |      |
|                          | Não casados | 26  | 54,19            | 1409,00         | n.s.    | n.s. |
|                          | Total       | 101 |                  |                 |         |      |
| Insónia                  | Casados     | 75  | 52,89            | 3967,00         |         |      |
|                          | Não casados | 26  | 45,54            | 1301,00         | n.s.    | n.s. |
|                          | Total       | 101 |                  |                 |         |      |
| Perda de apetite         | Casados     | 75  | 51,33            | 3850,00         |         |      |
|                          | Não casados | 26  | 50,04            | 1301,00         | n.s.    | n.s. |
|                          | Total       | 101 |                  |                 |         |      |
| Prisão de ventre         | Casados     | 75  | 51,67            | 3875,50         |         |      |
|                          | Não casados | 26  | 49,06            | 1275,50         | n.s.    | n.s. |
|                          | Total       | 101 |                  |                 |         |      |
| Diarreia                 | Casados     | 75  | 51,81            | 3886,00         |         |      |
|                          | Não casados | 26  | 48,65            | 1265,00         | n.s.    | n.s. |
|                          | Total       | 101 |                  |                 |         |      |
| Dificuldades financeiras | Casados     | 75  | 54,50            | 4087,50         |         |      |
|                          | Não casados | 26  | 40,90            | 1063,50         | 712,500 | ,030 |
|                          | Total       | 101 |                  |                 |         |      |

Quanto à análise da qualidade de vida pelo *nível de ensino*, os resultados indicam que existem diferenças estatisticamente significativas para o *funcionamento físico*, para o *funcionamento cognitivo* e para as *dificuldades financeiras*. Assim, os sujeitos que frequentaram o ensino até ao 3º ciclo (incluindo a primária e o 2º ciclo) apresentam valores médios superiores (de funcionamento físico, de funcionamento cognitivo e de dificuldades financeiras) do que os sujeitos que frequentaram o ensino secundário ou o ensino superior. Isto significa que os sujeitos que frequentaram o ensino secundário ou superior têm um melhor funcionamento físico e cognitivo, com menos dificuldades financeiras.

Os resultados indicam, ainda, que tanto o *funcionamento de papel* como a *saúde e qualidade de vida globais* apresentam valores de *p* (ambos ,057) muito próximos do nível de significância (Quadro 35).

Quadro 35. Valores de U, p, média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função do nível de ensino

|                                   |                         | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U       | p    |
|-----------------------------------|-------------------------|-----|------------------|-----------------|---------|------|
| Funcionamento físico              | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 57,69            | 3577,00         |         |      |
|                                   | Secundário e superior   | 39  | 40,36            | 1574,00         | 794,000 | ,003 |
|                                   | Total                   | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento de papel            | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 54,97            | 3408,00         |         |      |
|                                   | Secundário e superior   | 39  | 44,69            | 1743,00         | 963,000 | ,057 |
|                                   | Total                   | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento emocional           | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 50,86            | 3153,50         |         |      |
|                                   | Secundário e superior   | 39  | 51,22            | 1997,50         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total                   | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento cognitivo           | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 56,47            | 3501,00         |         |      |
|                                   | Secundário e superior   | 39  | 42,31            | 1650,00         | 870,000 | ,010 |
|                                   | Total                   | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento social              | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 53,10            | 3292,00         |         |      |
|                                   | Secundário e superior   | 39  | 47,67            | 1859,00         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total                   | 101 |                  |                 |         |      |
| Saúde e qualidade de vida globais | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 46,64            | 2891,50         |         |      |
|                                   | Secundário e superior   | 39  | 57,94            | 2259,50         | 938,500 | ,057 |
|                                   | Total                   | 101 |                  |                 |         |      |
| Fadiga                            | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 53,32            | 3306,00         |         |      |
|                                   | Secundário e superior   | 39  | 47,31            | 1845,00         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total                   | 101 |                  |                 |         |      |
| Náuseas e vômitos                 | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 52,40            | 3249,00         |         |      |
|                                   | Secundário e superior   | 39  | 48,77            | 1902,00         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total                   | 101 |                  |                 |         |      |
| Dor                               | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 53,36            | 3308,50         |         |      |
|                                   | Secundário e superior   | 39  | 47,24            | 1842,50         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total                   | 101 |                  |                 |         |      |
| Dispneia                          | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 49,47            | 3067,00         |         |      |
|                                   | Secundário e superior   | 39  | 53,44            | 2084,00         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total                   | 101 |                  |                 |         |      |
| Insónia                           | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 53,48            | 3316,00         |         |      |
|                                   | Secundário e superior   | 39  | 47,05            | 1835,00         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total                   | 101 |                  |                 |         |      |

(cont.)

## Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

|                          |                         | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U       | p    |
|--------------------------|-------------------------|-----|------------------|-----------------|---------|------|
| Perda de apetite         | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 52,64            | 3263,50         |         |      |
|                          | Secundário e superior   | 39  | 48,40            | 1887,50         | n.s.    | n.s. |
|                          | Total                   | 101 |                  |                 |         |      |
| Prisão de ventre         | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 52,43            | 3250,50         |         |      |
|                          | Secundário e superior   | 39  | 48,73            | 1900,50         | n.s.    | n.s. |
|                          | Total                   | 101 |                  |                 |         |      |
| Diarreia                 | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 52,08            | 3229,00         |         |      |
|                          | Secundário e superior   | 39  | 49,28            | 1922,00         | n.s.    | n.s. |
|                          | Total                   | 101 |                  |                 |         |      |
| Dificuldades financeiras | Primária, 2º e 3º ciclo | 62  | 55,26            | 3426,00         |         |      |
|                          | Secundário e superior   | 39  | 44,23            | 1725,00         | 945,000 | ,050 |
|                          | Total                   | 101 |                  |                 |         |      |

Em relação à profissão dos sujeitos da nossa amostra, os resultados revelam que existem diferenças estatisticamente significativas, quanto ao funcionamento físico, ao funcionamento de papel e à saúde e qualidade de vida globais. Tanto no funcionamento físico como no funcionamento de papel são os sujeitos não empregados, quando comparados com os empregados, que apresentam valores médios superiores, o que significa que apresentam menores níveis de funcionamento físico e de papel. São, também, os sujeitos não empregados a apresentarem uma avaliação inferior de saúde e qualidade de vida globais (Quadro 36).

*Quadro 36. Valores de U, p, média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função da profissão*

|                        |                | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U       | p    |
|------------------------|----------------|-----|------------------|-----------------|---------|------|
| Funcionamento físico   | Empregados     | 48  | 43,28            | 2077,50         |         |      |
|                        | Não empregados | 53  | 57,99            | 3073,50         | 901,500 | ,010 |
|                        | Total          | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento de papel | Empregados     | 48  | 45,13            | 2166,00         |         |      |
|                        | Não empregados | 53  | 56,32            | 2985,00         | 990,000 | ,033 |
|                        | Total          | 101 |                  |                 |         |      |

(cont.)



Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

|                                      |                | N   | Média das<br>ordens | Soma das<br>ordens | U      | p    |
|--------------------------------------|----------------|-----|---------------------|--------------------|--------|------|
| Funcionamento emocional              | Empregados     | 48  | 47,39               | 2274,50            |        |      |
|                                      | Não empregados | 53  | 54,27               | 2876,50            | n.s.   | n.s. |
|                                      | Total          | 101 |                     |                    |        |      |
| Funcionamento cognitivo              | Empregados     | 48  | 49,41               | 2371,50            |        |      |
|                                      | Não empregados | 53  | 52,44               | 2779,50            | n.s.   | n.s. |
|                                      | Total          | 101 |                     |                    |        |      |
| Funcionamento social                 | Empregados     | 48  | 48,16               | 2311,50            |        |      |
|                                      | Não empregados | 53  | 53,58               | 2839,50            | n.s.   | n.s. |
|                                      | Total          | 101 |                     |                    |        |      |
| Saúde e qualidade<br>de vida globais | Empregados     | 48  | 57,85               | 2777,00            |        |      |
|                                      | Não empregados | 53  | 44,79               | 2374,00            | 943,00 | ,024 |
|                                      | Total          | 101 |                     |                    |        |      |
| Fadiga                               | Empregados     | 48  | 46,85               | 2249,00            |        |      |
|                                      | Não empregados | 53  | 54,75               | 2902,00            | n.s.   | n.s. |
|                                      | Total          | 101 |                     |                    |        |      |
| Náuseas e vômitos                    | Empregados     | 48  | 47,88               | 2298,00            |        |      |
|                                      | Não empregados | 53  | 53,83               | 2853,00            | n.s.   | n.s. |
|                                      | Total          | 101 |                     |                    |        |      |
| Dor                                  | Empregados     | 48  | 46,06               | 2211,00            |        |      |
|                                      | Não empregados | 53  | 55,47               | 2940,00            | n.s.   | n.s. |
|                                      | Total          | 101 |                     |                    |        |      |
| Dispneia                             | Empregados     | 48  | 52,78               | 2533,50            |        |      |
|                                      | Não empregados | 53  | 49,39               | 2617,50            | n.s.   | n.s. |
|                                      | Total          | 101 |                     |                    |        |      |
| Insónia                              | Empregados     | 48  | 47,43               | 2276,50            |        |      |
|                                      | Não empregados | 53  | 54,24               | 2874,50            | n.s.   | n.s. |
|                                      | Total          | 101 |                     |                    |        |      |
| Perda de apetite                     | Empregados     | 48  | 48,67               | 2336,00            |        |      |
|                                      | Não empregados | 53  | 53,11               | 2815,00            | n.s.   | n.s. |
|                                      | Total          | 101 |                     |                    |        |      |
| Prisão de ventre                     | Empregados     | 48  | 49,51               | 2376,50            |        |      |
|                                      | Não empregados | 53  | 52,35               | 2774,50            | n.s.   | n.s. |
|                                      | Total          | 101 |                     |                    |        |      |
| Diarreia                             | Empregados     | 48  | 51,32               | 2463,50            |        |      |
|                                      | Não empregados | 53  | 50,71               | 2687,50            | n.s.   | n.s. |
|                                      | Total          | 101 |                     |                    |        |      |
| Dificuldades financeiras             | Empregados     | 48  | 47,60               | 2285,00            |        |      |
|                                      | Não empregados | 53  | 54,08               | 2866,00            | n.s.   | n.s. |

Total 101

Ao analisar a qualidade de vida, em função dos *coabitantes*, os resultados mostram não existirem diferenças estatisticamente significativas, em relação a todas as escalas e itens que a avaliam. Ou seja, os sujeitos que vivem em contexto de família nuclear e os sujeitos que vivem em contexto de família não nuclear, da nossa amostra, apresentam valores estatisticamente semelhantes de funcionalidade, de saúde e qualidade de vida globais e de sintomas (Quadro 37).

Quadro 37. Valores de U, p, média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função dos *coabitantes*

|                                   |                            | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U    | p    |
|-----------------------------------|----------------------------|-----|------------------|-----------------|------|------|
| Funcionamento físico              | Contexto de f. nuclear     | 69  | 53,19            | 3670,00         |      |      |
|                                   | Contexto de f. não nuclear | 32  | 46,28            | 1481,00         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total                      | 101 |                  |                 |      |      |
| Funcionamento de papel            | Contexto de f. nuclear     | 69  | 54,10            | 3733,00         |      |      |
|                                   | Contexto de f. não nuclear | 32  | 44,31            | 1418,00         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total                      | 101 |                  |                 |      |      |
| Funcionamento emocional           | Contexto de f. nuclear     | 69  | 52,88            | 3648,50         |      |      |
|                                   | Contexto de f. não nuclear | 32  | 46,95            | 1502,50         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total                      | 101 |                  |                 |      |      |
| Funcionamento cognitivo           | Contexto de f. nuclear     | 69  | 53,59            | 3698,00         |      |      |
|                                   | Contexto de f. não nuclear | 32  | 45,41            | 1453,00         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total                      | 101 |                  |                 |      |      |
| Funcionamento social              | Contexto de f. nuclear     | 69  | 54,18            | 3738,50         |      |      |
|                                   | Contexto de f. não nuclear | 32  | 44,14            | 1412,50         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total                      | 101 |                  |                 |      |      |
| Saúde e qualidade de vida globais | Contexto de f. nuclear     | 69  | 51,03            | 3521,00         |      |      |
|                                   | Contexto de f. não nuclear | 32  | 50,94            | 1630,00         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total                      | 101 |                  |                 |      |      |
| Fadiga                            | Contexto de f. nuclear     | 69  | 54,07            | 3731,00         |      |      |
|                                   | Contexto de f. não nuclear | 32  | 44,38            | 1420,00         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total                      | 101 |                  |                 |      |      |

(cont.)

Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

|                          |                            | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U    | p    |
|--------------------------|----------------------------|-----|------------------|-----------------|------|------|
| Náuseas e vômitos        | Contexto de f. nuclear     | 69  | 53,23            | 3673,00         |      |      |
|                          | Contexto de f. não nuclear | 32  | 46,19            | 1478,00         | n.s. | n.s. |
|                          | Total                      | 101 |                  |                 |      |      |
| Dor                      | Contexto de f. nuclear     | 69  | 52,88            | 3648,50         |      |      |
|                          | Contexto de f. não nuclear | 32  | 46,95            | 1502,50         | n.s. | n.s. |
|                          | Total                      | 101 |                  |                 |      |      |
| Dispneia                 | Contexto de f. nuclear     | 69  | 49,65            | 3426,00         |      |      |
|                          | Contexto de f. não nuclear | 32  | 53,91            | 1725,00         | n.s. | n.s. |
|                          | Total                      | 101 |                  |                 |      |      |
| Insónia                  | Contexto de f. nuclear     | 69  | 53,56            | 3695,50         |      |      |
|                          | Contexto de f. não nuclear | 32  | 45,48            | 1455,50         | n.s. | n.s. |
|                          | Total                      | 101 |                  |                 |      |      |
| Perda de apetite         | Contexto de f. nuclear     | 69  | 53,27            | 3675,50         |      |      |
|                          | Contexto de f. não nuclear | 32  | 46,11            | 1475,50         | n.s. | n.s. |
|                          | Total                      | 101 |                  |                 |      |      |
| Prisão de ventre         | Contexto de f. nuclear     | 69  | 51,88            | 3579,50         |      |      |
|                          | Contexto de f. não nuclear | 32  | 49,11            | 1571,50         | n.s. | n.s. |
|                          | Total                      | 101 |                  |                 |      |      |
| Diarreia                 | Contexto de f. nuclear     | 69  | 51,87            | 3579,00         |      |      |
|                          | Contexto de f. não nuclear | 32  | 49,13            | 1572,00         | n.s. | n.s. |
|                          | Total                      | 101 |                  |                 |      |      |
| Dificuldades financeiras | Contexto de f. nuclear     | 69  | 53,78            | 3711,00         |      |      |
|                          | Contexto de f. não nuclear | 32  | 45,00            | 1440,00         | n.s. | n.s. |
|                          | Total                      | 101 |                  |                 |      |      |

Pela análise da qualidade de vida, em função da *existência de filhos*, os resultados indicam que existem diferenças estatisticamente significativas, quanto ao *funcionamento físico*, ao *funcionamento cognitivo*, ao *funcionamento social* e às *dificuldades financeiras*. Assim, os sujeitos com filhos apresentam valores de funcionamento físico, cognitivo e social mais elevados do que os sujeitos sem filhos, o que significa que apresentam níveis inferiores de funcionamento físico, cognitivo e social. São, também, os sujeitos com filhos que apresentam valores superiores de dificuldades financeiras (Quadro 38).

*Quadro 38. Valores de U, p, média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função da existência de filhos*

|                                   |            | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U       | p    |
|-----------------------------------|------------|-----|------------------|-----------------|---------|------|
| Funcionamento físico              | Com filhos | 73  | 55,67            | 4064,00         |         |      |
|                                   | Sem filhos | 28  | 38,82            | 1087,00         | 681,000 | ,008 |
|                                   | Total      | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento de papel            | Com filhos | 73  | 53,18            | 3882,00         |         |      |
|                                   | Sem filhos | 28  | 45,32            | 1269,00         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total      | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento emocional           | Com filhos | 73  | 52,23            | 3813,00         |         |      |
|                                   | Sem filhos | 28  | 47,79            | 1338,00         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total      | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento cognitivo           | Com filhos | 73  | 54,66            | 3990,00         |         |      |
|                                   | Sem filhos | 28  | 41,46            | 1161,00         | 755,000 | ,028 |
|                                   | Total      | 101 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento social              | Com filhos | 73  | 54,35            | 3967,50         |         |      |
|                                   | Sem filhos | 28  | 42,27            | 1183,50         | 777,500 | ,050 |
|                                   | Total      | 101 |                  |                 |         |      |
| Saúde e qualidade de vida globais | Com filhos | 73  | 49,69            | 3627,50         |         |      |
|                                   | Sem filhos | 28  | 54,41            | 1523,50         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total      | 101 |                  |                 |         |      |
| Fadiga                            | Com filhos | 73  | 54,17            | 3954,50         |         |      |
|                                   | Sem filhos | 28  | 42,73            | 1196,50         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total      | 101 |                  |                 |         |      |
| Náuseas e vômitos                 | Com filhos | 73  | 52,51            | 3833,00         |         |      |
|                                   | Sem filhos | 28  | 47,07            | 1318,00         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total      | 101 |                  |                 |         |      |
| Dor                               | Com filhos | 73  | 52,64            | 3842,50         |         |      |
|                                   | Sem filhos | 28  | 46,73            | 1308,50         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total      | 101 |                  |                 |         |      |
| Dispneia                          | Com filhos | 73  | 50,14            | 3660,00         |         |      |
|                                   | Sem filhos | 28  | 53,25            | 1491,00         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total      | 101 |                  |                 |         |      |
| Insónia                           | Com filhos | 73  | 53,55            | 3909,00         |         |      |
|                                   | Sem filhos | 28  | 44,36            | 1242,00         | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total      | 101 |                  |                 |         |      |

(cont.)

Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

|                          |            | N   | Média das<br>ordens | Soma das<br>ordens | U       | p    |
|--------------------------|------------|-----|---------------------|--------------------|---------|------|
| Perda de apetite         | Com filhos | 73  | 51,60               | 3767,00            |         |      |
|                          | Sem filhos | 28  | 49,43               | 1384,00            | n.s.    | n.s. |
|                          | Total      | 101 |                     |                    |         |      |
| Prisão de ventre         | Com filhos | 73  | 52,07               | 3801,00            |         |      |
|                          | Sem filhos | 28  | 48,21               | 1350,00            | n.s.    | n.s. |
|                          | Total      | 101 |                     |                    |         |      |
| Diarreia                 | Com filhos | 73  | 52,05               | 3800,00            |         |      |
|                          | Sem filhos | 28  | 48,25               | 1351,00            | n.s.    | n.s. |
|                          | Total      | 101 |                     |                    |         |      |
| Dificuldades financeiras | Com filhos | 73  | 55,47               | 4049,00            |         |      |
|                          | Sem filhos | 28  | 39,36               | 1102,00            | 696,000 | ,008 |
|                          | Total      | 101 |                     |                    |         |      |

Relativamente à análise da qualidade de vida, em função da sujeição a *auto-transplante de medula óssea*, os resultados revelam que não existem diferenças estatisticamente significativas, em relação a todas as escalas e itens que a avaliam. Ou seja, os sujeitos que foram submetidos a auto-transplante de medula óssea e os sujeitos que não foram submetidos a auto-transplante, da nossa amostra, apresentam valores estatisticamente semelhantes de funcionalidade, de saúde e qualidade de vida globais e de sintomas (Quadro 39).

*Quadro 39. Valores de U, p, média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função da sujeição a auto-transplante de medula óssea*

|                        |                     | N   | Média das<br>ordens | Soma das<br>ordens | U    | p    |
|------------------------|---------------------|-----|---------------------|--------------------|------|------|
| Funcionamento físico   | Auto-transplantados | 50  | 46,48               | 2370,50            |      |      |
|                        | Não transplantados  | 51  | 55,61               | 2780,50            | n.s. | n.s. |
|                        | Total               | 101 |                     |                    |      |      |
| Funcionamento de papel | Auto-transplantados | 50  | 46,12               | 2352,00            |      |      |
|                        | Não transplantados  | 51  | 55,98               | 2799,00            | n.s. | n.s. |
|                        | Total               | 101 |                     |                    |      |      |

(cont.)

## Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

|                                   |                     | N   | Média das ordens | Soma das ordens | U    | p    |
|-----------------------------------|---------------------|-----|------------------|-----------------|------|------|
| Funcionamento emocional           | Auto-transplantados | 50  | 46,10            | 2351,00         |      |      |
|                                   | Não transplantados  | 51  | 56,00            | 2800,00         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total               | 101 |                  |                 |      |      |
| Funcionamento cognitivo           | Auto-transplantados | 50  | 48,97            | 2497,50         |      |      |
|                                   | Não transplantados  | 51  | 53,07            | 2653,50         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total               | 101 |                  |                 |      |      |
| Funcionamento social              | Auto-transplantados | 50  | 47,44            | 2419,50         |      |      |
|                                   | Não transplantados  | 51  | 54,63            | 2731,50         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total               | 101 |                  |                 |      |      |
| Saúde e qualidade de vida globais | Auto-transplantados | 50  | 51,17            | 2609,50         |      |      |
|                                   | Não transplantados  | 51  | 50,83            | 2541,50         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total               | 101 |                  |                 |      |      |
| Fadiga                            | Auto-transplantados | 50  | 50,25            | 2562,50         |      |      |
|                                   | Não transplantados  | 51  | 51,77            | 2588,50         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total               | 101 |                  |                 |      |      |
| Náuseas e vômitos                 | Auto-transplantados | 50  | 49,64            | 2531,50         |      |      |
|                                   | Não transplantados  | 51  | 52,39            | 2619,50         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total               | 101 |                  |                 |      |      |
| Dor                               | Auto-transplantados | 50  | 50,26            | 2563,50         |      |      |
|                                   | Não transplantados  | 51  | 51,75            | 2587,50         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total               | 101 |                  |                 |      |      |
| Dispneia                          | Auto-transplantados | 50  | 53,28            | 2717,50         |      |      |
|                                   | Não transplantados  | 51  | 48,67            | 2433,50         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total               | 101 |                  |                 |      |      |
| Insónia                           | Auto-transplantados | 50  | 47,83            | 2439,50         |      |      |
|                                   | Não transplantados  | 51  | 54,23            | 2711,50         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total               | 101 |                  |                 |      |      |
| Perda de apetite                  | Auto-transplantados | 50  | 49,49            | 2524,00         |      |      |
|                                   | Não transplantados  | 51  | 52,54            | 2627,00         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total               | 101 |                  |                 |      |      |
| Prisão de ventre                  | Auto-transplantados | 50  | 53,39            | 2723,00         |      |      |
|                                   | Não transplantados  | 51  | 48,56            | 2428,00         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total               | 101 |                  |                 |      |      |
| Diarreia                          | Auto-transplantados | 50  | 52,12            | 2658,00         |      |      |
|                                   | Não transplantados  | 51  | 49,86            | 2493,00         | n.s. | n.s. |
|                                   | Total               | 101 |                  |                 |      |      |
| Dificuldades financeiras          | Auto-transplantados | 50  | 48,04            | 2450,00         |      |      |
|                                   | Não transplantados  | 51  | 54,02            | 2701,00         | n.s. | n.s. |

Total 101

Em relação ao *tempo de transplante* dos sujeitos da nossa amostra, os resultados demonstram existirem diferenças estatisticamente significativas, apenas quanto às *dificuldades financeiras*. Assim, os sujeitos com menos tempo de transplante (até aos 24 meses) apresentam maiores dificuldades financeiras do que os sujeitos com maior tempo de transplante (dos 25 aos 60 meses) (Quadro 40).

*Quadro 40. Valores de U, p, média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função do tempo de transplante*

|                                   |                    | N  | Média das ordens | Soma das ordens | U    | p    |
|-----------------------------------|--------------------|----|------------------|-----------------|------|------|
| Funcionamento físico              | Até 24 meses       | 35 | 26,47            | 926,50          |      |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 15 | 23,23            | 348,50          | n.s. | n.s. |
|                                   | Total              | 50 |                  |                 |      |      |
| Funcionamento de papel            | Até 24 meses       | 35 | 27,30            | 955,50          |      |      |
|                                   | Não transplantados | 15 | 21,30            | 319,50          | n.s. | n.s. |
|                                   | Total              | 50 |                  |                 |      |      |
| Funcionamento emocional           | Até 24 meses       | 35 | 25,74            | 901,00          |      |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 15 | 24,93            | 374,00          | n.s. | n.s. |
|                                   | Total              | 50 |                  |                 |      |      |
| Funcionamento cognitivo           | Até 24 meses       | 35 | 25,53            | 893,50          |      |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 15 | 25,43            | 381,50          | n.s. | n.s. |
|                                   | Total              | 50 |                  |                 |      |      |
| Funcionamento social              | Até 24 meses       | 35 | 25,96            | 908,50          |      |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 15 | 24,43            | 366,50          | n.s. | n.s. |
|                                   | Total              | 50 |                  |                 |      |      |
| Saúde e qualidade de vida globais | Até 24 meses       | 35 | 23,46            | 821,00          |      |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 15 | 30,27            | 454,00          | n.s. | n.s. |
|                                   | Total              | 50 |                  |                 |      |      |
| Fadiga                            | Até 24 meses       | 35 | 25,59            | 895,50          |      |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 15 | 25,30            | 379,50          | n.s. | n.s. |
|                                   | Total              | 50 |                  |                 |      |      |
| Náuseas e vômitos                 | Até 24 meses       | 35 | 27,20            | 952,00          |      |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 15 | 21,53            | 323,00          | n.s. | n.s. |
|                                   | Total              | 50 |                  |                 |      |      |

(cont.)

Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

|                             |                  | N  | Média das<br>ordens | Soma das<br>ordens | U       | p    |
|-----------------------------|------------------|----|---------------------|--------------------|---------|------|
| Dor                         | Até 24 meses     | 35 | 23,84               | 834,50             |         |      |
|                             | De 25 a 60 meses | 15 | 29,37               | 440,50             | n.s.    | n.s. |
|                             | Total            | 50 |                     |                    |         |      |
| Dispneia                    | Até 24 meses     | 35 | 25,60               | 896,00             |         |      |
|                             | De 25 a 60 meses | 15 | 25,27               | 379,00             | n.s.    | n.s. |
|                             | Total            | 50 |                     |                    |         |      |
| Insónia                     | Até 24 meses     | 35 | 25,17               | 881,00             |         |      |
|                             | De 25 a 60 meses | 15 | 26,27               | 394,00             | n.s.    | n.s. |
|                             | Total            | 50 |                     |                    |         |      |
| Perda de apetite            | Até 24 meses     | 35 | 26,97               | 944,00             |         |      |
|                             | De 25 a 60 meses | 15 | 22,07               | 331,00             | n.s.    | n.s. |
|                             | Total            | 50 |                     |                    |         |      |
| Prisão de<br>ventre         | Até 24 meses     | 35 | 25,43               | 890,00             |         |      |
|                             | De 25 a 60 meses | 15 | 25,67               | 385,00             | n.s.    | n.s. |
|                             | Total            | 50 |                     |                    |         |      |
| Diarreia                    | Até 24 meses     | 35 | 25,57               | 895,00             |         |      |
|                             | De 25 a 60 meses | 15 | 25,33               | 380,00             | n.s.    | n.s. |
|                             | Total            | 50 |                     |                    |         |      |
| Dificuldades<br>financeiras | Até 24 meses     | 35 | 28,13               | 984,50             |         |      |
|                             | De 25 a 60 meses | 15 | 19,37               | 290,50             | 170,500 | ,039 |
|                             | Total            | 50 |                     |                    |         |      |

A análise da qualidade de vida, em função do *tempo de remissão*, dos sujeitos da nossa amostra, evidenciou existirem diferenças estatisticamente significativas, apenas quanto ao *funcionamento social*. Assim, os sujeitos com menos tempo de remissão (até aos 24 meses) apresentam valores médios superiores de funcionamento social, o que significa que são os sujeitos com mais tempo de remissão (de 25 aos 60 meses) que apresentam níveis superiores de funcionamento social (Quadro 41).



Quadro 41. Valores de U, p, média e soma das ordens das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função do tempo de remissão

|                                   |                    | N  | Média das ordens | Soma das ordens | U       | p    |
|-----------------------------------|--------------------|----|------------------|-----------------|---------|------|
| Funcionamento físico              | Até 24 meses       | 28 | 29,05            | 813,50          |         |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 23 | 22,28            | 512,50          | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total              | 51 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento de papel            | Até 24 meses       | 28 | 26,59            | 744,50          |         |      |
|                                   | Não transplantados | 23 | 25,28            | 581,50          | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total              | 51 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento emocional           | Até 24 meses       | 28 | 25,75            | 721,00          |         |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 23 | 26,30            | 605,00          | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total              | 51 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento cognitivo           | Até 24 meses       | 28 | 27,32            | 765,00          |         |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 23 | 24,39            | 561,00          | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total              | 51 |                  |                 |         |      |
| Funcionamento social              | Até 24 meses       | 28 | 30,30            | 848,50          |         |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 23 | 20,76            | 477,50          | 201,500 | ,015 |
|                                   | Total              | 51 |                  |                 |         |      |
| Saúde e qualidade de vida globais | Até 24 meses       | 28 | 23,09            | 646,50          |         |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 23 | 29,54            | 679,50          | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total              | 51 |                  |                 |         |      |
| Fadiga                            | Até 24 meses       | 28 | 26,75            | 749,00          |         |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 23 | 25,09            | 577,00          | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total              | 51 |                  |                 |         |      |
| Náuseas e vômitos                 | Até 24 meses       | 28 | 25,59            | 716,50          |         |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 23 | 26,50            | 609,50          | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total              | 51 |                  |                 |         |      |
| Dor                               | Até 24 meses       | 28 | 28,27            | 791,50          |         |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 23 | 23,24            | 534,50          | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total              | 51 |                  |                 |         |      |
| Dispneia                          | Até 24 meses       | 28 | 26,86            | 752,00          |         |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 23 | 24,96            | 574,00          | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total              | 51 |                  |                 |         |      |
| Insónia                           | Até 24 meses       | 28 | 27,66            | 774,50          |         |      |
|                                   | De 25 a 60 meses   | 23 | 23,98            | 551,50          | n.s.    | n.s. |
|                                   | Total              | 51 |                  |                 |         |      |

(cont.)

Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

|                          |                  | N  | Média das ordens | Soma das ordens | U    | p    |
|--------------------------|------------------|----|------------------|-----------------|------|------|
| Perda de apetite         | Até 24 meses     | 28 | 26,79            | 750,00          |      |      |
|                          | De 25 a 60 meses | 23 | 25,04            | 576,00          | n.s. | n.s. |
|                          | Total            | 51 |                  |                 |      |      |
| Prisão de ventre         | Até 24 meses     | 28 | 25,14            | 704,00          |      |      |
|                          | De 25 a 60 meses | 23 | 27,04            | 622,00          | n.s. | n.s. |
|                          | Total            | 51 |                  |                 |      |      |
| Diarreia                 | Até 24 meses     | 28 | 26,27            | 735,50          |      |      |
|                          | De 25 a 60 meses | 23 | 25,67            | 590,50          | n.s. | n.s. |
|                          | Total            | 51 |                  |                 |      |      |
| Dificuldades financeiras | Até 24 meses     | 28 | 28,29            | 792,00          |      |      |
|                          | De 25 a 60 meses | 23 | 23,22            | 534,00          | n.s. | n.s. |
|                          | Total            | 51 |                  |                 |      |      |

Pela análise da qualidade de vida, em função do *diagnóstico*, os resultados indicam que não existem diferenças estatisticamente significativas, em relação a todas as escalas e itens que a avaliam. Ou seja, os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo ou Linfoma ou Leucemia, da nossa amostra, apresentam valores estatisticamente semelhantes de funcionalidade, de saúde e qualidade de vida globais e de sintomas (Quadro 42).

*Quadro 42. Valores de N, média das ordens, Qui-Quadrado e p das escalas e itens que avaliam a qualidade de vida, em função do diagnóstico*

|                         |                  | N   | Médias das ordens | Qui-Quadrado | p       |
|-------------------------|------------------|-----|-------------------|--------------|---------|
| Funcionamento físico    | Mieloma múltiplo | 19  | 60,61             |              |         |
|                         | Linfoma          | 66  | 48,39             | n.s.         | n.s.    |
|                         | Leucemia         | 16  | 50,38             |              |         |
|                         | Total            | 101 |                   |              |         |
| Funcionamento de papel  | Mieloma múltiplo | 19  | 54,74             |              |         |
|                         | Linfoma          | 66  | 51,79             | n.s.         | n.s.    |
|                         | Leucemia         | 16  | 43,31             |              |         |
|                         | Total            | 101 |                   |              |         |
| Funcionamento emocional | Mieloma múltiplo | 19  | 50,63             |              |         |
|                         | Linfoma          | 66  | 51,27             | n.s.         | n.s.    |
|                         | Leucemia         | 16  | 50,31             |              |         |
|                         | Total            | 101 |                   |              | (cont.) |

Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

|                                   |                  | N   | Médias das ordens | Qui-Quadrado | p    |
|-----------------------------------|------------------|-----|-------------------|--------------|------|
| Funcionamento cognitivo           | Mieloma múltiplo | 19  | 54,13             |              |      |
|                                   | Linfoma          | 66  | 50,37             | n.s.         | n.s. |
|                                   | Leucemia         | 16  | 49,88             |              |      |
|                                   | Total            | 101 |                   |              |      |
| Funcionamento social              | Mieloma múltiplo | 19  | 49,16             |              |      |
|                                   | Linfoma          | 66  | 51,88             | n.s.         | n.s. |
|                                   | Leucemia         | 16  | 49,56             |              |      |
|                                   | Total            | 101 |                   |              |      |
| Saúde e qualidade de vida globais | Mieloma múltiplo | 19  | 38,79             |              |      |
|                                   | Linfoma          | 66  | 52,86             | n.s.         | n.s. |
|                                   | Leucemia         | 16  | 57,84             |              |      |
|                                   | Total            | 101 |                   |              |      |
| Fadiga                            | Mieloma múltiplo | 19  | 51,92             |              |      |
|                                   | Linfoma          | 66  | 51,23             | n.s.         | n.s. |
|                                   | Leucemia         | 16  | 57,84             |              |      |
|                                   | Total            | 101 |                   |              |      |
| Náuseas e vômitos                 | Mieloma múltiplo | 19  | 48,26             |              |      |
|                                   | Linfoma          | 66  | 52,03             | n.s.         | n.s. |
|                                   | Leucemia         | 16  | 50,00             |              |      |
|                                   | Total            | 101 |                   |              |      |
| Dor                               | Mieloma múltiplo | 19  | 55,79             |              |      |
|                                   | Linfoma          | 66  | 50,29             | n.s.         | n.s. |
|                                   | Leucemia         | 16  | 48,25             |              |      |
|                                   | Total            | 101 |                   |              |      |
| Dispneia                          | Mieloma múltiplo | 19  | 47,08             |              |      |
|                                   | Linfoma          | 66  | 52,11             | n.s.         | n.s. |
|                                   | Leucemia         | 16  | 51,06             |              |      |
|                                   | Total            | 101 |                   |              |      |
| Insónia                           | Mieloma múltiplo | 19  | 54,97             |              |      |
|                                   | Linfoma          | 66  | 52,23             | n.s.         | n.s. |
|                                   | Leucemia         | 16  | 41,22             |              |      |
|                                   | Total            | 101 |                   |              |      |
| Perda de apetite                  | Mieloma múltiplo | 19  | 51,63             |              |      |
|                                   | Linfoma          | 66  | 51,37             | n.s.         | n.s. |
|                                   | Leucemia         | 16  | 48,72             |              |      |
|                                   | Total            | 101 |                   |              |      |

(cont.)

## Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

|                          |                  | N   | Médias das ordens | Qui-Quadrado | p    |
|--------------------------|------------------|-----|-------------------|--------------|------|
| Prisão de ventre         | Mieloma múltiplo | 19  | 50,18             |              |      |
|                          | Linfoma          | 66  | 52,83             | n.s.         | n.s. |
|                          | Leucemia         | 16  | 44,44             |              |      |
|                          | Total            | 101 |                   |              |      |
| Diarreia                 | Mieloma múltiplo | 19  | 48,16             |              |      |
|                          | Linfoma          | 66  | 51,42             | n.s.         | n.s. |
|                          | Leucemia         | 16  | 52,66             |              |      |
|                          | Total            | 101 |                   |              |      |
| Dificuldades financeiras | Mieloma múltiplo | 19  | 48,39             |              |      |
|                          | Linfoma          | 66  | 50,71             | n.s.         | n.s. |
|                          | Leucemia         | 16  | 55,28             |              |      |
|                          | Total            | 101 |                   |              |      |

### 8.3.4. Qualidade das relações familiares

Como anteriormente referido, será feita uma avaliação mais qualitativa das relações familiares dos sujeitos da nossa amostra, através da análise percentual de pontuações extremas positivas e negativas, dos itens da dimensão Relação do questionário *Family Environment Scale*.

Para obter a percentagem de pontuações extremas positivas e negativas foram agrupadas as possibilidades de resposta em três grupos: do primeiro fazem parte as respostas 1 e 2, do segundo as respostas 3 e 4, e do terceiro as respostas 5 e 6; considerando que as respostas 1 e 2 correspondem ao extremo negativo e, as respostas 5 e 6 correspondem ao extremo positivo. No entanto, pela análise qualitativa dos itens nem todos apresentam o extremo negativo nas respostas 1 e 2, e o extremo positivo nas respostas 5 e 6, assim, foram invertidas as respostas dos itens 2, 3, 4, 6, 9, 13, 15, 17, 18, 19, 21 e 24.

Este subcapítulo inicia-se com a análise percentual item a item de toda a população, sem diferenciação de grupos; e, posteriormente, à semelhança da análise dos outros questionários, será realizada a diferenciação entre as categorias das variáveis independentes.

Pela observação dos resultados, pode-se afirmar que quase todos os 27 itens apresentam uma superioridade de respostas no extremo positivo, com excepção do item 6 (com superioridade nas respostas 3 e 4) e do item 21 (com superioridade nas respostas 1 e 2), tal como se pode observar pelo Quadro 43. Uma observação mais pormenorizada permite verificar que dentro do extremo positivo existem vários graus de positividade, tal como demonstra o Gráfico 1.

De uma forma geral, podemos, então, afirmar que para a nossa amostra as áreas de maior fragilidade são as que são avaliadas primeiramente pelo item 21 e depois pelo item 6; e as áreas de maior força são avaliadas primeiramente pelos itens 1, 5, 9, 10, 18, 20 e 22 e, em segundo lugar pelos itens 3, 4, 7, 8, 11, 12, 13, 14, 16, 19, 23, 24, 26 e 27.

*Quadro 43. Percentagem item a item da FES para a amostra total*

| Ítems | Respostas | 1 e 2<br>(%) | 3 e 4<br>(%) | 5 e 6<br>(%) |
|-------|-----------|--------------|--------------|--------------|
| 1     |           | 4,1          | 16,5         | 79,4         |
| 2     |           | 17,5         | 36,1         | 46,4         |
| 3     |           | 10,3         | 23,7         | 66,0         |
| 4     |           | 7,2          | 30,9         | 61,9         |
| 5     |           | 9,3          | 14,4         | 76,3         |
| 6     |           | 35,1         | 45,4         | 16,9         |
| 7     |           | 4,1          | 23,7         | 72,2         |
| 8     |           | 7,2          | 28,9         | 63,9         |
| 9     |           | 6,2          | 15,5         | 78,4         |
| 10    |           | 2,1          | 22,7         | 75,3         |
| 11    |           | 11,3         | 34,0         | 54,6         |
| 12    |           | 26,8         | 22,7         | 50,5         |
| 13    |           | 17,5         | 25,8         | 56,7         |
| 14    |           | 10,3         | 38,1         | 51,5         |
| 15    |           | 17,5         | 36,1         | 46,4         |
| 16    |           | 5,2          | 24,7         | 70,1         |
| 17    |           | 17,5         | 38,1         | 44,3         |
| 18    |           | 3,1          | 2,1          | 94,8         |
| 19    |           | 13,4         | 18,6         | 68,0         |
| 20    |           | 8,2          | 10,3         | 81,4         |
| 21    |           | 37,1         | 29,9         | 33,0         |
| 22    |           | 5,2          | 15,5         | 79,4         |
| 23    |           | 8,2          | 27,8         | 63,9         |
| 24    |           | 15,5         | 12,4         | 72,2         |
| 25    |           | 9,3          | 44,3         | 46,4         |
| 26    |           | 6,2          | 24,7         | 69,1         |
| 27    |           | 14,4         | 12,4         | 73,2         |

Gráfico 1. Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES para a amostra total

| Respostas | %                  | Itens  | Força da relação |
|-----------|--------------------|--|------------------|
| 1         | 100                |  | Muito frágil     |
| e         | 75                 |  | Frágil           |
| 2         | 50                 | 6 12 21  | Forte            |
|           | 25                 | 1 3 5 8 10 13 15 17 19 22 24 26<br>2 4 7 9 11 14 16 18 20 23 25 27 | Muito forte      |
| 3 e 4     | Zona Neutra<br>100 |  |                  |
|           | 75                 | 1 5 9 10 18 20 22  | Muito forte      |
| 5         | 50                 | 3 7 12 14 19 24 27<br>4 8 11 13 16 23 26                           | Forte            |
| e         | 25                 | 2 15 17 21 25  | Frágil           |
| 6         | 0                  | 6  | Muito frágil     |

No que diz respeito ao género e à sua relação com a qualidade das relações familiares, observa-se que tanto os homens como as mulheres apresentam uma superioridade de respostas no extremo positivo, embora com alguma diferenciação de grau. Como excepção à superioridade do extremo positivo surgem: os itens 2, 17 e 25 (onde as mulheres apresentam valores superiores nas respostas 3 e 4), o item 6 (onde ambos os géneros apresentam superioridade nas respostas 3 e 4 – zona neutra), o item 11 (onde os homens a apresentarem valores superiores nas respostas 3 e 4) e o item 21 (onde ambos os géneros apresentam superioridade de respostas no extremo negativo) (Quadro 44).

É, ainda, de salientar que os itens 1, 2, 5, 9, 11, 12, 14, 15, 22 e 26 apresentam diferenças entre homens e mulheres, ao nível do extremo positivo; e, os itens 12 e 15 apresentam diferenças, também, ao nível do extremo negativo.

Assim, pode-se afirmar que, em função do género da amostra, as áreas de maior fragilidade são as que são avaliadas pelos itens 6 e 21 em ambos os géneros, e pelos itens 12 e 15 para as mulheres.

As áreas de maior força são avaliadas nos homens, primeiramente pelos itens 1, 5 e 22 e, em segundo lugar pelos itens 2, 9, 10, 12, 15 e 26; nas mulheres, primeiramente pelos itens 9, 10 e 26 e, em segundo lugar pelos itens 1, 5, 11 e 22. As áreas de maior força são, ainda, avaliadas, em ambos os géneros, primeiramente pelos itens 18 e 20, e depois pelos itens 3, 4, 7, 8, 13, 14, 16, 19, 23, 24 (Gráfico 2).

Quadro 44. Percentagem item a item da FES, em função do género

| Respostas<br>Itens | 1 e 2<br>(%) |          | 3 e 4<br>(%) |          | 5 e 6<br>(%) |          |
|--------------------|--------------|----------|--------------|----------|--------------|----------|
|                    | Homens       | Mulheres | Homens       | Mulheres | Homens       | Mulheres |
| 1                  | 1,6          | 8,8      | 12,7         | 23,5     | 85,7         | 67,6     |
| 2                  | 17,5         | 17,6     | 30,2         | 47,1     | 52,4         | 35,3     |
| 3                  | 11,1         | 8,8      | 20,6         | 29,4     | 68,3         | 61,8     |
| 4                  | 6,3          | 8,8      | 30,2         | 32,4     | 63,5         | 58,8     |
| 5                  | 7,9          | 11,8     | 11,1         | 20,6     | 81,0         | 67,6     |
| 6                  | 36,5         | 32,4     | 46,0         | 44,1     | 17,5         | 23,5     |
| 7                  | 3,2          | 5,9      | 22,2         | 26,5     | 74,6         | 67,6     |
| 8                  | 7,9          | 5,9      | 27,0         | 32,4     | 65,1         | 61,8     |
| 9                  | 6,3          | 5,9      | 20,6         | 5,9      | 73,0         | 88,2     |
| 10                 | 3,2          | ,0       | 22,2         | 23,5     | 74,6         | 76,5     |
| 11                 | 9,5          | 14,7     | 46,0         | 11,8     | 44,4         | 73,5     |
| 12                 | 23,8         | 32,4     | 22,2         | 23,5     | 54,0         | 44,1     |
| 13                 | 19,0         | 14,7     | 28,6         | 20,6     | 52,4         | 64,7     |
| 14                 | 11,1         | 8,8      | 41,3         | 32,4     | 47,6         | 58,8     |
| 15                 | 11,1         | 29,4     | 38,1         | 32,4     | 50,8         | 38,2     |
| 16                 | 1,6          | 11,8     | 27,0         | 20,6     | 71,4         | 67,6     |
| 17                 | 15,9         | 20,6     | 36,5         | 41,2     | 47,6         | 38,2     |
| 18                 | 3,2          | 2,9      | 3,2          | ,0       | 93,7         | 97,1     |
| 19                 | 11,1         | 17,6     | 17,5         | 20,6     | 71,4         | 61,8     |
| 20                 | 7,9          | 8,8      | 12,7         | 5,9      | 79,4         | 85,3     |
| 21                 | 34,9         | 41,2     | 34,9         | 20,6     | 30,2         | 38,2     |
| 22                 | 4,8          | 5,9      | 11,1         | 23,5     | 84,1         | 70,6     |
| 23                 | 6,3          | 11,8     | 27,0         | 29,4     | 66,7         | 58,8     |
| 24                 | 15,9         | 14,7     | 12,7         | 11,8     | 71,4         | 73,5     |
| 25                 | 7,9          | 11,8     | 42,9         | 47,1     | 49,2         | 41,2     |
| 26                 | 7,9          | 2,9      | 30,2         | 14,7     | 61,9         | 82,4     |
| 27                 | 17,5         | 8,8      | 9,5          | 17,6     | 73,0         | 73,5     |

Gráfico 2. Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES, em função do género

| Respostas | %              | Itens   | Força da relação |
|-----------|----------------|---|------------------|
| 1 e 2     | 100            |   | Muito frágil     |
|           | 75             |   | Frágil           |
|           | 50             | 6 21  | Forte            |
|           | 25             | 1 3 5 8 10 12 14 16 18 20 23 25 27<br>2 4 7 9 11 13 15 17 19 22 24 26 | Muito forte      |
| 3 e 4     | Zona<br>Neutra |   |                  |
| 5 e 6     | 100            |   |                  |
|           | 75             | 1 5 9 10 18 20 22 26  | Muito forte      |
|           | 50             | 1 3 5 8 10 12 14 16 22 24<br>2 4 7 9 11 13 15 19 23 26                | Forte            |
|           | 25             | 2 11 12 14 15 17 21 25  | Frágil           |
|           | 0              | 6   | Muito frágil     |

Género masculino     
 - Género feminino     
 - Ambos os géneros

Analisando os resultados relativos à *idade* e a sua relação com a qualidade das relações familiares, verifica-se que, tanto os sujeitos com idades entre os 20 e os 44 anos como os sujeitos com idades entre os 45 e os 64 anos, apresentam uma superioridade de respostas no extremo positivo, embora com alguma diferenciação de grau. Como excepção à superioridade do extremo positivo surge o item 6 (com superioridade nas respostas 3 e 4 nos dois grupos de idades estudados), o item 17 (com os sujeitos mais velhos a revelarem valores superiores nas respostas 3 e 4), o item 21 (com superioridade de respostas no extremo negativo, nos dois grupos de idades estudados) e o item 25 (com os sujeitos mais novos a revelarem valores superiores nas respostas 3 e 4) (Quadro 45).

Importa, ainda, dizer que os itens 2, 5, 6, 10, 11, 12, 13, 14, 16, 17, 22, 23, 24 e 27 apresentam diferenças entre as idades dos 20 aos 44 anos e dos 45 aos 64 anos, ao nível do



extremo positivo; e, o item 12 apresenta diferenças, entre as idades estudadas, ao nível do extremo negativo.

Assim, pode-se afirmar que, para esta amostra, as áreas de maior fragilidade são as que são avaliadas pelos itens 6 e 21 para ambas as idades, e pelo item 12 para as idades de 45 a 64 anos.

As áreas de maior força são avaliadas para ambas as idades, primeiramente pelos itens 1, 9, 18 e 20; e de seguida pelos itens 3, 4, 7, 8, 19, 26. Para os sujeitos mais velhos (de 45 a 64 anos) as áreas de maior força são, ainda, avaliadas primeiramente pelos itens 5, 10, 16, 22, 23 e 27; e, de seguida pelos itens 11, 12 e 14. Para os sujeitos mais novos (20 a 44 anos) as áreas de maior força são, ainda, avaliadas primeiramente pelo item 24; e, de seguida pelos itens 2, 5, 10, 13, 16, 17, 22 e 27 (Gráfico 3).

*Quadro 45. Percentagem item a item da FES, em função da idade*

| Respostas<br>Itens | 1 e 2<br>(%) |              | 3 e 4<br>(%) |              | 5 e 6<br>(%) |              |
|--------------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
|                    | 20 a 44 anos | 45 a 64 anos | 20 a 44 anos | 45 a 64 anos | 20 a 44 anos | 45 a 64 anos |
|                    | 1            | 6,1          | 2,1          | 12,2         | 20,8         | 81,6         |
| 2                  | 10,2         | 25,0         | 38,8         | 33,3         | 51,0         | 41,7         |
| 3                  | 8,2          | 12,5         | 22,4         | 25,0         | 69,4         | 62,5         |
| 4                  | 4,1          | 10,4         | 28,6         | 33,3         | 67,3         | 56,3         |
| 5                  | 14,3         | 4,2          | 18,4         | 10,4         | 67,3         | 85,4         |
| 6                  | 28,6         | 41,7         | 44,9         | 45,8         | 26,5         | 12,5         |
| 7                  | 6,1          | 2,1          | 22,4         | 25,0         | 71,4         | 72,9         |
| 8                  | 8,2          | 6,3          | 28,6         | 29,2         | 63,3         | 64,6         |
| 9                  | 6,1          | 6,3          | 14,3         | 16,7         | 79,6         | 77,1         |
| 10                 | ,0           | 4,2          | 26,5         | 18,8         | 73,5         | 77,1         |
| 11                 | 14,3         | 8,3          | 38,8         | 29,2         | 46,9         | 62,5         |
| 12                 | 30,6         | 22,9         | 22,4         | 22,9         | 46,9         | 54,2         |
| 13                 | 10,2         | 25,0         | 20,4         | 31,3         | 69,4         | 43,8         |
| 14                 | 12,2         | 8,3          | 40,8         | 35,4         | 46,9         | 56,3         |
| 15                 | 16,3         | 18,8         | 36,7         | 35,4         | 46,9         | 45,8         |
| 16                 | 8,2          | 2,1          | 30,6         | 18,8         | 61,2         | 79,2         |
| 17                 | 12,2         | 22,9         | 34,7         | 41,7         | 53,1         | 35,4         |
| 18                 | ,0           | 6,3          | 2,0          | 2,1          | 98,0         | 91,7         |
| 19                 | 12,2         | 14,6         | 20,4         | 16,7         | 67,3         | 68,8         |
| 20                 | 12,2         | 4,2          | 12,2         | 8,3          | 75,5         | 87,5         |
| 21                 | 34,7         | 39,6         | 32,7         | 27,1         | 32,7         | 33,3         |
| 22                 | 8,2          | 2,1          | 18,4         | 12,5         | 73,5         | 85,4         |
| 23                 | 12,2         | 4,2          | 38,8         | 16,7         | 49,0         | 79,2         |
| 24                 | 14,3         | 16,7         | 10,2         | 14,6         | 75,5         | 68,8         |
| 25                 | 8,2          | 10,4         | 46,9         | 41,7         | 44,9         | 47,9         |
| 26                 | 2,0          | 10,4         | 26,5         | 22,9         | 71,4         | 66,7         |
| 27                 | 12,2         | 16,7         | 18,4         | 6,3          | 69,4         | 77,1         |

Gráfico 3. Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES, em função da idade

| Respostas | %           | Itens  | Força da relação |
|-----------|-------------|--|------------------|
| 1         | 100         |  | Muito frágil     |
| e         | 75          |  | Frágil           |
| 2         | 50          | 6 12 21  | Forte            |
|           | 25          | 1 3 5 8 10 14 16 18 20 23 25 27<br>2 4 7 9 11 13 15 17 19 22 24 26 | Muito forte      |
| 3 e 4     | Zona Neutra |  |                  |
|           | 100         |  |                  |
|           | 75          | 1 5 9 10 16 18 20 22 23 24 27                                      | Muito forte      |
| 5         | 50          | 3 5 8 10 12 14 16 19 24 27<br>2 4 7 11 13 17 22 26                 | Forte            |
| e         | 25          | 2 6 11 12 13 14 15 17 21 23 25                                     | Frágil           |
| 6         | 0           |  | Muito frágil     |

- Dos 20 aos 44 anos   
 - Dos 45 aos 64 anos   
 - Ambas as idades

A análise das relações familiares em função do *estado civil* revela que, tanto os sujeitos casados ou em união de facto como os sujeitos não casados, apresentam uma superioridade de respostas no pólo positivo, no entanto, com diferentes níveis de positividade. Como excepção à superioridade do extremo positivo surgem: os itens 2, 11, 14, 23 e 25 (onde os sujeitos não casados apresentam valores superiores nas respostas 3 e 4), o item 6 (com todos os sujeitos a apresentarem superioridade nas respostas 3 e 4 – zona neutra), o item 17 (onde os sujeitos não casados apresentam valores iguais e superiores nas respostas 3 e 4 e nas respostas 5 e 6) e o item 21 (com superioridade de resposta dos não casados no extremo negativo, e com igualdade de resposta dos casados ou em união de facto no extremo negativo e no extremo positivo) (Quadro 46).

É de salientar que os itens 1, 5, 10, 11, 12, 13, 14, 20, 21, 22, 23, 24, 25 e 27 apresentam diferenças entre os sujeitos casados ou em união de facto e os sujeitos não

casados, ao nível do extremo positivo; e, o item 12 apresenta diferenças ao nível do extremo negativo.

Para a amostra estudada, as áreas de maior fragilidade situam-se nos itens 6 e 21 para todos os sujeitos casados ou não casados, e no item 12 para os sujeitos não casados.

Por outro lado, as áreas de maior força, para os sujeitos casados ou em união de facto, situam-se, em primeiro lugar, ao nível dos itens 1, 5, 10, 20, 22 e 27; e, em segundo, lugar ao nível dos itens 11, 12, 13, 14, 23, 24 e 25. Os sujeitos não casados apresentam maior força, primeiramente, ao nível do item 24; e de seguida, ao nível dos itens 1, 10, 20, 22, 27. As áreas de maior força, para os dois grupos do estado civil estudados, são evidenciadas primeiramente, pelos itens 9 e 18; e, de seguida, pelos itens 3, 4, 7, 8, 16, 19 e 26.

*Quadro 46. Percentagem item a item da FES, em função do estado civil*

| Respostas<br>Itens | 1 e 2<br>(%) |             | 3 e 4<br>(%) |             | 5 e 6<br>(%) |             |
|--------------------|--------------|-------------|--------------|-------------|--------------|-------------|
|                    | Casados      | Não casados | Casados      | Não casados | Casados      | Não casados |
| 1                  | 4,0          | 4,5         | 14,7         | 22,7        | 81,3         | 72,7        |
| 2                  | 18,2         | 13,6        | 32,0         | 50,0        | 49,3         | 36,4        |
| 3                  | 10,7         | 9,1         | 22,7         | 27,3        | 66,7         | 63,6        |
| 4                  | 5,3          | 13,6        | 30,7         | 31,8        | 64,0         | 54,5        |
| 5                  | 6,7          | 18,2        | 8,0          | 36,4        | 85,3         | 45,5        |
| 6                  | 37,3         | 27,3        | 44,0         | 50,0        | 18,7         | 22,7        |
| 7                  | 4,0          | 4,5         | 21,3         | 31,8        | 74,7         | 63,6        |
| 8                  | 6,7          | 9,1         | 26,7         | 36,4        | 66,7         | 54,5        |
| 9                  | 8,0          | ,0          | 14,7         | 18,2        | 77,3         | 81,8        |
| 10                 | 2,7          | ,0          | 20,0         | 31,8        | 77,3         | 68,2        |
| 11                 | 9,3          | 18,2        | 30,7         | 45,5        | 60,0         | 36,4        |
| 12                 | 24,0         | 36,4        | 22,7         | 22,7        | 53,3         | 40,9        |
| 13                 | 17,3         | 18,2        | 22,7         | 36,4        | 60,0         | 45,5        |
| 14                 | 10,7         | 9,1         | 32,0         | 59,1        | 57,3         | 31,8        |
| 15                 | 16,0         | 22,7        | 36,0         | 36,4        | 48,0         | 40,9        |
| 16                 | 6,7          | ,0          | 18,7         | 45,5        | 74,7         | 54,5        |
| 17                 | 20,0         | 9,1         | 36,0         | 45,5        | 44,0         | 45,5        |
| 18                 | 4,0          | ,0          | 1,3          | 4,5         | 94,7         | 95,5        |
| 19                 | 12,0         | 18,2        | 14,7         | 31,8        | 73,3         | 50,0        |
| 20                 | 9,3          | 4,5         | 6,7          | 22,7        | 84,0         | 72,7        |
| 21                 | 36,0         | 40,9        | 28,0         | 36,4        | 36,0         | 22,7        |
| 22                 | 4,0          | 9,1         | 12,0         | 27,3        | 84,0         | 63,6        |
| 23                 | 9,3          | 4,5         | 21,3         | 50,0        | 69,3         | 45,5        |
| 24                 | 16,0         | 13,6        | 13,3         | 9,1         | 70,7         | 77,3        |
| 25                 | 10,7         | 4,5         | 37,3         | 68,2        | 52,0         | 27,3        |
| 26                 | 6,7          | 4,5         | 21,3         | 36,4        | 72,0         | 59,1        |
| 27                 | 13,3         | 18,2        | 10,7         | 18,2        | 76,0         | 63,6        |



É importante referir que existem diferenças entre os dois grupos de nível de ensino estudados: no extremo negativo nos itens 6, 12, 13 e 21 (em que os sujeitos com menor instrução apresentam valores superiores o que significa maior fragilidade); e, no extremo positivo nos itens 1, 2, 5, 6, 7, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 23, 24 e 27.

Assim, torna-se evidente que, para a amostra estudada, as áreas de maior fragilidade são reveladas pelos sujeitos com um nível de instrução mais baixo, através dos itens 6, 12, 13 e 21.

Por outro lado, as áreas que indicam maior força nas relações são: para os sujeitos que frequentaram até ao 3º ciclo (incluindo só a primária ou até ao 2º ciclo) avaliadas primeiramente pelos itens 5, 7, 10 e 27 e, de seguida pelos itens 1, 9, 11, 12, 14, 15, 23 e 24; para os sujeitos que frequentaram o ensino secundário ou superior avaliadas primeiramente pelos itens 1, 9 e 24 e, de seguida pelos itens 2, 5, 7, 10, 13 e 27; e, ainda, avaliadas, para ambos os grupos de nível de ensino estudados, primeiramente pelos itens 18, 20 e 22 e, de seguida pelos itens 3, 4, 8, 16, 19 e 26 (Gráfico 5).

*Quadro 47. Percentagem item a item da FES, em função do nível de ensino*

| Respostas<br>Itens | 1 e 2<br>(%)               |                          | 3 e 4<br>(%)               |                          | 5 e 6<br>(%)               |                          |
|--------------------|----------------------------|--------------------------|----------------------------|--------------------------|----------------------------|--------------------------|
|                    | Primária, 2º<br>e 3º ciclo | Secundário e<br>superior | Primária, 2º e<br>3º ciclo | Secundário e<br>superior | Primária, 2º<br>e 3º ciclo | Secundário e<br>superior |
| 1                  | 4,9                        | 2,8                      | 21,3                       | 8,3                      | 73,8                       | 88,9                     |
| 2                  | 21,3                       | 11,1                     | 36,1                       | 36,1                     | 42,6                       | 52,8                     |
| 3                  | 11,5                       | 8,3                      | 24,6                       | 22,2                     | 63,9                       | 69,4                     |
| 4                  | 9,8                        | 2,8                      | 29,5                       | 33,3                     | 60,7                       | 63,9                     |
| 5                  | 9,8                        | 8,3                      | 9,8                        | 22,2                     | 80,3                       | 69,4                     |
| 6                  | 47,5                       | 13,9                     | 39,3                       | 55,6                     | 13,1                       | 30,6                     |
| 7                  | 3,3                        | 5,6                      | 21,3                       | 27,8                     | 75,4                       | 66,7                     |
| 8                  | 9,8                        | 2,8                      | 26,2                       | 33,3                     | 63,9                       | 63,9                     |
| 9                  | 9,8                        | ,0                       | 18,0                       | 11,1                     | 72,1                       | 88,9                     |
| 10                 | 3,3                        | ,0                       | 19,7                       | 27,8                     | 77,0                       | 72,2                     |
| 11                 | 13,1                       | 8,3                      | 23,0                       | 52,8                     | 63,9                       | 38,9                     |
| 12                 | 27,9                       | 25,0                     | 19,7                       | 27,8                     | 52,5                       | 47,2                     |
| 13                 | 26,2                       | 2,8                      | 26,2                       | 25,0                     | 47,5                       | 72,2                     |
| 14                 | 16,4                       | ,0                       | 31,1                       | 50,0                     | 52,5                       | 50,0                     |
| 15                 | 19,7                       | 13,9                     | 27,9                       | 50,0                     | 52,5                       | 36,1                     |
| 16                 | 8,2                        | ,0                       | 18,0                       | 36,1                     | 73,8                       | 63,9                     |
| 17                 | 24,6                       | 5,6                      | 31,1                       | 50,0                     | 44,3                       | 44,4                     |
| 18                 | 4,9                        | ,0                       | 1,6                        | 2,8                      | 93,4                       | 97,2                     |
| 19                 | 19,7                       | 2,8                      | 14,8                       | 25,0                     | 65,6                       | 72,2                     |

(cont.)



(com superioridade e igualdade de resposta dos sujeitos empregados nas respostas 3 e 4 e nas respostas 5 e 6) (Quadro 48).

Existem diferenças de respostas entre os dois grupos de situação profissional estudados. Assim, o item 12 apresenta diferenças a nível do extremo negativo; e, os itens 1, 4, 5, 6, 9, 10, 12, 13, 15, 17, 20, 23 e 24 apresentam diferenças a nível do extremo positivo.

Para a amostra estudada, as áreas de maior fragilidade são avaliadas pelos itens 6 e 21 para as duas situações profissionais e o item 12 para os sujeitos empregados.

Por sua vez, as áreas de maior força são: para os sujeitos empregados avaliadas em primeiro lugar pelos itens 1, 4, 10 e 24 e, em segundo lugar pelos itens 5, 9, 13, 14, 17 e 20; para os sujeitos não empregados avaliadas primeiramente pelos itens 9, 20 e 23 e, em seguida pelos itens 1, 10, 12, 15 e 24; para ambas as situações profissionais avaliadas primeiramente, pelos itens 18 e 22 e, de seguida, pelos itens 3, 7, 8, 11, 16, 19, 26 e 27 (Gráfico 6).

*Quadro 48. Percentagem item a item da FES, em função da profissão*

| Respostas<br>Itens | 1 e 2<br>(%) |                | 3 e 4<br>(%) |                | 5 e 6<br>(%) |                |
|--------------------|--------------|----------------|--------------|----------------|--------------|----------------|
|                    | Empregados   | Não empregados | Empregados   | Não empregados | Empregados   | Não empregados |
| 1                  | 2,1          | 6,0            | 8,5          | 24,0           | 89,4         | 70,0           |
| 2                  | 17,0         | 18,0           | 36,2         | 36,0           | 46,8         | 46,0           |
| 3                  | 14,9         | 6,0            | 23,4         | 24,0           | 61,7         | 70,0           |
| 4                  | 4,3          | 10,0           | 19,1         | 42,0           | 76,6         | 48,0           |
| 5                  | 8,5          | 10,0           | 17,0         | 12,0           | 74,5         | 78,0           |
| 6                  | 29,8         | 40,0           | 42,6         | 48,0           | 27,7         | 12,0           |
| 7                  | 4,3          | 4,0            | 21,3         | 26,0           | 74,5         | 70,0           |
| 8                  | 8,5          | 6,0            | 27,7         | 30,0           | 63,8         | 64,0           |
| 9                  | 6,4          | 6,0            | 19,1         | 12,0           | 74,5         | 82,0           |
| 10                 | ,0           | 4,0            | 21,3         | 24,0           | 78,7         | 72,0           |
| 11                 | 8,5          | 14,0           | 40,4         | 28,0           | 51,1         | 58,0           |
| 12                 | 31,9         | 22,0           | 21,3         | 24,0           | 46,8         | 54,0           |
| 13                 | 10,6         | 24,0           | 19,1         | 32,0           | 70,2         | 44,0           |
| 14                 | 8,5          | 12,0           | 38,3         | 38,0           | 53,2         | 50,0           |
| 15                 | 12,8         | 22,0           | 51,1         | 22,0           | 36,2         | 56,0           |
| 16                 | 4,3          | 6,0            | 29,8         | 20,0           | 66,0         | 74,0           |
| 17                 | 10,6         | 24,0           | 34,0         | 42,0           | 55,3         | 34,0           |
| 18                 | ,0           | 6,0            | 4,3          | ,0             | 95,7         | 94,0           |
| 19                 | 10,6         | 16,0           | 14,9         | 22,0           | 74,5         | 62,0           |
| 20                 | 6,4          | 10,0           | 19,1         | 2,0            | 74,5         | 88,0           |
| 21                 | 25,5         | 48,0           | 36,2         | 24,0           | 38,3         | 28,0           |
| 22                 | 4,3          | 6,0            | 14,9         | 16,0           | 80,9         | 78,0           |
| 23                 | 8,5          | 8,0            | 42,6         | 14,0           | 48,9         | 78,0           |
| 24                 | 10,6         | 20,0           | 10,6         | 14,0           | 78,7         | 66,0           |

(cont.)

Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

| Respostas<br>Itens | 1 e 2<br>(%) |                | 3 e 4<br>(%) |                | 5 e 6<br>(%) |                |
|--------------------|--------------|----------------|--------------|----------------|--------------|----------------|
|                    | Empregados   | Não empregados | Empregados   | Não empregados | Empregados   | Não empregados |
| 25                 | 2,1          | 16,0           | 48,9         | 40,0           | 48,9         | 44,0           |
| 26                 | 6,4          | 6,0            | 19,1         | 30,0           | 74,5         | 64,0           |
| 27                 | 10,6         | 18,0           | 17,0         | 8,0            | 72,3         | 74,0           |

Gráfico 6. Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES, em função da profissão

| Respostas | %                     | Itens  | Força da relação |
|-----------|-----------------------|--|------------------|
| 1 e 2     | 100                   |  | Muito frágil     |
|           | 75                    |  | Frágil           |
|           | 50                    | 6 12 21  | Forte            |
|           | 25                    | 1 3 5 8 10 14 16 18 20 23 25 27<br>2 4 7 9 11 13 15 17 19 22 24 26 | Muito forte      |
| 3 e 4     | Zona<br>Neutra<br>100 |  |                  |
| 5 e 6     | 75                    | 1 5 10 20 23<br>4 9 18 22 24                                       | Muito forte      |
|           | 50                    | 1 5 8 10 12 14 16 19 24 27<br>3 7 9 11 13 15 17 20 26              | Forte            |
|           | 25                    | 2 6 13 15 21 25<br>4 12 14 17 23                                   | Frágil           |
|           | 0                     | 6  | Muito frágil     |
|           |                       |  |                  |

- Empregados    
 - Não empregados    
 - Ambas as situações profissionais estudadas

Analisando a qualidade das relações familiares em função dos *coabitantes* evidencia-se uma superioridade de respostas ao nível do extremo positivo, apesar dos diferentes graus de positividade. Como excepção, à superioridade de respostas no extremo positivo, encontram-se os itens 2, 15, 17 e 25 (onde os sujeitos que habitam com a família de origem, ou com a família alargada ou com a família transgeracional, apresentam superioridade nas respostas 3 e 4), o item 6 (com superioridade nas respostas 3 e 4, nos dois grupos de coabitantes estudados), o item 14 (onde os sujeitos que habitam com a família de origem, ou com a família alargada ou com a família transgeracional, apresentam valores iguais, e



superiores, nas respostas 3 e 4 e nas respostas 5 e 6) e o item 21 (com superioridade nas respostas do extremo negativo, nos dois grupos de coabitantes estudados, no entanto, com os sujeitos que habitam com a família de origem, ou com a família alargada ou com a família transgeracional, a apresentarem valores iguais nas respostas 3 e 4 e nas respostas 5 e 6) (Quadro 49).

Evidencia-se, ainda, diferenças entre os dois grupos de coabitantes estudados: no extremo negativo no item 12; e, no extremo positivo nos itens 2, 5, 7, 10, 11, 12, 14, 15, 16, 20, 22 e 25. Em todos estes itens o grupo de sujeitos que vive numa família nuclear ou em casal ou só com os filhos, apresenta percentagens de resposta superiores, relativamente aos sujeitos que vivem com a família de origem, ou com a família alargada ou com a família transgeracional.

Esta amostra revela que as áreas de maior fragilidade são avaliadas pelos itens 6 e 21 para os dois grupos de coabitantes e, ainda, pelo item 12 para os sujeitos que habitam com a família de origem, ou com a família alargada ou com a família transgeracional.

Por sua vez, para os sujeitos que habitam numa família nuclear ou em casal ou só com os filhos, as áreas de maior força revelam-se primeiramente nos itens 5, 7, 10, 16, 20 e 22 e, de seguida nos itens 2, 11, 12, 14, 15 e 25; para os sujeitos que habitam com a família de origem, ou com a família alargada ou com a família transgeracional, as áreas de maior força são reveladas nos itens 5, 7, 10, 16, 20 e 22; para ambas as situações de coabitação estudadas, as áreas de maior força revelam-se primeiramente nos itens 1, 9 e 18 e, de seguida nos itens 3, 4, 8, 13, 19, 23, 24, 26 e 27 (Gráfico 7).

*Quadro 49. Percentagem item a item da FES, em função dos coabitantes*

| Respostas<br>Itens | 1 e 2<br>(%)              |                               | 3 e 4<br>(%)              |                               | 5 e 6<br>(%)              |                               |
|--------------------|---------------------------|-------------------------------|---------------------------|-------------------------------|---------------------------|-------------------------------|
|                    | Contexto de<br>f. nuclear | Contexto de<br>f. não nuclear | Contexto de<br>f. nuclear | Contexto de<br>f. não nuclear | Contexto de<br>f. nuclear | Contexto de<br>f. não nuclear |
| 1                  | 2,9                       | 7,1                           | 17,4                      | 14,3                          | 79,7                      | 78,6                          |
| 2                  | 15,9                      | 21,4                          | 31,9                      | 46,4                          | 52,2                      | 32,1                          |

(cont.)

## Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

| Respostas<br>Itens | 1 e 2<br>(%)              |                               | 3 e 4<br>(%)              |                               | 5 e 6<br>(%)              |                               |
|--------------------|---------------------------|-------------------------------|---------------------------|-------------------------------|---------------------------|-------------------------------|
|                    | Contexto de<br>f. nuclear | Contexto de<br>f. não nuclear | Contexto de<br>f. nuclear | Contexto de<br>f. não nuclear | Contexto de<br>f. nuclear | Contexto de<br>f. não nuclear |
| 3                  | 5,8                       | 21,4                          | 26,1                      | 17,9                          | 68,1                      | 60,7                          |
| 4                  | 5,8                       | 10,7                          | 29,0                      | 35,7                          | 65,2                      | 53,6                          |
| 5                  | 5,8                       | 17,9                          | 8,7                       | 28,6                          | 85,5                      | 53,6                          |
| 6                  | 36,2                      | 32,1                          | 46,4                      | 42,9                          | 17,4                      | 25,0                          |
| 7                  | 1,4                       | 10,7                          | 21,7                      | 28,6                          | 76,8                      | 60,7                          |
| 8                  | 5,8                       | 10,7                          | 29,0                      | 28,6                          | 65,2                      | 60,7                          |
| 9                  | 7,2                       | 3,6                           | 14,5                      | 17,9                          | 78,3                      | 78,6                          |
| 10                 | 2,9                       | ,0                            | 20,3                      | 28,6                          | 76,8                      | 71,4                          |
| 11                 | 10,1                      | 14,3                          | 31,9                      | 39,3                          | 58,0                      | 46,4                          |
| 12                 | 24,6                      | 32,1                          | 20,3                      | 28,6                          | 55,1                      | 39,3                          |
| 13                 | 20,3                      | 10,7                          | 23,2                      | 32,1                          | 56,5                      | 57,1                          |
| 14                 | 8,7                       | 14,3                          | 36,2                      | 42,9                          | 55,1                      | 42,9                          |
| 15                 | 14,5                      | 25,0                          | 34,8                      | 39,3                          | 50,7                      | 35,7                          |
| 16                 | 7,2                       | ,0                            | 17,4                      | 42,9                          | 75,4                      | 57,1                          |
| 17                 | 17,4                      | 17,9                          | 36,2                      | 42,9                          | 46,4                      | 39,3                          |
| 18                 | 2,9                       | 3,6                           | 1,4                       | 3,6                           | 95,7                      | 92,9                          |
| 19                 | 13,0                      | 14,3                          | 13,0                      | 32,1                          | 73,9                      | 53,6                          |
| 20                 | 10,1                      | 3,6                           | 4,3                       | 25,0                          | 85,5                      | 71,4                          |
| 21                 | 37,7                      | 35,7                          | 27,5                      | 35,7                          | 34,8                      | 28,6                          |
| 22                 | 1,4                       | 14,3                          | 13,0                      | 21,4                          | 85,5                      | 64,3                          |
| 23                 | 7,2                       | 10,7                          | 24,6                      | 35,7                          | 68,1                      | 53,6                          |
| 24                 | 15,9                      | 14,3                          | 13,0                      | 10,7                          | 71,0                      | 75,0                          |
| 25                 | 10,1                      | 7,1                           | 36,2                      | 64,3                          | 53,6                      | 28,6                          |
| 26                 | 5,8                       | 7,1                           | 20,3                      | 35,7                          | 73,9                      | 57,1                          |
| 27                 | 14,5                      | 14,3                          | 11,6                      | 14,3                          | 73,9                      | 71,4                          |

Gráfico 7. Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas, em função dos coabitantes

| Respostas | %      | Itens  | Força da relação |
|-----------|--------|--|------------------|
| 1 e 2     | 100    |  | Muito frágil     |
|           | 75     |  | Frágil           |
|           | 50     | 6 12 21  | Forte            |
|           | 25     | 1 3 5 8 10 14 16 18 20 23 25 27<br>2 4 7 9 11 13 15 17 19 22 24 26 | Muito forte      |
| 3 e 4     | Zona   |  |                  |
|           | Neutra |  |                  |
| 5 e 6     | 100    |  |                  |
|           | 75     | 1 7 10 18 22<br>5 9 16 20  | Muito forte      |
|           | 50     | 2 4 7 10 12 14 16 20 23 25 27<br>3 5 8 11 13 15 19 22 24 26        | Forte            |
|           | 25     | 2 12 15 21<br>11 14 17 25  | Frágil           |
|           | 0      | 6  | Muito frágil     |

■ - Contexto de f. não nuclear    □ - Contexto de f. nuclear    ■ - Ambas as situações de coabitação

Os resultados da qualidade das relações familiares em função da *existência de filhos* mostram que existe uma superioridade de respostas ao nível do extremo positivo, apesar dos diferentes graus de positividade. Como excepção, à superioridade de respostas no extremo positivo, encontram-se os itens 2, 11, 15, e 25 (onde os sujeitos sem filhos apresentam superioridade nas respostas 3 e 4), o item 6 (com superioridade nas respostas 3 e 4, nos sujeitos com e sem filhos), o item 12 (onde os sujeitos sem filhos apresentam valores iguais, e superiores, nas respostas 1 e 2 e nas respostas 5 e 6), o item 21 (onde os sujeitos com filhos apresentam superioridade nas respostas do extremo negativo, e os sujeitos sem filhos apresentam superioridade nas respostas 3 e 4) e o item 23 (onde os sujeitos sem filhos apresentam valores iguais, e superiores, nas respostas 3 e 4 e nas respostas 5 e 6).

Existem diferenças de respostas entre os sujeitos com e sem filhos. Assim, os itens 6, 12 e 21 apresentam diferenças a nível do extremo negativo; e, os itens 5, 7, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 22, 23, 24 e 25 apresentam diferenças a nível do extremo positivo (Quadro 50).

Para a amostra estudada, as áreas de maior fragilidade são avaliadas pelos itens 6 e 21 para os sujeitos com filhos e, pelo item 12 para os sujeitos sem filhos.

Por outro lado, as áreas de maior força são avaliadas: para os sujeitos com filhos primeiramente pelos itens 5, 7, 10, 16 e 22 e, de seguida pelos itens 11, 12, 14, 19, 23, 24 e 25; para os sujeitos sem filhos primeiramente pelo item 24 e, de seguida pelos itens 7, 10, 16, 17 e 22; e, ainda, para ambos os grupos primeiramente pelos itens 1, 9, 18 e 20 e, de seguida pelos itens 3, 4, 8, 13, 26 e 27 (Gráfico 8).

Quadro 50. Percentagem item a item da FES, em função da existência de filhos

| Respostas<br>Itens | 1 e 2<br>(%) |            | 3 e 4<br>(%) |            | 5 e 6<br>(%) |            |
|--------------------|--------------|------------|--------------|------------|--------------|------------|
|                    | Com filhos   | Sem filhos | Com filhos   | Sem filhos | Com filhos   | Sem filhos |
| 1                  | 2,8          | 8,0        | 16,7         | 16,0       | 80,6         | 76,0       |
| 2                  | 20,8         | 8,0        | 30,6         | 52,0       | 48,6         | 40,0       |
| 3                  | 9,7          | 12,0       | 23,6         | 24,0       | 66,7         | 64,0       |

(cont.)

## Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

| Respostas<br>Itens | 1 e 2<br>(%) |            | 3 e 4<br>(%) |            | 5 e 6<br>(%) |            |
|--------------------|--------------|------------|--------------|------------|--------------|------------|
|                    | Com filhos   | Sem filhos | Com filhos   | Sem filhos | Com filhos   | Sem filhos |
| 4                  | 6,9          | 8,0        | 27,8         | 40,0       | 65,3         | 52,0       |
| 5                  | 5,6          | 20,0       | 8,3          | 32,0       | 86,1         | 48,0       |
| 6                  | 40,3         | 20,0       | 41,7         | 56,0       | 18,1         | 24,0       |
| 7                  | 1,4          | 12,0       | 22,2         | 28,0       | 76,4         | 60,0       |
| 8                  | 5,6          | 12,0       | 27,8         | 32,0       | 66,7         | 56,0       |
| 9                  | 8,3          | ,0         | 15,3         | 16,0       | 76,4         | 84,0       |
| 10                 | 2,8          | ,0         | 19,4         | 32,0       | 77,8         | 68,0       |
| 11                 | 9,7          | 16,0       | 26,4         | 56,0       | 63,9         | 28,0       |
| 12                 | 23,6         | 36,0       | 20,8         | 28,0       | 55,6         | 36,0       |
| 13                 | 22,2         | 4,0        | 23,6         | 32,0       | 54,2         | 64,0       |
| 14                 | 11,1         | 8,0        | 36,1         | 44,0       | 52,8         | 48,0       |
| 15                 | 15,3         | 24,0       | 34,7         | 40,0       | 50,0         | 36,0       |
| 16                 | 6,9          | ,0         | 16,7         | 48,0       | 76,4         | 52,0       |
| 17                 | 22,2         | 4,0        | 36,1         | 44,0       | 41,7         | 52,0       |
| 18                 | 4,2          | ,0         | 1,4          | 4,0        | 94,4         | 96,0       |
| 19                 | 15,3         | 8,0        | 11,1         | 40,0       | 73,6         | 52,0       |
| 20                 | 9,7          | 4,0        | 6,9          | 20,0       | 83,3         | 76,0       |
| 21                 | 41,7         | 24,0       | 23,6         | 48,0       | 34,7         | 28,0       |
| 22                 | 1,4          | 16,0       | 12,5         | 24,0       | 86,1         | 60,0       |
| 23                 | 6,9          | 12,0       | 22,2         | 44,0       | 70,8         | 44,0       |
| 24                 | 16,7         | 12,0       | 12,5         | 12,0       | 70,8         | 76,0       |
| 25                 | 9,7          | 8,0        | 36,1         | 68,0       | 54,2         | 24,0       |
| 26                 | 6,9          | 4,0        | 22,2         | 32,0       | 70,8         | 64,0       |
| 27                 | 15,3         | 12,0       | 11,1         | 16,0       | 73,6         | 72,0       |

Gráfico 8. Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES, em função da existência de filhos

| Respostas | %              | Itens  | Força da relação |
|-----------|----------------|--|------------------|
| 1 e 2     | 100            |  | Muito frágil     |
|           | 75             |  | Frágil           |
|           | 50             | 6 21   | Forte            |
|           | 25             | 1 3 5 7 9 11 13 15 17 19 21 23 25 27<br>2 4 8 10 12 14 16 18 20 22 24 26 | Muito forte      |
| 3 e 4     | Zona<br>Neutra |  |                  |
| 5 e 6     | 100            |  |                  |
|           | 75             | 1 7 10 18 22<br>5 9 16 20 24   | Muito forte      |
|           | 50             | 3 7 10 12 14 17 22 24 26<br>4 8 11 13 16 19 23 25 27                     | Forte            |
|           | 25             | 2 11 14 17 23<br>5 12 15 21 25   | Frágil           |
|           | 0              | 6  | Muito frágil     |

■ - Com filhos

□ - Sem filhos

■ - Com e sem filhos

Ao analisar a qualidade das relações familiares em função da *realização de auto-transplante de medula óssea*, verifica-se que, tanto para os sujeitos que foram auto-transplantados como para aqueles que não foram, predominam as respostas do extremo positivo, apesar de diferentes graus de positividade. Como excepção a este predomínio encontra-se o item 6 (com predomínio nas respostas 3 e 4), os itens 15, 17 e 25 (onde os sujeitos que realizaram auto-transplante apresentam predomínio das respostas 3 e 4) e o item 21 (onde os sujeitos que não realizaram transplante apresentam predomínio nas respostas do extremo negativo) (Quadro 51).

Foram encontradas diferenças entre as respostas dos dois grupos de sujeitos. Assim, ao nível do extremo negativo existem diferenças nos itens 12 e 15 e, ao nível do extremo positivo nos itens 10, 12, 14, 15, 17, 21, 24, 25, 26 e 27.

Nesta amostra, as áreas de maior fragilidade são avaliadas pelos itens 6 e 21 para ambos com ou sem transplante e, pelos itens 12 e 15 para os sujeitos auto-transplantados.

Por outro lado, as áreas de maior força são avaliadas: para os sujeitos auto-transplantados primeiramente pelo item 27 e, de seguida pelos itens 10, 14, 24 e 26; para os sujeitos não transplantados primeiramente pelos itens 10 e 24 e, de seguida pelos itens 12, 15, 17, 25 e 27; e, ainda, para ambos os grupos primeiramente pelos itens 1, 5, 9, 18, 20 e 22 e, de seguida pelos itens 3, 4, 7, 8, 11, 13, 16, 19 e 23 (Gráfico 9).

*Quadro 51. Percentagem item a item da FES, em função da realização de auto-transplante de medula óssea*

| Respostas<br>Itens | 1 e 2<br>(%)           |                      | 3 e 4<br>(%)           |                      | 5 e 6<br>(%)          |                      |
|--------------------|------------------------|----------------------|------------------------|----------------------|-----------------------|----------------------|
|                    | Auto-<br>transplantado | Não<br>transplantado | Auto-<br>transplantado | Não<br>transplantado | Auto-<br>transplantad | Não<br>transplantado |
| 1                  | 4,1                    | 4,2                  | 16,3                   | 16,7                 | 79,6                  | 79,2                 |
| 2                  | 16,3                   | 18,8                 | 38,8                   | 33,3                 | 44,9                  | 47,9                 |
| 3                  | 10,2                   | 10,4                 | 30,6                   | 16,7                 | 59,2                  | 72,9                 |
| 4                  | 8,2                    | 6,3                  | 32,7                   | 29,2                 | 59,2                  | 64,6                 |
| 5                  | 8,2                    | 10,4                 | 16,3                   | 12,5                 | 75,5                  | 77,1                 |
| 6                  | 34,7                   | 35,4                 | 51,0                   | 39,6                 | 14,3                  | 25,0                 |
| 7                  | 4,1                    | 4,2                  | 22,4                   | 25,0                 | 73,5                  | 70,8                 |

(cont.)

**Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica**

| Respostas<br>Itens | 1 e 2<br>(%)           |                      | 3 e 4<br>(%)           |                      | 5 e 6<br>(%)          |                      |
|--------------------|------------------------|----------------------|------------------------|----------------------|-----------------------|----------------------|
|                    | Auto-<br>transplantado | Não<br>transplantado | Auto-<br>transplantado | Não<br>transplantado | Auto-<br>transplantad | Não<br>transplantado |
| 8                  | 4,1                    | 10,4                 | 30,6                   | 27,1                 | 65,3                  | 62,5                 |
| 9                  | 4,1                    | 8,3                  | 16,3                   | 14,6                 | 79,6                  | 77,1                 |
| 10                 | 2,0                    | 2,1                  | 24,5                   | 20,8                 | 73,5                  | 77,1                 |
| 11                 | 10,2                   | 12,5                 | 36,7                   | 31,2                 | 53,1                  | 56,3                 |
| 12                 | 28,6                   | 25,0                 | 24,5                   | 20,8                 | 46,9                  | 54,2                 |
| 13                 | 22,4                   | 12,5                 | 24,5                   | 27,1                 | 53,1                  | 60,4                 |
| 14                 | 8,2                    | 12,5                 | 36,7                   | 39,6                 | 55,1                  | 47,9                 |
| 15                 | 26,5                   | 8,3                  | 40,8                   | 31,3                 | 32,7                  | 60,4                 |
| 16                 | 10,2                   | ,0                   | 20,4                   | 29,2                 | 69,4                  | 70,8                 |
| 17                 | 16,3                   | 18,8                 | 46,9                   | 29,2                 | 36,7                  | 52,1                 |
| 18                 | 4,1                    | 2,1                  | 2,0                    | 2,1                  | 93,9                  | 95,8                 |
| 19                 | 16,3                   | 10,4                 | 16,3                   | 20,8                 | 67,3                  | 68,8                 |
| 20                 | 12,2                   | 4,2                  | 8,2                    | 12,5                 | 83,3                  | 79,6                 |
| 21                 | 34,7                   | 39,6                 | 24,5                   | 35,4                 | 40,8                  | 25,0                 |
| 22                 | 6,1                    | 4,2                  | 14,3                   | 16,7                 | 79,6                  | 79,2                 |
| 23                 | 12,2                   | 4,2                  | 30,6                   | 25,0                 | 57,1                  | 70,8                 |
| 24                 | 16,3                   | 14,6                 | 18,4                   | 6,3                  | 65,3                  | 79,2                 |
| 25                 | 12,2                   | 6,3                  | 49,0                   | 39,6                 | 38,8                  | 54,2                 |
| 26                 | 2,0                    | 10,4                 | 20,4                   | 29,2                 | 77,6                  | 60,4                 |
| 27                 | 10,2                   | 18,8                 | 14,3                   | 10,4                 | 75,5                  | 70,8                 |

*Gráfico 9. Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES, em função da realização de auto-transplante de medula óssea*

| Respostas | %                  | Itens   | Força da relação |
|-----------|--------------------|---|------------------|
| 1         | 100                |   | Muito frágil     |
| e         | 75                 |   | Frágil           |
| 2         | 50                 | 6 12 15 21  | Forte            |
|           | 25                 | 1 3 5 8 10 14 16 18 20 23 25 27<br>2 4 7 9 11 13 17 19 22 24 26 | Muito forte      |
| 3 e 4     | Zona Neutra<br>100 |   |                  |
|           | 75                 | 1 9 18 22 27<br>5 10 20 24                                      | Muito forte      |
| 5         | 50                 | 3 7 10 12 14 16 19 24 26<br>4 8 11 13 15 17 23 25 27            | Forte            |
| e         | 25                 | 2 14 17 25<br>12 15 21 26                                       | Frágil           |
| 6         | 0                  | 6 21  | Muito frágil     |

■ - Auto-transplantados    □ - Não transplantados    ■ - Com e sem transplante

No que diz respeito à análise da qualidade das relações familiares em função do *tempo de transplante*, observa-se que existe superioridade de respostas ao nível do extremo positivo. Como exceção encontram-se os itens 2, 17 e 25 (onde os sujeitos que realizaram transplante num período até 24 meses apresentam superioridade nas respostas 3 e 4), o item 6 (onde ambos os grupos apresentam superioridade nas respostas 3 e 4, no entanto, os sujeitos realizaram transplante num período de 25 a 60 meses apresentam percentagens iguais nas respostas 1 e 2 e nas respostas 3 e 4), o item 11 (com superioridade e igualdade de resposta, dos sujeitos que realizaram transplante num período de 25 a 60 meses, nas respostas 3 e 4 e nas respostas 5 e 6), o item 12 (onde os sujeitos que realizaram transplante num período de 25 a 60 meses apresentam superioridade no extremo negativo), o item 15 (onde ambos os grupos apresentam superioridade nas respostas 3 e 4, no entanto, os sujeitos que realizaram transplante num período de 25 a 60 meses apresentam percentagens iguais nas respostas 3 e 4 e nas respostas 5 e 6) e o item 21 (com superioridade de resposta dos sujeitos que realizaram transplante num período até 24 meses no extremo negativo) (Quadro 52).

Existem diferenças de respostas entre os sujeitos que realizaram transplante num período até 24 meses e num período de 25 a 60 meses. Assim, os itens 12, 13, 15, 19 e 21 apresentam diferenças a nível do extremo negativo; e, os itens 1, 2, 3, 5, 6, 7, 11, 12, 13, 17, 20, 21, 24, 25, 26 e 27 apresentam diferenças a nível do extremo positivo.

Esta amostra revela que as áreas de maior fragilidade são avaliadas pelo item 6 para os dois grupos de sujeitos que realizaram transplante; pelos itens 13, 15 e 21 para os sujeitos que realizaram transplante num período até 24 meses; e, ainda, pelos itens 12 e 19 para os sujeitos que realizaram transplante num período de 25 a 60 meses.

Por sua vez, para os sujeitos que realizaram transplante num período até 24 meses, as áreas de maior força revelam-se primeiramente nos itens 7, 20 e 27 e, de seguida nos itens 1, 5, 11, 12, 14, 23, 24 e 26; os sujeitos que realizaram transplante num período de 25 a 60

meses as áreas de maior força primeiramente pelos itens 1, 3, 5, 24 e 26 e, de seguida pelos itens 2, 7, 13, 17, 20, 21 e 27; para ambas as situações após transplante estudadas, as áreas de maior força revelam-se primeiramente nos itens 9, 18 e 22 e, de seguida nos itens 4, 8, 10, 16 e 19 (Gráfico 10).

*Quadro 52. Percentagem item a item da FES, em função do tempo de transplante de medula óssea*

| Respostas<br>Itens | 1 e 2<br>(%)    |                     | 3 e 4<br>(%)    |                     | 5 e 6<br>(%)    |                     |
|--------------------|-----------------|---------------------|-----------------|---------------------|-----------------|---------------------|
|                    | Até 24<br>meses | De 25 a 60<br>meses | Até 24<br>Meses | De 25 a 60<br>meses | Até 24<br>meses | De 25 a 60<br>meses |
| 1                  | 5,7             | ,0                  | 20,0            | 7,1                 | 74,3            | 92,9                |
| 2                  | 17,1            | 14,3                | 42,9            | 28,6                | 40,0            | 57,1                |
| 3                  | 8,6             | 14,3                | 42,9            | ,0                  | 48,6            | 85,7                |
| 4                  | 11,4            | ,0                  | 34,3            | 28,6                | 54,3            | 71,4                |
| 5                  | 8,6             | 7,1                 | 20,0            | 7,1                 | 71,4            | 85,7                |
| 6                  | 34,3            | 35,7                | 57,1            | 35,7                | 8,6             | 28,6                |
| 7                  | 5,7             | ,0                  | 17,1            | 35,7                | 77,1            | 64,3                |
| 8                  | 2,9             | 7,1                 | 34,3            | 21,4                | 62,9            | 71,4                |
| 9                  | 2,9             | 7,1                 | 17,1            | 14,3                | 80,0            | 78,6                |
| 10                 | ,0              | 7,1                 | 25,7            | 21,4                | 74,3            | 71,4                |
| 11                 | 8,6             | 14,3                | 34,3            | 42,9                | 57,1            | 42,9                |
| 12                 | 17,1            | 57,1                | 31,4            | 7,1                 | 51,4            | 35,7                |
| 13                 | 28,6            | 7,1                 | 22,9            | 28,6                | 48,6            | 64,3                |
| 14                 | 5,7             | 14,3                | 37,1            | 35,7                | 57,1            | 50,0                |
| 15                 | 31,4            | 14,3                | 40,0            | 42,9                | 28,6            | 42,9                |
| 16                 | 8,6             | 14,3                | 20,0            | 21,4                | 71,4            | 64,3                |
| 17                 | 17,1            | 14,3                | 54,3            | 28,6                | 28,6            | 57,1                |
| 18                 | 2,9             | 7,1                 | 2,9             | ,0                  | 94,3            | 92,9                |
| 19                 | 11,4            | 28,6                | 20,0            | 7,1                 | 68,6            | 64,3                |
| 20                 | 8,6             | 21,4                | 8,6             | 7,1                 | 82,9            | 71,4                |
| 21                 | 40,0            | 21,4                | 28,6            | 14,3                | 31,4            | 64,3                |
| 22                 | 5,7             | 7,1                 | 17,1            | 7,1                 | 77,1            | 85,7                |
| 23                 | 11,4            | 14,3                | 28,6            | 35,7                | 60,0            | 50,0                |
| 24                 | 20,0            | 7,1                 | 25,7            | ,0                  | 54,3            | 92,9                |
| 25                 | 11,4            | 14,3                | 54,3            | 35,7                | 34,3            | 50,0                |
| 26                 | 2,9             | ,0                  | 22,9            | 14,3                | 74,3            | 85,7                |
| 27                 | 8,6             | 14,3                | 8,6             | 28,6                | 82,9            | 57,1                |



Gráfico 10. Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES, em função do tempo de transplante de medula óssea

| Respostas | %                  | Itens   | Força da relação |
|-----------|--------------------|---|------------------|
| 1         | 100                |   | Muito frágil     |
| e         | 75                 |   | Frágil           |
| 2         | 50                 | 6 11 13 15 21   | Forte            |
|           | 25                 | 1 3 5 8 10 12 14 16 18 20 22 24 26<br>2 4 7 9 11 17 19 23 25 27 | Muito forte      |
| 3 e 4     | Zona Neutra<br>100 |   |                  |
|           | 75                 | 1 5 9 20 24 27<br>3 7 18 22 26                                  | Muito forte      |
| 5         | 50                 | 1 4 7 10 12 14 17 20 23 26<br>2 5 8 11 13 16 19 21 24 27        | Forte            |
| e         | 25                 | 2 6 12 14 17 23<br>3 11 13 15 21 25                             | Frágil           |
| 6         | 0                  | 6   | Muito frágil     |

- Até 24 meses     
 - De 25 a 60 meses     
 - Ambos os períodos após transplante

Analisando a qualidade das relações familiares em função do tempo de remissão evidencia-se uma superioridade de respostas ao nível do extremo positivo, apesar dos diferentes graus de positividade. Como excepção, à superioridade de respostas no extremo positivo, encontra-se o item 6 (onde os sujeitos que estão em remissão num período até 24 meses apresentam superioridade nas respostas 3 e 4, os sujeitos que estão em remissão num período de 25 a 60 meses apresentam superioridade no extremo negativo), o item 14 (onde os sujeitos que estão em remissão num período de 25 a 60 meses apresentam superioridade nas respostas 3 e 4) e o item 21 (com superioridade nas respostas do extremo negativo, nos dois tempos de remissão estudados).

Evidencia-se, ainda, diferenças entre os dois tempos de remissão estudados: no extremo negativo nos itens 12 e 17; e, no extremo positivo nos itens 3, 5, 7, 9, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 19, 21, 24 e 25 (Quadro 53).

Esta amostra revela que as áreas de maior fragilidade são avaliadas pelos itens 6 e 21 para os dois tempos de remissão; pelo item 12 para os sujeitos que estão em remissão num período de 25 a 60 meses; e, ainda, pelo item 17 para os sujeitos que estão em remissão num período até 24 meses.

Por sua vez, as áreas de maior força são avaliadas: para os sujeitos que estão em remissão num período até 24 meses primeiramente pelos itens 5, 7, 10, 16, 19 e 24 e, de seguida pelos itens 9, 11, 14, e 25; para os sujeitos que estão em remissão num período de 25 a 60 meses primeiramente pelos itens 3 e 9 e, de seguida pelos itens 5, 7, 10, 12, 16, 17, 19 e 24; para ambas as situações de remissão estudadas primeiramente pelos itens 1, 18, 20 e 22 e, de seguida pelos itens 3, 4, 8, 13, 15, 23, 26 e 27 (Gráfico 11).

*Quadro 53. Percentagem item a item da FES, em função do tempo de remissão*

| Respostas<br>Itens | 1 e 2<br>(%)    |                     | 3 e 4<br>(%)    |                     | 5 e 6<br>(%)    |                     |
|--------------------|-----------------|---------------------|-----------------|---------------------|-----------------|---------------------|
|                    | Até 24<br>meses | De 25 a 60<br>meses | Até 24<br>Meses | De 25 a 60<br>meses | Até 24<br>meses | De 25 a 60<br>meses |
| 1                  | 7,7             | ,0                  | 11,5            | 22,7                | 80,8            | 77,3                |
| 2                  | 23,1            | 13,6                | 26,9            | 40,9                | 50,0            | 45,5                |
| 3                  | 15,4            | 4,5                 | 15,4            | 18,2                | 69,2            | 77,3                |
| 4                  | 3,8             | 9,1                 | 30,8            | 27,3                | 65,4            | 63,6                |
| 5                  | 7,7             | 13,6                | 11,5            | 13,6                | 80,8            | 72,7                |
| 6                  | 26,9            | 45,5                | 50,0            | 27,3                | 23,1            | 27,3                |
| 7                  | 3,8             | 4,5                 | 15,4            | 36,4                | 80,8            | 59,1                |
| 8                  | 15,4            | 4,5                 | 26,9            | 27,3                | 57,7            | 68,2                |
| 9                  | 15,4            | ,0                  | 23,1            | 4,5                 | 61,5            | 95,5                |
| 10                 | 3,8             | ,0                  | 3,8             | 40,9                | 92,3            | 59,1                |
| 11                 | 15,4            | 9,1                 | 23,1            | 40,9                | 61,5            | 50,0                |
| 12                 | 23,1            | 27,3                | 26,9            | 13,6                | 50,0            | 59,1                |
| 13                 | 19,2            | 4,5                 | 23,1            | 31,8                | 57,7            | 63,6                |
| 14                 | 19,2            | 4,5                 | 26,9            | 54,5                | 53,8            | 40,9                |
| 15                 | 7,7             | 9,1                 | 26,9            | 36,4                | 65,4            | 54,5                |
| 16                 | ,0              | ,0                  | 19,2            | 40,9                | 80,8            | 59,1                |
| 17                 | 30,8            | 4,5                 | 19,2            | 40,9                | 50,0            | 54,5                |
| 18                 | ,0              | 4,5                 | 3,8             | ,0                  | 96,2            | 95,5                |
| 19                 | 7,7             | 13,6                | 15,4            | 40,0                | 76,9            | 59,1                |
| 20                 | 3,8             | 4,5                 | 15,4            | 9,1                 | 80,8            | 86,4                |
| 21                 | 38,5            | 40,9                | 34,6            | 36,4                | 26,9            | 22,7                |
| 22                 | 3,8             | 4,5                 | 19,2            | 13,6                | 76,9            | 81,8                |
| 23                 | 7,7             | ,0                  | 19,2            | 31,8                | 73,1            | 68,2                |
| 24                 | 11,5            | 18,2                | 3,8             | 9,1                 | 84,6            | 72,7                |
| 25                 | 11,5            | ,0                  | 30,8            | 50,0                | 57,7            | 50,0                |
| 26                 | 15,4            | 4,5                 | 23,1            | 36,4                | 61,5            | 59,1                |
| 27                 | 19,2            | 18,2                | 11,5            | 9,1                 | 69,2            | 72,7                |

Gráfico 11. Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES, em função do tempo de remissão

| Respostas | %                  | Itens  | Força da relação |
|-----------|--------------------|--|------------------|
| 1         | 100                | -  | Muito frágil     |
| e         | 75                 |  | Frágil           |
| 2         | 50                 | 6 17 21  | Forte            |
|           | 25                 | 1 3 5 8 10 12 14 16 18 20 23 25 27<br>2 4 7 9 11 13 15 19 22 24 26 | Muito forte      |
| 3 e 4     | Zona Neutra<br>100 |  |                  |
|           | 75                 | 1 5 9 16 19 22<br>3 7 10 18 20 24                                  | Muito forte      |
| 5         | 50                 | 3 5 8 10 12 14 16 19 24 26<br>4 7 9 11 13 15 17 23 25 27           | Forte            |
| e         | 25                 | 2 11 14 21   | Frágil           |
| 6         | 0                  | 6 12 17 25   | Muito frágil     |
|           | 0                  | 6 21   | Muito frágil     |

- Até 24 meses     
 - De 25 a 60 meses     
 - Ambos os períodos após transplante

Ao analisar a qualidade das relações familiares em função do diagnóstico, verifica-se que a nível dos três diagnósticos estudados predominam as respostas do extremo positivo, apesar de diferentes graus de positividade. Como excepção a este domínio encontra-se o item 2 (onde os sujeitos a quem foi diagnosticado Leucemia apresentam valores superiores nas respostas 3 e 4 e nas respostas 5 e 6), o item 6 (onde os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo ou Leucemia apresentam valores superiores e iguais nas respostas 1 e 2 e nas respostas 3 e 4 e, os sujeitos a quem foi diagnosticado Linfoma apresentam valores superiores nas respostas 3 e 4), os itens 11 e 14 (onde os sujeitos a quem foi diagnosticado Leucemia apresentam domínio das respostas 3 e 4), o item 17 (onde os sujeitos a quem foi diagnosticado Linfoma apresentam domínio nas respostas 3 e 4), o item 21 (onde os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo ou Leucemia apresentam domínio nas respostas do extremo negativo) e o item 25 (onde os sujeitos a quem foi diagnosticado

Linfoma apresentam predomínio nas respostas 3 e 4 e, os sujeitos a quem foi diagnosticado Leucemia apresentam valores iguais e superiores nas respostas 3 e 4 e nas respostas 5 e 6).

Foram encontradas diferenças entre as respostas dos três grupos de sujeitos. Assim, ao nível do extremo negativo existem diferenças nos itens 20, 21 e 24 e, ao nível do extremo positivo nos itens 1, 2, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 17, 20, 21, 23 e 25 (Quadro 54).

Nesta amostra, as áreas de maior fragilidade são avaliadas pelos itens 6 e 12 para todos os sujeitos independentemente do diagnóstico, pelo item 21 para todos os sujeitos mas mais especificamente para quem foi diagnosticado Leucemia e, pelos itens 20 e 24 para os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo.

Por outro lado, as áreas de maior força são avaliadas: para os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo primeiramente pelos itens 7, 9 e 10 e, de seguida pelos itens 1, 5, 8, 11, 12, 14, 15, 17, 20, 23 e 25; para os sujeitos a quem foi diagnosticado Linfoma primeiramente pelos itens 5, 9, 10 e 20 e, de seguida pelos itens 7, 8, 11, 13, 14 e 23; para os sujeitos a quem foi diagnosticado Leucemia primeiramente pelos itens 1, 8 e 23 e, de seguida pelos itens 1, 7, 9, 10, 13, 15, 17 e 20; e, ainda, para os três grupos primeiramente pelos itens 18 e 22 e, de seguida pelos itens 3, 4, 7, 8, 16, 19, 24, 26 e 27 (Gráfico 12).

*Quadro 54. Percentagem item a item da FES, em função do diagnóstico*

| Respostas<br>Itens | 1 e 2<br>(%)     |         |          | 3 e 4<br>(%)     |         |          | 5 e 6<br>(%)     |         |          |
|--------------------|------------------|---------|----------|------------------|---------|----------|------------------|---------|----------|
|                    | Mieloma múltiplo | Linfoma | Leucemia | Mieloma múltiplo | Linfoma | Leucemia | Mieloma múltiplo | Linfoma | Leucemia |
| 1                  | ,0               | 6,3     | ,0       | 26,3             | 14,3    | 13,3     | 73,7             | 79,4    | 86,7     |
| 2                  | 21,1             | 15,9    | 20,0     | 26,3             | 38,1    | 40,0     | 52,6             | 46,0    | 40,0     |
| 3                  | ,0               | 14,3    | 6,7      | 31,6             | 20,6    | 26,7     | 68,4             | 65,1    | 66,7     |
| 4                  | 5,3              | 7,9     | 6,7      | 31,6             | 30,2    | 33,3     | 63,2             | 61,9    | 60,0     |
| 5                  | 10,5             | 9,5     | 6,7      | 15,8             | 12,7    | 20,0     | 73,7             | 77,8    | 73,3     |
| 6                  | 47,4             | 30,2    | 40,0     | 47,4             | 46,0    | 40,0     | 5,3              | 23,8    | 20,0     |
| 7                  | ,0               | 4,8     | 6,7      | 21,1             | 25,4    | 20,0     | 78,9             | 69,8    | 73,3     |
| 8                  | ,0               | 9,5     | 6,7      | 42,1             | 28,6    | 13,3     | 57,9             | 61,9    | 80,0     |
| 9                  | 5,3              | 7,9     | ,0       | 10,5             | 14,3    | 26,7     | 84,2             | 77,8    | 73,3     |
| 10                 | 5,3              | 1,6     | ,0       | 15,8             | 22,2    | 33,3     | 78,9             | 76,2    | 66,7     |
| 11                 | 15,8             | 12,7    | ,0       | 21,1             | 33,3    | 53,3     | 63,2             | 54,0    | 46,7     |
| 12                 | 26,3             | 27,0    | 26,7     | 15,8             | 23,8    | 26,7     | 57,9             | 49,2    | 46,7     |
| 13                 | 21,1             | 19,0    | 6,7      | 31,6             | 20,6    | 40,0     | 47,4             | 60,3    | 53,3     |
| 14                 | 10,5             | 9,5     | 13,3     | 21,1             | 38,1    | 60,0     | 68,4             | 52,4    | 26,7     |

(cont.)

**Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica**

| Respostas<br>Itens | 1 e 2 (%)        |         |          | 3 e 4 (%)        |         |          | 5 e 6 (%)        |         |          |
|--------------------|------------------|---------|----------|------------------|---------|----------|------------------|---------|----------|
|                    | Mieloma múltiplo | Linfoma | Leucemia | Mieloma múltiplo | Linfoma | Leucemia | Mieloma múltiplo | Linfoma | Leucemia |
| 15                 | 21,1             | 19,0    | 6,7      | 21,1             | 39,7    | 40,0     | 57,9             | 41,3    | 53,3     |
| 16                 | 21,1             | 1,6     | ,0       | 10,5             | 27,0    | 33,3     | 68,4             | 71,4    | 66,7     |
| 17                 | 5,3              | 22,2    | 13,3     | 36,8             | 41,3    | 26,7     | 57,9             | 36,5    | 60,0     |
| 18                 | 5,3              | 1,6     | 6,7      | ,0               | 3,2     | ,0       | 94,7             | 95,2    | 93,3     |
| 19                 | 21,1             | 9,5     | 20,0     | 15,8             | 17,5    | 26,7     | 63,2             | 73,0    | 53,3     |
| 20                 | 26,3             | ,0      | 20,0     | ,0               | 14,3    | 6,7      | 73,7             | 85,7    | 73,3     |
| 21                 | 42,1             | 31,7    | 53,3     | 26,3             | 31,7    | 26,7     | 31,6             | 36,5    | 20,0     |
| 22                 | 5,3              | 4,8     | 6,7      | 15,8             | 17,5    | 6,7      | 78,9             | 77,8    | 86,7     |
| 23                 | 10,5             | 9,5     | ,0       | 31,6             | 28,6    | 20,0     | 57,9             | 61,9    | 80,0     |
| 24                 | 26,3             | 11,1    | 20,0     | 5,3              | 15,9    | 6,7      | 68,4             | 73,0    | 73,3     |
| 25                 | 10,5             | 9,5     | 6,7      | 31,6             | 47,6    | 46,7     | 57,9             | 42,9    | 46,7     |
| 26                 | ,0               | 9,5     | ,0       | 26,3             | 19,0    | 46,7     | 73,7             | 71,4    | 53,3     |
| 27                 | 21,1             | 11,1    | 20,0     | 5,3              | 15,9    | 6,7      | 73,7             | 73,0    | 73,3     |

*Gráfico 12. Análise percentual das pontuações extremas positivas e negativas da FES, em função do diagnóstico*

| Respostas | %                  | Itens   | Força da relação |
|-----------|--------------------|---|------------------|
| 1         | 100                |   | Muito frágil     |
| e         | 75                 | 21  | Frágil           |
| 2         | 50                 | 6 12 20 21 24   | Forte            |
| 20        | 25                 | 1 3 5 8 10 13 15 17 19 22 24 26<br>24 7 9 11 14 16 18 20 23 25 27 | Muito forte      |
| 3 e 4     | Zona Neutra<br>100 |   |                  |
| 5         | 75                 | 1 7 9 18 22<br>5 8 10 20 23                                       | Muito forte      |
| e         | 50                 | 1 3 5 8 10 12 14 16 19 23 25 27<br>24 7 9 11 13 15 17 20 24 26    | Forte            |
| 6         | 25                 | 2 11 13 15 21<br>12 14 17 25                                      | Frágil           |
|           | 0                  | 6 21  | Muito frágil     |

■ - Mieloma múltiplo □ - Linfoma □ - Leucemia ■ - Todos os diagnósticos

□ - Mieloma múltiplo e Linfoma □ - Mieloma múltiplo e Leucemia □ - Linfoma e Leucemia

### 8.3.5. Correlações entre as variáveis sentido de coerência, bem-estar psicológico e qualidade de vida<sup>17</sup>

→ Relação entre o sentido de coerência e o bem-estar psicológico

Com o intuito de verificar a intensidade e a direcção de possíveis relações entre o sentido de coerência e o bem-estar psicológico, optou-se por utilizar correlações de Spearman (visto que uma das variáveis em questão apresenta uma distribuição diferente da normal) e, os critérios de Cohen (1988).

A análise dos resultados permite constatar que a dimensão avaliação e expectativas sobre a realidade correlaciona-se, de forma positiva e significativa, com todas as escalas que avaliam o bem-estar psicológico, inclusive com o bem-estar psicológico global, no entanto, com diferentes graus de intensidade (com valores que variam de ,267 a ,578).

A dimensão percepção de organização e coerência apenas se correlaciona de forma moderada, positiva e significativa com a dimensão aceitação de si.

Por sua vez, o sentido de coerência global relaciona-se, de forma positiva e significativa, com todas as escalas que avaliam o bem-estar psicológico, inclusive com o bem-estar psicológico global, no entanto, com diferentes graus de intensidade (com valores que variam de ,211 a ,584) (Quadro 55).

*Quadro 55. Correlações entre o SCO e o BEP*

|                     | Avaliação e expectativas<br>sobre a realidade | Percepção de organização e<br>coerência | SCO global |
|---------------------|---|---|------------|
| Aceitação de si     | ,417**  | ,320**                                  | ,523**     |
| Crescimento pessoal | ,484**  | n.s.                                    | ,459**     |
| Objectivos na vida  | ,548**  | n.s.                                    | ,513**     |
| Relações positivas  | ,494**  | n.s.                                    | ,473**     |
| Domínio do meio     | ,373**  | n.s.                                    | ,386**     |

(cont.)

<sup>17</sup> Relembramos, novamente, que para as cinco escalas da funcionalidade, do questionário que avalia a qualidade de vida, valores altos significam uma baixa funcionalidade e, pelo contrário, valores baixos significam uma alta funcionalidade.

|            | Avaliação e expectativas<br>sobre a realidade | Percepção de organização e<br>coerência | SCO global |
|------------|---|---|------------|
| Autonomia  | ,267**  | n.s.                                    | ,211*      |
| BEP global | ,578**  | n.s.                                    | ,584**     |

\* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$

→ Relação entre o sentido de coerência e a qualidade de vida

Com o intuito de verificar a intensidade e a direcção de possíveis relações entre o sentido de coerência e a qualidade de vida, optou-se por utilizar correlações de Spearman (visto que uma das variáveis em questão apresenta uma distribuição diferente da normal) e, os critérios de Cohen (1988).

Pela observação dos resultados verifica-se que a dimensão avaliação e expectativas sobre a realidade relaciona-se: de forma baixa e negativa com o funcionamento físico, o funcionamento emocional, a fadiga, a dor e a dispneia; de forma moderada e negativa com o funcionamento cognitivo; e, de forma baixa e positiva com a saúde e qualidade de vida globais. Ou seja, concluir-se que quanto maior a avaliação e expectativas sobre a realidade maior será o funcionamento físico, o funcionamento emocional, o funcionamento cognitivo e a saúde e qualidade de vida globais; e, menor será a fadiga, a dor e a dispneia.

Verifica-se, também, que a dimensão percepção de organização e coerência relaciona-se: de forma baixa e negativa com o funcionamento emocional, a fadiga, a dor e as dificuldades financeiras; e, de forma baixa mas positiva com a saúde e qualidade de vida globais. Significa, então, que quanto maior a percepção de organização e coerência maior será o funcionamento emocional e a saúde e qualidade de vida globais; e, menor será a fadiga, a dor e as dificuldades financeiras.

A observação dos resultados permite, ainda, verificar que o sentido de coerência global relaciona-se: de forma baixa e negativa com o funcionamento de papel, o funcionamento social, a dispneia e as dificuldades financeiras; de forma moderada e negativa

com o funcionamento físico, o funcionamento emocional, o funcionamento cognitivo, a fadiga e a dor; e, de forma baixa mas positiva com a saúde e qualidade de vida globais. Assim, é válido afirmar que quanto maior o sentido de coerência global maior será a funcionalidade (quer seja física, de papel, emocional, cognitiva ou social) e a saúde e qualidade de vida globais; e, menor será a fadiga, a dor, a dispneia e as dificuldades financeiras (Quadro 56).

*Quadro 56. Correlações entre o SCO e a qualidade de vida*

|                                      | Avaliação e expectativas<br>sobre a realidade | Percepção de organização e<br>coerência | SCO global |
|--------------------------------------|---|---|------------|
| Funcionamento físico                 | -,292**                                       | n.s.                                    | -,320**    |
| Funcionamento de papel               | n.s.  | n.s.                                    | -,224*     |
| Funcionamento emocional              | -,219*  | -,232*                                  | -,300**    |
| Funcionamento cognitivo              | -,327**                                       | n.s.                                    | -,358**    |
| Funcionamento social                 | n.s.  | n.s.                                    | -,204*     |
| Saúde e qualidade de vida<br>globais | ,213*   | ,238*                                   | ,273**     |
| Fadiga                               | -,208*  | -,233*                                  | -,316**    |
| Náuseas e vômitos                    | n.s.  | n.s.                                    | n.s.       |
| Dor                                  | -,286**                                       | -,250                                   | -,363**    |
| Dispneia                             | -,222*  | n.s.                                    | -,238*     |
| Insónia                              | n.s.  | n.s.                                    | n.s.       |
| Perda de apetite                     | n.s.  | n.s.                                    | n.s.       |
| Prisão de ventre                     | n.s.  | n.s.                                    | n.s.       |
| Diarreia                             | n.s.  | n.s.                                    | n.s.       |
| Dificuldades financeiras             | n.s.  | -,268**                                 | -,237*     |

\* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$

→ Relação entre o bem-estar psicológico e a qualidade de vida

Com o intuito de verificar a intensidade e a direcção de possíveis relações entre o bem-estar psicológico e a qualidade de vida, optou-se por utilizar correlações de Spearman (visto que as variáveis em questão apresentam uma distribuição diferente da normal) e, os critérios de Cohen (1988).



A análise dos resultados revela que a dimensão aceitação de si relaciona-se: de forma positiva e baixa com a saúde e qualidade de vida globais; e, de forma baixa mas negativa com a dispneia e as insónias.

A dimensão crescimento pessoal relaciona-se de forma baixa e positiva com a saúde e qualidade de vida globais e, de forma baixa e negativa com o funcionamento físico e a fadiga.

A dimensão objectivos na vida relaciona-se: de forma baixa e negativa com o funcionamento de papel, o funcionamento cognitivo, a fadiga, a dor, a dispneia, a insónia e as dificuldades financeiras; de forma moderada e negativa com o funcionamento físico; e, de forma moderada mas positiva com a saúde e qualidade de vida globais.

A dimensão relações positivas com os outros relaciona-se: de forma baixa e negativa com o funcionamento físico, o funcionamento cognitivo, a fadiga, os vómitos, a dor, a dispneia, a insónia e a perda de apetite; e, de forma baixa mas positiva com a saúde e qualidade de vida globais.

A dimensão domínio do meio apenas se relaciona de forma baixa e positiva com a saúde e qualidade de vida globais.

A dimensão autonomia relaciona-se: de forma baixa e negativa com o funcionamento social e a dor; e, de forma moderada e negativa com o funcionamento cognitivo.

Por último, o bem-estar psicológico global relaciona-se: de forma baixa e negativa com o funcionamento físico, o funcionamento social, a fadiga, a dispneia, a insónia e as dificuldades financeiras; de forma moderada e negativa com o funcionamento cognitivo e a dor; e, de forma moderada mas positiva com a saúde e qualidade de vida globais (Quadro 57).

*Quadro 57. Correlações entre o BEP e a qualidade de vida*

|    | Aceitação<br>de si | Crescimento<br>pessoal | Objectivos<br>na vida | Relações<br>positivas | Domínio<br>do meio | Autonomia | BEP<br>global |
|----|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------|-----------|---------------|
| FF | n.s.               | -,269**                | -,318**               | -,223*                | n.s.               | n.s.      | -,278**       |
| FP | n.s.               | n.s.                   | -,238*                | n.s.                  | n.s.               | n.s.      | n.s.          |

(cont.)

## Factores de adaptação e de recuperação após uma doença hemato-oncológica

|      | Aceitação<br>de si | Crescimento<br>pessoal | Objectivos<br>na vida | Relações<br>positivas | Domínio<br>do meio | Autonomia | BEP<br>global |
|------|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------|-----------|---------------|
| FE   | n.s.               | n.s.                   | n.s.                  | n.s.                  | n.s.               | n.s.      | n.s.          |
| FC   | n.s.               | n.s.                   | -,287**               | -,284**               | n.s.               | -,306**   | -,314**       |
| FS   | n.s.               | n.s.                   | n.s.                  | n.s.                  | n.s.               | -,202*    | -,208         |
| SQVG | ,225*              | ,222*                  | ,316**                | ,239**                | ,200*              | n.s.      | ,306**        |
| FA   | n.s.               | -,211*                 | -,247*                | -,282**               | n.s.               | n.s.      | -,284**       |
| NV   | n.s.               | n.s.                   | n.s.                  | -,199*                | n.s.               | n.s.      | n.s.          |
| DO   | n.s.               | n.s.                   | -,254*                | -,256**               | n.s.               | -,207*    | -,304**       |
| DS   | -,275**            | n.s.                   | -,258**               | -,200*                | n.s.               | n.s.      | -,220*        |
| IN   | -,197**            | n.s.                   | -,215*                | -,221*                | n.s.               | n.s.      | -,256**       |
| PA   | n.s.               | n.s.                   | n.s.                  | -,234*                | n.s.               | n.s.      | n.s.          |
| PV   | n.s.               | n.s.                   | n.s.                  | n.s.                  | n.s.               | n.s.      | n.s.          |
| DR   | n.s.               | n.s.                   | n.s.                  | n.s.                  | n.s.               | n.s.      | n.s.          |
| DF   | n.s.               | n.s.                   | -,232*                | n.s.                  | n.s.               | n.s.      | -,198*        |

\* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$

## **9. Análise e discussão dos resultados**

### **9.1. Sentido de coerência e as variáveis sócio-biográficas**

Como referido no capítulo anterior, a nossa amostra não apresenta diferenças estatisticamente significativas, ao nível do sentido de coerência e das suas dimensões, para as variáveis género, idade, estado civil, profissão, coabitantes, existência de filhos, tempo de transplante e tempo de remissão. Assim, podemos afirmar que os sujeitos que experienciaram uma doença hemato-oncológica da nossa amostra, apresentam valores semelhantes de sentido de coerência global, de avaliação e expectativas sobre a realidade e, de percepção de organização e coerência, entre homens e mulheres, entre as idades de 20 a 64 anos, entre casados e não casados, entre empregados e não empregados, entre os que vivem em contexto de família nuclear e os que vivem sós ou em família alargada ou em família de origem, entre os que têm filhos e os que não têm filhos, entre os que se situam nos diferentes períodos que sucederam a realização do auto-transplante (desde que inferiores a 5 anos) e entre os que se situam nos diferentes períodos que sucederam a remissão de uma doença hemato-oncológica (desde que inferiores a 5 anos).

Por sua vez, as variáveis que mostram a existência de diferenças estatisticamente significativas, para o SCO global e/ou as suas dimensões, são o nível de ensino frequentado, a submissão a transplante de medula óssea e o diagnóstico.

Relativamente à variável *género*, para Antonovsky (1998a) o sentido de coerência é uma característica intrínseca ao ser humano, com valores superiores nos homens (com excepção de algumas populações especiais, que o autor não identifica). Também outros autores (Nunes, 1999; Holmberg, Thelin & Stiernstrom, 2004) encontraram, nos seus estudos, valores de SCO superiores nos homens relativamente às mulheres. Salienta-se, ainda, o estudo

de Nilsson, Holmgren e Westman (2000) que, ao investigar sujeitos com várias patologias (hipertensão, enfarte cardíaco e diabetes), encontraram resultados superiores nos homens em relação às mulheres.

Pela revisão bibliográfica realizada, apenas um estudo, com militares (Vilhena, 2005), demonstrou não existirem diferenças significativas entre homens e mulheres.

O facto da nossa amostra ter estado, e ainda estar, sujeita a factores de stress não comuns para a maioria dos indivíduos (ter vivenciado uma doença hemato-oncológica e incerteza quanto ao futuro, característico de um diagnóstico de cancro); não permite comparações lineares de resultados com os estudos de sentido de coerência acima referidos. Apenas podemos afirmar que os valores médios apresentados por homens e mulheres, tanto para o SCO global como para cada uma das suas dimensões, são superiores a metade dos valores médios possíveis. Concluimos, então, que homens e mulheres apresentam valores de SCO global, de avaliação e expectativas sobre a realidade e de percepção de organização e coerência positivos.

Consideramos importante o desenvolvimento de mais investigação nesta área: tanto a nível nacional como internacional, como a nível de outras patologias oncológicas e não oncológicas.

No que diz respeito à variável *idade*, o autor do construto sentido de coerência (Antonovsky, 1998a) afirma que esta é uma característica que estabiliza por volta dos 30 anos de idade, altura em que o indivíduo já estará há alguns anos inserido num contexto familiar e profissional. Afirma, ainda, que a grande maioria de indivíduos adultos não tem experiências de vida suficientemente significativas, que impliquem mudanças radicais e reestruturantes que afectem o sentido de coerência. Este manter-se-á estável ao longo da vida, tendo em conta que a própria vida e as vivências não são estáticas.

Os dados da nossa amostra vêm ao encontro do que foi mencionado por Antonovsky (1998a), parecendo haver uma estabilidade do SCO ao longo das idades estudadas. No entanto, ao olharmos para os estudos anteriormente realizados, encontramos referências de que o SCO pode aumentar com a idade (Larsson & Kallenberg, 1996, referenciados por Holmberg, Thelin & Stiernstrom, 2004; Nilsson, Holmgren & Westman, 2000), ou, pelo contrário, pode diminuir com a idade (Lundberg & Peck, 1994, referenciados por Holmberg, Thelin & Stiernstrom, 2004).

Salientamos, ainda, o facto da dimensão avaliação e expectativas sobre a realidade apresentar um valor de  $p$  de ,051, valor este muito próximo do nível de significância (,05). Assim, fica evidente uma superioridade, quase significativa, desta dimensão para os sujeitos com idades entre os 20 e os 44 anos. Pensamos que se a amostra fosse superior seriam encontradas diferenças significativas, entre os grupos de idades estudados, para a dimensão avaliação e expectativas sobre a realidade. No entanto, consideramos lógica uma maior avaliação do mundo/vida e do próprio e maiores expectativas sobre o próprio e sobre os outros, dos sujeitos jovens adultos, numa fase do ciclo de vida que se caracteriza pela existência de uma grande energia e expansão, pelo assumir de novos papéis familiares e sociais, e pela diminuição da dependência quanto ao apoio e autoridade parental (Marchand, 2001; Levinson, 1990 e Erikson, 1950/76, referenciado por Marchand, 2001).

Não esquecendo que o SCO pode sofrer alterações se os indivíduos experienciarem acontecimentos de vida suficientemente significativos, seria importante a realização de estudos longitudinais, com o intuito de avaliar, até que ponto, a vivência de uma doença hemato-oncológica e do auto-transplante de medula óssea, são suficientemente significativos para alterar a percepção do sentido de coerência.

Quanto à variável *estado civil*, os nossos resultados mostram que, tanto o SCO global como as suas dimensões, não apresentam diferenças estatisticamente significativas, quando comparados os sujeitos casados ou em união de facto com os sujeitos não casados (solteiros, divorciados e viúvo). Assim, deduzimos que, nos sujeitos da nossa amostra, o casamento, o divórcio ou a morte de um cônjuge não são acontecimentos de vida suficientemente significativos para alterar a percepção do seu sentido de coerência.

A revisão da bibliografia efectuada revela que tanto os sujeitos solteiros, como divorciados ou viúvos apresentam valores baixos de SCO (Nilsson, Holmgren & Westman 2000), quando comparados com os sujeitos casados ou em união de facto.

Um outro estudo, realizado por Svartvik, Lidfeldt, Nerbrand, Samsioe, Schersten e Nilsson (2000), com mulheres de meia-idade com dislipidemia, não revelou correlação entre o status marital e o SCO. Os nossos resultados vão de encontro aos resultados deste estudo, no entanto, consideramos importante a realização de mais investigação nesta área, com o intuito de clarificar estas relações.

No que concerne à variável *nível de ensino frequentado*, os nossos resultados apresentam diferenças significativas a nível do SCO global e da dimensão avaliação e expectativas sobre a realidade. Por sua vez, a dimensão percepção de organização e coerência revelou valores semelhantes para os diferentes níveis de ensino.

Assim, os sujeitos que frequentaram o ensino até ao 3º ciclo (incluindo quem frequentou só a primária e/ou até ao 2º ciclo) apresentam valores de SCO global e de avaliação e expectativas sobre a realidade inferiores aos sujeitos que frequentaram o ensino secundário ou mesmo o ensino superior.

Podemos, pois, concluir que os sujeitos com maior nível de ensino (secundário e superior), relativamente aos sujeitos com menor nível de ensino (primária ou 2º ciclo ou 3º

ciclo), consideram-se mais capazes de lidar com as exigências, activando os recursos disponíveis e implementando estratégias de *coping* adaptativas; e mais especificamente, apresentam uma avaliação do mundo e do próprio e expectativas sobre o próprio e sobre os outros superiores.

Com a nossa revisão da literatura percebe-se que os vários estudos não apresentam consistência de resultados. Assim, os estudos realizados por Nilsson, Holmgren e Westman (2000) e por Holmberg, Thelin e Stiernstrom (2004) referem não existir relação entre o nível educacional e o SCO. Por outro lado, os estudos realizados por Callahan e Pincus (1995, referenciados por Holmberg, Thelin & Stiernstrom, 2004); por Svartvik, Lidfeldt, Nerbrand, Samsioe, Schersten e Nilsson (2000); e, por Richardson et al. (2001, referenciados por Holmberg, Thelin & Stiernstrom, 2004) apresentaram uma correlação positiva entre o SCO e o nível educacional, resultados estes corroborados pelo nosso estudo.

Analisando a variável *profissão*, observa-se que tanto o SCO global como as suas dimensões não apresentam diferenças significativas entre os sujeitos empregados e os sujeitos não empregados (onde se incluem os estudantes, os desempregados, as domésticas, os reformados e os que estão de baixa clínica). Ou seja, apresentam semelhanças na avaliação e nas expectativas sobre a realidade, bem como na percepção de organização e coerência acerca da mesma, o que, no seu conjunto, significa que compreendem as exigências, accionam os recursos disponíveis e implementam as estratégias adaptativas de forma semelhante.

Estes resultados revelam-se difíceis de compreender na medida em que independentemente da situação profissional (estar empregado ou não estar empregado), os sujeitos do estudo têm idênticas avaliações, expectativas e percepções (de organização e coerência) acerca do mundo, do próprio e dos outros.

Pensamos que estes resultados talvez se prendam com a abrangência da categorização da variável profissão. Ou seja, se a categorização fosse um pouco mais específica (nomeadamente a distinção entre as várias profissões dos sujeitos e as várias situações profissionais) talvez os resultados fossem diferentes.

Ao revermos a teoria e os estudos realizados, acerca do sentido de coerência, não encontramos informação de possíveis relações entre o SCO e a situação profissional.

A variável *coabitantes* não apresenta diferenças significativas entre as suas categorias, ao nível do SCO global e das suas dimensões. Ou seja, os sujeitos que vivem em contexto de família nuclear (sujeitos que habitam numa família nuclear ou em casal ou só com filhos) e os sujeitos que vivem sós ou com elementos da família de origem ou alargada apresentam valores semelhantes de avaliação e de expectativas sobre a realidade, de percepção de organização e coerência acerca da mesma, o que no seu conjunto significa que compreendem as exigências, accionam os recursos disponíveis e implementam as estratégias adaptativas de forma idêntica.

Tal como vimos no capítulo 2, da parte empírica deste trabalho, várias investigações sobre resiliência individual vêem a família como um contributo positivo (Walsh, 1998; Riley & Masten, 2005), não fazendo distinção acerca de qual dos membros familiares contribui de forma mais significativa.

Analisando a variável *existência de filhos*, podemos concluir que, na nossa amostra, os sujeitos com e sem filhos apresentam níveis semelhantes de sentido de coerência global, bem como de avaliação e expectativas sobre a realidade e, de percepção de organização e coerência. Ou seja, os sujeitos que vivenciaram uma doença hemato-oncológica, independentemente de terem ou não filhos, apresentam valores semelhantes na forma de



compreender as exigências, accionar os recursos disponíveis e implementar as estratégias adaptativas, e mais especificamente, em como avaliam e têm expectativas acerca do que os rodeia e, na forma como sentem que eles próprios e o mundo são organizados e coerentes.

A revisão da literatura, por nós efectuada, não revelou achados que relacionassem o SCO com a existência ou não de filhos. Contudo, pensamos que, se por um lado, a família e os filhos podem contribuir positivamente para o SCO, tal como referem Walsh (1998) e Riley e Masten (2005), por outro lado, a vivência de uma doença como o cancro em que a morte é uma forte e real possibilidade, pode diminuir o sentido de coerência na medida em que a incerteza quanto à continuidade de uma vida familiar ou a antecipação de “perda” da família e dos filhos é um factor de forte stress.

A estatística utilizada permitiu-nos encontrar diferenças significativas, a nível da realização de *auto-transplante de medula óssea*. Como se pode verificar pela descrição dos resultados, os sujeitos não submetidos a auto-transplante de medula óssea apresentam um sentido de coerência global, bem como uma avaliação e expectativas sobre a realidade, superiores aos sujeitos que foram submetidos a auto-transplante de medula óssea. Estes resultados vêm refutar a 8ª hipótese por nós proposta.

A revisão bibliográfica efectuada não revelou estudos que diferenciem valores de sentido de coerência diferentes, em indivíduos expostos a diferentes factores de stress.

No entanto, Antonovsky (1998a) refere que todas as estruturas e contextos que envolvem o indivíduo afectam-no, influenciando a natureza dos factores de stress que enfrenta, e moldam a intensidade e o desenvolvimento do sentido de coerência individual (incluindo aqui as experiências familiares, o contexto familiar relacional e todos os contextos onde o indivíduo e a família se inserem). Refere, ainda, que cerca dos 30 anos de idade, o sentido de coerência individual estabiliza e que, a grande maioria dos indivíduos adultos não

tem experiências de vida suficientemente significativas, que impliquem mudanças radicais e reestruturantes que afectem o sentido de coerência, apesar de, ao longo do seu ciclo de vida, o indivíduo ser confrontado com acontecimentos stressantes normativos e não normativos.

O aparecimento de uma doença hemato-oncológica é considerado um acontecimento de vida não normativo. Contudo, fica a dúvida se é suficientemente significativo ao ponto de implicar mudanças na forma de ver o mundo, de lhe dar sentido e de mobilizar os recursos necessários à adaptação, daí a necessidade de estudos longitudinais.

É certo que os dois grupos de sujeitos vivenciaram, e ainda vivenciam, acontecimentos de vida muito stressantes. No entanto, os sujeitos submetidos a auto-transplante de medula óssea experienciaram um factor de stress adicional.

Pela análise dos nossos resultados, parece ser este factor de stress adicional (auto-transplante de medula óssea) o responsável da diferenciação, nos dois grupos de sujeitos estudados, dos valores médios do sentido de coerência global e de uma das suas dimensões – avaliação e expectativas sobre a realidade.

Salientamos, ainda, que não existem diferenças significativas na forma como, os sujeitos auto-transplantados e os sujeitos não submetidos a auto-transplante, percebem a organização e coerência dos próprios e do mundo.

Discutindo, agora, a variável *tempo de transplante*, os sujeitos auto-transplantados da nossa amostra apresentam valores de SCO global, e das suas dimensões, semelhantes para os diferentes tempos após transplante estudados. Assim, os sujeitos que realizaram auto-transplante, independentemente se num período até 24 meses ou se num período entre 25 e 60 meses, apresentam valores semelhantes na forma de compreender as exigências, accionar os recursos disponíveis e implementar as estratégias adaptativas, e mais especificamente, em

como avaliam e têm expectativas acerca do que os rodeia e, na forma como sentem que eles próprios e o mundo são organizados e coerentes.

Estes resultados infirmam parte da nossa hipótese 1, e contrariam, em parte, a teoria exposta na revisão bibliográfica. Ou seja, se nos estudos realizados por Wettergren, Langius, Bjorkholm e Bjorvell (1999) e McQuellon et al. (1998) os sujeitos que realizaram auto-transplante de medula óssea relataram altos níveis de stress durante o primeiro ano após auto-transplante e, se um forte sentido de coerência é concomitante com um baixo nível de stress (Antonovsky, 1998a), seria de esperar uma relação negativa entre o SCO e o tempo de transplante, tal como proposto na hipótese 1.

Como possível justificação, ocorre-nos que os sujeitos da nossa amostra apresentam níveis constantes de stress, sendo responsáveis, também e em parte, pela não variação do SCO. No entanto, consideramos ser necessária mais investigação neste campo.

Relativamente à variável *tempo de remissão*, os resultados indicam que não existem diferenças significativas, entre os tempos de remissão estudados, para o sentido de coerência global e para as suas dimensões. Tal como na variável tempo de transplante, também aqui, os sujeitos que não realizaram auto-transplante mas que estão em remissão, independentemente se num período até 24 meses ou se num período entre 25 e 60 meses, apresentam valores semelhantes na forma de compreender as exigências, accionar os recursos disponíveis e implementar as estratégias adaptativas, e mais especificamente, em como avaliam e têm expectativas acerca do que os rodeia e, na forma como sentem que eles próprios e o mundo são organizados e coerentes. Estes resultados refutam a outra parte da nossa hipótese 1.

Na bibliografia revista, encontramos Boyle (2006) que refere que a ansiedade recorrente (preocupação focada na possibilidade do tumor reaparecer) é mais elevada durante o primeiro ano após terminarem os tratamentos, quando aparecem sintomas invulgares, ou

quando se faz uma nova vigilância do estado de saúde. Com o passar do tempo e com as visitas periódicas ao médico, a ansiedade vai diminuindo. No entanto, quando os tratamentos terminam, o doente pode sentir-se isolado e abandonado. A falta de contacto e exposição à equipa de saúde pode originar receios e inquietações, surgindo a preocupação de a quem colocar as questões, o que pode originar stress.

Estes pressupostos levaram-nos a pensar que poderia existir uma relação negativa entre o tempo de remissão e o SCO. Contudo, o sentido de coerência, e as suas dimensões, mostraram-se estáveis, o que está em consonância com Antonovsky (1998a) que refere que o SCO é uma variável que se mantém mais ou menos estável a partir da idade adulta.

No que diz respeito à variável *diagnóstico*, os resultados mostram que existem diferenças significativas apenas a nível da dimensão avaliação e expectativas sobre a realidade. Assim, os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo apresentam uma avaliação do mundo e do próprio e expectativas sobre o próprio e sobre os outros inferiores, quando comparados com os sujeitos a quem foi diagnosticado Linfoma ou Leucemia.

Uma explicação plausível para as diferenças encontradas, talvez se prenda com o facto de o Mieloma múltiplo não ter cura, o que significa que os sujeitos, a quem foi diagnosticada esta patologia, não alcançam a remissão completa, apenas remissões parciais. Desta forma, é compreensível que este grupo de sujeitos apresente uma inferioridade na avaliação do mundo e do próprio e nas expectativas sobre o próprio e sobre os outros.

Salientamos, ainda, que os sujeitos da nossa amostra que experienciaram uma doença hemato-oncológica, independentemente da patologia diagnosticada, apresentam valores semelhantes na forma de compreender as exigências, accionar os recursos disponíveis e implementar as estratégias adaptativas, e mais especificamente, em como sentem que eles próprios e o mundo são organizados e coerentes.

Os nossos resultados revogam a hipótese 3 por nós proposta, o que nos leva a pensar que os baixos níveis de stress apresentados pelos sobreviventes à doença Linfoma de Hodgkin e, os altos níveis de stress apresentados pelos sobreviventes à doença Leucemia (encontrados por Wettergren, Langius, Bjorkholm & Bjorvell, 1999; e, Kornblith, et al., 1992) não são suficientes para causar diferenças no sentido de coerência dos sujeitos a quem foram diagnosticadas estas patologias.

## **9.2. Bem-estar psicológico e as variáveis sócio-biográficas**

Recorrendo ao capítulo da apresentação dos dados, verificamos que na generalidade os sujeitos da nossa amostra apresentam valores de bem-estar psicológico positivos, visto que apresentam valores médios superiores a metade dos valores médios possíveis. Verificamos, também, que homens e mulheres, auto-transplantados e não transplantados, sujeitos que realizaram transplante ou estão em remissão num período até 24 meses ou num período de 25 a 60 meses, apresentam valores semelhantes tanto de bem-estar psicológico global como de todas as suas dimensões. Assim, não é o facto de se ser homem ou mulher, ser auto-transplantado ou não, ter realizado transplante ou estar em remissão num período até 24 meses ou num período de 25 a 60 meses, que vai influenciar o bem-estar psicológico global, e mais especificamente a avaliação positiva que cada indivíduo faz de si próprio e da sua vida, o sentimento de um contínuo desenvolvimento enquanto pessoa, a crença de que a vida é importante e significativa e que os objectivos e metas pessoais têm propósitos globais e unificadores do sentido de vida, a capacidade para gerir a vida própria e as exigências externas com eficácia e, o sentido de autodeterminação e independência face às pressões exteriores, dos sujeitos da nossa amostra.

Por sua vez, as variáveis que mostram a existência de diferenças estatisticamente significativas, para o bem-estar psicológico global e/ou pelo menos uma das suas dimensões,

são a idade, o estado civil, o nível de ensino frequentado, a profissão, os coabitantes, a existência de filhos e o diagnóstico.

Comparando os nossos resultados, relativos ao *gênero*, com a teoria, encontramos sintonia com os resultados do estudo realizado por Novo, Silva & Peralta (1997, referenciadas por Novo, 2003) e com os de Novo (2003), no que diz respeito ao BEP global. Já no que toca às várias dimensões os nossos resultados não confirmam os obtidos em estudos anteriores, tanto em amostras nacionais como em amostras americanas. Os estudos nacionais apresentam uma superioridade do género masculino na dimensão crescimento pessoal (Novo, Silva & Peralta, 1997, referenciadas por Novo, 2003; Novo, 2003) e na dimensão objectivos na vida (Novo, 2003). Nos estudos americanos, as mulheres apresentam valores mais elevados do que os homens na dimensão relações positivas com os outros (Ryff, 1989; Ryff & Keyes, 1995) e na dimensão crescimento pessoal (Ryff, 1989).

No que diz respeito à *idade*, os nossos resultados revelam que os sujeitos mais jovens (com idades entre os 20 e os 44 anos) apresentam valores mais elevados de BEP global, de relações positivas com os outros, de autonomia, de crescimento pessoal, e de objectivos na vida, relativamente aos sujeitos mais velhos (com idades entre os 45 e os 64 anos).

Ou seja, os jovens adultos do nosso estudo encaminham-se no sentido do funcionamento psicológico positivo, têm relações calorosas, satisfatórias e de confiança com os outros, preocupam-se com o bem-estar deles, e são capazes de desenvolver uma forte empatia, afeição e intimidade; são determinados e independentes, capazes de pensar, agir, comportar-se e autoavaliar-se com base nos seus padrões pessoais; apresentam um desenvolvimento contínuo do seu potencial, continuam a crescer e a expandir-se pessoalmente, estando receptivos a novas experiências; e, têm o sentimento de que a vida

passada e presente tem significado, reconhecendo objectivos e metas a atingir, apesar das adversidades sentidas. Estes resultados vão ao encontro das teorias do desenvolvimento visto que, segundo vários autores (Marchand, 2001; Levinson, 1990 e Erikson, 1950/76, referenciado por Marchand, 2001), este é um período de grande energia e expansão, com o assumir de novos papéis familiares e sociais, e com a diminuição da dependência quanto ao apoio e autoridade parental.

Pelo contrário, os adultos de meia-idade do nosso estudo revelam um funcionamento psicológico não tão positivo, apresentam-se mais fechados nas suas relações de confiança, encontrando dificuldades em serem calorosos, em se abrirem e preocuparem-se com os demais, e estão menos dispostos a realizarem compromissos que sustentem uma importante ligação com os outros; preocupam-se mais com as expectativas e avaliações dos outros, tendo em consideração os julgamentos dos outros para tomar decisões importantes, e pensam e agem conforme as pressões sociais; apresentam maiores dificuldades em crescer, desenvolver e expandir-se como pessoas, e com menos receptividade a novas experiências; e, mostram alguma falta de sentido e significado de vida passada e presente, poucos objectivos ou metas, falta de direcção e de objectivos que dêem significado à vida. Arriscamos dizer que, estas dificuldades parecem-nos uma atitude de desistência e estagnação perante os acontecimentos de vida menos positivos, numa fase do ciclo de vida que se caracteriza como a mais criativa, onde os indivíduos se sentem menos tiranizados pelas paixões, ambições e ilusões da juventude, mais ligados aos outros mas também mais centrados no eu (Marchand, 2001); onde os indivíduos se sentem menos tiranizados pelos conflitos internos e exigências externas, aceitando-se e amando-se, a eles próprios e aos outros, de uma forma mais genuína (Levinson, 1990); e, onde têm a preocupação em orientar e formar a geração seguinte, ou seja, o desejo de contribuir para o bem-estar presente e futuro de outras gerações (Erikson, 1950/76, referenciado por Marchand, 2001).

Também um estudo realizado por Krailik (2002), com mulheres de meia-idade com doença crónica, verificou que estas mulheres apresentavam um sentimento de alienação para a vida familiar e a perda de controlo das circunstâncias da vida, contribuindo para aumentar o sentimento de insegurança e vulnerabilidade.

Relembrando os resultados de investigações anteriores, estes são maioritariamente dissonantes dos nossos. Assim, Ryff (1989) concluiu que, na sua amostra, e de uma forma geral, os adultos de meia-idade apresentam valores mais altos que qualquer outra idade estudada (incluindo os jovens adultos), com excepção das dimensões aceitação de si e relações positivas com os outros. Posteriormente, o estudo realizado por Ryff (1991) encontrou resultados semelhantes, com o estudo de 1989, para cinco das escalas que representam o bem-estar psicológico, apenas a dimensão objectivos na vida não apresentou diferenças significativas entre os grupos de idades estudados. Também Ryff e Keyes (1995) encontraram resultados semelhantes, às investigações de Ryff (1989 e 1991).

Relativamente aos estudos com amostras portuguesas, os resultados também diferem dos nossos. Ou seja, o estudo realizado por Novo, Silva e Peralta (1997, referenciadas por Novo, 2003) concluiu que os sujeitos mais jovens apresentam os valores mais baixos de domínio do meio; o crescimento pessoal e os objectivos na vida são superiores no grupo de sujeitos com idades entre os 30 e os 49 anos; e, apenas a dimensão relações positivas com os outros não apresenta diferenças significativas entre as várias idades estudadas. Por sua vez, o estudo realizado por Novo (2003) apresenta níveis de BEP global superiores no grupo etário dos 30 aos 49 anos; apresenta valores de domínio do meio inferiores nos sujeitos com idades entre os 20 e os 29 anos; a dimensão crescimento pessoal apresenta uma inferioridade na idade avançada, em relação aos outros grupos de idades; a dimensão objectivos na vida apresenta valores inferiores no grupo com idades superiores a 64 anos, em relação ao grupo com idades entre os 20 e os 29 anos e ao grupo com idades entre os 30 e os 49 anos; as



dimensões autonomia, aceitação de si e relações positivas com os outros não mostram variações significativas com a idade.

Consideramos, ainda, que o facto dos nossos resultados serem maioritariamente diferentes dos encontrados em estudos anteriores, pode estar relacionado com: o cancro aumentar o sentido de alienação face à vida familiar e a perda de controlo das circunstâncias da vida, referidos por Krailik (2002); a grande variabilidade do grupo etário dos 45 aos 64 anos (é exemplo a reforma que aos 45 anos é cedo para pensar nela, mas aos 60 ou aos 64 anos já quase se está incluído nela); e, os grupos etários estudados por nós não corresponderem às faixas etárias estudadas pelos outros autores.

Ao analisar a variável *estado civil*, constatamos a existência de diferenças significativas apenas para a dimensão crescimento pessoal. Todas as outras dimensões, bem como o bem-estar psicológico global, apresentam níveis semelhantes para as categorias do estado civil estudadas.

Assim, os sujeitos não casados (solteiros, divorciados e viúvo), relativamente aos sujeitos casados, apresentam um maior desenvolvimento contínuo do seu potencial, continuam a crescer e a expandir-se pessoalmente, estando mais receptivos a novas experiências, apesar das adversidades sentidas.

Como justificação plausível para os nossos resultados pensamos que, se por um lado, a família e os filhos podem contribuir positivamente para o crescimento pessoal, tal como referem Walsh (1998) e Riley e Masten (2005), por outro lado, a vivência de uma doença como o cancro em que a perspectiva de morte é uma forte e real possibilidade e, a incerteza quanto à continuidade de uma vida familiar ou a antecipação de “perda” da família e dos filhos, pode conduzir à estagnação pessoal, a não se expandir com o tempo, ao sentir-se

aborrecido e com falta de interesse pela vida, e ao ser incapaz de desenvolver novas atitudes ou comportamentos.

Por outro lado, bibliografia revista, contraria parcialmente os nossos resultados. Ryff (1989) referencia que ser casado é preditor de aceitação de si e de objectivos na vida, levando-nos a concluir que estas duas dimensões apresentam valores superiores para os casados, em relação a qualquer outro estado civil. Também Baider, Koch, Esacson e De-Nour (1998), evidenciam que os indivíduos casados apresentam um nível de bem-estar físico e mental mais elevado, maior habilidade para enfrentar a doença, melhor compreensão dos eventos ameaçadores, maior motivação para novas acções e menor stress emocional.

Revedo os resultados correspondentes à variável *nível de ensino frequentado*, verificamos a existência de diferenças significativas quanto ao BEP global e às suas dimensões relações positivas com os outros, autonomia, crescimento pessoal e objectivos na vida. Para as dimensões domínio do meio e aceitação de si, não foram encontradas diferenças significativas.

Quem frequentou o ensino secundário ou o ensino superior, comparativamente ao grupo de sujeitos que frequentaram até ao 3º ciclo (incluindo quem só frequentou a primária ou o 2º ciclo), apresenta níveis superiores de bem-estar psicológico global, e consequentemente, níveis superiores de funcionamento psicológico positivo, que se traduzem mais especificamente nos resultados das dimensões onde foram encontradas as diferenças significativas.

Ou seja, os sujeitos com mais estudos apresentam mais relações calorosas, satisfatórias e de confiança com os outros, preocupam-se com o bem-estar deles, e são capazes de desenvolver uma maior empatia, afeição e intimidade; são mais determinados e independentes, capazes de pensar, agir, comportar-se e autoavaliar-se com base nos seus

padrões pessoais; apresentam um maior desenvolvimento contínuo do seu potencial, continuam a crescer e a expandir-se pessoalmente, estando mais receptivos a novas experiências; e, têm um maior sentimento de que a vida passada e presente tem significado, reconhecendo mais objectivos e metas a atingir.

Do que atrás ficou exposto, podemos concluir que, para os sujeitos da nossa amostra, uma maior literacia é preditor do funcionamento psicológico positivo, nomeadamente no campo das relações positivas com os outros, da autonomia, do crescimento pessoal e dos objectivos na vida. Facto que se torna compreensível se pensarmos que o ensino para além de ensinar competências técnicas, abrange outras esferas do desenvolvimento, nomeadamente a social, a relacional e a psicológica.

Pela revisão da literatura efectuada, não foram encontradas possíveis relações entre o nível de ensino frequentado e o BEP global e suas dimensões.

No que diz respeito à variável *profissão* constatamos que existem diferenças significativas apenas para a dimensão objectivos na vida. Segundo os nossos resultados, os sujeitos empregados, comparativamente com os sujeitos não empregados (desempregados, estudantes, domésticas, reformados e de baixa clínica), apresentam um maior sentimento de que a vida passada e presente tem significado e o reconhecimento de mais objectivos e metas a atingir.

Pensamos que estes resultados possam ter duas interpretações possíveis. Por um lado, o facto de que estar empregado, após ter vivenciado uma doença hemato-oncológica, signifique estar livre da doença e com poucas sequelas (pelo menos que não os impeça de desenvolver uma actividade profissional), levando-os a dar significado e direcção às vivências passadas e presentes, e estabelecer mais objectivos e metas futuras. Esta justificação vai de encontro com Gotay, Isaacs e Pagano (2004, referenciados por Boyle, 2006), que referem que

após passar por uma experiência de ameaça de vida, como é o cancro, os indivíduos tendem a reexaminar o sentido da vida e reconfigurar as medidas pessoais de qualidade de vida.

Por outro lado, estes objectivos e metas podem ser profissionais, já que a única característica diferenciadora dos dois grupos de sujeitos é que uns estão empregados e os outros não.

A revisão da literatura não revelou possíveis relações entre a actividade profissional e o BEP global e suas dimensões.

Ao analisar a variável *coabitantes*, constatamos a existência de diferenças significativas apenas para a dimensão crescimento pessoal. Todas as outras dimensões, bem como o bem-estar psicológico global, apresentam níveis semelhantes entre os dois grupos de coabitantes.

Assim, os sujeitos que habitam com a família de origem, com a família alargada, com a família transgeracional ou que vivem sós apresentam valores de crescimento pessoal mais elevados do que os sujeitos que vivem em contexto de família nuclear (sujeitos que habitam numa família nuclear ou em casal ou só com filhos). Por outras palavras, os sujeitos que habitam em contexto de família nuclear apresentam uma percepção pessoal de um menor desenvolvimento contínuo, estão menos abertos a novas experiências, sentem-se mais aborrecidos e com falta de interesse pela vida e, sentem-se menos capazes de desenvolver novas atitudes ou comportamentos.

Estes resultados induzem-nos a pensar que, para os sujeitos da nossa amostra, coabitar com várias gerações de familiares, ou viver sozinho, torna-se relevante para o crescimento pessoal num contexto de bem-estar psicológico. Como possível justificação, consideramos que o diagnóstico de cancro pode ter aumentado o sentido de alienação face à vida familiar e a perda de controlo das circunstâncias da vida, referidos por Krailik (2002); por outro lado, a

vivência de uma doença como o cancro, em que a perspectiva de morte é uma forte e real possibilidade e, a incerteza quanto à continuidade de uma vida familiar ou a antecipação de “perda” da família e dos filhos, pode conduzir a menor crescimento pessoal em quem vive numa família nuclear ou em casal ou só com filhos. Contudo, consideramos importante a realização de mais investigação nesta área, investigação também qualitativa, com o intuito de dissipar as dúvidas.

Na bibliografia explorada nada foi encontrado que fizesse referência a possíveis relações entre as várias situações de coabitação e o BEP global e suas dimensões.

Revedo os resultados encontrados para a variável *existência de filhos* verificamos que as dimensões autonomia e crescimento pessoal apresentam valores significativamente mais baixos para quem tem filhos. O BEP global e as dimensões relações positivas com os outros, domínio do meio, aceitação de si e objectivos na vida são expressas de forma idêntica, independentemente de os sujeitos terem ou não filhos.

Assim, quem não tem filhos é mais determinado e independente, capaz de agir, pensar e autoavaliar-se com base nos seus padrões pessoais; e, apresenta um maior sentimento de desenvolvimento contínuo, onde o *self* cresce e se expande e, uma maior abertura a novas experiências.

Pela análise destes resultados, depreendemos que os sujeitos com filhos actuam, em parte, condicionados pela sua existência, sendo esta a única característica que diferencia os dois grupos. Ou seja, supomos que ao pensarem e agirem de forma mais concordante com os julgamentos dos outros e pressões sociais, ao não se abrirem a novas experiências, e revelarem dificuldade no desenvolvimento de novas atitudes ou comportamentos, seja consequência da forma de actuar, que pensaram ser a melhor, para ir ao encontro das necessidades dos seus filhos. Por outro lado, a incerteza quanto ao futuro, por terem

experienciado uma doença oncológica, e a preocupação com o futuro dos filhos, após o cenário da sua morte, pode conduzir a estes resultados. No entanto, consideramos difícil de entender como é que os sujeitos com filhos estejam menos abertos a novas experiências, já que os filhos deveriam ser uma nova forma de socialização e de abertura a outras experiências.

Ao rever a literatura, não foi possível encontrar eventuais relações entre a existência de filhos e o bem-estar psicológico global e suas dimensões.

No que diz respeito à realização de *auto-transplante de medula óssea*, os resultados do nosso estudo revelam não existir diferenças estatisticamente significativas, entre os sujeitos auto-transplantados e os sujeitos não submetidos a auto-transplante, ao nível do BEP global e de cada uma das suas dimensões.

Apesar de os sujeitos auto-transplantados serem submetidos a mais um factor de stress (auto-transplante), na nossa amostra, este não se revelou suficientemente significativo para provocar diferenças a nível do bem-estar psicológico. Assim, parte da nossa hipótese 7 foi infirmada.

O termo bem-estar é comumente utilizado por vários autores, fazendo dele várias interpretações e, mesmo várias associações. No entanto, o conceito bem-estar psicológico, tal como foi conceptualizado por Ryff (1989, 1995), foi alvo de pouca investigação. Pela revisão bibliográfica realizada, não foi encontrado nenhum estudo que avaliasse este conceito, em sujeitos que sofriam de alguma doença ou que já tivessem passado por um processo de doença.

O estudo realizado por Lesko, Ostroff, Mumma, Mashberg & Holland (1992), compara o ajuste psicológico dos sobreviventes a leucemia aguda em duas amostras: uma realizou apenas quimioterapia; a outra, para além de realizar quimioterapia, também foi

sujeita a transplante alogénico de medula. Apesar da especificidade deste trabalho nos remeter para o auto-transplante, consideramos de interesse apresentar os resultados encontrados. Os autores concluíram não haver diferenças, entre as duas amostras, no que diz respeito ao funcionamento psicológico e social. Estes resultados vão apoiar, parcialmente, os nossos – o facto de não termos encontrado diferenças estatisticamente significativas, a nível do bem-estar psicológico e suas dimensões, entre os sujeitos auto-transplantados e os sujeitos não transplantados.

Ao analisar a variável *tempo de transplante* constatamos que não existem diferenças estatisticamente significativas, quanto ao BEP global e às suas dimensões. Assim, tanto os sujeitos que realizaram transplante num período até 24 meses, como os sujeitos que realizaram transplante num período de 25 a 60 meses, apresentam valores estatisticamente semelhantes de bem-estar psicológico global, de relações positivas com os outros, de domínio do meio, de autonomia, de aceitação de si, de crescimento pessoal e de objectivos na vida. Verificamos, então, que parte de hipótese 2 foi revogada.

Atendendo ao nosso mapa conceptual, em função dos níveis de bem-estar psicológico assim será a recuperação dos sujeitos. Então, pensamos que os sujeitos da nossa amostra entendem a sua recuperação como um processo constante, ao longo do tempo, após a realização do auto-transplante, de forma a não sentirem diferenças no seu bem-estar psicológico.

Com a revisão da literatura efectuada, não foi possível encontrar eventuais relações entre o tempo de transplante e o BEP global e as suas dimensões.

A análise da variável *tempo de remissão* também revelou não existirem diferenças estatisticamente significativas, para o BEP global e para as suas dimensões. Ou seja, tanto os

sujeitos que entraram em remissão num período anterior até 24 meses, como os sujeitos que entraram em remissão num período anterior de 25 a 60 meses, apresentam valores semelhantes de bem-estar psicológico global e de cada uma das suas formas de avaliação. Assim, concluímos que parte de hipótese 2, por nós proposta, foi infirmada.

Também aqui, pensamos que os sujeitos, da nossa amostra, entendem a sua recuperação como um processo constante, ao longo do tempo após entrarem em remissão, de forma a não sentirem diferenças no seu bem-estar psicológico.

Mais uma vez, a revisão da literatura realizada não revelou eventuais relações entre o tempo de remissão e o BEP global e suas dimensões.

Relativamente à variável *diagnóstico*, os resultados revelam que o BEP global e as dimensões crescimento pessoal e objectivos na vida apresentam diferenças significativas.

Assim, os sujeitos a quem foi diagnosticado Leucemia apresentam valores superiores de bem-estar psicológico global e de crescimento pessoal, quando comparados com os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo. Ou seja, os sujeitos a quem foi diagnosticado Leucemia apresentam maior predisposição para o funcionamento psicológico positivo; sentem um desenvolvimento contínuo, estão mais receptivos a novas experiências, e o seu *self* cresce e expande-se.

Por outro lado, os sujeitos a quem foi diagnosticado Linfoma apresentam valores superiores de objectivos na vida, quando comparados com os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo. Ou seja, os sujeitos a quem foi diagnosticado Linfoma apresentam um maior sentimento de que a vida passada e presente tem significado e reconhecem a presença de mais objectivos e metas a atingir.

Uma explicação plausível para as diferenças encontradas, talvez se prenda com o facto de o Mieloma múltiplo não ter cura, o que significa que os sujeitos, a quem foi diagnosticada



esta patologia, não alcançam a remissão completa, apenas remissões parciais. Desta forma, talvez se torne compreensível que este grupo de sujeitos apresente uma inferioridade no bem-estar psicológico global e mais especificamente no desenvolvimento contínuo e abertura a novas experiências e, no reconhecimento de objetivos e sentido de direcção da sua vida.

Pela revisão da literatura realizada não foram encontradas possíveis relações entre o diagnóstico e o BEP global e as suas dimensões.

### **9.3. Qualidade de vida<sup>18</sup> e as variáveis sócio-biográficas**

Voltando ao capítulo da apresentação dos dados verificamos que as variáveis género, coabitantes, sujeição a transplante de medula óssea e diagnóstico, não apresentam diferenças significativas em qualquer das escalas que avaliam a qualidade de vida. Significa que, tanto os homens como as mulheres, tanto os sujeitos que habitam em contexto de família nuclear como os sujeitos que habitam sós ou em família alargada ou em família de origem, tanto os sujeitos auto-transplantados como os sujeitos não submetidos a auto-transplante, tanto os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo como Linfoma ou Leucemia, apresentam valores semelhantes de funcionalidade, de sintomas e de saúde e qualidade de vida globais.

Por outro lado, as variáveis idade, estado civil, nível de ensino frequentado, profissão, existência de filhos, tempo de transplante e tempo de remissão, apresentam valores significativamente diferentes em, pelo menos, uma das escalas ou itens que avaliam a qualidade de vida.

Quanto à variável *género*, tal como referido anteriormente, os dados revelam que não existem diferenças estatisticamente significativas, para todas as escalas e itens que avaliam a qualidade de vida.

---

<sup>18</sup> Relembramos, uma vez mais, que para as cinco escalas da funcionalidade valores altos significam uma baixa funcionalidade e, pelo contrário, valores baixos significam uma alta funcionalidade.

Pela revisão da literatura efectuada foram encontrados dois estudos, que utilizam a EORTC – QLQ-C30, com resultados contraditórios. Assim, no estudo realizado por Gil-Fernandez et al. (2003), onde foi comparada a qualidade de vida entre sobreviventes a Linfoma de Hodgkin e sujeitos saudáveis, concluiu-se que as mulheres sobreviventes a Linfoma (relativamente aos homens sobreviventes) apresentavam pior funcionamento físico.

Por sua vez, o estudo realizado por Persson, Larsson, Ohlsson e Hallberg (2001), onde comparam a qualidade de vida dos indivíduos com Leucemia aguda com os indivíduos com Linfoma maligno de alto grau, durante os primeiros 2 anos, não encontrou diferenças significativas entre homens e mulheres. Estes resultados são, em parte, concordantes com os nossos, no entanto, devem ser observados com moderação, visto que utilizam uma amostra muito reduzida, a metodologia não se inscreve totalmente na nossa (já que nós só investigámos sujeitos em remissão) e ao analisar esta variável não fazemos distinção entre diagnósticos.

Pelo que ficou descrito, consideramos importante a realização de mais estudos nesta área, com o intuito de esclarecer os resultados.

Relativamente à *idade*, os nossos dados mostram diferenças significativas ao nível do funcionamento físico, do funcionamento de papel, do funcionamento cognitivo, da saúde e qualidade de vida globais, da fadiga e da dor. Assim, os sujeitos de meia-idade (com idades entre os 45 e os 64 anos), comparativamente aos sujeitos jovens adultos (com idades entre os 20 e os 44 anos), apresentam níveis inferiores de funcionamento físico, de papel e cognitivo; uma percepção global de saúde e qualidade de vida inferior, e, níveis superiores de fadiga e dor.

Pela revisão da literatura efectuada foram, novamente, encontrados dois estudos, que utilizam a EORTC – QLQ-C30, com resultados contraditórios. O estudo realizado por Gil-

Fernandez et al. (2003) concluiu que as mulheres, sobreviventes a Linfoma de Hodgkin, com idade superior a 45 anos apresentavam pior funcionamento físico; concluiu, também, que os sujeitos sobreviventes com mais de 45 anos apresentavam um inferior estado de saúde e qualidade de vida globais, grande perda de apetite e, mais problemas de diarreia. Estes resultados são concordantes com os nossos no que diz respeito ao funcionamento físico e à saúde e qualidade de vida globais.

O estudo realizado por Persson, Larsson, Ohlsson e Hallberg (2001), não encontrou diferenças significativas entre os grupos de idades estudadas, quando comparados sujeitos com Leucemia aguda e sujeitos com Linfoma maligno de alto grau. Tal como referido anteriormente, estes resultados devem ser observados com moderação, visto que utilizam uma amostra muito reduzida e a metodologia não se inscreve totalmente na nossa.

Uma vez mais, consideramos importante a realização de mais estudos nesta área, com o intuito de esclarecer os resultados.

Analisando a variável *estado civil*, encontramos diferenças estatisticamente significativas quanto ao funcionamento físico, ao funcionamento de papel, ao funcionamento social e às dificuldades financeiras. Ou seja, os sujeitos casados ou em união de facto, comparativamente aos sujeitos não casados (solteiros, divorciados e viúvo), apresentam valores superiores de funcionamento físico, de papel e social (o que significa que os sujeitos casados têm um pior funcionamento a estes três níveis); apresentam, ainda, maiores dificuldades financeiras.

Com a pesquisa bibliográfica realizada, não foi possível encontrar eventuais relações entre o estado civil e a qualidade de vida dos sujeitos. No entanto, e no nosso entender, estes resultados podem estar relacionados com as exigências das tarefas características do casal, visto ser o único factor que diferencia os dois grupos, tarefas estas que dependem do estágio

de desenvolvimento do ciclo vital da família. É compreensível que, para os sujeitos a quem foi administrado altas doses de quimioterapia e eventualmente auto-transplante de medula óssea, o ter a seu cargo uma família (mais ou menos numerosa), uma casa e um lar, acentue as dificuldades físicas, dificulte o desempenho de um papel social, evidencie maiores transtornos nas relações familiares e no meio social mais alargado, tal como na frequência de participação em actividades sociais e, conduza a maiores dificuldades financeiras.

Pelo que ficou descrito, consideramos de interesse investigar, futuramente, em que fase do ciclo de vida do casal se encontram os sujeitos casados da nossa amostra, com o intuito de melhor compreender os nossos resultados e, conseqüentemente a forma de estar, agir e pensar dos sujeitos que vivenciaram uma doença hemato-oncológica.

Salientamos, ainda, o facto do sintoma fadiga apresentar um valor de  $p$  de ,051, valor este muito próximo do nível de significância (,05). Assim, fica evidente uma superioridade, quase significativa, do sintoma fadiga para os casados ou em união de facto, indo no sentido dos resultados da escala de funcionamento físico. Pensamos que se a amostra fosse superior seriam encontradas diferenças significativas, entre os casados, ou em união de facto, e os não casados, também, para o sintoma fadiga.

Pela análise dos resultados da variável *nível de ensino frequentado*, verificamos que existem diferenças significativas quanto ao funcionamento físico, ao funcionamento cognitivo e às dificuldades financeiras. Assim, os sujeitos que frequentaram até ao 3º ciclo (incluindo quem só frequentou a primária ou até ao 2º ciclo), comparativamente a quem frequentou o ensino secundário ou o ensino superior, apresentam valores mais elevados de funcionamento físico e cognitivo (o que significa pior funcionamento físico e cognitivo) e maiores dificuldades financeiras.

Como possíveis justificações para os nossos resultados, consideramos que o facto dos sujeitos que frequentaram até ao 3º ciclo (com menores habilitações académicas) apresentarem pior funcionamento físico, talvez se prenda com o desempenhar de funções de natureza mais física, daí esta maior dificuldade a nível físico. Por outro lado, pensamos ser compreensível que quem tem uma literacia menor apresente maiores dificuldades em lembrar-se das coisas ou em concentrar-se para ler ou ver televisão, devido a uma menor estimulação da actividade cognitiva. Por fim, se atendermos ao facto de que, geralmente, quem detém maiores habilitações académicas tem maiores rendimentos salariais, é compreensível que quem frequentou o ensino secundário ou o ensino superior expresse menores dificuldades financeiras.

Salientamos, ainda, o facto do funcionamento de papel e a saúde e qualidade de vida globais apresentarem um valor de  $p$  de ,057 (em ambas as escalas), valor este muito próximo do nível de significância (,05). Assim, fica evidente uma superioridade, quase significativa, do funcionamento de papel e de saúde e qualidade de vida globais, para os sujeitos que frequentaram o ensino secundário ou ensino superior. Pensamos que se a amostra fosse superior seriam encontradas diferenças significativas, nestas duas escalas que avaliam aspectos da qualidade de vida.

A pesquisa bibliográfica não revelou possíveis relações entre o nível de ensino frequentado e a qualidade de vida. Assim, consideramos ser necessário que se realizem mais estudos, de forma a esclarecer os nossos resultados.

Discutindo, agora, os resultados da variável *profissão*, observam-se diferenças significativas ao nível do funcionamento físico, do funcionamento de papel e da saúde e qualidade de vida globais. Assim, os sujeitos empregados, comparativamente aos sujeitos não empregados (estudantes, domésticas, desempregados, reformados e de baixa clínica),

apresentam um melhor funcionamento físico, uma melhor capacidade de desempenho de um papel social (funcionamento de papel) e uma avaliação mais positiva da sua saúde e qualidade de vida globais.

Estes resultados levam-nos a concluir que, para os sujeitos da nossa amostra, o envolvimento profissional conduz a um melhor funcionamento físico e de papel, aumentando, também, a percepção de saúde e qualidade de vida globais.

A revisão bibliográfica efectuada não faz referência a eventuais relações entre a profissão e a qualidade de vida dos sujeitos que vivenciaram uma doença hemato-oncológica.

Relativamente à variável *coabitantes*, os resultados mostram que não existem diferenças significativas entre os dois grupos de coabitantes, em todas as escalas e itens que avaliam a qualidade de vida. Ou seja, estes resultados significam que a qualidade de vida, dos sujeitos da nossa amostra, não é influenciada pelos indivíduos que com eles coabitam, quer seja em contexto de família nuclear (sujeitos que habitam numa família nuclear ou em casal ou só com filhos), quer seja em contexto de família não nuclear (sujeitos que habitam com a família de origem ou com a família alargada ou com a família transgeracional ou, ainda, que habitem sós).

Uma vez mais a pesquisa bibliográfica não mostrou eventuais relações entre os coabitantes e a qualidade de vida. Assim sendo, consideramos importante a realização de mais pesquisas nesta área, com o intuito de confirmar ou refutar os nossos resultados.

A análise da variável *existência de filhos* revelou existirem diferenças significativas, quanto ao funcionamento físico, ao funcionamento cognitivo, ao funcionamento social e às dificuldades financeiras. Ou seja, os sujeitos sem filhos, relativamente aos sujeitos com filhos, apresentam uma maior funcionalidade física, cognitiva e menores transtornos nas suas

relações com a família e com o meio social mais alargado, ou mesmo na frequência de participação em actividades sociais (funcionamento social). São, também, os sujeitos sem filhos que apresentam menores dificuldades financeiras.

No nosso entender, é compreensível que os sujeitos com filhos tenham despesas financeiras acrescidas, expressando maiores dificuldades neste campo. Por outro lado, talvez as tarefas com os filhos (nomeadamente no vigiar, no alimentar, no lavar, entre outras actividades) obrigue a maiores esforços físicos, dificulte a concentração para se lembrar das coisas ou mesmo em actividades simples como o ler um jornal ou ver televisão, e diminua a frequência em actividades sociais. Por outro lado, como já referido anteriormente, o diagnóstico de uma doença oncológica pode aumentar o sentido de alienação face à vida familiar e a perda de controlo das circunstâncias da vida; e, a vivência desta doença, em que a morte é uma forte e real possibilidade e, a incerteza quanto à continuidade de uma vida familiar ou a antecipação de “perda” da família e dos filhos, pode conduzir a estes resultados.

Também aqui, a revisão bibliográfica não revelou possíveis relações entre a existência de filhos e a qualidade de vida. Consideramos, pois, necessária mais investigação sobre esta temática.

Quanto à variável sujeição a *auto-transplante de medula óssea*, os resultados mostram que não existem diferenças significativas, entre sujeitos que realizaram auto-transplante e sujeitos que não realizaram este procedimento, em todas as escalas e itens que avaliam a qualidade de vida. Desta forma concluímos que, para os sujeitos da nossa amostra, o facto de terem sido submetidos a um factor de stress acrescido (auto-transplante de medula) não influencia a sua qualidade de vida, revogando a nossa hipótese 7.

Os nossos resultados são concordantes, em parte (pelas características da amostra), com os encontrados no estudo realizado por Lesko, Ostroff, Mumma, Mashberg e Holland

(1992), onde investigaram o ajustamento psicológico dos sobreviventes a leucemia aguda, comparando os indivíduos submetidos a transplante alogénico de medula óssea com os indivíduos submetidos apenas a quimioterapia, o qual revela não haver diferenças estatisticamente significativas na adaptação psicossocial. Apesar deste estudo investigar sujeitos que foram submetidos a transplante alogénico e o nosso investigar sujeitos submetidos a transplante autólogo, considerámos relevante a sua apresentação.

Contudo, cremos ser necessário e importante a realização de mais investigação nesta área, com o objectivo de esclarecer os resultados.

No que diz respeito à variável *tempo de transplante* os nossos resultados mostram diferenças significativas apenas a nível das dificuldades financeiras. Assim, os sujeitos que realizaram transplante num período anterior até 24 meses relatam maiores dificuldades financeiras, quando comparados com os sujeitos que realizaram transplante num período anterior de 25 a 60 meses. Verificamos, então, que parte de hipótese 2 foi confirmada, no entanto, esta hipótese só é válida para as dificuldades financeiras, nos sujeitos auto-transplantados.

No nosso entender estes resultados devem-se ao facto de, parte dos 24 meses, os sujeitos da nossa investigação se encontrarem de baixa clínica, sem poder exercer as suas actividades profissionais e, com custos acrescidos devido à medicação que têm de tomar.

A investigação realizada por Wettergren, Langius, Bjorkholm e Bjorvell (1997) revela que, no primeiro ano após auto-transplante, pode existir diminuição do funcionamento social, pela presença de dificuldades financeiras e de sintomas como a dispneia e a fadiga, resultados que são, parcialmente, concordantes com os nossos.

Relativamente aos outros aspectos da qualidade de vida, a pesquisa bibliográfica revelou que o estudo realizado por McQuellon et al. (1998) verificou que 1 ano após TMO



(amostra inicial com 81% de autólogos), os níveis de energia apenas se encontravam a 70%, mas 87% dos sujeitos referiam satisfação com a sua qualidade de vida total. Outro estudo realizado por Broers, Kaptein, Cessie, Fibbe e Hengeveld (2000), permitiu concluir que, ao fim de três anos, ¼ dos sujeitos submetidos a TMO (os autores não especificam o tipo) continuam a relatar sérias limitações funcionais, tais como, perda de apetite, falta de energia e diminuição do interesse sexual. Também Saleh e Brockopp (2001), ao investigarem sujeitos com uma média de 30 meses após TMO (82% de autólogos), concluíram que aproximadamente 50% relataram moderados a severos problemas com a força e energia físicas.

Pensamos que seria importante a realização de futuras investigações em que o tempo após transplante fosse avaliado em intervalos mais curtos. No nosso estudo, tal não foi possível devido ao reduzido número de sujeitos da nossa amostra.

Pela análise da variável *tempo de remissão* os resultados indicam que existem diferenças significativas apenas a nível do funcionamento social. Assim, os sujeitos que entraram em remissão num período anterior até 24 meses apresentam níveis inferiores de funcionamento social (maiores transtornos nas suas relações com a família e com o meio social mais alargado, ou mesmo na frequência de participação em actividades sociais), quando comparados com os sujeitos que entraram em remissão num período anterior de 25 a 60 meses. Conclui-se, então, que parte de hipótese 2 foi confirmada, no entanto, esta hipótese só é válida para o funcionamento social, nos sujeitos não transplantados.

Estes resultados são compreensíveis se atendermos ao facto de que, é no período após terminarem os tratamentos com altas doses de quimioterapia, que é essencial medidas rigorosas de auto-protecção com isolamento físico a nível social.

A revisão bibliográfica efectuada relata o estudo realizado por Heutte et al. (2006), apenas com sobreviventes a Linfoma de Hodgkin, que refere que a qualidade de vida melhora com o passar do tempo. Comparativamente ao nosso estudo, podemos afirmar que os resultados são concordantes apenas a nível do funcionamento social, num período até 5 anos.

Os outros estudos com sobreviventes a uma doença hemato-oncológica (nomeadamente Tulder, Aaronson & Bruning, 1994 e Gil-Fernández et al. 2003) comparam sobreviventes com indivíduos que não experienciaram estas doenças, o que, no nosso entender, não nos permite fazer comparações com os resultados do nosso estudo.

Analisando a variável *diagnóstico*, constatamos que não são expressas diferenças significativas, para todas as escalas e itens que avaliam a qualidade de vida. Desta forma, concluímos que, para os sujeitos da nossa amostra, o facto de ter sido diagnosticado Mieloma múltiplo ou Linfoma ou Leucemia, não influencia a sua qualidade de vida, revogando a nossa hipótese 5.

O estudo realizado por Persson, Larsson, Ohlsson e Hallberg (2001) revelou que os sujeitos com Leucemia aguda foram significativamente mais afectados no funcionamento de papel e social e, apresentaram um melhor desenvolvimento no funcionamento físico e na qualidade de vida global, em relação os sujeitos com Linfoma maligno de alto grau. Estes resultados não são concordantes com os nossos e, tal como referido anteriormente, devem ser observados com moderação, visto que utilizam uma amostra muito reduzida e a metodologia não se inscreve totalmente na nossa.

Por outro lado, apesar do estudo realizado por Sherman, Simonton, Latif, Spohn e Tricot (2004) evidenciar, para os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo, um funcionamento psicossocial e físico comprometido (com elevados níveis de stress, ansiedade e depressão; com um funcionamento físico abaixo do normal para a idade; com fadiga e dor),

parece que, a avaliar pelos dados do nosso estudo, estes resultados não são suficientemente significativos para se diferenciarem dos resultados apresentados pelos sujeitos a quem foi diagnosticado Linfoma e Leucemia.

#### **9.4. Qualidade das relações familiares e as variáveis sócio-demográficas**

Como anteriormente referido, a análise da qualidade das relações familiares evidenciou que, de uma forma geral para a população estudada, as áreas de maior fragilidade são representadas pelos itens 6 e 21. No item 6, predomina as possibilidades de respostas neutras (3 e 4), no entanto, com as respostas negativas (1 e 2) a apresentarem resultados algo semelhantes (no mesmo quadrante). No item 21, as percentagens das possibilidades de resposta situam-se todas no mesmo quadrante ( $>25$  a  $\leq 50\%$ ), no entanto, com o predomínio das respostas negativas (1 e 2). Pensamos que estes dois itens estão relacionados, daí a semelhança de resultados, mas também que esta população tenta manter a harmonia, mesmo escondendo os problemas ou mostrando poucas vezes que estão zangados, julgando ser a atitude mais positiva. Contudo, o esconder os problemas ou mostrar que não se está zangado pode-se traduzir numa qualidade relacional negativa. Nesta perspectiva, Helgeson e Cohen (1999) referem que o “tranquilizar irrealista” ou a empatia excessiva podem não ser úteis ao serem percebidos como minimizadores dos problemas, quando exprimidos por familiares e amigos.

Por outro lado, as áreas de maior força são evidenciadas, primeiramente, pelos itens 1, 5, 9, 10, 18, 20 e 22; e, depois, pelos itens 3, 4, 7, 8, 11, 12, 13, 14, 16, 19, 23, 24, 26 e 27. pela análise mais qualitativa dos itens, podemos inferir que os sujeitos desta população sentem que as suas famílias são coesas, com poucos conflitos e com a noção de partilha. A coesão é mais notória no apoiar-se (item 1) e no relacionar-se (itens 10 e 22), mas também, no sentido de identidade (itens 4 e 7), na entreajudada (item 13), e no sentimento de união e de

poderem contar uns com os outros (itens 16 e 19). O conflito é baixo, mais evidenciado com o mínimo de agressões no campo físico (itens 9 e 18), mas também, na existência de poucas zangas ou gritos (itens 3 e 27), no quase nunca perder a cabeça (item 12) e no não competir tentando um ser melhor que o outro (item 24). A partilha está mais direccionada para os assuntos do dia-a-dia ou financeiros (itens 5 e 20), mas também, na partilha dos problemas pessoais (item 11) ficando sempre alguém preocupado (item 8), no conversar sobre vários assuntos (item 26) tendo cuidado do que dizem uns aos outros (item 23) e na liberdade de combinar alguma coisa em cima da hora (item 14). No entanto, a avaliar pelas percentagens dos itens 2 (46,4% - abaixo de 50%) e 11 (54,6% - ligeiramente acima de 50%), a partilha de emoções e afectos parece não ser tão expressa.

Resta referirmo-nos aos itens 15, 17 e 25, que consideramos que significam conflito e união. Em todos estes itens, predominam as respostas do extremo positivo (mas com percentagens ligeiramente abaixo dos 50%), no entanto, a possibilidade de respostas neutras apresentam valores algo semelhantes (no mesmo quadrante). Estes resultados levam-nos a pensar que, nos sujeitos da nossa amostra, predomina o sentimento de que a família se critica poucas vezes, que pouco se aborrecem por alguém se queixar e que têm muito tempo e atenção uns para os outros. Contudo, uma percentagem considerável desta mesma amostra considera que existem momentos positivos mas também momentos menos positivos, sem domínio de nenhum deles, daí as suas respostas se situarem na zona neutra.

Em função do que acima está descrito, a literatura consultada indica que, perante uma situação de cancro, as condições fundamentais para o ajustamento individual e familiar são o elevado nível de coesão intrafamiliar (Baider & Kaplan De-Nour, 1986, 1988, 1996, referenciados por Pereira & Lopes, 2005; Bloom, 1982, referenciados por Pereira & Lopes, 2005; Friedman et al., 1988, referenciados por Pereira & Lopes, 2005), a abertura e possibilidade de expressar os sentimentos (Holahan & Moss, 1982, referenciados por Pereira

& Lopes, 2005; Moss, 1984, referenciados por Pereira & Lopes, 2005) e a inexistência de conflitos intrafamiliares (Spiegel, Bloom & Gottheil, 1983, referenciados por Pereira & Lopes, 2005). Alguns autores (Arpin et al., 1990, referenciados por Weihs & Politi, 2005; Bloom, Pendergrass & Burnell, 1984, referenciados por Weihs & Politi, 2005; Lewis et al., 1989, referenciados por Weihs & Politi, 2005) afirmam que um ambiente familiar coeso e com baixo conflito leva a que os seus membros tenham menos stress e melhores estratégias de adaptação. Outros (Giese-Davis, Hermanson, Koopman, Weibel & Spiegel, 2000, referenciados por Weihs & Politi, 2005; Kayser, Sormanti & Straichamps, 1999, referenciados por Weihs & Politi, 2005; Trask et al., 2003, referenciados por Weihs & Politi, 2005), afirmam, ainda, que a alta expressividade emocional e a coesão das relações familiares prediz um melhor ajustamento em todos os membros familiares.

Assim, de acordo com a literatura, somos impelidos a deduzir que, de uma maneira geral, o clima relacional familiar dos participantes do nosso estudo constitui um recurso que poderá contribuir para níveis menos elevados de stress e utilização de estratégias mais adaptativas, ao lidarem com as questões relacionadas com a sua situação anterior de cancro. No entanto, como anteriormente referimos, a incerteza quanto à continuidade de vida ou a antecipação de morte podem catalisar uma certa alienação face à família, ou potenciar um sentido de angústia, receio, preocupação devido à possibilidade da perda de contacto com a família, diminuindo, assim, o impacto da positividade do clima relacional familiar. Contudo, não podemos confirmar ou infirmar as hipóteses 9 e 10, por nós propostas, visto que apenas fazemos uma análise qualitativa da dimensão Relação do questionário *FES*.

No que diz respeito ao *género*, verificamos que as áreas de maior fragilidade são representadas pelos itens 6 e 21 para ambos os géneros, e ainda, pelos itens 12 e 15 para as mulheres. Ou seja, ambos os géneros tentam manter a harmonia mostrando poucas vezes que

estão zangados ou escondendo o problema de forma a manter a paz, o que poderá conduzir à negatividade, como anteriormente referido. Por sua vez, uma percentagem moderada de mulheres (32,4% e 29,4%, respectivamente) tem a percepção de que as pessoas da sua família perdem a cabeça (item 12) e que por vezes se criticam umas às outras (item 15); no entanto, uma percentagem ainda mais elevada, mas não muito distante (porque no mesmo quadrante), tem a percepção contrária.

Pelos resultados verificamos, ainda, que, para ambos os géneros, as áreas de maior força são avaliadas, primeiramente, pelos itens 18 e 20 e, em segundo lugar, pelos itens 3, 4, 7, 8, 13, 14, 16, 19, 23 e 24. A grande maioria dos homens e das mulheres são unânimes ao revelarem a não existência de violência física dentro das suas famílias, como ao revelarem que as questões financeiras são faladas abertamente nas suas casas. Por outro lado, uma percentagem menor, mas elevada, é também reveladora de uma forte percepção de união, sentido de identidade familiar, com liberdade para combinarem alguma coisa em cima da hora, entreajuda e bom relacionamento existindo a preocupação com os problemas uns dos outros, zangando-se poucas vezes, tendo cuidado com o que dizem uns aos outros e não competindo entre eles.

Analisando cada género individualmente, constatamos que, para os homens, as áreas de maior força são avaliadas, ainda, pelos itens 1, 5 e 22 e, de seguida, pelos itens 2, 9, 10, 15 e 26. Constatamos que para as mulheres as áreas de maior força são avaliadas, ainda, pelos itens 9, 10 e 26 e, de seguida pelos itens 1, 5, 15 e 22. De uma forma geral podemos afirmar que, tanto os homens como as mulheres, apresentam as mesmas áreas de maior força (união familiar, partilha e baixo conflito), contudo, têm percepções ligeiramente diferentes. Assim, os homens percebem que o ponto forte da sua família é a entreajuda, a partilha de todos os assuntos e o bom relacionamento; enquanto que as mulheres percebem que o mais

acentuado das suas famílias é a não existência de actos violentos, a união familiar e a expressão de vários assuntos.

Salientamos ainda que, se por um lado as mulheres têm a percepção de maiores dificuldades em contar o que sentem (item 2), por outro lado, são os homens que têm a percepção de maiores dificuldades em contar os problemas pessoais (item 11). Fica a interrogação se esta percepção de dificuldade se reporta aos sujeitos ou à sua família no geral, visto que, esta pode estar fortemente condicionada à experiência da doença, à dor, à morte, inibindo-se a expressão de sentimentos para não se preocuparem uns aos outros.

Os itens 17 e 25 apresentam respostas semelhantes na zona neutra e no extremo positivo, ou seja, a percentagem de respostas encontra-se no mesmo quadrante ( $>25$  a  $\leq 50\%$ ). Apesar do predomínio dos homens no extremo positivo e do predomínio das mulheres na zona neutra, estes resultados não se revelam suficientes para que os itens em questão sejam considerados como zona de maior força ou de maior fragilidade.

Tal como referido no quadro teórico deste trabalho, vários investigadores tentaram compreender como os diferentes membros familiares percepcionavam o seu ambiente familiar. Segundo Chipuer e Villegas (2001), os estudos realizados não foram totalmente conclusivos, no entanto, evidenciaram que os diferentes membros percepcionavam o ambiente familiar de forma diferente. Alguns investigadores (Feldman, Wentzel & Gehring, 1989; Minuchin, 1985; referenciados por Chipuer & Villegas, 2001) sugerem que os vários membros percebem o seu ambiente familiar de forma diferente, dependendo dos seus papéis familiares, das suas experiências dentro da família e no investimento que fazem na sua descendência; outros (Chodorow, 1978; Dinnerstein, 1976; Gilligan, 1982; referenciados por Chipuer & Villegas, 2001) partilham da opinião que homens e mulheres focam-se em diferentes aspectos do funcionamento familiar dependendo da diferença de papéis, em que os homens voltam-se mais para os aspectos de tomada de decisão, enquanto que as mulheres

voltam-se mais para as relações interpessoais. Chipuer e Villegas (2001) evidenciam, ainda, um terceiro aspecto que se relaciona com a estrutura básica do instrumento de medida.

O instrumento de medida por nós utilizado reporta-se exclusivamente à vertente relacional, daí que os nossos resultados não podem apoiar ou refutar os encontrados pela teoria. Por outro lado, as áreas de maior força para homens e mulheres (onde estes percebem melhores relações) são muito semelhantes.

Analisando a qualidade das relações familiares em função da *idade*, os nossos resultados demonstram que as áreas de maior fragilidade são representadas pelos itens 6 e 21 para os dois grupos de idades estudadas e, ainda, pelo item 12 para o grupo de idades entre os 20 e os 44 anos. Ou seja, uma percentagem importante da amostra, independentemente da idade, percebe que, na sua família, os vários elementos tentam mostrar que não estão zangados ou, então, tentam esconder o problema e manter a paz, o que, como referido anteriormente, pode não ser positivo. Uma percentagem moderada (30,6%) de sujeitos mais novos, com idades entre os 20 e os 44 anos, considera, ainda, que as pessoas da sua família por vezes perdem a cabeça, o que pode conduzir a maior agressividade.

As áreas de maior força são avaliadas, em ambos os grupos de idades, primeiramente pelos itens 1, 9, 18 e 20; e, de seguida pelos itens 3, 4, 7, 8, 19 e 26. Assim, torna-se evidente que, na perspectiva da maioria dos sujeitos investigados, as suas famílias apresentam pouco conflito, quase sem violência de natureza física, apoiam-se e falam abertamente de questões financeiras. Uma percentagem menor, mas elevada, considera, ainda, que as suas famílias apresentam união familiar e sentido de identidade, têm poucas zangas, preocupam-se com os problemas uns dos outros e conversam sobre vários assuntos.

Os resultados também mostram que o grupo de idades mais jovens expressou as suas áreas de maior força primeiro no item 24, e depois nos itens 2, 5, 10, 13, 16, 17, 22 e 27.



Consideramos, então, que a maior parte deste grupo de sujeitos sente que na sua família não quer cada um ser melhor que o outro. Uma percentagem menor destes sujeitos, mas significativa, sente a sua família unida, com espírito de entreatajuda e com um bom relacionamento; percebe que, na sua família, podem falar de tudo o que quiserem inclusive dos seus sentimentos, não se aborrecem quando alguém se queixa e acham que não serve de nada estar a gritar.

Quanto às áreas de maior força do grupo mais velho são representadas, primeiramente, pelos itens 5, 10, 16, 22, 23 e 27; e, de seguida, pelos itens 11, 12 e 14. Pensamos que a maior parte deste grupo de sujeitos considera que, nas suas famílias, podem falar de tudo o que quiserem, são bastante unidos, contam uns com os outros relacionando-se bem, têm cuidado com o que dizem uns aos outros e, acham que não serve de nada estar a gritar. Por outro lado, uma percentagem menor destes sujeitos, mas alta, considera que podem contar uns aos outros os seus problemas pessoais, têm a liberdade de combinarem alguma coisa em cima da hora e quase nunca perdem a cabeça o que poderia ser gerador de tensão negativa.

Salientamos, ainda, o item 25 que apresenta percentagens de resposta muito semelhantes na zona neutra e no extremo positivo, ambas ligeiramente abaixo dos 50%. Estes resultados levam-nos a pensar que o tempo e a atenção dispensados a cada membro familiar não é muito, o que, no entanto, consideramos ser uma característica dos tempos modernos.

A literatura revista não evidenciou possíveis relações entre a idade e a qualidade das relações familiares. Contudo, evidenciou a importância de uma boa comunicação entre os vários elementos familiares. Assim, Rolland (1994, referenciado por Weihs & Politi, 2005) refere que os doentes que têm medo de se tornar um peso para a família podem evitar a partilha do stress sentido, perdendo a oportunidade do apoio familiar. Cada sinal de “negação” dos membros familiares pode separá-los do doente, criando o evitar das relações

com diminuição da comunicação acerca do cancro e, a ajuda necessária para resolver os problemas provocados pelos tratamentos.

Quanto à relação do *estado civil* com a qualidade das relações familiares verificamos que as zonas de maior fragilidade são representadas pelos itens 6 e 21 para os dois grupos estudados e, ainda pelo item 12 para os sujeitos não casados. Depreende-se, assim, que uma percentagem moderada de sujeitos casados, ou em união de facto, como de sujeitos não casados percebem que os elementos das suas famílias tentam mostrar poucas vezes que estão zangados, ou se se zangam tentam esconder o problema e manter a paz. Uma percentagem importante (36,4%) de sujeitos não casados entende que os elementos das suas famílias podem, por vezes, perder a cabeça.

As áreas de maior força são representadas, nos dois grupos desta variável, primeiramente, pelos itens 9 e 18; e, de seguida, pelos itens 3, 4, 7, 8, 16, 19 e 26. Ou seja, tanto os sujeitos casados, ou em união de facto, como os sujeitos não casados percebem que as suas famílias apresentam um baixo conflito, sem violência de ordem física e com poucas zangas; são unidas e com sentido de identidade familiar; e partilham os vários assuntos e preocupações e/ou problemas.

Para os sujeitos casados ou em união de facto, as áreas de maior força são representadas, primeiramente, pelos itens 1, 5, 10, 20, 22 e 27; e, de seguida, pelos itens 11, 12, 13, 14, 23, 24 e 25. Para os sujeitos não casados as áreas de maior força são representadas, primeiramente, pelo item 24; e, de seguida, pelos itens 1, 10, 20, 22 e 27. No nosso entender, estes resultados, no essencial, significam que os sujeitos não casados percebem, acima de tudo, que, nas suas famílias, não existe competição entre os vários elementos familiares; e, uma percentagem menor, mas ainda alta, que são unidos e com espírito de entreajuda, com sentido de partilha dos assuntos financeiros, e que não serve de nada estar a gritar. Por seu

lado, a maioria dos sujeitos casados ou em união de facto percebem que os vários elementos familiares são unidos e com espírito de ajuda, com sentido de partilha de assuntos financeiros e do dia-a-dia e, que não serve de nada estar a gritar; e, uma percentagem menor, mas ainda elevada, percebe que partilham os problemas pessoais tendo cuidado com o que dizem uns aos outros, que são unidos e se apoiam, bem como a existência de um baixo conflito quase sem competição e sem atitudes que podem conduzir à violência física.

Salientamos, ainda, que os sujeitos não casados apresentam uma superioridade de respostas na zona neutra para os itens 11, 14, 23 e 25. Estes reportam-se, essencialmente, à partilha de problemas pessoais, bem como, ao sentido de união. Ou seja, nestas áreas os sujeitos não casados não revelaram uma posição nem positiva nem negativa das suas famílias.

Referenciamos, também, os itens 2, 15 e 17 que apresentam percentagens de resposta muito semelhantes na zona neutra e no extremo positivo, ambas ligeiramente abaixo dos 50%. Estes resultados levam-nos a pensar que poderá haver alguma dificuldade em expressar os sentimentos, poderá haver algumas críticas ou mesmo algum aborrecimento quando alguém se queixa, antevendo uma margem de conflito. Por outro lado, Taylor (2002) refere, que a comunicação funcional pode estar dificultada ou impossibilitada por diversas razões. Se, por um lado, existem famílias que têm como regra, implícita ou explícita, evitar as discordâncias de qualquer forma porque podem gerar conflito, aumentando o perigo de desentendimento, também existem outras famílias que consideram os sentimentos e as emoções como algo de tão íntimo ou evidenciador das vulnerabilidades pessoais, que criam a regra de nunca falar sobre eles.

A literatura revista não evidenciou possíveis relações entre o estado civil e a qualidade das relações familiares. Contudo, num estudo realizado por Walsh, Manuel e Avis (2005), com 204 mulheres com cancro da mama com idades até aos 50 anos, verifica-se que as

relações, entre o casal, tornam-se fechadas devido a problemas que envolvem o evitar comunicar acerca do cancro. Algumas mulheres sentem que o seu parceiro tem dificuldades em prestar suporte emocional e tem dificuldades em comunicar acerca do cancro, levando-as a sentirem-se sozinhas, o que tem consequências menos positivas no enfrentar da situação de doença e seu tratamento. Os resultados do nosso estudo parecem não ir ao encontro destes, já que, os sujeitos casados da nossa amostra referenciam uma boa comunicação familiar. Não nos podemos esquecer que, nos dois estudos, os diagnósticos são diferentes (apesar de ambos serem cancro) e uns apresentam doença e os outros, teoricamente, já não.

Analisando a qualidade das relações familiares em função do *nível de ensino*, verificamos que as áreas de maior fragilidade encontram-se ao nível dos itens 6, 13 e 21 apenas para os sujeitos que frequentaram o ensino até ao 3º ciclo (incluindo a primária ou até ao 2º ciclo). O item 12 também apresenta uma percentagem moderada (27,9%) no extremo negativo, contudo, apresenta uma maior expressão no extremo positivo, daí que o tenhamos considerado na área de maior força.

Assim, e relativamente aos itens 6, 13 e 21, podemos afirmar que uma percentagem moderada de sujeitos, com um nível de instrução mais baixo, percebe que os elementos das suas famílias tentam mostrar poucas vezes que estão zangados, ou se se zangam tentam esconder o problema e manter a paz e, têm a sensação que se oferecem poucas vezes para fazer alguma tarefa de casa que tenha de ser feita (entrejuda), o que poderá conduzir a uma qualidade relacional menos positiva. Por outro lado, a percentagem de respostas no extremo positivo, no item 13, dadas pelos sujeitos com um menor nível de instrução é superior à do extremo negativo, mas não o suficiente para o item 13 ser considerado na zona de maior força.

Pelos resultados, verificamos, ainda, que para ambos os grupos de nível de ensino estudados as áreas de maior força são avaliadas, primeiramente, pelos itens 18, 20 e 22 e, em segundo lugar, pelos itens 3, 4, 8, 16, 19 e 26. Depreende-se, então, que tanto os sujeitos com um nível de ensino mais baixo como os sujeitos com um nível de instrução mais elevado sentem que as suas famílias são bastante unidas, com sentido de identidade; com poucas zangas ou agressões físicas; e, com a noção de partilha de vários assuntos, problemas e contas financeiras.

As áreas de maior força para os sujeitos que frequentaram apenas até ao 3º ciclo são representadas, primeiramente, pelos itens 5, 7, 10 e 27; e, de seguida, pelos itens 1, 9, 11, 12, 14, 15, 23 e 24. Então, para a maioria destes sujeitos, a sua família é muito unida, tem sentido de identidade familiar e podem falar de tudo o que quiserem, achando que não serve de nada estar a gritar. Uma percentagem mais reduzida, mas elevada, considera que na sua família entreatam-se, partilham os problemas pessoais, têm a liberdade de combinarem coisas em cima da hora e têm cuidado com o que dizem uns aos outros; e, revelam pouco conflito, nomeadamente, no que diz respeito ao conflito verbal através do gritar e das críticas, à violência física através do atirar coisas pelo ar ou perder a cabeça, ou ao espírito competitivo em que cada um não compete para ser melhor que o outro.

As áreas de maior força para os sujeitos que frequentaram o ensino secundário ou o ensino superior são representadas, primeiramente, pelos itens 1, 9 e 24; e, de seguida, pelos itens 2, 5, 7, 10, 13 e 27. Ou seja, a maioria dos sujeitos que frequentaram um nível de ensino superior têm uma maior percepção de que, na sua família, existe entreatada entre os vários membros, sem comportamentos agressivos e sem competição familiar. Uma percentagem de sujeitos menor, mas alta, têm, ainda, a percepção de que existe a partilha de sentimentos, falando de tudo o que quiserem; sentem a família unida com sentido de identidade familiar e entreatada; e, sem conflito a nível verbal como são exemplo os gritos.

Destacamos, ainda, os itens 6, 11, 14, 15, 17 e 25 que, para os sujeitos com um maior nível de ensino frequentado, apresentam percentagens de respostas superiores na zona neutra; no entanto, os itens 14, 15, 17 e 25 apresentam, nestes mesmos sujeitos, percentagens do mesmo quadrante ( $>25$  a  $\leq 50\%$ ) na zona neutra e no extremo positivo. Contudo, não são suficientes para serem consideradas zonas de maior força.

A pesquisa bibliográfica realizada não revelou possíveis relações entre o nível de ensino frequentado e a qualidade das relações familiares.

Relativamente à qualidade das relações familiares em função da *profissão* constata-se que as áreas de maior fragilidade são caracterizadas pelos itens 6 e 21 para as duas situações profissionais estudadas e, pelo item 12 para os sujeitos empregados. Ou seja, uma percentagem importante da amostra, independentemente da situação profissional, percebe que, na sua família, os vários elementos tentam mostrar que não estão zangados ou, então, tentam esconder o problema e manter a paz, o que pode não ser positivo. Uma percentagem moderada (31,9%) de sujeitos empregados considera, ainda, que as pessoas da sua família por vezes perdem a cabeça, o que pode ser gerador de tensão negativa.

As áreas de maior força são avaliadas, em ambas as situações profissionais, primeiramente, pelos itens 18 e 22; e, de seguida, pelos itens 3, 4, 7, 8, 11, 16, 19, 26 e 27. Assim, independentemente da situação profissional, a grande maioria dos sujeitos vê os seus elementos familiares com um bom relacionamento e sem agressões físicas. Uma percentagem de sujeitos menor, mas significativa, vê a sua família unida e com sentido de identidade; em que partilham vários assuntos, inclusive os problemas pessoais; e, sem zangas ou gritos.

Para os sujeitos empregados, as áreas de maior força são representadas, primeiramente, pelos itens 1, 4, 10 e 24; e, em seguida pelos itens 5, 9, 13, 14, 17 e 20. Depreende-se, então, que a grande maioria destes sujeitos vê as suas famílias como bastante

unidas, com espírito de entreajuda, com sentido de identidade e sem competição entre os vários membros. Uma percentagem de sujeitos menor, mas significativa, vê a sua família o suficientemente aberta para falar de vários assuntos inclusive da situação financeira e de queixas que possam ter, com espírito de ajuda e sem atitudes violentas.

Para os sujeitos não empregados, as áreas de maior força são representadas, primeiramente, pelos itens 9, 20 e 23; e, em seguida, pelos itens 1, 10, 12, 15 e 24. Ou seja, a grande maioria de sujeitos não empregados vê as suas famílias sem atitudes violentas, com cuidado com o que dizem uns aos outros e suficientemente abertas para falar de questões de dinheiro e de pagamento de contas. Uma percentagem de sujeitos menor, mas significativa, vê as suas famílias muito unidas, com espírito de entreajuda, sem perder a cabeça, o que poderia gerar tensão negativa, sem se criticarem muitas vezes e sem competição entre eles.

Salientamos, ainda, que, no item 25, as respostas dadas na zona neutra ou no extremo positivo enquadram-se no mesmo quadrante, sendo nos empregados iguais e nos não empregados ligeiramente superiores no extremo positivo.

A literatura revista não evidenciou possíveis relações entre a profissão e a qualidade das relações familiares. No entanto, para Lewis (1989, referenciado por Pereira & Lopes, 2005), as condições sócio-económicas precárias podem pôr em causa a estabilidade e o ajustamento familiar. Se pensarmos que, na maioria dos casos, quem não está empregado poderá ter uma condição sócio-económica mais desfavorável e, que o diagnóstico de cancro envolve custos financeiros (por interrupção temporária da actividade profissional ou por despesas associadas com os tratamentos médicos), deveremos ter em atenção estes sujeitos de forma a intervir precocemente ao mínimo sinal de disfuncionalidade, apesar da nossa amostra revelar relações familiares coesas, com baixo conflito e alta expressividade (partilha).

No que diz respeito à qualidade relacional em função dos *coabitantes* observamos que as áreas de maior fragilidade são evidenciadas pelos itens 6 e 21 para ambas as situações de coabitação estudadas; e, pelo item 12 para os sujeitos que habitam com a família de origem, com a família alargada ou com a família transgeracional. No entanto, observamos, também, que, no item 21, as percentagens de resposta do extremo negativo, da zona neutra e do extremo positivo encontram-se no mesmo quadrante, mas com superioridade no extremo negativo. Assim, uma percentagem moderada dos dois grupos de coabitantes estudados percebem que os elementos das suas famílias tentam mostrar poucas vezes que estão zangados, ou se se zangam tentam esconder o problema e manter a paz. Uma percentagem moderada de sujeitos que habitam com a família de origem, com a família alargada ou com a família transgeracional, entende que os elementos das suas famílias por vezes perdem a cabeça, o que pode ser gerador de tensão negativa.

Quanto às áreas de maior força, para ambas as situações de coabitação são representadas, em primeiro lugar, pelos itens 1, 9 e 18; e, em segundo lugar, pelos itens 3, 4, 8, 13, 19, 23, 24, 26 e 27. Então, uma percentagem elevada de sujeitos, incluídos nas duas situações de coabitação estudadas, sentem que nas suas famílias se ajudam uns aos outros e que não têm comportamentos violentos, tais como, atirar coisas pelo ar ou agressões físicas. Uma percentagem menor, mas significativa, considera que, na sua família, os vários elementos são bastante unidos, com sentido de identidade, entreajudam-se, preocupam-se e partilham os problemas pessoais e outros assuntos, têm cuidado com o que dizem uns aos outros, acham que não serve de nada estar a gritar, e não competem uns com os outros.

Para os sujeitos que habitam numa família nuclear ou em casal ou só com filhos, as áreas de maior força são representadas, primeiramente, pelos itens 5, 7, 10, 16, 20 e 22; e, de seguida, pelos itens 2, 11, 12, 14, 15 e 25. Assim, uma percentagem elevada destes sujeitos considera a sua família com espírito de abertura para falarem de tudo o que quiserem,



inclusive as questões de dinheiro e de pagamento de contas; sentem-se muito unidos, com sentido de identidade, que podem contar uns com os outros e com boas relações. Uma percentagem menor, mas elevada, considera a sua família com abertura para a partilha de sentimentos, dos problemas pessoais, com a liberdade de planear alguma coisa em cima da hora, com tempo e atenção uns para os outros; e, sem perder a cabeça ou poucas críticas.

Para os sujeitos que habitam com a família de origem, com a família alargada ou com a família transgeracional, as áreas de maior força, com percentagens superiores a 50% e inferiores ou iguais a 75%, são representadas pelos itens 5, 7, 10, 16, 20 e 22. Entende-se, então, que uma percentagem significativa destes sujeitos considera a sua família de igual forma que a maioria dos sujeitos que habitam numa família nuclear ou em casal ou só com filhos. Ou seja, famílias com espírito de abertura para falarem de tudo o que quiserem, inclusive as questões de dinheiro e de pagamento de contas; famílias unidas, com sentido de identidade, que podem contar uns com os outros e com boas relações.

Destacamos, ainda, o item 17 que apresenta percentagens de resposta idênticas (porque no mesmo quadrante) na zona neutra e no extremo positivo.

Helgeson e Cohen (1999) ao reverem vários estudos (Dunkel-Schetter, 1984; Winefield's, 1988; Dakof & Taylor, 1990; Rose, 1990; referenciados por Helgeson & Cohen, 1999) realizados com doentes com vários tipos de cancro, referem que o suporte emocional é muito útil quando dado por familiares e amigos, sem especificar de quais familiares esse suporte é mais significativo, depreende-se, então, que qualquer familiar é um importante prestador de apoio emocional. Por outro lado, na opinião de vários autores (Pereira & Lopes, 2005; Rait & Lederberg, 1990), o diagnóstico de cancro pode aproximar os vários membros da família ou, então, ter o efeito contrário, promovendo o stress e a distância.

No nosso estudo, não podemos avaliar se a experiência de doença aproximou os vários elementos familiares, visto que, para tal, seria necessário a realização de um estudo de maior

complexidade, preferencialmente de natureza qualitativa ou até um estudo longitudinal. Apenas podemos afirmar que, pelos resultados encontrados, uma percentagem muito elevada de sujeitos da nossa amostra percebe a sua família como unida, com boas relações, apoia-se emocionalmente e não apresenta comportamentos agressivos.

Por outro lado, tal como Rolland (1989) afirma, do ponto de vista do sistema, é importante saber em que fase do ciclo de vida da família, e em que estágio de desenvolvimento individual de todos os membros e não apenas do que está doente, ocorre a doença; visto que a doença crónica num membro pode provocar efeitos profundos no desenvolvimento de outro membro, e os diferentes membros não se adaptam de forma uniforme à doença. Também para Veach e Nicholas (1998), o impacto do cancro na família varia de acordo com a idade e o desenvolvimento das tarefas do sistema familiar. Desta forma, seria importante, em futuras investigações, descortinar estas variáveis, de modo a melhor perceber a qualidade do funcionamento familiar perante um cenário anterior de doença hemato-oncológica.

Analisando como a *existência de filhos* pode influenciar a qualidade das relações familiares verificamos que as áreas de maior fragilidade são evidenciadas pelos itens 6 e 21 para os sujeitos com filhos, e pelo item 12 para os sujeitos sem filhos. No entanto, no item 21, a percentagem de respostas no extremo negativo e no extremo positivo, para os sujeitos com filhos, encontra-se no mesmo quadrante mas ligeiramente superior no extremo negativo; e, no item 12, a percentagem de respostas, para os sujeitos sem filhos, no extremo negativo e no extremo positivo são iguais. Contudo, podemos afirmar que, uma percentagem moderada de sujeitos com filhos expressa poucas vezes zanga, ou, se existe alguma zanga, tenta esconder o problema e manter a paz; e uma percentagem moderada de sujeitos sem filhos evidenciou que

na sua família quase nunca as pessoas perdem a cabeça, o que poderia originar tensão negativa.

Tanto para os sujeitos com filhos como para os sujeitos sem filhos, as áreas de maior força são apresentadas, primeiramente, pelos itens 1, 9, 18 e 20; e, de seguida, pelos itens 3, 4, 8, 13, 26 e 27. O que significa que uma percentagem elevada de sujeitos, independentemente de terem ou não filhos, considera que na sua família se ajudam uns aos outros; que não existem comportamentos agressivos, tais como, atirar coisas pelo ar ou agressões físicas; e, que falam abertamente de questões de dinheiro e de pagamento de contas. Uma percentagem de sujeitos menor, mas significativa, considera, ainda, que os vários elementos não se zangam muito, achando que não serve de nada estar a gritar, têm sentido de identidade e de entreaajuda, falam de várias coisas e preocupam-se com os problemas uns dos outros.

Quanto aos sujeitos com filhos, as áreas de maior força são, ainda, apresentadas, primeiramente, pelos itens 5, 7, 10, 16 e 22; e, de seguida, pelos itens 11, 12, 14, 19, 23, 24 e 25. Entendemos, então, que para a grande maioria destes sujeitos, na sua família, existe espírito de abertura para falarem de tudo o que quiserem, sentem-se muito unidos, com sentido de identidade, podem contar uns com os outros e têm boas relações. Uma percentagem menor de sujeitos, mas elevada, sentem que a sua família tem abertura para partilhar os problemas pessoais, liberdade de planear alguma coisa em cima da hora, mas com o cuidado do que dizem uns aos outros; sentem-se muito unidos, sem competição interna e, sem perderem a cabeça o que poderia conduzir a tensão negativa.

As áreas de maior força para os sujeitos sem filhos são apresentadas, primeiramente, pelo item 24, e, de seguida, pelos itens 7, 10, 16, 17 e 22. Assim, a grande maioria de sujeitos sem filhos considera que não existe competição familiar. Uma percentagem menor destes sujeitos, mas elevada, considera, ainda, que na sua família existe união, têm sentido de

identidade, podem contar uns com os outros, não se aborrecem quando alguém se queixa e têm boas relações.

Salientamos, ainda, o item 15 que apresenta percentagens de resposta idênticas (porque no mesmo quadrante) na zona neutra e no extremo positivo, no entanto, ligeiramente superiores na zona neutra para os sujeitos sem filhos e, ligeiramente superiores no extremo positivo para os sujeitos com filhos.

Pela literatura revista, não foram encontradas possíveis relações entre a existência de filhos e a qualidade das relações familiares. Contudo, consideramos importante que futuras investigações procurem identificar a idade dos filhos e se vivem ou não com o sujeito que experienciou a situação de doença, visto que, tal como refere Lewis (1989, referenciado por Pereira & Lopres, 2005), uma fase do ciclo de vida que inclui crianças pequenas pode pôr em causa a estabilidade e o ajustamento familiar. Ou seja, nas famílias jovens, os cônjuges estão envolvidos no importante dever de criar os filhos, e se a um dos pais é diagnosticado cancro, os filhos podem ter de assumir os papéis e responsabilidades parentais para os quais não estão preparados, e as relações entre pais e filhos podem sofrer alterações – as responsabilidades alteram-se e as fronteiras desfazem-se (Veach & Nicholas, 1998).

Ao analisar a qualidade das relações familiares em função da *realização de transplante de medula óssea*, constatamos que as zonas de maior fragilidade encontram-se ao nível dos itens 6 e 21 tanto para os sujeitos que realizaram auto-transplante como para os sujeitos que não realizaram e, ao nível dos itens 12 e 15 para os sujeitos que realizaram auto-transplante de medula óssea. Assim, uma percentagem moderada tanto de sujeitos que realizaram auto-transplante como de sujeitos que não realizaram transplante percebem que os elementos das suas famílias tentam mostrar poucas vezes que estão zangados, ou se se zangam tentam esconder o problema e manter a paz. Por outro lado, uma percentagem

moderada de sujeitos que realizaram auto-transplante, entende que os elementos das suas famílias, por vezes, perdem a cabeça e criticam-se uns aos outros, o que poderá originar tensão negativa e maior stress.

As áreas de maior força, para os sujeitos dos dois grupos desta variável, são representadas, primeiramente, pelos itens 1, 5, 9, 18, 20 e 22; e, de seguida pelos itens 3, 4, 7, 8, 11, 13, 16, 19 e 23. O que significa que, para a grande maioria destes sujeitos, nas suas famílias, podem falar de tudo o que quiserem, inclusive de questões de dinheiro e de pagamento de contas; têm boas relações e apoiam-se; e, não têm atitudes violentas como atirarem coisas pelo ar ou agressões físicas. Uma percentagem menor destes sujeitos, mas significativa, considera, ainda, que a sua família é bastante unida, com espírito de identidade, entreadjudam-se e podem contar uns com os outros; contam e preocupam-se com os problemas pessoais uns dos outros; e, zangam-se poucas vezes tendo o cuidado com o que dizem uns aos outros.

Para os sujeitos que realizaram auto-transplante de medula óssea, as áreas de maior força são representadas, em primeiro lugar, pelo item 27; e, em segundo lugar, pelos itens 10, 14, 24 e 26. Ou seja, para a grande maioria destes sujeitos, a sua família entende que não serve de nada estar a gritar. Uma percentagem menor, mas também significativa, considera, ainda, que a sua família é muito unida, com abertura para combinarem coisas à última da hora e falarem de vários assuntos e, sem espírito competitivo entre os vários membros.

Para os sujeitos que não realizaram transplante de medula as áreas de maior força são representadas, primeiramente, pelos itens 10 e 24; e, de seguida, pelos itens 12, 15, 17, 25 e 27. Assim, para a maior parte destes sujeitos, a sua família é vista como muito unida e sem competirem uns com os outros. Por outro lado, uma percentagem menor, mas significativa, considera que na sua família há tempo e atenção uns para os outros, não se aborrecem quando

alguém se queixa, não perdem a cabeça, não se criticam muitas vezes e acham que não serve de nada estar a gritar.

A pesquisa bibliográfica realizada não evidenciou possíveis relações entre a realização de auto-transplante de medula óssea e a qualidade das relações familiares.

No que diz respeito à qualidade das relações familiares em função do *tempo de transplante*, observamos que as áreas de maior fragilidade são evidenciadas pelo item 6, para os dois grupos de tempo de transplante estudados; pelos itens 13, 15 e 21, para os sujeitos que realizaram transplante num período até 24 meses; e, pelos itens 12 e 19, para os sujeitos que realizaram transplante num período de 25 a 60 meses. Depreende-se, então, que, independentemente do tempo de transplante, uma percentagem moderada de sujeitos considera que na sua família mostram poucas vezes que estão zangados. Por outro lado, uma percentagem moderada de sujeitos que realizaram transplante num período até 24 meses considera que existe pouco espírito de entreatajuda, que os vários membros se criticam uns aos outros e que quando existe uma zanga na família tentam esconder o problema e manter a paz. Ainda, uma percentagem moderada de sujeitos que realizaram transplante num período anterior de 25 a 60 meses considera que os seus familiares sentem-se pouco unidos, e uma percentagem alta considera que várias vezes perdem a cabeça, o que poderá conduzir a estados de maior stress.

As áreas de maior força para ambos os grupos desta variável são representados, primeiramente, pelos itens 9, 18 e 22; e, em seguida, pelos itens 4, 8, 10, 16 e 19. Assim, a maioria destes sujeitos percepção um bom relacionamento familiar, não existindo comportamentos agressivos como atirar coisas pelo ar ou agressões físicas. Uma percentagem menor, mas alta, considera a sua família muito unida, em que podem contar uns com os outros, com sentido de identidade e em que se preocupam com os problemas uns dos outros.

Para os sujeitos que realizaram transplante num período anterior até 24 meses, as áreas de maior força são, ainda, representadas, em primeiro lugar, pelos itens 7, 20 e 27; e, em segundo lugar, pelos itens 1, 5, 11, 12, 14, 23, 24 e 26. Ou seja, para a maioria dos sujeitos com um tempo de transplante até 24 meses os seus familiares gostam de fazer coisas em família, falam abertamente de questões relacionadas com o dinheiro e o pagamento de contas e acham que não serve de nada estar a gritar. Uma percentagem de sujeitos menor, mas ainda elevada, considera que na sua família ajudam-se uns aos outros; tem abertura suficiente para falar de tudo o que quiserem, para contarem os seus problemas pessoais, para combinarem qualquer coisa à última da hora; quase nunca perdem a cabeça, têm cuidado com o que dizem uns aos outros e não competem entre eles para verem qual o melhor.

Quanto aos sujeitos que realizaram transplante num período anterior de 25 a 60 meses, as suas áreas de maior força são, ainda, representadas, primeiramente, pelos itens 1, 3, 5, 24 e 26; e, em seguida; pelos itens 2, 7, 13, 17, 20, 21 e 27. Significa, então, que a grande maioria destes sujeitos considera que, na sua família, entreajudam-se, quase não se zangam, podem conversar de tudo o que querem fazendo-o várias vezes e, não competem querendo uns ser melhores que os outros. Uma percentagem elevada, mas menor, de sujeitos com este tempo de transplante considera, ainda, que na sua família há a partilha de sentimentos, sentido de identidade, entreajudam-se, não se aborrecem quando alguém se queixa, falam abertamente de questões de dinheiro e de pagamento de contas, se existe alguma zanga não escondem o problema e, acham que não serve de nada estar a gritar.

Salientamos, ainda, o item 15 que apresenta percentagens de resposta idênticas (porque no mesmo quadrante) na zona neutra e no extremo positivo, no entanto, ligeiramente superiores na zona neutra para os sujeitos que realizaram transplante num período anterior até 24 meses e, iguais na zona neutra e no extremo positivo para os sujeitos que realizaram transplante num período anterior de 25 a 60 meses.

Pela literatura revista não foram encontradas possíveis relações entre o tempo de transplante e a qualidade das relações familiares.

Relativamente à qualidade das relações familiares em função do *tempo de remissão*, constatamos que as áreas de maior fragilidade são representadas pelos itens 6 e 21 para ambos os grupos de tempo de remissão estudados, pelo item 12 para os sujeitos que estão em remissão num período anterior até 24 meses e, pelo item 17 para os sujeitos que estão em remissão num período anterior de 25 a 60 meses. Ou seja, estes resultados indicam que uma percentagem moderada de sujeitos dos dois grupos de tempo de remissão estudados considera que os seus familiares mostram poucas vezes que estão zangados e, se existir alguma zanga tentam esconder o problema e manter a paz. Por outro lado, uma percentagem moderada de sujeitos que estão em remissão num período até 24 meses considera que, por vezes, os seus familiares perdem a cabeça, o que poderá estar relacionado com um maior stress causado pelo curto tempo de remissão. Ainda, uma percentagem moderada de sujeitos que estão em remissão num período de 25 a 60 meses considera que, por vezes, os seus familiares aborrecem-se quando alguém se queixa.

Quanto às áreas de maior força para os sujeitos de ambos os tempos de remissão estudados, são evidenciadas, primeiramente pelos itens 1, 18, 20 e 22; e, de seguida, pelos itens 3, 4, 8, 13, 15, 23, 26 e 27. Assim, depreende-se que, independentemente do tempo de remissão, uma percentagem muito elevada de sujeitos tem a percepção de que, na sua família, apoiam-se uns aos outros e dão-se bem, não se agridem fisicamente e podem falar abertamente de questões de dinheiro e de pagamento de contas. Uma percentagem menor de sujeitos, mas ainda elevada, tem a percepção de que na sua família não se zangam nem se criticam muitas vezes, têm sentido de identidade, ficando preocupados quando alguém



descarrega os seus problemas, entreajudam-se, falam de várias coisas e têm cuidado com o que dizem uns aos outros achando que não serve de nada estar a gritar.

Destacamos, ainda, o item 2 que apresenta percentagens de resposta idênticas (porque no mesmo quadrante) na zona neutra e no extremo positivo, no entanto, ligeiramente superiores no extremo positivo, para ambos os grupos de tempo de remissão, o que está de acordo com os resultados apresentados no parágrafo anterior.

As áreas de maior força para os sujeitos que entraram em remissão num período até 24 meses são, ainda, representadas, primeiramente, pelos itens 5, 7, 10, 16, 19 e 24; e, de seguida, pelos itens 9, 11, 14 e 25. Ou seja, a maior parte destes sujeitos sente que a sua família é muito unida, que se apoiam uns aos outros, têm sentido de identidade, podem falar de tudo o que quiserem e não competem entre eles. Uma percentagem menor, mas ainda alta, sente que na sua família podem contar os seus problemas pessoais e têm muito tempo e atenção uns para os outros, não ficam nervosos de forma a atirar coisas pelo ar e têm liberdade para combinarem alguma coisa em cima da hora.

Quanto aos sujeitos que estão em remissão num período anterior de 25 a 60 meses, as áreas de maior força são representadas, primeiramente, pelos itens 3 e 9; e, de seguida, pelos itens 5, 7, 10, 12, 16, 17, 19 e 24. Assim, a maior parte destes sujeitos considera que as pessoas da sua família zangam-se poucas vezes e não ficam nervosas ao ponto de atirarem coisas pelo ar. Uma percentagem menor, mas significativa, considera, ainda, que as pessoas da sua família são muito unidas e podem contar umas com as outras, têm sentido de identidade, podem falar de tudo o que quiserem e não se aborrecem quando alguém se queixa, quase nunca perdem a cabeça nem competem entre eles.

Uma vez mais, a pesquisa bibliográfica realizada não revelou possíveis relações entre o tempo de remissão e a qualidade das relações familiares.

Pela análise da qualidade das relações familiares em função do *diagnóstico*, observamos que as áreas de maior fragilidade são evidenciadas pelos itens 6, 12 e 21 para todos os diagnósticos estudados, e pelos itens 20 e 24 para os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo. Pelos resultados encontrados, o item 12 pode também ser considerado representante das áreas de maior força para os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo. Consideramos, então, que para uma percentagem alta é considerado uma área de força e para uma percentagem moderada é considerado uma área de fragilidade.

Assim, uma percentagem moderada de sujeitos de todos os diagnósticos estudados consideram que as pessoas da sua família mostram poucas vezes que estão zangadas e se existe alguma zanga tentam esconder o problema e manter a paz (esta última característica mais acentuada a quem foi diagnosticado Leucemia) e, por vezes perdem a cabeça o que poderá gerar tensão negativa. Uma percentagem moderada de sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo considera, ainda, que as questões de dinheiro e de pagamento de contas não são faladas abertamente em sua casa e, que existe espírito competitivo entre os vários membros familiares já que cada um quer ser melhor que o outro, este tipo de comportamentos poderá ser gerador de maior stress.

As áreas de maior força para todos os diagnósticos estudados são evidenciados, primeiramente, pelos itens 18 e 22; e, de seguida, pelos itens 3, 4, 16, 19, 24, 26 e 27. O que significa que a maior parte dos sujeitos, independentemente do diagnóstico, considera que não existem agressões físicas na sua família e que todos se dão bem uns com os outros. Uma percentagem menor, mas alta, considera que a sua família é unida, podem contar uns com os outros, têm espírito de identidade, zangam-se poucas vezes, acham que não serve de nada estar a gritar, não competem uns com os outros e falam várias vezes de várias coisas.

Analisando especificamente cada diagnóstico, podemos afirmar que as áreas de maior força para os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo são representadas,

primeiramente, pelos itens 7, 9 e 10; e, de seguida, pelos itens 1, 2, 5, 8, 11, 12, 14, 15, 17, 20 e 23. Ou seja, a maior parte dos sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo considera que a sua família é unida, com sentido de identidade e não têm comportamentos violentos como atirar coisas pelo ar. Uma percentagem menor, mas ainda alta, considera que na sua família entreadjudam-se e têm a liberdade de combinarem coisas em cima da hora; podem falar de tudo o que quiserem inclusive dos seus sentimentos, dos problemas pessoais, de questões de dinheiro e de pagamento de contas; ficam preocupados com os problemas uns dos outros, não ficam aborrecidos quando alguém se queixa, não se criticam muitas vezes, têm cuidado com o que dizem uns aos outros e quase nunca perdem a cabeça.

As áreas de maior força para os sujeitos a quem foi diagnosticado Linfoma são representadas, primeiramente, pelos itens 1, 5, 9, 10 e 20; e, de seguida, pelos itens 7, 8, 11, 13, 14 e 23. Então, a maior parte destes sujeitos percepção que a sua família é muito unida, entreadjudam-se, podem falar de tudo o que quiserem inclusive de questões de dinheiro e do pagamento de contas e não têm atitudes agressivas, como seja, atirar coisas pelo ar. Uma percentagem menor destes sujeitos, mas elevada, refere que contam uns aos outros os seus problemas pessoais ficando alguém sempre preocupado, gostam de fazer coisas em família mesmo que seja combinado em cima da hora, entreadjudam-se e têm cuidado com o que dizem uns aos outros.

Por último, as áreas de maior força para os sujeitos a quem foi diagnosticado Leucemia são representadas, primeiramente, pelos itens 1, 8 e 23; e, de seguida, pelos itens 5, 7, 9, 10, 13, 15, 17 e 20. Assim, a maior parte destes sujeitos percepção que na sua família entreadjudam-se, ficam preocupados com os problemas familiares e têm cuidado com o que dizem uns aos outros. Uma percentagem menor, mas alta, percepção que a sua família é muito unida, com espírito de identidade, entreadjudam-se, criticam-se poucas vezes, não se

aborrecem quando alguém se queixa, podem falar de tudo o que quiserem inclusive de questões financeiras e não têm comportamentos agressivos como seja atirar coisas pelo ar.

De uma maneira geral, podemos afirmar que, perante os três diagnósticos, as relações familiares não diferem muito entre os sujeitos estudados, ou seja, estes sujeitos percebem as suas famílias como unidas e coesas, com baixo conflito e alta expressividade. A literatura revista evidencia o estudo de Fobair et al. (1985, referenciados por Pereira & Lopes, 2005), que conclui que, nos sobreviventes ao Linfoma de Hodgkin, o ajustamento estava associado à elevada coesão familiar, baixos conflitos intrafamiliares, boa expressividade e um menor conflito no início dos tratamentos e 1 ano após o término destes. Assim, somos impelidos a deduzir que, nos sujeitos da nossa amostra, a quem foi diagnosticado Linfoma, se verifica maior predisposição para o ajustamento à sua situação anterior de cancro.

Por outro lado, o estudo realizado por Yates et al. (1995, referenciados por Pedersen & Revenson, 2005) mostrou que mulheres de diferentes diagnósticos (cancro da mama, fibrose mamária e diabetes) não percebem o funcionamento familiar de forma diferente. Estes resultados, de certa forma, vão ao encontro dos encontrados no nosso estudo.

### **9.5. Correlações entre as variáveis sentido de coerência, bem-estar psicológico e qualidade de vida<sup>19</sup>**

→ Relação entre o sentido de coerência e o bem-estar psicológico

No nosso estudo, verificámos que o sentido de coerência global correlaciona-se, de forma significativa e positiva, com todas as escalas que avaliam o bem-estar psicológico, inclusive com o bem-estar psicológico global, no entanto, com diferentes graus de intensidade. Assim, quanto maior o sentido de coerência global, maior o bem-estar

---

<sup>19</sup> Relembramos, novamente, que para as cinco escalas da funcionalidade, do questionário que avalia a qualidade de vida, valores altos significam uma baixa funcionalidade e, pelo contrário, valores baixos significam uma alta funcionalidade.

psicológico global, a aceitação de si, o crescimento pessoal, os objectivos na vida, as relações positivas com os outros, o domínio do meio e a autonomia, sendo o contrário também aplicável.

O sentido de coerência é conceptualizado, por Antonovsky (1987, referenciado por Antonovsky, 1998b), como a forma de encarar os estímulos, resultantes do meio interno ou externo, como estruturados, predictíveis, e explicáveis; que existem recursos ao alcance do indivíduo para satisfazer as exigências colocadas por esses estímulos; e, que essas exigências constituem desafios merecedores de investimento e empenho do indivíduo. Também é entendido, por Geada (1994), como um preditor de resistência do indivíduo às agressões do meio físico e social; é, ainda, uma capacidade de perceber, interpretar e dar significado às experiências pessoais de vida, a qual é acompanhada do desenvolvimento de estratégias flexíveis de lidar com os desafios do meio externo do dia-a-dia.

Tal como ficou subjacente na revisão bibliográfica, este construto é uma forma de avaliar a resiliência dos indivíduos, já que esta é definida, por Walsh (1998), como a capacidade para ultrapassar a adversidade com mais força e recursos, através de um processo activo de resistência, auto-reparação e crescimento, em resposta à crise e à mudança; é a capacidade de lidar com situações geradoras de sofrimento, e resulta do confronto com a adversidade e não a fuga em relação a ela. Esta é uma definição que se cruza com a dimensão crescimento pessoal. Da mesma opinião são os autores Keyes, Shmotkin e Ryff (2002) ao referenciarem que a capacidade para manter objectivos, domínio ou crescimento face à adversidade cumulativa remete-nos para a resiliência. Também Bloom (1986, referenciado por Pereira & Lopes, 2005) concluiu que o bem-estar psicológico influencia a capacidade do indivíduo para utilizar estratégias de adaptação adequadas. Assim, concluímos que os resultados do nosso estudo vão de encontro com a teoria apresentada.

Ainda, os nossos resultados revelam uma associação significativa e positiva entre o sentido de coerência global e a aceitação de si, as relações positivas com os outros e a autonomia. Consideramos, a este respeito, que se o indivíduo não aceitar os múltiplos aspectos do seu *self*, da sua vida passada, e as suas qualidades pessoais, quer sejam positivas ou negativas (aceitação de si); se não estabelecer relações satisfatórias e calorosas com os outros (relações positivas com os outros); e, se não resistir às pressões sociais com determinação para pensar, agir e avaliar-se com base em padrões pessoais (autonomia), não consegue perceber, interpretar e dar significado às experiências pessoais de vida, nem reconhecer os recursos existentes ao seu alcance, de forma a desenvolver estratégias flexíveis de lidar com os desafios do meio externo.

Referindo-nos, agora, ao modelo conceptual orientador do presente estudo, fica evidente que se o sujeito atribuir um significado (SCO) positivo à situação que experiencia/experienciou, a recuperação (BEP) tenderá também a ser positiva.

Relativamente à dimensão avaliação e expectativas sobre a realidade, esta apresenta uma relação, significativa e positiva, com todas as escalas que avaliam o bem-estar psicológico, inclusive com o bem-estar psicológico global, no entanto, com diferentes graus de intensidade.

Se analisarmos qualitativamente os itens que integram a dimensão avaliação e expectativas sobre a realidade encontramos alguma compatibilidade com as dimensões aceitação de si (itens 14 e 25), crescimento pessoal (itens 13 e 16), objectivos na vida (itens 4, 7, 11 e 22), relações positivas com os outros (item 23), domínio do meio (itens 7, 13, 20 e 27) e autonomia (item 22). Assim se compreende que os sujeitos que vivenciaram uma doença hemato-oncológica, ao avaliarem, de forma positiva, o mundo e a eles próprios, e ao terem expectativas sobre eles mesmos e os outros, também aceitem as suas qualidades (boas ou más) e a sua vida passada, cresçam a nível pessoal, tenham objectivos na vida, consigam

relações positivas com os outros e pensem e ajam com base nos seus padrões pessoais, direccionando-se no sentido do bem-estar psicológico.

A dimensão percepção de organização e coerência apenas apresenta uma relação positiva e significativa com a dimensão aceitação de si. Pensamos que para os sujeitos da nossa amostra, o perceber de forma organizada e coerente o mundo e o próprio, é influenciado pela aceitação dos múltiplos aspectos do seu *self*, da sua vida passada e das suas qualidades pessoais, quer sejam positivas ou negativas.

Pelo que ficou exposto, concluímos que parte da hipótese 6, por nós proposta, foi confirmada.

→ Relação entre o sentido de coerência e a qualidade de vida

Pela análise dos nossos resultados constatamos a existência de relações significativas, mas negativas, entre o sentido de coerência global e o funcionamento físico, o funcionamento de papel, o funcionamento emocional, o funcionamento cognitivo, o funcionamento social, a fadiga, a dor, a dispneia e as dificuldades financeiras. Constatamos, ainda, uma relação significativa e positiva entre o SCO global e a saúde e qualidade de vida globais. Podemos, então, afirmar que os sujeitos da nossa amostra, expressaram que quanto maior o seu SCO global, também maior era o seu funcionamento físico, de papel, emocional, cognitivo e social; menor a sua fadiga, dor, dispneia e dificuldades financeiras; e maior a sua percepção de saúde e qualidade de vida globais, sendo o contrário também aplicável.

Pensamos ser compreensível que, tal como evidenciam os nossos resultados, os sujeitos para atribuírem um significado positivo à situação que vivenciaram ou vivenciam (percepcionando-a como estruturada e explicável, reconhecendo os recursos e gerindo-os de acordo com as suas necessidades), apresentem um funcionamento positivo a vários níveis, poucos sintomas físicos, menores dificuldades financeiras e, que avaliem a sua saúde e

qualidade de vida globais de forma, também ela, positiva. Do mesmo modo que a existência de um bom funcionamento, poucos sintomas, menores dificuldades financeiras, e uma avaliação positiva da saúde e qualidade de vida globais, contribuem para aumentar o significado positivo dado à situação.

Relembrando a teoria anteriormente apresentada, encontramos Mellon (2002) que refere que, durante a fase de sobrevivência, a atribuição de um significado positivo à situação (que no nosso estudo é expresso pelo SCO), ajuda a aumentar a qualidade de vida nos sobreviventes e nos seus familiares. Também Ribeiro (2006) vê a qualidade de vida como um resultado influenciado por outras variáveis positivas, entre elas o sentido de coerência, podendo esta actuar como protectora ou na luta contra a situação de doença.

No mesmo sentido, o estudo realizado por Persson, Larsson, Ohlsson e Hallberg (2001), onde foi comparada a qualidade de vida em doentes com Leucemia e Linfoma, chegou a algumas conclusões, entre elas, que os doentes com um sentido de coerência baixo apresentavam uma qualidade de vida global baixa, o que se manteve durante todo o período do estudo. Os autores do estudo não são totalmente explícitos em relação a se alguns destes doentes se encontravam sem doença activa, referindo-se apenas a doentes que recaíram e doentes que não recaíram. O estudo decorreu durante dois anos, no entanto, é apenas necessário um ano para realizar o tratamento com altas doses de quimioterapia, quando não há recaídas. Assim, arriscámo-nos a supor que alguns dos doentes deste estudo não apresentavam doença activa, no final dos dois anos. Uma vez mais e, tal como referido anteriormente, os resultados devem ser encarados com precaução, visto que utilizam uma amostra muito reduzida e a metodologia não se inscreve totalmente na nossa.

Relativamente à dimensão avaliação e expectativas sobre a realidade, os resultados mostram relações significativas e negativas com o funcionamento físico, o funcionamento emocional, o funcionamento cognitivo, a fadiga, a dor e a dispneia; e, uma relação



significativa e positiva com a saúde e qualidade de vida globais. Afirmamos, então, que quanto mais positiva a avaliação do mundo e do próprio, bem como as expectativas sobre o próprio e sobre os outros, maior será o funcionamento físico, o emocional e o cognitivo; maior a percepção de saúde e qualidade de vida globais; e, menor a fadiga, a dor e a dispneia, sendo o contrário também aplicável.

A revisão bibliográfica efectuada não contribui para esta temática. No entanto, pensamos ser compreensível que para os sujeitos avaliarem, de forma positiva, o mundo e o próprio e, apresentarem expectativas também positivas sobre o próprio e os outros, contribua um bom funcionamento a vários níveis, poucos sintomas, e uma maior percepção de saúde e qualidade de vida globais.

No que diz respeito à dimensão percepção de organização e coerência, os resultados mostram relações significativas e negativas com o funcionamento emocional, a fadiga, a dor e as dificuldades financeiras. Mostram, ainda, uma relação significativa e positiva com a saúde e qualidade de vida globais. Ou seja, quanto maior a percepção de organização e coerência do mundo e do próprio, maior será o funcionamento emocional e a percepção de saúde e qualidade de vida globais; e, menor a fadiga, a dor e as dificuldades financeiras, sendo o contrário também aplicável.

Pensamos ser compreensível que os sujeitos para percepcionarem, de forma positiva, a organização e coerência do mundo e deles próprios, o façam apoiados num bom funcionamento emocional, sintam poucos sintomas físicos e percepcionem uma boa saúde e qualidade de vida globais. Da mesma forma, pensamos ser compreensível que sem estes indicadores positivos da qualidade de vida não seria evidente uma percepção positiva da organização e coerência do mundo e dos próprios sujeitos.

Pelos nossos resultados, acerca da relação entre o sentido de coerência e a qualidade de vida, podemos concluir que, na generalidade, foi confirmada a hipótese 4 e a hipótese 6, por nós propostas.

→ Relação entre o bem-estar psicológico e a qualidade de vida

Pela observação dos nossos resultados, verificamos que a dimensão aceitação de si relaciona-se de forma significativa, e positiva, com a saúde e qualidade de vida globais; e, de forma negativa, com a dispneia e a insónia. Deduzimos, então, que para os sujeitos da nossa amostra, a aceitação de múltiplos aspectos do seu *self*, da vida passada e das qualidades pessoais (negativas ou positivas) depende de uma percepção favorável da sua saúde e qualidade de vida globais e, da presença diminuta de dispneia e insónia.

Verificamos, também, que a dimensão crescimento pessoal relaciona-se positivamente com a saúde e qualidade de vida globais, e negativamente com o funcionamento físico e a fadiga. Assim, a percepção pessoal de um contínuo desenvolvimento, a abertura a novas experiências e o aperfeiçoamento e enriquecimento pessoal dependem de uma avaliação positiva do funcionamento físico e da saúde e qualidade de vida globais e, de uma presença discreta de fadiga.

Verificamos, ainda, que a dimensão objectivos na vida relaciona-se significativa e negativamente com o funcionamento físico, o funcionamento de papel, o funcionamento cognitivo, a fadiga, a dor, a dispneia, a insónia e as dificuldades financeiras; e, positivamente com a saúde e qualidade de vida globais. Afirmamos, então, que para os sujeitos da nossa amostra, o reconhecimento de objectivos a atingir, aspirações e metas a alcançar e, o sentimento de que a vida passada e presente tem significado, é influenciado por níveis superiores de funcionalidade (nomeadamente física, de papel e cognitiva) e de saúde e

qualidade de vida globais, por menos sintomas (tais como fadiga, dor, dispneia e insónias) e menores dificuldades financeiras.

Relativamente à dimensão relações positivas com os outros, os nossos resultados indicam relações significativas e negativas com o funcionamento físico, o funcionamento cognitivo, a fadiga, as náuseas e vómitos, a dor, a dispneia, a insónia e a perda de apetite; e uma relação positiva com a saúde e qualidade de vida globais. Desta forma, concluímos que a preocupação e interesse com a esfera interpessoal, a capacidade para estabelecer relações satisfatórias e calorosas com os outros e o desenvolvimento de laços interpessoais significativos depende da percepção positiva do funcionamento físico e cognitivo; de uma avaliação favorável da saúde e qualidade de vida globais; e, da presença reduzida de fadiga, náuseas e vómitos, dor, dispneia, insónia e perda de apetite.

A dimensão domínio do meio revela apenas uma relação significativa, e positiva, com a saúde e qualidade de vida globais. Então, os sujeitos da nossa amostra, têm o sentimento de domínio e competência de lidar com o meio, a capacidade de criar contextos adequados aos valores e necessidades pessoais e o uso dessas capacidades para intervir ou modificar os contextos em que cada um vive, se percepcionarem uma boa saúde e qualidade de vida globais.

Para a dimensão autonomia, foram encontradas relações significativas e negativas com o funcionamento cognitivo, o funcionamento social e a dor. Assim, a capacidade dos sujeitos resistirem às pressões sociais, e a determinação para pensar, agir e avaliar-se com base em padrões pessoais, são influenciadas pela percepção de um bom funcionamento cognitivo e social, e pela presença reduzida de dor.

Por último, o bem-estar psicológico global relaciona-se significativa e negativamente com o funcionamento físico, o funcionamento cognitivo, o funcionamento social, a fadiga, a dor, a dispneia, a insónia e as dificuldades financeiras; e, positivamente com a saúde e

qualidade de vida globais. Desta forma, fica evidente que o bem-estar psicológico e o funcionamento psicológico positivo dependem da percepção de funcionalidade (essencialmente física, cognitiva e social), de uma avaliação positiva de saúde e qualidade de vida globais, da presença diminuta de sintomas (tais como fadiga, dor, dispneia e insónia) e poucas dificuldades financeiras.

Através da pesquisa bibliográfica não foram encontrados estudos que relacionassem o bem-estar psicológico e a qualidade de vida. No entanto, Novo (2003) referencia que os estados psicológicos positivos podem provocar efeitos positivos na saúde física. Também Ryff e Singer (1998) consideram que o que é positivo tem um importante efeito contra as emoções negativas e na promoção da saúde física, tal como, ter objectivos na vida, ter relações de qualidade com os outros, amor-próprio, auto-estima, auto-respeito, aceitação de si, sentido de eficácia, domínio e controle. Em analogia com o nosso estudo, consideramos que “os estados psicológicos positivos” são expressos pelo bem-estar psicológico global e suas dimensões, a “saúde física” é expressa pela qualidade de vida e os “efeitos positivos” referem-se às relações encontradas.

## **Conclusão**

Este último capítulo que denominámos de “Conclusão”, também o poderíamos ter denominado de “Considerações Finais”, visto que consideramos que não se trata de um fim, mas antes de um ponto de partida para o desenrolar de outros saberes.

Pretendemos que este seja um momento de reflexão acerca do processo de investigação realizado, bem como, sobre os resultados encontrados.

Com este estudo, a nossa finalidade é a de contribuir para o enriquecimento do conhecimento sobre o desenvolvimento de adultos que experienciaram uma doença hemato-oncológica, através de uma compreensão mais aprofundada de alguns factores que facilitam a sua adaptação, os quais podem ser considerados factores de resiliência – a percepção da sua situação de vida (sentido de coerência), os seus recursos familiares (qualidade das suas relações familiares) – e o seu aparente estado de adaptação actual (bem-estar psicológico e qualidade de vida).

Partindo de uma extensa revisão da literatura sobre o tema, realizámos uma síntese, organizando-a de acordo com os factores influentes na compreensão desta temática. Assim, abordámos as principais doenças hemato-oncológicas; o stress e a evolução para situações de resiliência; a forma de processamento das relações familiares, visto que o indivíduo não vive isolado daqueles que o rodeiam; a forma de reagir do indivíduo e família perante uma situação de doença crónica, e mais especificamente perante uma situação de cancro; e, as relações existentes entre factores de resiliência e a adaptação actual (bem-estar e qualidade de vida).

Como objectivo geral, pretendíamos caracterizar a natureza dos processos que podem facilitar a adaptação dos indivíduos que vivenciaram uma doença do foro hemato-oncológico. Mais especificamente, pretendíamos analisar a percepção do sentido de coerência, a

percepção do bem-estar psicológico, a percepção da qualidade de vida, a percepção da qualidade das relações familiares e a relação entre tais variáveis, nestes indivíduos.

Tendo em vista a revisão da literatura efectuada e os objectivos definidos, optámos por um estudo de natureza exploratória, transversal e correlacional, e uma metodologia quantitativa de recolha e análise dos dados.

### **Síntese dos Resultados de Investigação**

Partindo das hipóteses prévias que colocámos (apesar de ser um estudo de natureza exploratória, considerámos relevante a elaboração de algumas hipóteses com base na revisão bibliográfica), pretendemos, aqui, destacar as conclusões relativas aos resultados encontrados.

### **A metodologia**

Optámos por um estudo de natureza exploratória porque a maioria da bibliografia encontrada não se reporta às doenças hemato-oncológicas e no entanto, consideramos importante o aumento de conhecimentos nesta área temática. Por outro lado, optámos por um estudo transversal devido a constrangimentos de natureza temporal, apesar de termos presente a importância de realização de estudos longitudinais.

Pretendíamos que o nosso estudo se inserisse na perspectiva da complexidade sistémica das relações humanas, e para tal, incluímos uma escala que tem por objectivo avaliar a qualidade das relações familiares (*Family Environment Scale - FES*), na óptica do sujeito investigado. Pensamos que seria relevante a opinião de pelo menos um dos familiares, no entanto, como o acesso aos sujeitos foi através da consulta externa, nem sempre estes se encontravam acompanhados por familiares ou, quando acompanhados, existia uma grande dispersão de laços de parentesco (pai, mãe, marido, esposa, nora, filho, filha), o que iria dificultar a interpretação dos dados recolhidos.

A codificação das variáveis estudadas foi alicerçada na revisão bibliográfica efectuada e no tamanho da amostra.

Quanto aos instrumentos da avaliação aplicados, verificamos, pela análise factorial dos mesmos, que os factores encontrados não são consistentes com a teoria. Pensamos que tal facto pode dever-se à natureza da amostra estudada, por ser uma amostra clínica; ou, então, as escalas em questão poderão não estar consistentemente adaptadas para a população portuguesa. Como excepção a esta incongruência de factores, encontra-se o questionário de Qualidade de Vida (EORTC QLQ-C30 – versão 3) relativamente ao qual por ser construído propositadamente para aplicação a populações oncológicas, não efectuámos uma análise factorial.

### **Sentido de coerência**

Esta variável pretendeu avaliar, de forma global, qual a percepção acerca da sua situação de vida ao nível da compreensão dos estímulos, da gestão dos recursos e do investimento nas situações do dia a dia; de forma específica, a avaliação (do mundo/vida e do próprio) e as expectativas sobre a realidade (do próprio e dos outros), e a percepção de organização e coerência do mundo e do próprio.

Podemos afirmar que, de uma forma geral, os sujeitos da nossa amostra, que experienciaram uma doença hemato-oncológica, apresentam valores de sentido de coerência global, de avaliação e expectativas sobre a realidade e, de percepção de organização e coerência positivos.

Apresentam, ainda, valores semelhantes de SCO global e de cada uma das suas dimensões, entre homens e mulheres, entre as idades de 20 a 64 anos, entre casados e não casados, entre empregados e não empregados, entre os que vivem em contexto de família nuclear e os que vivem sós ou em família alargada ou em família de origem, entre os que têm

filhos e os que não têm filhos, entre os que se situam nos diferentes períodos que sucederam a realização do auto-transplante (desde que inferiores a 5 anos, o que infirma a hipótese 1 por nós proposta) e entre os que se situam nos diferentes períodos que sucederam a remissão de uma doença hemato-oncológica (desde que inferiores a 5 anos).

Por outro lado, os sujeitos que frequentaram o ensino até ao 3º ciclo (incluindo quem frequentou só a primária e/ou até ao 2º ciclo) apresentam valores de SCO global e de avaliação e expectativas sobre a realidade inferiores aos sujeitos que frequentaram o ensino secundário ou mesmo o ensino superior. A totalidade dos sujeitos apresenta valores semelhantes de percepção de organização e coerência nos diferentes níveis de ensino estudados.

Os sujeitos não submetidos a auto-transplante de medula óssea apresentam um sentido de coerência global, bem como uma avaliação e expectativas sobre a realidade, superiores aos sujeitos que foram submetidos a auto-transplante de medula óssea. Contudo, apresentam valores semelhantes de percepção de organização e coerência. Estes resultados revogam a hipótese 8 por nós proposta.

Ainda, os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo apresentam uma avaliação do mundo e do próprio e expectativas sobre o próprio e sobre os outros inferiores (o que refuta a hipótese 3 por nós proposta), quando comparados com os sujeitos a quem foi diagnosticado Linfoma ou Leucemia. Relativamente ao sentido de coerência global, os três grupos de sujeitos apresentam valores semelhantes.

### **Bem-estar psicológico**

Esta variável pretendeu avaliar o funcionamento psicológico positivo de uma forma global e, mais especificamente a nível da aceitação de si, do crescimento pessoal, dos objectivos na vida, das relações positivas com os outros, do domínio do meio e da autonomia.



Verificámos que, de uma maneira geral, a nossa amostra apresenta valores positivos de funcionamento psicológico. Verificámos, ainda, que existem valores semelhantes tanto de bem-estar psicológico global como de todas as suas dimensões para: homens e mulheres, auto-transplantados e não transplantados (o que revoga parte da hipótese 7 por nós proposta), sujeitos que realizaram transplante ou estão em remissão num período até 24 meses ou num período de 25 a 60 meses (o que refuta parte de hipótese 2 por nós proposta).

Os sujeitos mais jovens (com idades entre os 20 e os 44 anos) apresentam valores mais elevados de BEP global, de relações positivas com os outros, de autonomia, de crescimento pessoal, e de objectivos na vida, relativamente aos sujeitos mais velhos (com idades entre os 45 e os 64 anos).

Os sujeitos não casados (solteiros, divorciados e viúvo), relativamente aos sujeitos casados ou em união de facto, apresentam apenas um maior crescimento pessoal.

Quem frequentou o ensino secundário ou o ensino superior, comparativamente ao grupo de sujeitos que frequentaram até ao 3º ciclo (incluindo quem só frequentou a primária ou o 2º ciclo), apresenta níveis superiores de bem-estar psicológico global, de relações positivas com os outros, de autonomia, de crescimento pessoal e de objectivos na vida.

Os sujeitos empregados, comparativamente com os sujeitos não empregados (desempregados, estudantes, domésticas, reformados e de baixa clínica), apresentam valores superiores de objectivos na vida.

Os sujeitos que habitam em contexto de família de origem (sujeitos que habitam numa família de origem, ou numa família alargada, ou numa família transgeracional ou que vivem sós) apresentam valores de crescimento pessoal mais elevados do que os sujeitos que vivem em contexto de família nuclear (sujeitos que habitam numa família nuclear ou em casal ou só com filhos).

Os sujeitos sem filhos apresentam valores mais elevados de autonomia e de crescimento pessoal do que os sujeitos com filhos.

Por último, os sujeitos a quem foi diagnosticado Leucemia apresentam valores superiores de bem-estar psicológico global e de crescimento pessoal, quando comparados com os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo. Por outro lado, os sujeitos a quem foi diagnosticado Linfoma apresentam valores superiores de objectivos na vida, quando comparados com os sujeitos a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo.

### **Qualidade de vida**

Esta variável teve o intuito de avaliar a percepção dos sujeitos relativa às suas dimensões biológica, psicológica, social e cultural. Pretendeu-se avaliar vários parâmetros, tais como, o funcionamento físico, o funcionamento de papel, o funcionamento emocional, o funcionamento cognitivo, o funcionamento social, a saúde e qualidade de vida globais, a fadiga, as náuseas e vómitos, a dor, a dispneia, a insónia, a perda de apetite, a prisão de ventre, a diarreia e as dificuldades financeiras.

Os resultados evidenciam valores semelhantes de funcionalidade (física, de papel, emocional, cognitiva e social), de sintomas e de saúde e qualidade de vida globais entre os sujeitos: homens e mulheres, os que habitam em contexto de família nuclear e os que habitam em contexto de família de origem, os auto-transplantados e os não submetidos a auto-transplante (o que refuta parte da hipótese 7 por nós proposta), a quem foi diagnosticado Mieloma múltiplo ou Linfoma ou Leucemia (o que infirma a hipótese 5 por nós proposta).

Os sujeitos de meia-idade (com idades entre os 45 e os 64 anos), comparativamente aos sujeitos jovens adultos (com idades entre os 20 e os 44 anos), apresentam níveis inferiores de funcionamento físico, de papel e cognitivo; uma percepção global de saúde e qualidade de vida inferior; e, níveis superiores de fadiga e dor.

Os sujeitos casados ou em união de facto, comparativamente aos sujeitos não casados (solteiros, divorciados e viúvo), apresentam valores superiores de funcionamento físico, de papel e social (o que significa que os sujeitos casados têm um pior funcionamento a estes três níveis); apresentam, ainda, maiores dificuldades financeiras.

Os sujeitos que frequentaram o ensino até ao 3º ciclo (incluindo quem só frequentou a primária ou até ao 2º ciclo), comparativamente a quem frequentou o ensino secundário ou o ensino superior, apresentam valores mais elevados de funcionamento físico e cognitivo (o que significa pior funcionamento físico e cognitivo) e maiores dificuldades financeiras.

Os sujeitos empregados, comparativamente aos sujeitos não empregados (estudantes, domésticas, desempregados, reformados e de baixa clínica), apresentam um melhor funcionamento físico, um melhor funcionamento de papel e uma avaliação mais positiva da sua saúde e qualidade de vida globais.

Os sujeitos sem filhos, relativamente aos sujeitos com filhos, apresentam uma maior funcionalidade física, cognitiva e social e, menores dificuldades financeiras.

Os sujeitos que realizaram transplante num período anterior até 24 meses relatam maiores dificuldades financeiras, quando comparados com os sujeitos que realizaram transplante num período anterior de 25 a 60 meses, o que confirma parte de hipótese 2 por nós proposta.

Os sujeitos que entraram em remissão num período anterior até 24 meses apresentam níveis inferiores de funcionamento social, quando comparados com os sujeitos que entraram em remissão num período anterior de 25 a 60 meses o que confirma parte de hipótese 2 por nós proposta.

### **Qualidade das relações familiares**

A avaliação da qualidade das relações familiares insere-se na perspectiva da complexidade sistémica e, teve como objectivo compreender a qualidade das interações, bem como, a dinâmica e o ambiente familiares.

Verificámos que, de uma maneira geral, o clima relacional familiar, dos participantes do nosso estudo, constitui um recurso que poderá contribuir para níveis menos elevados de stress e utilização de estratégias mais adaptativas, ao lidarem com as questões relacionadas com a sua situação anterior de cancro. No entanto, a incerteza quanto à continuidade de vida ou a antecipação de morte podem catalisar uma certa alienação face à família, ou potenciar um sentido de angústia, receio, preocupação devido à possibilidade da perda de contacto com a família, diminuindo, assim, o impacto da positividade do clima relacional familiar.

Visto que apenas fazemos uma análise qualitativa da dimensão Relação do questionário *FES*, não podemos confirmar ou infirmar as hipóteses 9 e 10, por nós propostas.

### **Relação entre o sentido de coerência, o bem-estar psicológico e a qualidade de vida**

#### **→ Relação entre o sentido de coerência e o bem-estar psicológico**

No nosso estudo, verificámos que o sentido de coerência global correlaciona-se, de forma significativa e positiva, com todas as escalas que avaliam o bem-estar psicológico, inclusive com o bem-estar psicológico global, no entanto, com diferentes graus de intensidade.

Relativamente à dimensão avaliação e expectativas sobre a realidade, esta apresenta uma relação, significativa e positiva, com todas as escalas que avaliam o bem-estar psicológico, inclusive com o bem-estar psicológico global, no entanto, com diferentes graus de intensidade.

A dimensão percepção de organização e coerência apenas apresenta uma relação positiva e significativa com a dimensão aceitação de si.

Concluimos, então, que parte da hipótese 6, por nós proposta, foi confirmada.

→ Relação entre o sentido de coerência e a qualidade de vida

Pela análise dos nossos resultados, constatamos que os sujeitos, da nossa amostra, expressaram que quanto maior o seu SCO global, maior o seu funcionamento físico, de papel, emocional, cognitivo e social; menor a sua fadiga, dor, dispneia e dificuldades financeiras; e, maior a sua percepção de saúde e qualidade de vida globais, sendo o contrário também aplicável.

Relativamente à dimensão avaliação e expectativas sobre a realidade, os resultados mostram que quanto mais positiva a avaliação do mundo e do próprio, bem como as expectativas sobre o próprio e sobre os outros, maior será o funcionamento físico, o emocional e o cognitivo; maior a percepção de saúde e qualidade de vida globais; e, menor a fadiga, a dor e a dispneia, sendo o contrário também aplicável.

No que diz respeito à dimensão percepção de organização e coerência, os resultados mostram quanto maior a percepção de organização e coerência do mundo e do próprio, maior será o funcionamento emocional e a percepção de saúde e qualidade de vida globais; e, menor a fadiga, a dor e as dificuldades financeiras, sendo o contrário também aplicável.

Podemos, então, concluir que, na generalidade, foi confirmada a hipótese 4 e a hipótese 6, por nós propostas.

→ Relação entre o bem-estar psicológico e a qualidade de vida

Pela observação dos nossos resultados verificamos que a dimensão aceitação de si relaciona-se de forma significativa, e positiva, com a saúde e qualidade de vida globais; e, de forma negativa, com a dispneia e a insónia.

Verificamos, também, que quanto maior o crescimento pessoal maior a percepção de funcionamento físico e de saúde e qualidade de vida globais e, menor a fadiga.

Verificamos, ainda, que a dimensão objectivos na vida é influenciada por níveis superiores de funcionalidade (nomeadamente física, de papel e cognitiva) e de saúde e qualidade de vida globais, por menos sintomas (tais como fadiga, dor, dispneia e insónias) e, menores dificuldades financeiras.

Relativamente à dimensão relações positivas com os outros, os nossos resultados indicam que quanto maiores os valores desta dimensão, maior será a percepção positiva do funcionamento físico e cognitivo; da avaliação favorável da saúde e qualidade de vida globais; e, da presença reduzida de fadiga, náuseas e vômitos, dor, dispneia, insónia e perda de apetite.

A dimensão domínio do meio revela apenas uma relação significativa, e positiva, com a saúde e qualidade de vida globais.

Para a dimensão autonomia, os resultados revelam que a positividade desta é influenciada pela percepção de um bom funcionamento cognitivo e social, e pela presença reduzida de dor.

Por último, o bem-estar psicológico global e o funcionamento psicológico positivo dependem da percepção de funcionalidade (essencialmente física, cognitiva e social), de uma avaliação positiva de saúde e qualidade de vida globais, da presença diminuta de sintomas (tais como fadiga, dor, dispneia e insónia) e poucas dificuldades financeiras.

### **As limitações da investigação**

Consideramos importante salientar os aspectos menos positivos que, se ultrapassados, poderiam ter enriquecido a investigação.

- Pensamos que a dimensão da amostra é relativamente limitada, o que impediu um maior número de categorias em cada variável independente.
- Utilizámos o método de amostragem por conveniência, o que não permite a extrapolação dos dados.
- O questionário sócio-biográfico gerou, por um lado, informação que não foi, de momento, trabalhada – tal como duração do casamento ou união de facto, número de filhos, idade e situação profissional dos restantes elementos que compõem o agregado familiar, tempo de diagnóstico – e, por outro lado, deveria permitir uma informação mais aprofundada, no que diz respeito a alguns assuntos – tal como a distinção entre as várias profissões ou sector profissional dos sujeitos e em que fase do ciclo de vida do casal se encontram os sujeitos casados.
- Três dos questionários utilizados (o QOV, o BEP e a FES) mostraram-se não teoricamente ajustados à população estudada, ou por ser uma população clínica, ou, então, por défices de validação para a população portuguesa.
- O facto de, apenas, ter sido captada a percepção dos sujeitos que experienciaram uma doença hemato-oncológica, e não a percepção de, pelo menos, um dos seus familiares, limitou uma abordagem ainda mais sistémica da temática em estudo.
- Foi realizada uma investigação de natureza transversal, o que não permite acompanhar a trajectória dos sujeitos neste campo.

### **As “continuidades” da investigação**

Pensamos que este estudo pode contribuir para o desenrolar de futuras investigações. Assim, consideramos importante a sua continuação, numa investigação longitudinal. Os

estudos longitudinais são uma ferramenta importante na compreensão não linear do desenvolvimento após uma situação de doença hemato-oncológica. Estes poderão, ainda, pensamos nós, ser um contributo essencial para a prevenção de processos negativos e a promoção dos processos positivos, de forma a potenciar ganhos em saúde.

Outra “continuidade”, no entanto, com o mesmo objectivo de contribuir para o aumento do conhecimento sobre esta temática e para potenciar os ganhos em saúde, constitui a realização de estudos desta natureza em outros locais a nível nacional, que englobassem amostras com idênticas características clínicas, e que envolvessem também elementos da família, com o intuito de poder efectuar-se um estudo comparativo de maior complexidade sistémica.

A utilização de toda a informação disponível, mas não analisada, cruzando-a com os resultados encontrados neste estudo, será uma “continuidade” a realizar num futuro próximo.

### **Implicações para a prática de Enfermagem**

Na nossa perspectiva, a realização deste estudo exploratório aponta, sobretudo, para a importância da continuidade de trabalhos nesta área já que vários poderão ser os benefícios para o exercício de Enfermagem. Em primeiro lugar, permitem enriquecer uma área de conhecimentos não muito desenvolvida a nível nacional, mas em progressiva ascensão.

Por outro lado, um dos alicerces da prática de Enfermagem assenta na promoção da saúde. Pensamos que, com a realização desta investigação - onde se verificou existirem aspectos positivos na adaptação dos indivíduos após um acontecimento de vida gerador de grande stress - e o seu aprofundamento através de outros estudos, se abrem portas para promover e reforçar esses aspectos e prevenir ou intervir mais precocemente perante aspectos que se revelem menos positivos. Não podemos deixar de mencionar a importância da necessidade de um acompanhamento psicológico, tanto dos indivíduos que vivenciaram uma



doença hemato-oncológica, como dos seus familiares, também eles implicados neste processo. Realçamos, por exemplo, o facto de, neste estudo, termos verificado que, apesar do sistema familiar constituir um recurso bastante positivo no processo de adaptação – a avaliar pela boa qualidade das relações familiares na percepção dos sujeitos que vivenciaram a doença - existir um aparente “sub-aproveitamento” desse mesmo recurso. Isto porque os resultados que encontramos, tal como referimos na discussão dos resultados, parecem indiciar uma minimização, ou mesmo anulamento, do impacto positivo da qualidade das relações familiares quer na percepção da situação, quer no bem-estar e qualidade de vida dos sujeitos. No entanto, sublinhamos a necessidade de estudos mais complexos que confirmem esta hipótese.

Salientamos, ainda, que, com o desenvolvimento da medicina, cada vez é maior o número de indivíduos que sobrevivem a uma doença oncológica. O caso específico das doenças hemato-oncológicas não é excepção. Assim, pensamos ser da competência e da responsabilidade dos enfermeiros estarem atentos e actualizados acerca das necessidades desta população e suas famílias, com o intuito de um acompanhamento sistemático e contínuo no campo da saúde. Com a realização deste estudo, pensamos ter contribuído, em parte, para um maior conhecimento destas necessidades.

## Referências bibliográficas

- Aaronson, N. K. et al. (1993). The european organization for research and treatment of cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in internacional clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365-376.
- Administração Regional de Saúde do Centro (2003). Leucemia. Retirado em Março 31, 2006, de <http://www.arsc.online.pt/scripts/cv.dll?sec=infosaude/doencas&pass=leucemia>
- Alarcão, M. (2002). *(des)Equilíbrios familiares* (2ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Albuquerque, C. M. S. (1999). *Características psicológicas associadas à saúde em estudantes do ensino superior*. Coimbra: Escola Superior de Altos Estudos – Instituto Superior Miguel Torga.
- Antonovsky, A. (1998a). The sense of coherence – an historical and future perspective. In H. I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson & J. E. Fromer (Ed.), *Stress, coping and health in families – sense of coherence and resiliency* (pp. 3-20). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Antonovsky, A. (1998b). The structure and properties of the sense of coherence scale. In H. I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson & J. E. Fromer (Ed.), *Stress, coping and health in families – sense of coherence and resiliency* (pp. 21-40). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Baider, L., Koch, U., Esacson, R. & De-Nour, A. K. (1998). Prospective study of cancer patients and their spouses: the weakness of marital strength. *Psycho-oncology*, 7, 49-56.
- Boss, P. (2002). *Family stress management: a contextual approach*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Boyle, D. A. (2006). Survivorship. *Clinical journal of oncology nursing*, 10(3), 407-416.

- Broers, S., Kaptein, A. A., Cessei, S. L., Fibbe, W. & Hengeveld, M.W. (2000). Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: a 3-year follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research*, 48, 11-21.
- Burman, B. & Margolin, G. (1992). Analysis of the association between marital relationships and health problems: an interactional perspective. *Psychological Bulletin*, 112(1), 39-63.
- Burr, W. R. & Klein, S. R. (1994). *Reexamining family stress: new theory and research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Capelo, F. M. (2001). Integração familiar e doença crónica incapacitante: uma abordagem rogeriana. *A Pessoa como Centro – Revista de Estudos Rogerianos*, 7, 8-26.
- Cella, D. F. & Tross, S. (1986). Psychological adjustment to survival from Hodgkin's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(5), 616-622.
- Chipuer, H. M. & Villegas, T. (2001). Comparing the second-order factor structure of the family environment scale across husbands' and wives' perceptions of their family environment. *Family process*, 40(2), 187-198.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2<sup>a</sup> ed.). Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cohen, M. Z., Ley, C. & Tarzian, A. J. (2001). Isolation in blood and marrow transplantation. *Western Journal of Nursing Research*, 23(6), 592-609.
- De Haan, L., Hawley, D. R. & Deal, J. E. (2002). Operationalizing family resilience: a methodological strategy. *The American Journal of Family Therapy*, 30, 275-291.
- Ell, K., Nishimoto, R., Mediansky, L., Mantell, J. & Hamovitch, M. (1992). Social relations, social support and survival among patients with cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 36(6), 531-541.

- Evans, D. R., Thompson, A. B., Browne, G. B., Barr, R. M. & Barton, W. B. (1993). Factors associated with the psychological well-being of adults with acute leukaemia in remission. *Journal of Clinical Psychology*, 49(2), 153-160.
- Ferreira, P. (1997, Abril/Maio). *The Portuguese version of the EORTC QLQ-C30*. Paper apresentado no 10th International Meeting of Gynaecological Oncology, Coimbra, Portugal.
- Fontelonga (a), A. (2001, Maio 8). Mieloma múltiplo. Retirado em Fevereiro 25, 2006, de <http://www.mni.pt/guia/?file=guia-artigo&cod=8>
- Fontelonga (b), A. (2001, Janeiro 24). Linfomas: o que são? Retirado em Fevereiro 25, 2006, de <http://www.mni.pt/revista/index.php?file=revista-artigo&cod=48>
- Fontelonga (c), A. (2001, Janeiro 16). Tratamento de linfomas. Retirado em Fevereiro 25, 2006, de <http://www.mni.pt/revista/index.php?file=revista-artigo&cod=49>
- Fowler, P. C. (1981). Maximum likelihood factor structure of the family environment scale. *Journal of Clinical Psychology*, 37(1), 160-164.
- Gotay, C. C., Blaine, D., Haynes, S. N., Holup, J. & Pagano, I. S. (2002). Assessment of quality of life in a multicultural cancer patient population. *Psychological Assessment*, 14(4), 439-450.
- Geadá, M. (1994). Sentido interno de coerência, clima familiar e comportamentos de risco de consumo de drogas na adolescência. *Análise Psicológica*, 2-3(XII), 315-321.
- Gil-Fernández, J. J. et al. (2003). Quality of life and psychological well-being in Spanish long-term survivors of Hodgkin's disease: results of a controlled pilot study. *Annual Hematology*, 82, 14-18.
- Haas, B. K. (1999). A multidisciplinary concept analysis of quality of life. *Western Journal of Nursing Research*, 21(6), 728-742.

- Helgeson, V. S. & Cohen, S. (1999). Social support and adjustment to cancer: reconciling descriptive, correlational, and intervention research. In R. M. Suinn & G. R. VandenBos (Eds.), *Cancer patients and their families: readings on disease course, coping, and psychological interventions* (pp. 53-79). Washington, DC: American Psychological Association.
- Heutte, N. et al. (2006, Junho). *Results of a longitudinal survey on quality of life (QoL) in 935 patients with supradiaphragmatic early stage Hodgkin lymphoma (HL) enrolled in the EORTC-GELA H8trial (#. 20931)*. Poster apresentado no ASCO Meeting, Atlanta, Georgia – US.
- Hoffbrand, A. V. & Pettit, J. E. (2001). *Atlas colorido de hematologia clínica*. São Paulo: Manole.
- Holahan, C. J. & Moos, R. H. (1985). Life stress and health: personality, coping, and family support in stress resistance. *Journal of Personality and Social Psychology*, 49(3), 739-747.
- Holmberg, S., Thelin, A. & Stiernstrom, E. (2004). Relationship of sense of coherence to other psychosocial indices. *European Journal of Psychological Assessment*, 20(4), 227-236.
- Instituto Nacional de Estatística de Portugal (2003). *Anuário Estatístico de Portugal: estatísticas gerais 2002*.
- Keyes, C. L. M., Shmotkin, D. & Ryff, C. D. (2002). Optimizing well-being: the empirical encounter of two traditions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(6), 1007-1022.
- 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.

- Kornblith, A. B. et al. (1992). Hodgkin disease survivors at increased risk for problems in psychosocial adaptation. *Cancer*, 70(8), 2214-2224.
- Kotchick, B. A., Forehand, R., Armistead, L. & Klein, K. (1996). Coping with illness: interrelationships across family members and predictors of psychological adjustment. *Journal of Family Psychology*, 10(3), 358-370.
- Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (2), 146-154.
- Leadbeater, B., Dodgen, D. & Solarz, A. (2005). The resilience revolution – a paradigm shift for research and policy? In R. V. Peters, B. Leadbeater & R. J. McMahon (Eds.), *Resilience in children, families, and communities: linking context to practice and policy* (pp. 47-61). New York: Kluwer Academic / Plenum Publishers.
- Leite, S. (2003). Famílias em Portugal: breve caracterização sócio-demográfica com base nos Censos 1991 e 2001. *Revista de Estudos Demográficos*, 33, 23-38.
- Lesko, L. M., Ostroff, J. S., Mumma, G. H., Mashberg, D. E. & Holland, J. C. (1992). Long-term psychological adjustment of acute leukaemia survivors: impact of bone marrow transplantation versus conventional chemotherapy. *Psychosomatic Medicine*, 54, 30-47.
- Levert, T., Lucas, M. & Ortlepp, K. (2000). Burnout in psychiatric nurses: contributions of the work environment and sense of coherence. *South African Journal of Psychology*, 30(2), 36-43.
- Levinson, D. (1990). A theory of life structure development in adulthood. In C. Alexander, & E. Lander (Eds.), *Higher stages of human development* (pp.35-53). Oxford: Oxford University Press.
- Lewis, F. M. (1990). Strengthening family supports: cancer and the family. *Cancer*, 65, 752-759.

- Link, L. B., Robbins, L., Mancuso, C. A. & Charlson, M. E. (2005). How do cancer patients choose their coping strategies? A quality study. *Patient Education and Counseling*, 58, 96-103.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D. & Becker (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543-562.
- Ma, H. K. & Leung, M. C. (1990). The adaptation of the family environment scale to Chinese children and adolescents in Hong Kong. *International Journal of Psychology*, 25, 545-555.
- Marchand, H. (2001). *Temas de desenvolvimento psicológico do adulto e do idoso*. Coimbra: Quarteto.
- Maroco, J. (2003). *Análise estatística – como utilizar o SPSS (2ª ed.)*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Marques, A. R. et al. (1991). *Reacções emocionais à doença grave : como lidar....* Coimbra: Consulta de Risco – Clínica Psiquiátrica dos H.U.C. Edição Psiquiatria Clínica.
- Massimini, F. & Della Fave, A. (2000). Individual development in a bio-cultural perspective. *American Psychologist* 55(1), 24-33.
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: resilience processes in development. *American psychologist*, 56(3), 227-238.
- McCubbin, H. I. & Patterson, J. M. (1983). Family transitions: adaptation to stress. In H. I. McCubbin & C. Figley (Eds.), *Stress and the family, coping with normative transitions* (pp. 5-25). New York: Brunner/Mazel Publishers.
- McKenry, P. C. & Price, S. J. (2005). Families coping with change: a conceptual overview. In P. C. McKenry & S. J. Price (Eds.), *Families and change: coping with stressful events and transitions* (1-24). Thousand Oaks: Sage Publications.
- McMray, N. D. (2000). Questões psicossociais e da qualidade de vida. In S. E. Otto (Ed.), *Enfermagem em oncologia* (pp. 893-912). Loures: Lusociência.

- McQuellon, R. P., Russell, G. B., Rambo, T. D., Craven, B. L., Radford, J., Perry, P. P. & Cruz, J. (1998). Quality of life and psychological distress of bone marrow transplant recipients: the 'time trajectory' to recovery over the first year. *Bone Marrow Transplantation, 21*, 477-486.
- Mellon, S. (2002). Comparisons between cancer survivors and family members on meaning of the illness and family quality of life. *Oncology Nursing Forum, 29*(7), 1117-1125.
- Miller, J. G. & Miller, J. L. (1980). The family as a system. In C. K. Hofling & J. M. Lewis (Eds.), *The family: evaluation and treatment* (pp.141-184). New York: Brunner/Mazel Publishers.
- Moos, R. H. (1990). Conceptual and empirical approaches to developing family-based assessment procedures: resolving the case of the family environment scale. *Family Process, 29*, 199-208.
- Moreira, A. et al. (1998). Transplante autólogo de progenitores hematopoiéticos do sangue periférico. *Enfermagem Oncológica, 8*, 11-18.
- Moura, O. (2005). *Avinculação aos pais e relações familiares na adolescência*. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Narciso, I. (2001). *Conjugalidades satisfeitas mas não perfeitas: à procura do padrão que liga*. Dissertação de Doutoramento em Psicologia. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.
- Narciso, I. (2006, Novembro 24). *Famílias doentes ou famílias competentes?* Comunicação apresentada no Seminário Internacional de Famílias – Novas Estratégias Preventivas, Coimbra, Portugal.



- Nilsson, B., Holmgren, L. & Westman, G. (2000). Sense of coherence in different stages of health and disease in northern Sweden – gender and psychosocial differences. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 18, 14-20.
- Novo, R. F. (2003). *Para além da eudaimonia: o bem-estar psicológico em mulheres na idade adulta avançada*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian: Fundação para a Ciência e a Tecnologia. Ministério da Ciência e do Ensino Superior.
- Nunes, L. Â. S. (1999). *O sentido de coerência*. Retirado em Março 7, 2003, de <http://www.angelfire.com/ok/sco/mestradosese.html>
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da saúde* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Ohman, M. & Soderberg, S. (2004). The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 14(3), 396-410.
- Ostroff, J., Ross, S., Steinglass, P., Ronis-Tobin, V. & Singh, B. (2004). Interest in and barriers to participation in multiple family groups among head and neck cancer survivors and their primary family caregivers. *Family Process*, 43(2), 195-208.
- Oliveira, C. C. (2004). *Auto-organização, educação e saúde*. Coimbra: Ariadne Editora.
- Pedersen, S. & Revenson, T. A. (2005). Parental illness, family functioning, and adolescent well-being: a family ecology framework to guide research. *Journal of Family Psychology*, 19(3), 404-409.
- Pereira, A. M. (2005). *Mieloma múltiplo*. Sociedade Portuguesa de Hematologia.
- Pereira, M. G. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Persson, L., Hallberg, I. R. & Ohlsson, O. (1997). Survivors of acute leukaemia and highly malignant lymphoma – retrospective views of daily life problems during treatment and when in remission. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 68-78.

- Persson, L., Larsson, G., Ohlsson O. & Hallberg I. R. (2001). Acute leukaemia or highly malignant lymphoma patients' quality of life over two years: a pilot study. *European Journal of Cancer Care*, 10, 36-47.
- Pestana, M. H. & Gageiro, J. N. (2003). *Análise de dados para ciências sociais – a complementariedade do SPSS* (3ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pfeifer, K. A. (2000). Fisiologia. In S. E. Otto (Ed.), *Enfermagem em oncologia* (pp. 3-22). Loures: Lusociência.
- Phipps, W. J. (1999). Doença crónica. In W. J. Phipps, B. C. Long, N. F. Woods & V. L. Cassmeyer (Eds.), *Enfermagem médico-cirúrgica, conceitos e prática clínica* (vol.1, pp. 225-246). Lisboa: Lusodidacta.
- Primomo, J. (1999). O desenvolvimento durante a idade adulta e a doença. In W. J. Phipps, B. C. Long, N. F. Woods & V. L. Cassmeyer (Eds.), *Enfermagem médico-cirúrgica, conceitos e prática clínica* (vol.1, pp. 89-120). Lisboa: Lusodidacta.
- Rait, D. & Lederberg, M. (1990). The family of cancer patient. In J. C. Holland & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of psychooncology: psychological care of the patient with cancer* (pp. 585-597). New York: Oxford University Press.
- Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família: perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- 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 2º congresso nacional de psicologia da saúde* (pp. 253-282). Braga: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Ribeiro, J. L. P. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Ribeiro, J. L. P. (2001). Qualidade de vida e doença oncológica. In M. R. Dias & E. Durã (Eds.), *Territórios da psicologia oncológica* (pp. 75-98). Lisboa: Climepsi Editores.

- Ribeiro, J. L. P. (2006). Relação entre a psicologia positiva e as suas variáveis protectoras e a qualidade de vida e bem-estar como variáveis de resultado. In I. Leal (Ed.), *Perspectivas em psicologia da saúde* (pp. 231-244). Coimbra: Quarteto.
- Ribeiro, D. & Alves, M. J. M. (1998). Efeitos colaterais da quimioterapia. *Enfermagem Oncológica*, 5, 3-13.
- Riley, J. R. & Masten, A. S. (2005). Resilience in context. In R. V. Peters, B. Leadbeater & R. J. McMahon (Eds.), *Resilience in children, families, and communities: linking context to practice and policy* (pp. 13-25). New York: Kluwer Academic / Plenum Publishers.
- Rogers, B. (2005). Looking at lymphoma & leukemia. *Nursing*, 35(7), 56-63.
- Rolland, J. S. (1989). Chronic illness and the family life cycle. In B. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *The changing family life cycle – a framework for family* (2<sup>a</sup> ed., pp. 433-456). Needham Heights: Prentice Hall College Div.
- Roosa, M. W. & Beals, J. (1990). Measurement issues in family assessment: the case of the family environment scale. *Family Process*, 29, 191-198.
- Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist* 55(1), 68-78.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069-1081.
- Ryff, C. D. (1991). Possible selves in adulthood and old age: a tale of shifting horizons. *Psychology and Aging*, 6(2), 286-295.
- Ryff, C. D. (1995). Psychological well-being in adult life. *Current Directions in Psychological Science*, 4(4), 99-104.

- Ryff, C. D. & Essex, M. J. (1992). The interpretation of life experience and well-being: the sample case of relocation. *Psychology and Aging*, 7(4), 507-517.
- Ryff, C. D. & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719-727.
- Ryff, C. D. & Singer, B. (1998). The contours of positive human health. *Psychological Inquiry*, 9(1), 1-28.
- Ryff, C. D.; Lee, Y. H.; Essex, M. J. & Schmutte, P. S. (1994). My children and me: midlife evaluations of grown children and of self. *Psychology and Aging* 9(2), 195-205.
- Saleh, U. S. & Brockopp, D. Y. (2001). Quality of life one year following bone marrow transplantation: psychometric evaluation of the quality of life in bone marrow transplant survivors tool. *Oncology Nursing Forum*, 28(9), 1457-1464.
- Santos, C. S. V. B. & Ribeiro, J. L. P. (2001). A qualidade de vida do doente oncológico – revisão da bibliografia. *Referência*, 7, 5-16.
- Seeley, R. R., Stephens, T. D. & Tate, P. (2001). *Anatomia & fisiologia*. Loures: Lusodidacta.
- Seligman, M. E. P. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: an introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5-14.
- Shands, M. E. & Zahlis, E. H. (1999). A família e a doença. In W. J. Phipps, B. C. Long, N. F. Woods & V. L. Cassmeyer (Eds.), *Enfermagem médico-cirúrgica, conceitos e prática clínica* (vol.1, pp. 121-132). Lisboa: Lusodidacta.
- Shell, J. A. (2000). Impacto do cancro na sexualidade. In S. E. Otto (Ed.), *Enfermagem em oncologia* (pp. 913-938). Loures: Lusociência.
- Sherman, A. C., Simonton, S., Latif, U., Spohn, R. & Tricot, G. (2004). Psychosocial adjustment and quality of life among multiple myeloma patients undergoing evaluation for autologous stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 33, 955-962.

- Shields, C. G. & Rousseau, S. (2004). A pilot study of an intervention for breast cancer survivors and their spouses. *Family Process*, 43(1), 95-107.
- Smeltzer, S. C. & Bare, B. G. (1994). *Tratado de enfermagem medico-cirúrgica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Svartik, L., Lidfeldt, J., Nerbrand, C., Samsioe, G., Schersten, B. & Nilsson, P. M. (2000). Dyslipidemia and impaired well-being in middle-aged women reporting low sense of coherence - the Women's Health in the Lund Area (WHLA) study. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 18, 177-182.
- Taylor, A. (2002). *The handbook of family dispute resolution: mediation theory and practice*. Jossey Bass: Library of Conflict Resolution.
- Taylor, S. E. (1995). *Health psychology*. New York: McGraw-Hill International Editions.
- Taylor, S. E. & Aspinwall (1996). Psychosocial aspects of chronic illness. In P. T. Costa & G. R. Vandenbos (Eds.), *Psychological aspects of serious illness: chronic conditions, fatal diseases, and clinical care* (pp.7-60). Washington: American Psychological Association.
- Tulder, M. W., Aaronson, N. K. & Bruning, P. F. (1994). The quality of life of long-term survivors of Hodgkin's disease. *Annals of Oncology*, 5, 153-158.
- Valério, E. & Cabral, L. (1997). Mieloma múltiplo. *Enfermagem Oncológica*, 1, 27-34.
- Veach, T. A. & Nicholas, D. R. (1998). Understanding families of adults with cancer: combining the clinical course of cancer and stages of family development. *Journal of Counseling & Development*, 76, 144-156.
- Vilhena, C. P. (2005). *Resiliência em contexto militar*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Walsh, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York: The Guilford Press.

- Walsh, F. (2003). Family resilience: a framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
- Walsh, S. R., Manuel, J. C. & Avis, N. E. (2005). The impact of breast cancer on younger women's relationships with their partner and children. *Families, Systems & Health*, 23(1), 80-93.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H. & Jackson, D. D. (1981). *Pragmática da comunicação humana: um estudo dos padrões, patologias e paradoxos da interação*. São Paulo: Cultrix.
- Weihl, K. & Politi, M. (2005). Family development in the face of cancer. In D. R. Crane & E. S. Marshall (Eds.), *Handbook of families & health: interdisciplinary perspectives* (pp. 3-18). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Wellisch, D. K. (1998). Editorial introduction: families and cancer. *Psycho-oncology*, 7, 1-2.
- Werner, E. E. (2005). Resilience research: past, present, and future. In R. V. Peters, B. Leadbeater & R. J. McMahon (Eds.), *Resilience in children, families, and communities: linking context to practice and policy* (pp. 3-11). New York: Kluwer Academic / Plenum Publishers.
- Wettergren, L., Langius, A., Bjorkholm, M. & Bjorvell, H. (1997). Physical and psychosocial functioning in patients undergoing autologous bone marrow transplantation – a prospective study. *Bone Marrow Transplantation*, 20, 497-502.
- Wettergren, L., Langius, A., Bjorkholm, M. & Bjorvell, H. (1999). Post-traumatic stress symptoms in patients undergoing autologous stem cell transplantation. *Acta Oncologica*, 38(4), 475-480.
- Wimberly, S. R., Carver, C. S., Laurenceau, J. P., Harris, S. D. & Antoni, M. H. (2005). Perceived partner reactions to diagnosis and treatment of breast cancer: impact on psychosocial and psychosexual adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(2), 300-311.

# ANEXOS

# ANEXO I



Chamo-me Sílvia Reis, sou enfermeira a frequentar o Curso de Mestrado em Ciências da Educação, vertente de Aprendizagem e Desenvolvimento no Adulto e Idoso, na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.

Pretendo desenvolver um estudo para tentar compreender como vivem e o que sentem as pessoas que vivenciaram uma doença hemato-oncológica. Para tal, preciso da sua preciosa colaboração e seriedade no preenchimento destes questionários.

Em todas as respostas dadas será mantida a confidencialidade e o anonimato. Responda sempre de acordo com o que sente ou pensa, pois não existem respostas correctas ou incorrectas, nem boas nem más.

Leia atentamente todas as perguntas e não deixe nenhum item por responder.

O preenchimento do questionário é pessoal, pelo que deve ser respondido individualmente.

Agradeço a sua colaboração.

Sílvia Reis

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

Questionário nº \_\_\_\_\_

1 – Idade: \_\_\_\_\_ anos

2 – Sexo:  1 Masculino

2 Femenino

3 – Estado Civil:  1 Solteiro(a)

2 Casado(a) ou união de facto

Duração do casamento ou união \_\_\_\_\_

3 Viúvo(a)

4 Divorciado(a)

4 – Existência de filhos:  1 Sim Nº \_\_\_\_\_

2 Não

5 – Nível de ensino frequentado:  1 Nenhum

2 Primária

3 2º Ciclo

4 3º Ciclo

5 Secundário

6 Superior

6 – Profissão:  1 Estudante

2 Doméstica

3 Empregado

4 Desempregado

5 Reformado

6 Outro \_\_\_\_\_

7 – Composição do agregado familiar:

| Grau de parentesco | Idade | Situação profissional |
|--------------------|-------|-----------------------|
|                    |       |                       |
|                    |       |                       |
|                    |       |                       |
|                    |       |                       |
|                    |       |                       |

8 – Foi submetido a transplante de medula óssea?

1 Não

2 Sim. Há quanto tempo? \_\_\_\_\_

9 – Há quanto tempo tem conhecimento da sua doença? \_\_\_\_\_

De seguida deverá marcar com (X) o número que expresse a sua resposta a cada uma das seguintes perguntas. Os números de 1 a 7 são as respostas extremas. Seleccione o número que melhor expresse os seus sentimentos, relativamente a cada pergunta.

|  |   |                                       |
|--|---|---------------------------------------|
| 1. Quando fala com outras pessoas, tem o sentimento de que elas não o compreendem?   | Nunca tenho esse sentimento<br>1 2 3 4 5 6 7      | Tenho sempre esse sentimento          |
| 2. No passado, quando teve de fazer alguma coisa que dependia da cooperação de outras pessoas, tinha o sentimento de que:          | As coisas não iriam ser feitas<br>1 2 3 4 5 6 7   | As coisas iriam ser feitas            |
| 3. Pense nas pessoas com quem contacta diariamente (que não sejam aquelas que lhe são mais chegadas). Até que ponto é que as sente | Como pessoas estranhas<br>1 2 3 4 5 6 7           | Como pessoas que conhece muito bem    |
| 4. Tem o sentimento de que não se interessa pelo que se passa à sua volta?   | Muito raramente não me interessa<br>1 2 3 4 5 6 7 | Muito frequentemente não me interessa |
| 5. Já lhe aconteceu ter ficado surpreendido(a) pelo comportamento de pessoas que você julgava conhecer bem?                        | Nunca aconteceu<br>1 2 3 4 5 6 7                  | Aconteceu sempre                      |
|  |   |                                       |

|   |   |  |
|---|---|--|
| 6. Já lhe aconteceu ter sido desapontado(a) por pessoas com quem, à partida, contava?       | Nunca<br>1 2 3 4 5 6 7<br>aconteceu   | Aconteceu<br>sempre  |
| 7. A vida é:  | Cheia de<br>interesse 1 2 3 4 5 6 7   | Absolutamente<br>rotineira   |
| 8. Até hoje na vida   | Não consegui nem<br>objectivos 1 2 3 4 5 6 7<br>nem rumo próprio                                      | Consegui um<br>projecto e um<br>próprio  |
| 9. Tem o sentimento de que não é tratado(a) com justiça?                                    | Muito<br>frequentemente 1 2 3 4 5 6 7   | Raramente<br>ou nunca  |
| 10. Nos últimos dez anos a sua vida tem sido  | Cheia de mudanças<br>sem você ser 1 2 3 4 5 6 7<br>capaz de prever o<br>que vem a seguir              | Completamente<br>consistente<br>e previsível   |
| 11. A maior parte das coisas que você irá fazer (no futuro) serão provavelmente             | Completamente<br>1 2 3 4 5 6 7<br>fascinantes   | Tremendamente<br>aborrecidas   |
| 12. Sente muitas vezes que se encontra numa situação pouco habitual, sem saber o que fazer? | Acontece<br>1 2 3 4 5 6 7<br>frequentemente   | Nunca ou<br>raramente<br>acontece  |
| 13. Indique o que melhor descreve a sua maneira de ver a vida                               | Consegue-se sempre<br>encontrar uma<br>solução para 1 2 3 4 5 6 7<br>as situações<br>difíceis da vida | Nunca há<br>solução para<br>as situações<br>difíceis<br>da vida                      |
| 14. Quando reflecte sobre a sua vida, frequentemente  | Sente como é<br>1 2 3 4 5 6 7<br>bom viver  | Pergunta-se a si<br>próprio porque<br>razão veio ao mundo                            |
| 15. Quando enfrenta algum problema difícil a escolha da solução é                           | Sempre confusa<br>e difícil de 1 2 3 4 5 6 7<br>encontrar   | Sempre<br>fácil e sem<br>dúvidas   |
| 16. Aquilo que você faz diariamente é:  | Fonte de profunda<br>satisfação 1 2 3 4 5 6 7<br>e prazer   | Uma fonte de<br>sofrimento e<br>aborrecimento  |
| 17. A sua vida futura será provavelmente  | Cheia de mudanças<br>sem você prever 1 2 3 4 5 6 7<br>o que vem a seguir                              | Perfeitamente<br>coerente<br>e previsível  |
| 18. Quando no passado lhe acontecia alguma coisa desagradável, a sua tendência era para:    | Afundar-se<br>no 1 2 3 4 5 6 7<br>problema  | Dizer para si mesmo<br>"Paciência tudo<br>se há-de resolver<br>e vamos em frente"    |
| 19. Tem sentimentos e ideias muito confusos?  | Muito<br>frequentemente 1 2 3 4 5 6 7   | Muito<br>raramente<br>ou nunca   |
| 20. Quando faz alguma coisa que lhe dá satisfação   | Fica com a certeza<br>que essa<br>satisfação 1 2 3 4 5 6 7<br>vai perdurar                            | Fica com a certeza<br>que qualquer coisa<br>vai acabar por<br>estragar essa situação |
| 21. Acontece-lhe ter sentimentos que gostaria de não ter                                    | Muito<br>frequentemente 1 2 3 4 5 6 7   | Muito<br>raramente   |

|  |  |               |   |
|--|--|---------------|---|
| 22. Tem a expectativa que a sua vida pessoal no futuro   | Não terá sentido ou objectivo          | 1 2 3 4 5 6 7 | Terá pleno sentido e objectivo                  |
| 23. Pensa que haverá sempre pessoas com quem poderá vir a contar no futuro?  | Estou certa que haverá                 | 1 2 3 4 5 6 7 | Duvido que haja                                 |
| 24. Acontece-lhe sentir que não sabe exactamente o que está para acontecer?  | Muito frequentemente                   | 1 2 3 4 5 6 7 | Muito raramente ou nunca                        |
| 25. Muitas pessoas (mesmo as que têm forte carácter) por vezes, em certas situações, sentem-se uns falhados. Com que frequência já se sentiu assim no passado? | Nunca                                  | 1 2 3 4 5 6 7 | Muito frequentemente                            |
| 26. Quando teve de enfrentar um problema, você geralmente acabou por verificar que:  | Avaliou mal a dimensão do problema     | 1 2 3 4 5 6 7 | Avaliou correctamente a importância do problema |
| 27. Quando pensa nas dificuldades que tem de enfrentar em situações importantes da sua vida, você tem a sensação de que:                                       | Conseguirá ultrapassar as dificuldades | 1 2 3 4 5 6 7 | Não conseguirá ultrapassar as dificuldades      |
| 28. Com que frequência sente que as coisas que faz na sua vida diária têm pouco sentido?   | Muito frequentemente                   | 1 2 3 4 5 6 7 | Muito raramente ou nunca                        |
| 29. Com que frequência tem sentimentos que duvida poder controlar?   | Muito frequentemente                   | 1 2 3 4 5 6 7 | Muito raramente ou nunca                        |

As afirmações seguintes pretendem ajudar a descrever o modo como avalia o seu bem-estar e a satisfação consigo próprio(a). Leia com atenção cada uma das afirmações e em seguida escolha uma das seis respostas possíveis.

Diga em que grau concorda com as afirmações que se seguem.

|   | Discordo<br>completa<br>mente | Discordo<br>em<br>grande<br>parte | Discordo<br>parcialme<br>nte | Concordo<br>parcialme<br>nte | Concordo<br>em<br>grande<br>parte | Concordo<br>completa<br>mente |
|---|-------------------------------|-----------------------------------|------------------------------|------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------|
| 1. Não tenho medo de exprimir as minhas opiniões mesmo quando são contrárias à maioria das pessoas.                           | 1                             | 2                                 | 3                            | 4                            | 5                                 | 6                             |
| 2. Sinto-me, frequentemente, "esmagado(a)" pelo peso das responsabilidades.   | 1                             | 2                                 | 3                            | 4                            | 5                                 | 6                             |
| 3. Penso que é importante ter novas experiências que ponham em causa a forma como pensamos acerca de nós próprios e do mundo. | 1                             | 2                                 | 3                            | 4                            | 5                                 | 6                             |
| 4. Manter relações estreitas com os outros tem-me sido difícil e frustrante.  | 1                             | 2                                 | 3                            | 4                            | 5                                 | 6                             |
| 5. Não tenho bem a noção do que estou a tentar alcançar na vida.  | 1                             | 2                                 | 3                            | 4                            | 5                                 | 6                             |
| 6. Quando revejo a minha vida, fico contente com a forma como as coisas correram.   | 1                             | 2                                 | 3                            | 4                            | 5                                 | 6                             |
| 7. Tenho tendência para me preocupar com o que as outras pessoas pensam de mim.   | 1                             | 2                                 | 3                            | 4                            | 5                                 | 6                             |
| 8. Sou capaz de utilizar bem o meu tempo de forma a conseguir fazer tudo o que é preciso fazer.                               | 1                             | 2                                 | 3                            | 4                            | 5                                 | 6                             |
| 9. Sinto que, ao longo do tempo, me tenho desenvolvido bastante como pessoa.  | 1                             | 2                                 | 3                            | 4                            | 5                                 | 6                             |

|  | Discordo completamente | Discordo em grande parte | Discordo parcialmente | Concordo parcialmente | Concordo em grande parte | Concordo completamente |
|--|------------------------|--------------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------------|------------------------|
| 10. Sinto que tiro imenso partido das minhas amizades.   | 1                      | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 11. Tenho prazer em fazer planos para o futuro e trabalhar para os tornar realidade.                     | 1                      | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 12. Gosto da maior parte dos aspectos da minha personalidade.  | 1                      | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 13. Tenho tendência a ser influenciado(a) por pessoas com opiniões firmes.                               | 1                      | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 14. Tenho dificuldade em organizar a minha vida de forma a que me satisfaça.                             | 1                      | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 15. Há muito tempo que desisti de fazer grandes alterações ou melhoramentos na minha vida.               | 1                      | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 16. Não tive a experiência de ter muitas relações calorosas e baseadas na confiança.                     | 1                      | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 17. Em última análise, olhado para trás, não tenho bem a certeza de que a minha vida tenha valido muito. | 1                      | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 18. Em muitos aspectos sinto-me desiludido(a) com o que alcancei na vida.                                | 1                      | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |

Agora gostaríamos de conhecer alguns pormenores sobre si e a sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo à volta do número que melhor se aplica ao seu caso. Não há respostas certas nem erradas. A informação fornecida é estritamente confidencial.

|  | Não | Sim |
|--|-----|-----|
| 1. Custa-lhe fazer esforços mais violentos, por exemplo, carregar um saco de compras pesado ou uma mala? | 1   | 2   |
| 2. Custa-lhe percorrer uma <u>grande</u> distância a pé?   | 1   | 2   |
| 3. Custa-lhe dar um <u>pequeno</u> passeio a pé, fora de casa?   | 1   | 2   |
| 4. Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?   | 1   | 2   |
| 5. Precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?                      | 1   | 2   |
| 6. Sentiu-se limitado/a no seu emprego ou no desempenho das suas actividades diárias?                    | 1   | 2   |
| 7. Sentiu-se limitado/a na ocupação habitual dos seus tempos livres ou noutras actividades de lazer?     | 1   | 2   |

| Durante a última semana   | Não | Um pouco | Bastante | Muito |
|---|-----|----------|----------|-------|
| 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 perturbam 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 vida familiar? 1 2 3 4
27. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram com a sua actividade social? 1 2 3 4
28. O seu estado físico ou tratamento médico causaram-lhe problemas de ordem financeira? 1 2 3 4

Nas perguntas que se seguem faça um círculo à volta do número, entre 1 e 7, que melhor se aplica ao seu caso

29. Como classificaria a sua saúde em geral durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7  
Péssima Óptima

30. Como classificaria a sua qualidade de vida global durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7  
Péssima Óptima

Irá encontrar um conjunto de afirmações sobre a sua família. Leia atentamente cada uma das frases e assinale com uma cruz (X) a resposta que melhor exprime as suas relações familiares com as pessoas que vive actualmente, tendo em conta as seis alternativas de resposta.

| Discordo totalmente | Discordo | Discordo moderadamente | Concordo moderadamente | Concordo | Concordo totalmente |
|---------------------|----------|------------------------|------------------------|----------|---------------------|
| 1                   | 2        | 3                      | 4                      | 5        | 6                   |

1. Na minha família ajudamo-nos uns aos outros. 1 2 3 4 5 6
2. Quase sempre na minha família não contamos o que sentimos uns aos outros. 1 2 3 4 5 6
3. Na minha família nós zangamo-nos muitas vezes. 1 2 3 4 5 6

|   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 4. Normalmente quando estamos em casa parece que só estamos a passar o tempo.               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 5. Em casa podemos falar de tudo o que queremos.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 6. As pessoas da minha família mostram poucas vezes que estão zangadas.                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 7. Gostamos bastante de fazer coisas em família.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 8. Quando descarregamos os nossos problemas, há sempre alguém que fica preocupado.          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9. As pessoas da minha família às vezes ficam tão nervosas que atiram coisas pelo ar.       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 10. Sentimo-nos muito unidos na minha família.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 11. contamos uns aos outros os nossos problemas pessoais.                                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 12. Quase nunca as pessoas da minha família perdem a cabeça.                                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 13. Normalmente ninguém se oferece para fazer alguma coisa que tem que ser feita em casa.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 14. Se nos apetece fazer qualquer coisa em cima da hora, então fazemo-lo.                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 15. As pessoas da minha família criticam-se muitas vezes umas às outras.                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 16. Podemos realmente contar uns com os outros na minha família.                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 17. Em minha casa há sempre alguém que se aborrece, quando alguém se queixa.                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 18. As pessoas da minha família às vezes agriem-se fisicamente.                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 19. Na minha família sentimo-nos pouco unidos.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 20. As questões de dinheiro e de pagamento de contas são faladas abertamente em minha casa. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 21. Se existe alguma zanga na minha família tentemos esconder o problema e manter a paz.    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 22. Nós damos-nos mesmo bem uns com os outros.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 23. Geralmente temos cuidado com o que dizemos uns aos outros.                              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 24. Na minha família cada um quer ser melhor que o outro.                                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 25. Temos muito tempo e atenção uns para os outros.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 26. Na minha família começamos muitas vezes a conversar várias coisas.                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 27. Na minha casa achamos que não serve de nada estar a gritar.                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

# ANEXO II



Ministério da Saúde

# HOSPITAIS DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO



Ex.ª Senhora  
Enf. Silvia Magda Santos Pereira dos Reis  
Serviço de Hematologia Clínica  
HUC

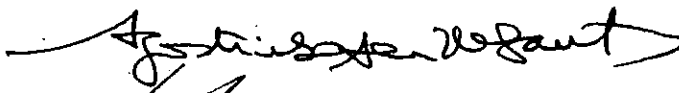
| S/Refª | S/Comun. | N/Ref. | Of.Nº  | Data        |
|--------|----------|--------|--------|-------------|
|        |          | PC     | 195/06 | 16-Fev-2006 |

**Assunto: Aplicação de questionário aos utentes da consulta externa do Serviço de Hematologia Clínica "Viver com a doença hemato-oncologia" - Trabalho de Investigação para curso de Mestrado em Ciências da Educação da Univ. de Lisboa**

Para conhecimento de V. Ex.ª e devidos efeitos informo que, ouvido o parecer da Comissão de Ética, foi autorizada a aplicação do questionário referido em epígrafe.

Com os melhores cumprimentos *percebas*

O PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

  
(Professor Doutor Agostinho Almeida Santos)

BB/NF

# ANEXO III

## Estrutura factorial do QOV

| Itens               | Factores |          | Comunalidades |
|---------------------|----------|----------|---------------|
|                     | Factor 1 | Factor 2 |               |
| 4                   | .476     | -.094    | .659          |
| 7                   | .716     | .107     | .614          |
| 11                  | .711     | .010     | .747          |
| 13                  | .747     | -.181    | .599          |
| 14                  | .806     | -.052    | .744          |
| 16                  | .629     | -.097    | .627          |
| 20                  | .772     | -.028    | .647          |
| 22                  | .406     | .400     | .473          |
| 23                  | .682     | -.094    | .635          |
| 25                  | .486     | .282     | .770          |
| 27                  | .735     | -.234    | .754          |
| 10                  | -.295    | .531     | .661          |
| 12                  | .269     | .586     | .421          |
| 15                  | .015     | .657     | .652          |
| 17                  | -.230    | .610     | .449          |
| 19                  | .341     | .614     | .710          |
| 21                  | -.032    | .594     | .397          |
| 24                  | .118     | .710     | .542          |
| 26                  | .025     | .481     | .771          |
| Variância explicada | 27,34%   | 17,18%   |               |

# ANEXO IV

*Estrutura factorial do BEP*

| Itens               | Factores |        |       |       |       | Comunalidades |
|---------------------|----------|--------|-------|-------|-------|---------------|
|                     | 1        | 2      | 3     | 4     | 5     |               |
| 1                   | .414     | .254   | .328  | .424  | .134  | .542          |
| 4                   | .738     | .099   | .117  | -.140 | .121  | .602          |
| 5                   | .705     | .086   | -.143 | -.170 | .177  | .586          |
| 6                   | .566     | -.343  | -.208 | .220  | -.359 | .659          |
| 10                  | .406     | -.185  | .329  | -.408 | .393  | .628          |
| 11                  | .525     | -.378  | -.310 | -.061 | -.031 | .520          |
| 14                  | .683     | .204   | .173  | .242  | -.269 | .669          |
| 15                  | .822     | .068   | .110  | -.026 | -.187 | .728          |
| 16                  | .614     | .139   | .057  | -.157 | -.202 | .465          |
| 17                  | .691     | .193   | -.047 | -.378 | -.011 | .660          |
| 18                  | .670     | .152   | -.287 | -.281 | -.187 | .669          |
| 8                   | .370     | -.530  | -.012 | .485  | -.056 | .657          |
| 9                   | .442     | -.468  | .211  | .009  | .376  | .600          |
| 12                  | .471     | -.507  | -.341 | .133  | .199  | .652          |
| 13                  | .258     | .666   | -.024 | .126  | .056  | .529          |
| 3                   | .354     | -.091  | .729  | .156  | -.139 | .709          |
| 7                   | .265     | .404   | -.197 | .391  | .540  | .716          |
| 2                   | .320     | .337   | -.377 | .263  | .016  | .427          |
| Variância explicada | 29,66%   | 11,05% | 7,74% | 7,04  | 5,72  |               |



# ANEXO V

## Correlações internas do questionário BEP

|                        | Aceitação de<br>si | Crescimento<br>pessoal | Objectivos<br>na vida | Relações<br>positivas | Domínio do<br>meio | Autonomia |
|------------------------|--------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------|-----------|
| Crescimento<br>pessoal | ,475**             | —                      |                       |                       |                    |           |
| Objectivos<br>na vida  | ,648**             | ,624**                 | —                     |                       |                    |           |
| Relações<br>positivas  | ,444**             | ,595**                 | ,528**                | —                     |                    |           |
| Domínio do<br>meio     | ,530**             | ,456**                 | ,505**                | ,426**                | —                  |           |
| Autonomia              | ,204*              | ,284**                 | ,294**                | ,297**                | ,372**             | —         |
| BEP global             | ,742**             | ,755**                 | ,820**                | ,765**                | ,727**             | ,555**    |

\* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$

# ANEXO VI

Correlações internas do questionário EORTC – QLQ-C30 (parte I)

|      | FF      | FP      | FE      | FC      | FS      | SQVG    | FA     |
|------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|--------|
| FP   | ,578**  | —       |         |         |         |         |        |
| FE   | ,335**  | ,384**  | —       |         |         |         |        |
| FC   | ,463**  | ,410**  | ,500**  | —       |         |         |        |
| FS   | ,386**  | ,503**  | ,509**  | ,482    | —       |         |        |
| SQVG | -,522** | -,440** | -,353** | -,301** | -,362** | —       |        |
| FA   | ,620    | ,541**  | ,524**  | ,499**  | ,499**  | -,537** | —      |
| NV   | ,320**  | ,365**  | ,398**  | ,377**  | ,344**  | -,213*  | ,468** |
| DO   | ,574**  | ,459**  | ,454**  | ,424**  | ,419**  | -,531** | ,606** |
| DS   | ,214*   | n.s.    | ,335**  | ,297**  | ,215*   | n.s.    | ,319** |
| IN   | ,336**  | n.s.    | ,571**  | ,310**  | ,327**  | -,234*  | ,546** |
| PA   | ,363**  | ,382**  | ,260**  | ,224*   | ,275**  | -,290** | ,489** |
| PV   | n.s.    | n.s.    | ,257**  | n.s.    | n.s.    | n.s.    | n.s.   |
| DR   | n.s.    | n.s.    | n.s.    | ,284**  | n.s.    | n.s.    | n.s.   |
| DF   | ,396**  | ,373    | ,407    | ,408    | ,639    | -,404** | ,399** |

\* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$

Correlações internas do questionário EORTC – QLQ-C30 (parte II)

|    | NV     | DO     | DS    | IN     | PA     | PV   | DR    |
|----|--------|--------|-------|--------|--------|------|-------|
| DO | ,276** | —      |       |        |        |      |       |
| DS | ,243*  | ,323** | —     |        |        |      |       |
| IN | ,451** | ,433** | ,213* | —      |        |      |       |
| PA | ,763** | ,359** | ,223* | ,376** | —      |      |       |
| PV | n.s.   | n.s.   | n.s.  | n.s.   | n.s.   | —    |       |
| DR | ,267** | n.s.   | n.s.  | n.s.   | ,264** | n.s. | —     |
| DF | ,331** | ,327** | n.s.  | ,293** | ,243*  | n.s. | ,226* |

\* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$

# ANEXO VII

Valores do teste de Kolmogorov-Smirnov, N e p para o QOV, BEP e EORTC-QLQ-C30

|  | Kolmogorov-smirnov | N   | p     |
|--|--------------------|-----|-------|
| <b>QOV</b>                                 |                    |     |       |
| SCO global                                 | ,457               | 101 | n. s. |
| Avaliação e expectativas sobre a realidade | 1,237              | 101 | n. s. |
| Percepção de organização e coerência       | ,741               | 101 | n.s.  |
| <b>BEP</b>                                 |                    |     |       |
| BEP global                                 | ,732               | 101 | n.s.  |
| Aceitação de si                            | 1,488              | 101 | ,024  |
| Crescimento pessoal                        | 1,655              | 101 | ,008  |
| Objectivos na vida                         | 1,921              | 101 | ,001  |
| Relações positivas com os outros           | 1,276              | 101 | n.s.  |
| Domínio do meio                            | ,962               | 101 | n.s.  |
| Autonomia                                  | ,988               | 101 | n.s.  |
| <b>EORTC - QLQ-C30</b>                     |                    |     |       |
| Funcionamento físico                       | 1,555              | 101 | ,016  |
| Funcionamento de papel                     | 3,455              | 101 | ,000  |
| Funcionamento emocional                    | 2,243              | 101 | ,000  |
| Funcionamento cognitivo                    | 2,819              | 101 | ,000  |
| Funcionamento social                       | 2,513              | 101 | ,000  |
| Saúde e qualidade de vida globais          | 1,635              | 101 | ,010  |
| Fadiga                                     | 1,624              | 101 | ,010  |
| Náuseas e vômitos                          | 4,468              | 101 | ,000  |
| Dor  | 2,935              | 101 | ,000  |
| Dispneia                                   | 5,039              | 101 | ,000  |
| Insónia                                    | 2,949              | 101 | ,000  |
| Perda de apetite                           | 4,476              | 101 | ,000  |
| Prisão de ventre                           | 4,794              | 101 | ,000  |
| Diarreia                                   | 4,951              | 101 | ,000  |
| Dificuldades financeiras                   | 2,589              | 101 | ,000  |

Faculdade de Psicologia  
e Ciências da Educação  
Universidade de Lisboa  
BIBLIOTECA