

Maria de Fátima Carmo Costa de Andrade



UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Significados sobre a doença, morte e perdão em mulheres com cancro da mama

Porto - 2015

Maria de Fátima Carmo Costa de Andrade



Significados sobre a doença, morte e perdão em mulheres com cancro da mama

Maria de Fátima Costa Andrade

Trabalho apresentado à Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, sob a orientação da Professora Doutora Carla Fonte.

“[...] O luto que se segue a seguir à morte de uma pessoa que nos estava próxima, independentemente da sua forma, não é uma doença, mas sim um processo que tem de seguir o seu curso.”

(Mallon, B., 2000)

“Afinal a vida é um estado terminal: trata-se de saber quando e como morreremos, e não de se morreremos ou não. A doença afasta-nos da vida e das preocupações diárias e confronta-nos com grandes interrogações e com a oportunidade de recorrermos ao conhecimento da alma, capaz de nos transformar a nós e às situações”.

(Bolen, J.S., 1996)

Resumo

Estar perante um diagnóstico de cancro implica uma vivência de grande sofrimento, ansiedade, incapacidade, medo da morte, que são vividos não apenas pelo doente oncológico mas também por toda a família.

Neste sentido, o presente estudo teve como objectivo perceber os significados sobre a doença, morte e perdão em mulheres com cancro da mama e ainda quais as concepções relativamente ao futuro após um diagnóstico de cancro.

A metodologia do presente trabalho foi desenvolvida numa abordagem qualitativa, através da realização de entrevistas semiestruturadas de um grupo de oito mulheres com diagnóstico de cancro da mama. As histórias pessoais foram depois analisadas utilizando a *Grounded Analysis* para obter uma compreensão holística e aprofundada do significado que os indivíduos atribuem à sua experiência vivencial (Fonte, 2006).

Dos resultados deste estudo, podemos concluir, que um diagnóstico de cancro da mama tem um impacto associado a sentimentos de medo, incapacidade, dependência e morte. Para enfrentar o cancro, a mulher procura construir um novo significado sobre conceitos como o perdão, doença, sonhos para o futuro, tentando encontrar uma redefinição dos papéis que lhe são atribuídos e procurando ter um novo olhar sobre o significado da vida.

Os resultados dão indicadores relevantes aos profissionais de saúde. Sugere-se compreensão nas mudanças e reformulação de significados que ocorrem no doente oncológico, quer ao nível pessoal provocados pela doença e seus tratamentos, quer ao nível familiar e social, e intervenção no alívio do confronto com o sofrimento e a morte.

Palavras-chave: Perdão, cancro, morte, sonhos, abordagem qualitativa, *Grounded Analysis*.

Abstract

Being confronted with a breast cancer diagnosis implies going through great suffering, anxiety, feelings of impotence and fear of death which imply not only the cancer patient but also the entire family.

Hence, the following study aimed to understand the meanings behind this disease, death and forgiveness amongst women with breast cancer and also to bring light into the conception concerning the future when faced with a cancer diagnosis.

The current study's methodology has been developed on a qualitative basis, carrying out the eight semi-structured interviews amongst a group of eight women who have gone through a breast cancer diagnosis. The personal stories were then analysed by using a Grounded Analysis in order to obtain a holistic and deep understanding of the meaning individuals give to their experiences (Fonte, 2006).

The results of this study have led to the conclusion that a breast cancer diagnosis has an associated impact derived from feelings of fear, incapacity, dependence and death. In order to face cancer, the woman tries to build a new meaning about concepts such as forgiveness, disease, dreams about the future, trying to find a redefinition fo the roles that are attributed to her and trying to find a new outlook towards life.

The results give relevant indicators for health professionals. It is suggested to understand the changes and reassessment of meanings that the cancer patient goes through, both at a personal level due to the disease itself and consequent treatments, and at a family and social level. The health professional is required to intervene in the relief of the consequences of being confronted with suffering and death.

Key-words: Forgiveness, cancer, death, dreams, qualitative approach, *Grounded Analysis*

Résumé

Être face à un diagnostic de cancer implique une grande expérience de souffrance, d'anxiété, d'handicap, peur de la mort, qui sont vécus, non seulement par les patients atteints de cancer, mais aussi par toute la famille.

En ce sens, la présente étude vise à comprendre les significations de la maladie, la mort et le pardon chez les femmes atteintes d'un cancer du sein et même les conceptions sur l'avenir après un diagnostic de cancer.

La méthodologie de cette étude a été développée sur une approche qualitative en recueillant huit entretiens semi-structurés d'un groupe de huit femmes ayant diagnostiqué de cancer du sein. Les histoires personnelles ont ensuite été analysées en utilisant l'analyse *Grounded Analysis* pour obtenir une compréhension holistique et profonde de la signification que les individus attachent à leur expérience de vie (Fonte, 2006).

Avec les résultats de cette étude, on peut conclure que le diagnostic de cancer du sein a un impact associé à des sentiments de peur, d'handicap, de dépendance et de mort. Pour résoudre le cancer, la femme cherche à construire un nouveau sens sur des concepts tels que le pardon, la maladie, les rêves pour l'avenir, essayer de trouver une redéfinition des rôles qui lui sont confiées et qui cherchent à avoir un nouveau regard sur le sens de la vie.

Les résultats sont des indicateurs pertinentes pour les professionnels de santé. Il est suggéré une compréhension des changements et reformulation de significations qui se produisent chez le patient cancéreux, tant au niveau personnel causée par la maladie et ses traitements, tant au niveau familial et social, et l'intervention pour soulager en cas de souffrance et de mort.

Mots-clés: Pardon, le cancer, la mort, rêve, une approche qualitative, *Grounded Analysis*.

Agradecimentos

Em primeiro lugar quero agradecer à Professora Doutora Carla Fonte pelos ensinamentos valiosos ao longo deste trabalho, pelas competências e saber, paciência, apoio e compreensão que generosamente partilhou comigo, num apoio constante ao longo do tempo em que decorreu este trabalho.

À Associação de Apoio a Pessoas com Cancro (AAPC), que me acolheu para a realização deste estudo, pela total disponibilidade, abertura e simpatia de todos os colaboradores com quem interagi, em especial à Dr.^a Susana Pires Duarte.

Um agradecimento muito especial às utentes que participaram neste estudo, numa total disponibilidade e partilha, sem a qual não teria sido possível este trabalho. A vossa força foi um aprendizado constante para mim.

À minha família, suporte afectivo nos momentos de desânimo, que com paciência, compreensão, disponibilidade para me aceitar e amor, sempre se mantiveram comigo dando significado à minha vida.

À Laura, amiga da juventude, a sua força e luta perante o cancro serviram, após a sua morte, para me dar mais força para concluir este trabalho.

A todos vós, serei para sempre grata!

Índice

Resumo	I
Abstract	II
Résumé	III
Agradecimentos	V
Índice de Tabelas	VI
Índice de Anexos	VII
Lista de abreviaturas	VIII
Introdução	1
PARTE A – Enquadramento teórico	3
Capítulo I – O cancro	4
1.1. Abordagem conceptual do cancro	4
1.2. Diagnóstico de cancro	7
1.3. Implicações psicológicas de um diagnóstico de cancro	9
1.4. Experiência subjectiva de sofrimento	12
1.5. A doença e a espiritualidade	14
1.6. O contributo da psicologia para a compreensão do cancro	18
Capítulo II – A morte e o perdão	22
2.1. A morte e o morrer	22
2.2. Psico-oncologia e morte	26
2.3. Mecanismos de <i>coping</i> na morte	28
2.4. O perdão e a doença	31
PARTE B – Parte Prática	39
Capítulo III – Estudo empírico	40
3.1. Desenho e método de investigação	40

3.2.	Objectivos de estudo	42
3.3.	Método	44
3.3.1.	Participantes	44
3.3.2.	Instrumentos	47
3.3.3.	Procedimentos de recolha e análise de dados	48
Capítulo IV- Apresentação e Discussão de resultados		52
4.1.	Resultados obtidos na categoria descritiva	53
4.2.	Resultados obtidos na categorização conceptual nas categorias centrais e na hierarquização das categorias	53
4.3.	Resultados obtidos no discurso do grupo	78
Conclusão		81
Referências		82

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica da amostra

Tabela 2 – Caracterização da condição clínica das participantes

Tabela 3 – Categoria central e categorias de 1ª e 2ª ordem relativamente ao tema perdão

Tabela 4 – Categoria central e categorias de 1ª e 2ª ordem relativamente ao tema percepção da doença

Tabela 5 – Categoria central e categorias de 1ª e 2ª ordem relativamente aos temas, sonhos, projetos e morte

Tabela 6 – Síntese dos resultados obtidos no discurso do grupo nas categorias de 1ª e 2ª ordem e central que emergiram em relação à totalidade das questões

Índice de Anexos

Anexo A – Questionário sociodemográfico e caracterização clínica dos participantes

Anexo B – Guião da entrevista semiestruturada

Anexo C- Autorização para recolha de dados

Anexo D- Declaração de Consentimento Informado

Anexo E- Tabela de análise categorial do grupo de participantes

Lista de Abreviaturas

AAPC – Associação de Apoio a Pessoas com Cancro

IPO – Instituto Português de Oncologia

SFAP – Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos

Introdução

Ao adoecer, as preocupações das pessoas ficam centradas na sua vida e nas implicações decorrentes da doença (Melo, 2005). Sendo uma experiência única e subjectiva (Domingues & Albuquerque, 2008), o cancro é um grave problema de saúde pública (Barros & Lunet, 2006), frequentemente associado a elevados índices de mortalidade, fraca qualidade de vida e uma conceptualização negativa do sentido de vida (Sarna et al. 2005), a aflição de estar doente, somada à própria doença física, constitui uma provação capaz de transformar a alma (Bolen, 1996).

A relação que uma civilização tem com a morte reflecte profundamente o estado dessa civilização. Na verdade a relação que uma cultura tem com a morte é um reflexo directo da forma como encara a vida (Almeida, 2009). Um diagnóstico de cancro tem subjacente uma ideia de doença que conduz fatalmente à morte. Este estigma de doença fatal prevalece através dos tempos, mesmo depois de todos os progressos feitos pela medicina nas últimas décadas.

Segundo a Direcção Geral de Saúde (2006), a segunda maior causa de mortalidade registada deveu-se a doenças oncológicas, e mais de metade destes doentes morreram em estabelecimentos de saúde com internamento.

Como parte natural do desenvolvimento humano a morte precisa de encontrar um local de partilha, espaço de acompanhamento, ternura, aconchego para que seja um tempo de paz e serenidade e não apenas um momento de agonia e dor. Como seres únicos que somos, cada um de nós irá interpretar e sentir a morte de diferentes formas.

Atendendo ao exposto pareceu-nos importante desenvolver um estudo sobre os significados da doença, morte e perdão em mulheres com cancro da mama, procurando ainda compreender em que medida o perdão surge na vida destas pessoas como relevante do seu *coping* com a doença e a morte.

Neste sentido a presente dissertação irá ter por base um estudo de natureza qualitativa com recurso à ”*Grounded Analysis*” para análise dos resultados. A mesma está organizada e dividida em quatro capítulos. No primeiro apresenta-se uma revisão da literatura sobre o cancro, as experiências subjetivas de sofrimento, bem como espiritualidade e religiosidade no cancro, processo de morte e a importância da psico-oncologia na morte. No segundo capítulo, iremos abordar as questões relativas à morte e ao perdão, perante o cancro. No terceiro e quarto capítulo apresentaremos a nossa investigação, abordando a metodologia que nos guiou, assim como a apresentação e discussão dos resultados obtidos.

PARTE A

Enquadramento teórico

“Os acontecimentos traumáticos, pelo seu carácter inesperado, indesejável, incontrolável e irreversível, destituem a pessoa de se preparar psicologicamente para ele, constitui-se como uma experiência de choque emocional”

(Silva, Moreira, Pinto & Canavarro, 2009)

Capítulo I- O cancro

O ser humano face à doença é um ser fragilizado, limitado aos mais diversos níveis, constituindo no entanto em ser humano de corpo e alma. Fragilizado fisicamente, necessita de outros para poder sobreviver. Fragilizado psicologicamente surgem-lhe dores que ultrapassam a dimensão física. O indivíduo perde a autonomia. Surgem-lhe limitações e angústias que derivam da incapacidade total para resolver situações.

Neste sentido, segundo Aureliano (2007) viver com uma doença como é o cancro, é viver permanentemente em estado de alerta, medo, em que a doença enquanto acontecimento significativo, afeta não apenas a percepção do corpo, mas nomeadamente no cancro da mama, afecta também determinados papéis culturais e historicamente, o de mãe, esposa e trabalhadora.

Sendo ainda um assunto tabu, o cancro é provavelmente a patologia mais temida do mundo moderno, não apenas pelo fator mortalidade, mas como refere (Matos & Pereira, 2005) porque cobra uma pesada fatura de angústia e desespero, mesmo quando é potencialmente curável.

1.1. Abordagem conceptual de cancro

O cancro é uma doença que surge devido a alterações nas células do organismo que crescem a uma velocidade fora de controlo, células essas que formam uma massa anormal que se designa por tumor (American Cancer Society, 2007).

Em Portugal o cancro é a segunda causa de morte a seguir às patologias cardiovasculares. Neste país, as taxas de incidência e mortalidade por cancro têm aumentado progressivamente nas últimas três décadas (em 1960, 6% das mortes ocorreram devido a tumores malignos; em 1998, a taxa de mortalidade ascendeu aos 20%).

Tal como acontece em outros países da Europa, em Portugal, existe um risco elevado das mulheres puderem vir a desenvolver cancro da mama (Barros, Lunet & Simões, 2007).

Fernandes (2009) refere que este é o cancro mais comum entre as mulheres, e que ameaça um órgão que se encontra intimamente relacionado com a auto-estima, a sexualidade, a feminilidade, os papéis sociais e a própria vida, o que por consequência provoca alterações em várias dimensões da vida das pacientes.

Raposo (2004) num estudo sobre a luta contra o cancro em Portugal, refere que é a partir dos finais do século XIX e início do século XX que se começam a delinear estratégias e políticas nos países ditos civilizados – fundamentalmente a Europa e o Continente Americano- circunstância que atesta as profundas alterações ao nível da perceção social da doença. A partir de então e atendendo a forma de uma tendência generalizada, assiste-se a uma reconfiguração do problema cancro, que ganha nesse sentido, uma reconfiguração social até então desconhecida.

A doença oncológica ou cancro é referida por Ribeiro (1998) como um conjunto de doenças e não como uma única entidade, resumida a uma única doença. Para este autor, cancro, que em latim significa caranguejo, não é uma doença simples: a expressão refere-se a inúmeras doenças que se caracterizam pelo crescimento incontrolável de células anormais.

Um estudo sobre a intervenção psicológica em estados terminais e morte, refere que a partir da década de 1970, o conceito de saúde começa a ser questionado no que diz respeito à visão dicotómica de saúde e doença, não sendo mais suficiente a antiga conceção de saúde centrada na ausência de enfermidades. Dessa forma, a cura como foco também tende a ser questionada, sendo enfatizada a noção de promoção e integralidade da saúde (Buss, 2003, Sebastiani & Maia, 2005).

A saúde e a doença são definidas por Tavares como se não existissem em sentido absoluto. Ambas são uma totalidade, de um processo, e a prova disso seria que não se consegue definir uma sem falar da outra (1994, citado por Silva, Moreira, Pinto & Canavarro, 2009).

A transição entre o estar de boa saúde e estar doente pode ocorrer de forma tão abrupta que normalmente as pessoas são apanhadas de surpresa e sentem que o mundo seguro em que viviam de repente ruiu, como se um terramoto pessoal abala-se o chão debaixo dos pés. Há um antes do diagnóstico, da operação, da descoberta e um depois, e a partir daí nada voltará a ser como era.

Nesse sentido o cancro, pode ser uma experiência muito stressante e como refere Garcia-Gamba (1999) quando um paciente se defronta com este diagnóstico carregado de significações negativas, a sua estabilidade psicológica sofre um importante abalo, surgindo expectativas e fantasias associadas à morte, à dor, à anulação do projeto de vida, medo do abandono, etc.

Almeida, Mamede e Panobianco (2001) num estudo sobre a experiência de mulheres com cancro da mama, referem que viver com uma doença como é o cancro, dá margem a um processo de significação, que tem a ver com a própria percepção que as mulheres têm sobre a doença, que lhes vai possibilitar a reformulação de preconcepções e a elaboração de novos conceitos sobre ter uma doença incurável. Referem ainda que pelo facto de terem uma doença estigmatizante como é o cancro, levou muitas destas mulheres a afastarem-se do convívio social.

A literatura tem demonstrado a importância da psicologia em doentes com cancro, quer no desenvolvimento de estratégias para lidar com a doença, quer para o ajustamento aos tratamentos, destacando-se o impacto positivo no prognóstico (Seligman, 1996, citado por Matos & Pereira, 2005). Isto reforça a crença de que a

psicoterapia promove, além da qualidade de vida a sobrevivência em indivíduos diagnosticados com cancro (Coyne, Stefanek & Palmer, 2007), podendo ser um facilitador de todo o processo de sofrimento e mal-estar inerente à própria doença. Iremos falar no próximo ponto do sofrimento que existe perante o confronto com um diagnóstico de cancro.

1.2. Diagnóstico de cancro

Ser confrontado com um diagnóstico de cancro é um marco na trajetória de vida e no ciclo vital da pessoa. Para além do impacto individual, a doença cancro acaba também por afectar as famílias e o meio envolvente acabando por ter um grande impacto biopsicossocial.

A palavra cancro está ainda associada a medo, *stress*, angústia, depressão, apesar do aumento da taxa de sobrevivência.

O carcinoma mamário representa a doença mais comum entre as mulheres dos países ocidentais (Bernardi, et al., 2008). Estes tipos de cancro são o mais frequente e a principal causa de morte entre o sexo feminino (Wrosch & Sabiston, 2013).

Tendo em conta a revisão bibliográfica, concomitantemente ao aumento da esperança média de vida, encontra-se a idade como factor de risco para o desenvolvimento do cancro da mama, tornando esta doença como a principal na adultícia avançada feminina (Owusu, 2009).

Diversos autores, dentre os quais Massie e Holland (1991), Rossi e Santos (2003), Venâncio (2004), Peres e Santos (2007) mencionam que o cancro da mama incide sobre o principal símbolo corpóreo da feminilidade, da sensualidade, da sexualidade e da maternidade, comprometendo assim não apenas a condição física da paciente, mas também a sua saúde mental.

Oliveira e Silva (2010) afirmam que o sintoma mais frequente é a presença de um nódulo mamário, que em determinado momento a doente detecta. Este nódulo habitualmente não é doloroso, podendo no entanto ser acompanhado de dor, calor e rubor ao nível da mama numa extensão maior ou menor. Nessas situações pode ser necessário proceder a um diagnóstico diferencial entre um processo infeccioso, um quisto benigno infectado ou, em situações menos frequentes, um carcinoma mamário de tipo inflamatório. Referem que no caso de ser identificado um nódulo mamário clinicamente suspeito a doente deve ser submetida a uma mamografia complementada com uma ecografia mamária. Na ausência de sintomatologia, deve ser efectuado exame físico, exames imagiológicos e biopsia mamária.

Quando há um diagnóstico de cancro, isto pode representar a necessidade de tratamento especializado durante meses ou mesmo alguns anos. São várias as formas de terapia, que vão da cirurgia, à radioterapia e quimioterapia, provocando na paciente diversas implicações ao nível psicológico. Perceber o significado atribuído à doença tendo em vista as alterações que a mesma provoca no indivíduo, bem como as implicações psicológicas de um diagnóstico de cancro é de suma importância neste trabalho.

Perante um diagnóstico de cancro e conforme o estágio da doença é importante a escuta dos significados e concepções que o doente oncológico tem sobre a evolução da doença.

Num estudo realizado com mulheres que estavam em estádios mais avançados do cancro da mama, que tinha como objectivo descrever a vivência da fase inicial das mulheres afro-americanas após o diagnóstico de cancro da mama e durante o tratamento inicial, Gray e Doan (1990) tentaram perceber como relacionavam o significado dos seus episódios de doença, as suas noções sobre cancro e as concepções sobre a doença e

sobre os tratamentos. Os autores do estudo chegaram à conclusão da importância da vontade das mulheres serem ouvidas, o que sugere a necessidade do profissional de saúde incentivar os doentes a falar e a escutar. Isto poderá permitir avaliar os conhecimentos e sentimentos que emergem da vivência das experiências da doença. As intervenções psicológicas poderão ser assim mais eficazes após o psicólogo identificar as necessidades dos doentes através do seu discurso.

Renaud (2002) considera que o encontro do homem ou da mulher saudável com a fraqueza do doente é recebido e vivido por este como um acto particularmente precioso, valioso, que abre um futuro de acompanhamento e esperança. A palavra, não quebra o silêncio no qual se absorve o corpo fraco e doente, mas envolve-o numa aura de força. Ela dá força e faz viver quem está recolhido no silêncio do seu corpo mais ou menos enfraquecido. Quando estes são incentivados a contar a sua história estamos a contribuir para o alívio do seu sofrimento, com todas as implicações psicológicas que este sofrimento traz. É desse sofrimento e das implicações psicológicas perante um diagnóstico de cancro, que iremos abordar de seguida.

1.3. Implicações psicológicas de um diagnóstico de cancro

Os acontecimentos traumáticos, por serem inesperados, indesejáveis, incontrolláveis e irreversível, destituem a pessoa de se preparar psicologicamente para eles, constituindo uma experiência de choque emocional (Silva et al 2009).

Um diagnóstico de doença oncológica, é ainda associado a uma evolução fatal, pois a incerteza quanto ao futuro, a dor física e o sofrimento, a dependência, a perda de controlo sobre os acontecimentos, os efeitos secundários dos tratamentos, associados à possibilidade de recorrência da doença com os problemas inerentes à separação e morte, são factores com grande impacto psicológico no doente e na família.

Quem enfrenta um diagnóstico de cancro enfrenta uma grande ameaça à sua integridade física e confronta a pessoa com a sua vulnerabilidade.

Num estudo qualitativo levado a efeito por Salander e Hamberg (2005), foi investigado o impacto do cancro da mama cinco anos após o diagnóstico da doença. Resultaram deste estudo quatro diferentes grupos de mulheres. No primeiro grupo, grande parte das mulheres tiveram com a experiência de cancro, transformações positivas nas suas vidas nas relações interpessoais. Num segundo grupo o cancro e seu tratamento não demonstrou traços significativos. Num terceiro grupo, o cancro fez grandes diferenças tanto ao nível positivo quanto negativo. Contudo, as diferentes percepções de vida e relações foram melhoradas, ponderando assim os efeitos colaterais incómodos do tratamento. Por fim, no último grupo, houve um declínio físico, devido aos efeitos colaterais e outros problemas de saúde, e este factor predominante impediu que vivessem uma vida melhor. Em conclusão, as narrativas destas mulheres mostram que a condição de ser doente com cancro da mama tem impactos diferentes, em função de como a mulher vive a sua vida, se adapta e enfrenta a doença.

Santos, Pais-Ribeiro e Lopes (2003) afirmam que actualmente as pessoas com cancro querem sentir que a sua sobrevivência ao cancro significa mais que “um escape à morte” e que nestas situações a cronicidade não é apenas a doença mas também a toxicidade dos tratamentos. Fazem referência a que hoje há diversos estudos que referem que 60% das pessoas diagnosticadas com cancro vivem pelo menos cinco anos após o diagnóstico e que este número tende a crescer face a uma mais eficaz intervenção em termos de diagnóstico e tratamento.

Lidar com a doença oncológica é um processo único e individual que cada um enfrenta à sua maneira, desenvolvendo mecanismos de adaptação à doença, ao sofrimento e à iminência da sua morte. Vários autores, com destaque para Kubler-Ross

(1969) descrevem diversos mecanismos de adaptação para enfrentar o sofrimento atribuível a uma doença oncológica.

Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira e Reis (2010) num estudo sobre os aspectos psicológicos do doente oncológico afirmam que estes se confrontam com a incerteza acerca do curso da doença e a possibilidade de morte prematura, nesta fase a ideia da sua própria morte torna-se tangível e quaisquer sintomas físicos podem ser interpretados como um possível agravamento clínico, com repercussões ao nível da ansiedade. Referem que quando as pessoas são confrontadas com alguma adversidade lidam melhor com ela se encontram uma explicação aceitável para a mesma, a busca de um significado. Numa fase seguinte a adaptação à doença é mais fácil se existir a possibilidade de fazer algo que tenha algum impacto benéfico na evolução da mesma, como por exemplo cumprir um plano de dieta alimentar, realizar exercício físico, pois nesta fase há a perda de controlo sobre a situação. A sensação de perda de controlo pode aumentar, devido ao agravamento da doença e à apresentação de sintomas que apesar do tratamento persistem. Surge então a necessidade de diálogo por parte do doente oncológico, pois este diálogo permite ao doente receber o apoio emocional necessário. Nesta fase muitos doentes “escolhem” um pequeno número de pessoas com quem falam abertamente do que sentem, mostrando-se reservados a partilhar com terceiros o seu sofrimento. Referem por fim o sexto sinal vital como sendo as diversas formas que o sofrimento psicológico associado à doença oncológica pode tomar, como o medo, a preocupação e a tristeza, até à depressão, pânico, ansiedade ou o isolamento. Este sofrimento emocional passaria a ser o sexto sinal vital a ser avaliado por rotina em conjunto com a frequência cardíaca, tensão arterial, respiração, temperatura e dor.

Perante a confirmação de um diagnóstico de cancro, nomeadamente no cancro da mama, que é ainda considerada uma doença estigmatizante, há um impacto psicossocial

tanto a nível do paciente quanto dos seus familiares. As relações conjugais são o factor mais deteriorado nos pacientes com cancro da mama (Estapé, 2002).

As neoplasias malignas provocam não apenas um grande sofrimento físico, mas também consequências psíquicas e sociais.

Encontram-se várias abordagens conceptuais, na literatura desta área, acerca do sofrimento, enquanto experiência de fragilidade e vulnerabilidade (Renaud, 2006). Falaremos disso no próximo ponto.

1.4. Experiências subjetivas de sofrimento

A doença está intimamente relacionada com sofrimento. Sofrimento e doença sempre implicam algum tipo de mal-estar.

A doença oncológica é acompanhada de marcado sofrimento psicológico que atinge o doente e a família. A partir do momento do diagnóstico de cancro, o doente enfrenta diversos mecanismos e tarefas de adaptação à doença e suas circunstâncias.

Cardoso et al, (2010) referem que o diagnóstico de doença oncológica ainda está associado a evolução fatal e que os tratamentos que a acompanham são fonte de intenso sofrimento psicológico para o doente e a família. Cada doente lidaria com a doença oncológica de forma pessoal e individual, contudo, o facto de alguns doentes oncológicos tenderem a suprimir a expressão das suas emoções, poderia contribuir para o aumento de níveis de ansiedade e depressão. Pelo contrário aqueles doentes que utilizam estratégias focadas no problema e que procuravam apoio psicossocial, conseguiriam manter uma autoestima elevada, melhor qualidade de vida e melhor adaptação à doença oncológica. É importante nesta fase de adaptação à doença o indivíduo manter a capacidade de continuar a ter a projectos (Frankl, 2012).

Sendo o sofrimento difícil de definir, uma vez que cada um de nós é um ser único, e pelo facto de ser uma experiência única e subjetiva, que só o doente é capaz de a

perceber, a sua compreensão passa pela reflexão sobre a origem e o significado atribuído (Cerqueira & Marques, 2007; Ferrell, & Coyle, 2008; Gerstenberger & Schrage, 1977, citado por Fernandes, Papaikonomou & Nieuwoudt, 2006). Resulta de imediato que independentemente da gravidade, o sofrimento vai depender do significado que o indivíduo atribui ao acontecimento (Béfécadu, 1993, citado por Ferreira, 2009).

Neste sentido, o sofrimento deve ser visto como uma experiência subjetiva, dependendo das circunstâncias da vida de uma pessoa, das suas experiências passadas e presentes, do problema em questão e do ambiente envolvente, afetando qualquer indivíduo independentemente da sua raça, credo, cultura ou estatuto socioeconómico (Fernandes et al 2006).

Uma das definições mais referidas na literatura (Bayés, 1998; Ferrell & Coyle, 2008; Juárez, Río-Valle, & Peña, 2006; Gameiro, 1999, 2000; McIntyre, 2004, Sobral, 2006) foi proposta por Cassell que define o sofrimento como “um estado de desconforto severo provocado por uma ameaça atual ou percebida como eminente à integridade ou à continuidade da existência da pessoa como um todo” (Cassell, 1991, p. 24, citado por Sobral, 2006, p. 148).

Um estudo canadiano que demonstrou a existência de sofrimento psicossocial significativo em 18% e 79% dos doentes oncológicos, dependendo da fase da doença, enquanto na população geral este seria de 21%, é referido por Trancas, Cardoso, Luengo, Vieira e Reis (2010) que em doentes internados por outros motivos, a prevalência de sofrimento psicossocial seria de cerca de 66% e nos doentes em regime de ambulatório, seria de aproximadamente 30%. Teriam sido encontrados valores semelhantes noutros estudos em que o aumento da prevalência de sofrimento psicológico estava associado à fase terminal da doença.

Vários autores, com destaque para Kubler- Ross (1969) explicam este sofrimento atribuível à doença oncológica, e que é adequado à situação e envolve mecanismos de adaptação.

Frente à doença e ao sofrimento surge frequentemente a religiosidade e a espiritualidade, bem como a procura de um sentido de vida como possíveis fontes positivas no processo de adaptação a esta condição. (Larsen, Hemenover, Norris & Caciopo, 2003, citado por Kállav, 2008).

O discurso do sofrimento pelo cancro acaba por dar uma identidade social aos pacientes oncológicos, ao mesmo tempo que evoca significados de força e fraqueza, vulnerabilidade e determinação, resignação e coragem. Essa forma de interpretar a doença grave é considerada uma representação proveniente do senso comum, entre diferentes grupos sociais (Rabello, 1998).

É normal que num período de perda e incerteza, como é a doença oncológica, o indivíduo se questione e procure um sentido de vida, o que o pode levar a reconsiderar as suas prioridades e os seus valores (Taylor, 1983, citado por Kállav, 2008).

Quando o doente enfrenta a possibilidade de morte (o que frequentemente acontece em doentes oncológicos) é importante ter em atenção a espiritualidade do indivíduo, competindo ao profissional de saúde uma atitude de compreensão, escuta, presença, acompanhamento, procura de sentido da vida (Almeida & Melo, 2001). No ponto seguinte iremos abordar como a doença pode levar a uma reflexão sobre a espiritualidade.

1.5. A doença e a espiritualidade

O ser humano sempre se questionou relativamente às questões espirituais. Muitos pensaram já sobre este tema, pelo que seria difícil falar de todos eles.

Perante situações limite como é o surgimento de uma doença potencialmente fatal e com todas as implicações subjacentes, é frequente o surgimento de questões ligadas à religiosidade e espiritualidade, bem como a procura de um sentido para a vida como possíveis fontes positivas no processo de adaptação a esta condição (Larsen, Hemenover, Norris & Cacioppo, 2003, citado por Kállay, 2008).

Associado ainda a doença fatal, ter um diagnóstico de cancro, implica um intenso sofrimento psicológico quer para o doente quer para a família, implicando diversos mecanismos de adaptação. Além do sofrimento, a experiência de perda potencializa no indivíduo um conjunto de atitudes e reacções que engloba pensamentos, sentimentos e comportamento (Souza, Moura & Correa, 2009). Neste sentido, surgem várias estratégias de *coping*, em particular o *coping* religioso (Daniel, 2012).

A religião e a espiritualidade são utilizadas muitas vezes pelas pessoas para lidar com o cancro (Choumanova, Wanat, Barret & Koopman, 2006; Meraviglia, 2006; Purnell & Andersen, 2009). Perante as perdas e em situação de doença, diversos estudos realçam a importância de algum tipo de crença ou religiosidade (Stein et al, 2009).

Um estudo sobre intervenção psicológica em estados terminais e cancro, considera que a religião pode ser uma estratégia para enfrentar a doença, que gera alívio no sofrimento e oferece conforto. Talvez pelo facto de que a explicação oferecida sobre a doença pelos sistemas religiosos se aproxima mais do contexto sociocultural dos pacientes, do que muitas das explicações oferecidas pela medicina, que são muitas vezes reducionistas (Schmidt, Gabarra & Gonçalves, 2011).

A espiritualidade é definida por Reed (1992, citado por Taylor, 2003) como um conceito mais amplo que religião, sendo considerada uma dimensão do ser humano que procura a atribuição de significados através do sentido de relação com dimensões que

transcendem o próprio, experimentada por interconexões intrapessoais, interpessoais e transpessoais.

A espiritualidade poderia então ser definida como o conjunto de todas as emoções e convicções de natureza não material, com a suposição de que há mais no viver do que aquilo que pode ser percebido ou compreendido, remetendo a questões como significados e sentidos da vida, não se limitando a qualquer tipo de crença ou prática (Volcan, Sousa & Horta, 2003).

Assim, parece que o termo espiritualidade está mais ligado a questões como o significado da vida e o seu propósito, do que com a crença em aspectos espiritualistas para justificar a existência e significados (Saad, Masiero & Battistella., 2001; Powell, Shahabi & Thoresen, 2003).

Um outro autor, Tortorici (1993, citado por Daniel, 2012) diz que a espiritualidade refere-se à alma ou essência fundamental de uma pessoa, a força espiritual ou o poder e energia da própria pessoa.

A espiritualidade é definida pelo *National Cancer Institute* (2006) como os sentimentos e crenças profundas, muitas vezes religiosas, incluindo um estado de paz, conexão aos outros e as crenças sobre o significado e o propósito da vida.

A título de exemplo Gall et al. (2009) referem que perante um evento traumático como uma doença, as respostas religiosas podem ser diversas e divergentes, sendo a força da crença que determina a religião/espiritualidade e que serão mobilizados e /ou eficazes face a um evento *stressor*, como a doença.

Por sua vez, Peteet (2001, citado por Daniel, 2012) refere que aqueles que veem em Deus a proteção e segurança, perante uma experiência traumática, podem sentir-se enganados ou punidos, enquanto essa mesma experiência para alguém não religioso pode constituir-se uma oportunidade para a conexão com o divino.

Parece ser consensual hoje a importância e influência da religiosidade e da espiritualidade para a qualidade de vida dos doentes em geral (Miller & Thoresen, 2003 citado por Pestana, Estevens & Conboy, 2007). De acordo com (Krupski et al. 2006) a espiritualidade influencia múltiplos aspetos do bem-estar psicológico e interpessoal, sendo por isso provável que a espiritualidade desempenhe um papel importante na qualidade de vida. Num estudo de Riley e colaboradores (1998, citado por Krupski et al. 2006), os pacientes com doenças crónicas que apresentam pontuações baixas de espiritualidade apresentavam significativamente pior qualidade de vida.

Um estudo de Pinto e Ribeiro (2010) sobre avaliação da espiritualidade dos sobreviventes de cancro, refere que a dimensão espiritual é descrita como sendo relevante na atribuição de significado ao sofrimento provocado por uma doença crónica, e também um recurso de esperança face às mudanças no estado de saúde.

Ao fazerem uma revisão da literatura a qual intitularam espiritualidade baseada em evidências, Saad, Masiero e Battistella (2001) definiram espiritualidade como um sistema de crenças que com foco em elementos intangíveis, que transmite vitalidade e significado a eventos da vida. Tal crença poderia mobilizar energias e iniciativas extremamente positivas com potencial ilimitado para melhorar a qualidade de vida da pessoa. Embora, não exista um conceito universal de espiritualidade e religiosidade é consensual que em processos de saúde/doença é importante. Na experiência de estar doente as práticas religiosas/espirituais podem ser um recurso importante para melhor gerir as alterações daí decorrentes.

Rosselló (2004) refere um conjunto de necessidades que todos experimentamos e que se relacionam com a dimensão espiritual: a necessidade de dar sentido à existência, a necessidade de reconciliação, a necessidade de reconhecimento da identidade, a necessidade de ordem, de verdade, de liberdade, de enraizamento e pertença, de orar, a

necessidade do simbólico-ritual, a necessidade de solidão e silêncio, de cumprir o dever e a necessidade de gratidão.

Um estudo de Castelo- Branco, Brito e Fernandes-Sousa (2014) sobre necessidades espirituais da pessoa doente hospitalizada, menciona que muitos dos estudos analisados revelam padrões culturais significativos que influenciam as necessidades espirituais, justificando a complexidade da dimensão humana. Nesse sentido, a satisfação das necessidades espirituais durante a doença ou na fase final da vida, converter-se-ia num fenómeno dinâmico acompanhado de uma sequência de mudanças que integram os processos transaccionais da vida, que envolvem a pessoa doente, as pessoas significativas e os prestadores de cuidados de saúde. Refere ainda este estudo que a pessoa doente e a família podem beneficiar de assistência espiritual, se houver por parte dos cuidadores de saúde uma valorização dessa dimensão de cuidados e se for realizada uma abordagem sistematizada, competente, rigorosa e profissional. Iremos abordar no ponto seguinte a importância do profissional de saúde nesta área.

1.6. O contributo da psicologia para a compreensão do cancro

O acontecimento doença é considerado um acontecimento vital, quer para os doentes, quer para os familiares (Savoia, 1999). O acontecimento doença grave, como é o caso do cancro, tem vindo a assumir cada vez mais uma conotação, quer na literatura, quer na experiência dos doentes, como significativo e traumático, tendo em conta a representação de risco para a própria vida. Pela dificuldade ainda das pessoas falarem do assunto, compete à psicologia oncológica apoiar o doente oncológico no processo de adaptação à doença, escutando os acontecimentos significativos que surgem em função do diagnóstico de cancro.

Vimos até ao momento como o cancro pode ser uma experiência traumática e stressante, na vida de um indivíduo, frequentemente associada a elevados níveis de

sofrimento, com implicações a todos os níveis (Domingues & Albuquerque, 2008; Kállay, 2008; Meraviglia, 2006; Stanton, Luecken, MacKinnon & Thompson 2012; Tallman, Altmaier & Garcia 2007). Neste âmbito, é ainda focada a associação desta experiência a respostas emocionais, tais como medo, raiva, revolta, desesperança, culpa e pensamentos suicidas que dificultam o ajustamento à doença (Haynal, Pasin & Archinard, 1998, citado por Matos & Pereira, 2005).

A investigação científica tem dado especial atenção a esta problemática, com o intuito de esclarecer os fatores que promovem e dificultam a ajustamento físico e psicológico em indivíduos que vivem com cancro (Stanton et al., 2012). Neste sentido, tem-se tornado evidente a crença de que os fatores psicológicos influenciam a progressão do cancro (Lemon & Edelman, 2003, citado por Coyne et al 2007).

Para Maslow, a raiz viva do nosso potencial humano é a natureza essencial interior, que quando é reprimida, negada, nos faz adoecer sempre, de forma óbvia ou de maneira subtil (1993, citado por Saldanha, 1999).

A criação da fundação da Sociedade Austríaca de Psico-oncologia assentou no pressuposto básico de que o cancro depende de leis psicossomáticas.

Hellinger (2004) refere que a terapia do cancro para ser eficiente e humana, precisa cobrir simultaneamente o domínio do corpo e da alma. Ao apresentar o seu modelo de terapia fenomenológica e a sua técnica de constelações familiares, abre uma dimensão sobre como os dramas familiares, frequentemente carregados através de gerações, são co-responsáveis pelo aparecimento de doenças graves. Observa que a doença se origina em vários níveis e que se deve considerar tanto o lado físico, quanto o lado da dinâmica interior da alma e do ambiente do enfermo. Fala da existência de um vínculo familiar inconsciente que pode levar à doença.

Dada a importância da componente psicológica, foi criada a psico-oncologia, que seria responsável não só pela investigação mas também pela intervenção nas perturbações psicossociais associadas ao diagnóstico e tratamento do doente com cancro, família e serviços de saúde (Holland, 1989, citado por Matos & Pereira, 2005).

O papel da psicologia neste âmbito consistiria não só em reduzir a sintomatologia específica dos doentes, mas também em trabalhar a mudança de atitudes e pensamentos pessimistas e de desesperança (Matos & Pereira, 2005). Destaca-se assim, que a psico-oncologia pode contribuir para melhorar a qualidade de vida e bem-estar do doente oncológico e da sua família (Holland, 2002, citado por Pestana et al, 2007).

A literatura tem-se encarregado de demonstrar a importância da psicologia em doentes com cancro, quer no desenvolvimento de estratégias para lidar com a doença, quer para o ajustamento aos tratamentos, destacando-se o impacto positivo no prognóstico (Seligman, 1996, citado por Matos & Pereira, 2005).

Isto reforça a crença de que a psicoterapia promove, além da qualidade de vida, a sobrevivência em indivíduos diagnosticados com cancro (Coyne et al., 2007).

Neste âmbito, as abordagens psicoterapêuticas com maior evidência empírica na promoção do bem-estar do doente oncológico são a psicoeducação, prestação de suporte emocional, treinamento das competências de *coping*, terapia cognitivo-comportamental, formação em técnicas de relaxamento (Moyer et al, 2009, citado por Stanton et al., 2012).

Neste sentido, além dos factores decorrentes do tipo de doença oncológica, o seu estágio, sintomatologia (que incluem a presença ou não de dor e de incapacidade funcional) e o prognóstico, seria importante para uma pessoa em fase terminal, a possibilidade de puder falar com o profissional de saúde sobre a sua morte.

Barbosa (2013) menciona o modelo de “morrer bem” que procura uma ampla aceitação social da morte e, que seja sobretudo bela e pacífica. A preparação dos últimos momentos de vida, como responsabilidade da equipe de cuidados paliativos, dos familiares do enfermo e do próprio paciente adulto, para a produção da chamada “boa morte” como a possibilidade de a morte acontecer de forma tranquila e bela. Para que este modelo de “morrer bem” seja possível torna-se necessário um processo de reconciliação e perdão do qual falaremos no capítulo seguinte.

Capítulo II- A morte e o perdão

“ Se desejarmos uma boa morte temos de começar por aprender a viver bem e, para termos esperança num fim pacífico, precisamos de cultivar a paz na nossa mente e no nosso modo de vida.”

(Dalai-Lama,1992)

2.1. A morte e o morrer

Por muito que neguemos, contestemos ou rejeitemos credos religiosos e mesmo filosóficos, todo o ser humano em algum momento se torna curioso sobre a questão da morte e mesmo que queira evitar, mais cedo ou mais tarde vai refletir sobre isto.

Seja qual for a religião, quadrante político, ou estatuto social, todos somos iguais perante o acto de morrer. Numa sociedade condicionada ainda pelo paradigma que reduziu o homem a uma mente e um corpo, falar da morte é ainda assunto tabu. Incapaz de reflectir sobre a sua própria vida, o ser humano acabou por ser também incapaz de reflectir sobre a morte. São muitas as crises que ocorrem ao longo do ciclo da vida, e o ser humano vai ter momentos de confronto com situações limite de doença e morte. Nesse sentido é urgente começarmos a falar da morte como falamos da vida.

Segundo Miller os homens temem a morte quanto as crianças temem o escuro (1625, citado por Bacon, 1997). Diz também que depois de Bacon nos legar a sua frase, tivemos uma explicação lírica de um poeta John Dryden referindo-se à nossa fuga sobre esta questão, de que a morte em si não é o nada, pois o que nos causa medo é o facto de irmos a ser não se sabe o quê, em um lugar desconhecido (p.17).

Peck (1985) refere que é essencial, para o nosso desenvolvimento espiritual, que nos tornemos cientistas, céticos sobre o que nos ensinaram ou seja, os conceitos e pressupostos da nossa cultura. Diz ainda que mesmo as noções da ciência também se

tornam muitas vezes ídolos culturais, e é necessário que sejamos cépticos também em relação a elas. Ou seja, cada um de nós enquanto ser humano mais cedo ou mais tarde vai defrontar-se com a sua própria morte. Nesse sentido não nos parece que a melhor atitude seja evitar olhar o inevitável. A coragem que pusermos nessa reflexão servirá eventualmente como ponto de encontro em qualquer relação com o outro que nos procura em sofrimento pela sua própria consciência de finitude. Nesse sentido este estudo tem para nós um duplo significado, por um lado dá-nos a possibilidade de obter uma percepção da morte no doente oncológico, por outro lado remete-nos para nós próprios no sentido de nos confrontarmos com todos os rostos que têm os nossos medos sobre o tema da morte.

A propósito disso, Tillich (1976) defende que vivemos em angústia e desespero, vivemos em angústia porque somos finitos e em desespero porque vivemos essa angústia num ambiente de solidão.

Segundo Kastenbaum e Aisenberg (1983), as interpretações atuais sobre a morte constituem parte da herança que as gerações anteriores, as antigas culturas nos legaram.

Entretanto, para Kovács (1997) contrariando o senso comum, o tempo da doença, justamente ajuda a assimilar a ideia de morte, e a conseguir tomar decisões concretas, como a adoção dos filhos ou a resolução de desentendimentos.

O ser humano ao longo da sua existência tem em conta que a morte e o processo de morrer incluem dimensões biológicas, psicológicas e sociais (Oliveira, Castro, Almeida & Moutinho 2012). O tempo e a morte são dois conceitos intimamente ligados, pois a passagem do tempo aproxima-nos da morte (Martens & Schmeichel, 2011).

Para Kastenbaum e Aisenberg (1983), a morte sempre existiu em nossas vidas, mas nem sempre teve representação nítida em nossas mentes.

O trabalho pioneiro de Kubler-Ross (1992) sobre a morte e o morrer, refere que só poderemos e seremos capazes de mudar as coisas quando começarmos a refletir sobre a própria morte, e que isto não pode ser feito ao nível das massas, nem por computadores, mas apenas ao nível individual de cada um de nós enquanto seres humanos e individualizados. Nos estudos que realizou, conclui que todos os doentes perante a aproximação da morte, apresentam uma trajetória muito semelhante, ao passarem por cinco estágios psicológicos diferentes:

Recusa ou Negação – É um estágio de choque, em que o doente recusa reconhecer e aceitar a sua situação, o que pode levar ao isolamento. Por ser um importante mecanismo de defesa do doente, a negação deve ser entendida e respeitada, sendo necessário intervir através de cuidados especiais, se o doente insistir nesta fase.

Cólera – Surge quando o doente passa a fase da negação e se revolta e começa a enfrentar a morte, interrogando-se: "porquê eu"?

Importante a exteriorização da sua ira e frustrações, apesar de ser uma fase difícil em que o doente pode tornar-se intolerante e agressivo, podendo fazer recair a sua ira perante os que o rodeiam.

Negociação – Neste estágio, o doente tenta estabelecer um pacto, negociar uma transação, com Deus, com os que o rodeiam ou com a equipa de saúde. Pode ser importante a ajuda religiosa nesta fase, se o doente for crente.

Tristeza ou Depressão – O doente sente tristeza, mágoa e angústia. Vai tomando gradualmente consciência da sua situação e é incapaz de negar a sua doença. Pode ser necessário apoio psicológico e psiquiátrico pois da resolução desta fase chegaremos ao estágio final.

Aceitação – O doente passa a aceitar a sua situação. É um período de calma e paz, em que o doente não está deprimido nem irritado, desejando ficar sozinho, e não se preocupar com os problemas do mundo externo.

Nesse sentido Almeida (2009) considera que um dos grandes hiatos na compreensão individual e na integração cultural das portas entre as dimensões da vida é o facto de não termos o equivalente a uma parteira no momento da morte. Esta figura seria alguém que mais que um filósofo, que pensa os valores e significados, e o sacerdote, que teórica ou efectivamente, contribui para o vínculo da alma ao divino, alguém que conheceria os passos que se sucedem nesta grande transição. Neste sentido, quanto mais avançada, transparente serena e abrangente for a relação que o *consciente colectivo* de uma civilização tem com esse momento de clivagem na nossa consciência, a morte, quanto mais profunda, limpa, serena, integrada for a relação que uma cultura tem com a morte, mais podemos perceber o quanto da *verdadeira vida* se exprime através dessa civilização.

Por outro lado Elias e Giglio (2003) num estudo sobre intervenção psicoterapêutica na área dos cuidados paliativos, fazem referência à melhoria da qualidade de vida no processo de morrer e uma morte mais serena após uma intervenção psicoterapêutica específica, que procura ressignificar a dor simbólica da morte, através de relaxamento mental e imagens mentais e espiritualidade.

É referido que é difícil para o paciente encarar a morte iminente prematura quando a família não está preparada para o “deixar partir”, e aberta ou veladamente, impede que se desatem os laços que os ligam à terra (Kóvacs, 2013; Bromberg, 1995).

As mudanças fazem parte da vida e qualquer perda implica um potencial crescimento e ganho- esse aspecto na morte é frequentemente descurado.

Rinpoche (1993) defende que um encontro com a morte é susceptível de provocar um verdadeiro despertar, uma transformação na nossa abordagem da vida.

Segundo Wolf (2011) uma vida com sentido tem que satisfazer dois critérios adequadamente interligados. Em primeiro lugar é necessário existir uma entrega activa e em segundo lugar uma entrega a projectos de valor. Fundamental aqui o papel do psicólogo.

A importância da comunicação terapêutica entre o profissional de saúde e o doente oncológico, permitindo que o contacto verbal e expressão de sentimentos que a situação de morte iminente desperta, parece-nos fundamental nesta etapa. Isto requer por parte do profissional de saúde, uma mudança de foco e atitude, para escutar, compreender, perceber, e fazer silêncio quando necessário. Para quem trabalha com seres humanos em situação de doença, como é o caso do psicólogo e outros profissionais de saúde, nomeadamente os que vivenciam a morte anunciada, torna-se necessário aprender não apenas técnicas de intervenção e assistência, mas também posturas de afecto, aceitação e de escuta das necessidades do outro. Abordaremos no ponto seguinte a importância da Psico-oncologia no sentido de construir pontes que facilitem a comunicação terapêutica perante a morte.

2.2. Psico-oncologia e morte

O diagnóstico de cancro é assim um evento crucial que pode transformar o indivíduo (Erci, 2008), na medida em que algumas pessoas quando confrontadas com o cancro podem-se ver forçadas a mudar a sua perspectiva de vida, constatando que esta já não faz muito sentido, na medida em que a ameaça à vida associada à doença desafia as crenças das pessoas sobre sua vida e a sensação de bem-estar (Erci, 2008; Fleer, Hoekstra, Sleijfer, Tuinman & Hoekstra-Weebers, 2006), encarando assim toda esta situação como traumática (Patrão, 2005).

Contudo, para outras pessoas esta experiência pode gerar emoções positivas que podem predispor a sentir que a vida tem significado e aumentar a sensibilidade para o significado dessa situação (Erci, 2008). De facto, para algumas pessoas, toda esta experiência serve para reapreciar a vida, reorganizar prioridades, um desafio para ganhar e ultrapassar (Patrão, 2005), um estímulo para o crescimento positivo (Tallman et al., 2007).

Thomas (1993) faz referência à oportunidade para a reconciliação da pessoa consigo própria e com os outros, como uma tomada de consciência da vulnerabilidade da natureza humana, da finitude e da fragilidade do ser humano e acrescenta que a aceitação desta vulnerabilidade e da própria fragilidade da nossa existência pode ajudar o doente a aliviar a angústia espiritual.

Num estudo realizado sobre as várias faces da morte para o paciente com diagnóstico de cancro, é referido que a psico-oncologia constitui uma área de interface entre a Psicologia e a Oncologia que usa conhecimentos teóricos e metodológicos da psicologia da saúde para promover a assistência integral ao paciente com cancro, incluindo os contextos médico-hospitalar, familiar e social que permeiam o tratamento (Gimenes, 1994, citado por Andrade 2013).

Almeida (2000) evidencia a importância do psicólogo hospitalar na humanização dos cuidados com o paciente; no atendimento ao paciente e sua família; na elaboração da experiência vivida com a hospitalização, além de actuar junto à equipa de saúde. Para além disso o profissional presente em hospitais terá que lidar com a morte, pois sendo um profissional de saúde, tal situação fará parte do seu quotidiano hospitalar (Kovács, 1998).

Apesar de a morte ser reconhecida como natural, universal e inevitável o homem é incapaz de imaginar a sua própria morte (Costa, 1999). A morte sempre estará presente

para um psicólogo sendo por tal facto necessário o conhecimento sobre como as pessoas reagem perante a morte e a melhor forma de as ajudar.

A propósito disso, Almeida (2005) numa pesquisa realizada com crianças de dois a cinco anos vítimas de cancro, constatou que as crianças possuíam inabilidade para compreender a morte como sendo irreversível.

Compreender a morte como sendo irreversível leva o indivíduo a desenvolver mecanismos de *coping* para lidar com o inevitável. Iremos abordar alguns desses mecanismos de *coping* no ponto seguinte.

2.3. Mecanismos de *coping* na morte

Num estudo com doentes oncológicos em cuidados paliativos, Benzei et al., (2001) verificaram que a vivência da esperança era a experiência mais significativa, porque apesar de saberem que não iam ficar curados, isso lhes dava alento para tentarem viver o melhor possível. A esperança é considerada por Kilma et al, (2009) como individual e dinâmica apesar da sua universalidade.

Por outro lado, Ku (2010) num estudo sobre a validade de *distress* espiritual com quatro domínios: a relação com o próprio, a relação com os outros, a relação com Deus, e a atitude perante a morte, menciona que o bem-estar espiritual acontece quando tentamos satisfazer as necessidades espirituais tais como: a procura do significado do transcendente, a sensação de dar e receber o perdão, a manutenção da esperança ou a vivência do amor na relação com os outros.

Estar presente junto daquele que morre é um acto profundamente sagrado no sentido que isso implica tentar satisfazer as últimas vontades daquele que morre.

A Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (1999), refere que, tal como a presença à cabeceira da parturiente assinala o acolhimento do recém-nascido pelo grupo, a presença junto à cabeceira de alguém que morre significa a

partida do doente para um outro mundo, sendo o tempo da despedida e do adeus. Diz ainda que uma vez feito o diagnóstico, os doentes com um mal incurável se entregam de novo aos sacerdotes, cujas orações são a única coisa capaz de os curar, falando-se então de milagres.

Compreender isto pode ser importante para ajudar o outro no ritual da morte, tentando criar uma atmosfera de harmonia, calma, que permita a partida num ambiente de tranquilidade e amor.

Este ritual sagrado é mencionado por Valente num estudo sobre a enfermagem numa visão transpessoal, como um apelo ao conceito sagrado do toque, presença sagrada e movimento e estar sagrados, quer estejamos a tocar almas ou corpos (2012, citado por Watson, 2002).

Bolen (1996) salienta que muitas mulheres com cancro são, emocionalmente desprezadas ou até abandonadas por maridos e amantes e que além de terem de enfrentar a doença, tem de lidar com a ruptura de um casamento ou relação. Talvez o abandono tenha ocorrido antes do cancro, tendo a depressão e a ausência de razões para viver deprimido o sistema imunológico. Quando o cancro surge, uma doente que talvez tenha desejado morrer, tem de se defrontar com a possibilidade real de morrer. Por vezes, em muitas mulheres, isto vai mobilizar o combatente que existe no seu íntimo e, no processo de enfrentar o cancro, a doente descobre forças que nunca pensou ter.

Almeida (2009) defende que o vácuo que existe entre o consciente da humanidade e o processo da morte é equivalente à distância que temos em relação à nossa própria vida. A incapacidade de ficar sereno, em paz, em compaixão perante a morte reflecte num nível profundo a dificuldade de comunicação connosco. A formação de facilitadores da transição entre a vida e a morte seria fundamental. Para este autor os futuros facilitadores de transição precisam de em primeiro lugar conquistar dentro de si

mesmo, o medo, e a ansiedade em relação à morte. Faz uma aproximação entre o ritual do nascimento e o ritual da morte, considerando ambos rituais cósmicos, no sentido em que essa passagem a que chamamos morte é uma analogia do imenso processo, contínuo, perene, da descida da Vida Una aos suportes que utiliza para se exprimir.

O SFAP (1999) menciona que uma sociedade não pode viver sem rito e que o rito está presente em cada instante da vida. Perante a morte, o rito teria como função dar segurança aos que vivem. O rito simbolizaria a passagem da vida à morte e exprimiria a separação entre o que morreu e o mundo dos vivos. O ritual fúnebre compreenderia a agonia, a morte, o velório, o fechar do caixão, o funeral e o enterro ou a inceneração. Fala também da crença popular de “má morte” quando o ritual fúnebre não pode ser cumprido na totalidade, como é o caso dos mortos cujos corpos nunca são encontrados.

Uma das funções do rito seria ajudar no trabalho de luto, uma vez que quando é eficaz, o rito asseguraria uma boa qualidade do luto e evitaria o luto patológico. Nesse sentido a equipa de cuidados, onde o psicólogo se inclui, teria que passar também por este processo de luto relativamente ao seu doente.

Macedo (2011) refere que ainda se “morre mal” em Portugal e que continuamos a assistir à morte “hospitalizada” e fria, sem controlo eficaz da dor e sem um devido, atendimento cabal dos aspectos psicológicos e espirituais da pessoa em fim de vida. Refere ainda, que a maioria das unidades de saúde é mais voltada para o tratar do que para o cuidar do processo de morrer, não conseguindo ainda centrar o seu alvo de atenção no cuidar a pessoa e a sua família até à última etapa da vida.

Se a morte faz parte natural do processo de estar vivo, torna-se urgente a construção de uma educação para a morte. Esta educação para a morte passa pela maneira com que lidamos com os diferentes eventos que se nos deparam na vida, sendo que a aceitação destes, pressupõe uma preparação já para a construção de uma “boa morte” como refere

Kubler-Ross (1992), seria necessário o paciente atingir o quinto estágio ou seja a aceitação, para alcançar uma “boa morte”. Para terminar bem a vida seria necessário resolver questões em aberto, aproveitando na oportunidade de “aprimoramento de si” ou de “aperfeiçoamento pessoal”. É aqui que entra a importância dos rituais pois o enfermo deveria tomar decisões referentes às circunstâncias associadas ao seu falecimento, como o destino do corpo e os rituais.

Este processo de despedida dos familiares e paciente em iminência de morte, é chamado de ritual de despedida e é referido por Imber-Black (1998) como ritual de luto, ritual funerário, ritual terapêutico.

A dificuldade em aceitar e enfrentar a morte referida por Lisbôa e Crepaldi (2003) tão presentes na cultura ocidental, contrastam com o conceito de impermanência referido no budismo que considera que não é apenas o corpo que temos que abandonar, mas também o “próprio nome” pois a impermanência abrange não apenas o nível físico do ser mas os níveis mais subtis como o mental e o emocional (Rinpoche, 1993).

A intervenção psicológica passaria por orientar e estimular paciente e familiares a lidarem com a situação, conversando sobre temáticas tais como despedidas, agradecimentos e pedidos de perdão que julgassem ser necessários, redefinindo assim as questões pendentes nos relacionamentos familiares. Neste sentido, Enright e Fitzgibbons (2000) concebem o perdão como uma estratégia de *coping* na medida em que o indivíduo que perdoa dirige a sua atenção para a sobrevivência, progresso, crescimento e evolução em situações adversas. No ponto seguinte abordamos esta temática do perdão e a doença.

2.4.O perdão e a doença

A importância do perdão perante a doença, tem sido descrito na literatura por vários autores.

A título de exemplo, Moura, Assis, Gonçalves e Mendes (2014) num estudo sobre enfermagem e quimioterapia, referem que na relação estabelecida entre o enfermeiro e o doente oncológico, muitas vezes é sugerido a este “ viva cada momento da sua vida como se fosse único! Busque sua felicidade e não abra mão dela. Não guarde mágoas ou rancores, porque talvez não tenha mais oportunidade de pedir perdão ou perdoar!”. Diz ainda que apesar de todo o sofrimento que é visto em oncologia, se aprende a olhar a vida com outros olhos, passando-se a dar valor a coisas que são realmente importantes, aprendendo-se a viver a vida como realmente ela merece ser vivida.

Castelo- Branco et al (2014) num estudo sobre necessidades espirituais da pessoa hospitalizada, referem que as necessidades espirituais mais referidas pelos doentes nos estudos analisados incluem: compreender a situação de doença e atribuir-lhe um sentido; relacionamento harmonioso com ele mesmo, com a família, os amigos, outros significativos e com Deus ou Poder Supremo; a capacidade de perdoar e ser perdoado; procurar soluções e energia para manter o auto controle. Tudo isto seriam necessidades humanas e fundamentais, independentemente da filiação religiosa e foram colocadas pelos participantes dos estudos ao mesmo nível do alívio da dor.

Vários autores referem a existência na década de 30 de diversos artigos teóricos e trabalhos empíricos elaborados para se entenderem alguns aspectos relacionados com a capacidade de perdoar (McCullough, Heubner & Laughlin 2000), mas que seria a partir da década de 80 que surge um interesse mais intensivo e metodologicamente estruturado sobre o estudo do perdão. Nestes estudos é possível encontrar escalas que avaliam esse constructo e que permitem explorá-lo nos seus aspectos de desenvolvimento social da personalidade, bem como nas suas relações com factores que apontam para a qualidade de vida e bem-estar (Wade, 1989, WHOQOL-HIV Group, 2003).

Um dos investigadores mais conceituados nesta área, Enright (2008), e pioneiro no estudo científico do perdão aplicado à psicologia, define o perdão como um processo que se inicia pela dor e pelo reconhecimento de que temos direito ao que estamos a sentir. Isso implica termos o direito de sentir raiva e ressentimento e perdoar significa abdicar desse ressentimento e dessa raiva. Para este autor, perdoar é um acto de misericórdia cujo objectivo é mudar a nossa relação connosco e com os outros e deixarmos de ser controlados por sentimentos negativos, e de raiva.

Enquanto fenómeno individual a concepção de perdão foi definida por Enright e THDST (1996) através da tríade: perdoar outros, pedir perdão e perdoar-se a si próprio.

A natureza humana compreende a capacidade para o mal e para o bem, para prejudicar e para ajudar, e para perdoar e reconciliar conforme referem McCullough, Root, Tabak e Witvliet (2009).

Nos pressupostos comuns às várias definições de perdão, os estudos de McCullough, Worthington e Rachal (1997) defendem e comprovam que o perdão envolve um aumento de empatia, mudança de perspectiva, descentração e compreensão do sucedido, por parte da pessoa ofendida, relativamente ao ofensor, ofensa e contexto associado. A empatia promove a motivação para se agir de forma construtiva com o ofensor, em vez de se agir de forma destrutiva, permitindo o desenvolvimento de uma nova perspectiva relativamente ao ofensor, que vai para além da transgressão cometida.

Nesse sentido o perdão poderia ter uma função terapêutica como experiência de intervenção em doentes oncológicos, e uma função preventiva como recurso pessoal a usar no quotidiano.

Perdão vem do latim tardio *perdonum* que comporta o prefixo *per* (pode significar perfeição da acção e também afastamento, bem como instrumentalidade: “ através de”, (por) e o substantivo *donum* (*dom*). Assim perdoar significa entregar um dom, sem

querer nada em troca, distanciando-se, por assim dizer, desse donativo, em sentido local e temporal, ou também um dom entregue através de outro ou servindo-se de alguém (como intermediário).

O perdão seria interpretado como capacidade de ultrapassar a mágoa, o ressentimento ou a vingança que as ofensas mereciam, através da compaixão ou da benevolência (North, 1987, citado por Oliveira, 2010).

O perdão estaria assim na charneira do humano com o espiritual. Cada ser humano experimentaria uma inevitável tensão entre o psicológico e o espiritual. Daí que o perdão poderia tocar a pessoa em toda a sua dimensão, tanto espiritual, como biológica e espiritual (Baker, 2006).

Diversos estudos levados a cabo por vários investigadores mostraram que a disposição para perdoar tem um impacto significativo na redução da raiva, amargura, ressentimento, ansiedade e depressão. Perdoar foi ainda associado a um maior sentido de esperança e otimismo no futuro, como referido anteriormente. A disposição para perdoar aliviaria a auto estima negativa (Freedman & Enright, 1996, citado por Maboea, 2003).

Os estudos de psicofisiologia e de neuro-imagem demonstraram os possíveis fundamentos biológicos do perdão. As reacções típicas do não perdão, como a culpa, raiva e hostilidade foram associadas às enfermidades cardiovasculares e mortes prematuras. Num estudo recente a equipa do neurologista António Damásio (2003) defendeu que há uma correlação entre a emoção e a moral humana. Para estes investigadores, sem as emoções não tomaríamos as escolhas morais mais correctas.

No Livro Tibetano da Vida e da Morte, Rinpoche (1993) refere que devemos morrer em paz, “sem apegos, ansiedades e compromissos”, mas que tal não pode acontecer se os casos dependentes de uma vida inteira não estiverem solucionados. Diz ainda que por

vezes as pessoas se agarram à vida e têm medo de morrer apenas porque não chegaram a acordo sobre o que foram e fizeram.

Para este autor, existiriam várias fases no processo de perdão. A primeira fase teria a ver com a reconciliação com a nossa história de vida, aceitando o que sentimos, a raiva, a dor, o medo ou qualquer outro sentimento e tentar conviver com eles. Não se tratava de encontrar culpados mas tão só de trabalhar para superar a dor. O perdão não seria apenas para o outro mas essencialmente seria para nós próprios, pois quando nos perdoamos libertamo-nos de um ciclo de dor e sofrimento, assumindo que não somos vítimas e que podemos ser responsáveis pelas nossas vidas. Numa segunda fase o perdão seria fundamental para com a família, os amigos, os mais chegados, os colegas, as Instituições e até Deus.

Ocana (2007) refere que o perdão começa com a decisão de não se vingar, requer introspecção, convida a encarar novas perspectivas na relação humana, valoriza a dignidade do ofensor pois o perdão não é apenas libertar-se do peso da dor mas é também libertar o outro do juízo penalizador e severo que dele fizemos; é reabilitá-lo aos seus próprios olhos na sua dignidade humana. O perdão seria ainda o reflexo da misericórdia divina pois situa-se no ponto de convergência do humano e do espiritual.

Ainda segundo Ocana (2007), Monbourquette realça o facto de ser rara a literatura em psicologia que trata o poder terapêutico do perdão. Questiona-se sobre a razão desta omissão, e conclui que, com frequência, há a tendência de reduzir o perdão a uma atitude religiosa. Este autor divide o processo de perdoar em 12 etapas e apresenta uma pedagogia do perdão que está ao alcance de um maior número de pessoas possível.

- 1) Decidir não se vingar e fazer com que cessem os gestos ofensivos
- 2) Reconhecer a ferida e as debilidades
- 3) Partilhar a mágoa com alguém
- 4) Identificar a perda para a poder sublimar

- 5) Aceitar a cólera e o desejo de vingança
- 6) Perdoar-se a si mesmo;
- 7) Compreender o ofensor;
- 8) Encontrar um sentido para a ofensa
- 9) Saber-se digna do perdão e absolvição
- 10) Não teimar em perdoar
- 11) Abrir-se à graça de perdoar
- 12) Decidir entre acabar com a relação ou recriá-la

Diz ainda, que é de uma importância vital perdoar-se a si mesmo, pois isso condicionará o êxito do perdão ao outro (Ocana, 2007).

Um outro autor Almeida (2009) refere, que seria também importante o reconhecimento de todas as obras positivas, benéficas e claramente altruístas que realizou, a par com a recolção de todas as memórias de amor, doçura e diálogo verdadeiro, pois esta perspectiva seria balsâmica e curadora, pois como diz o ditado popular a “morte despe-nos dos nossos bens e veste-nos das nossas obras”. Seria muito importante que nas duas últimas horas, a mente estivesse em paz e livre e que o maior acto de amor que um familiar poderia fazer era estar ali, neutro, facilitando o processo, interiormente consciente em alegria e paz porque, se assim não fosse as reacções familiares poderia reter a alma aqui.

Enright (2008) ajuda-nos a compreender o perdão como um processo exigente, concreto, activo, interveniente, que vai muito para além das palavras “Eu perdo”. Receber o perdão seria uma arte, tal como seria uma glória oferecê-lo e conquistá-lo. O perdão faria parte de um processo, dado que às vezes ao perdoarmos uma pessoa, em seguida poderíamos descobrir que existiriam outras a quem tínhamos de perdoar. Porém seria através desta arte sábia em que exercitávamos a compaixão, que nos libertaríamos do sofrimento e encontraríamos a paz necessária para que quando estivéssemos perante uma doença grave pudéssemos “escolher” partir em paz.

Um outro autor, Jaques Derrida diz que perdoar o imperdoável mostra-nos algo, que está para além da imanência, qualquer coisa de transumano e na ideia de perdão, haveria a transcendência, pois realiza-se um gesto que já não está ao nível da imanência humana (citado por Borges, 2004).

Uma investigação de Seligman, Rashid e Parks (2006) demonstrou que a escrita de cartas de perdão diminui os sintomas depressivos e aumenta a felicidade de forma significativa. As pessoas que escrevem cartas de perdão a quem as magoou tiveram um aumento da quantidade e qualidade de sono, e melhorias na saúde física e mental. Isto significa conforme mencionam Mosher e Danoff-Burg (2006) a existência de benefícios para a saúde associados à auto-revelação emocional escrita dirigida a uma pessoa significativa que nos ofendeu, em contexto interpessoal.

Um outro estudo de Zechmeister e Romero (2002) refere que escrever sobre o perdão está associado a descrição de resultados e afectos mais positivos, reconciliação, sentimentos de paz, pedidos de desculpa e finais felizes. Para poderem perdoar parece ser importante os indivíduos revelarem os seus pensamentos e emoções relativamente à transgressão, pois se assim não for o perdão não é terapêutico.

Alguns estudos têm demonstrado haver benefícios psicológicos significativos em pacientes com cancro, na fase terminal. As intervenções para o perdão trouxeram um aumento significativo de perdão, saúde emocional, esperança e qualidade de vida, com uma diminuição significativa da raiva (Hansen, Enright, Baskin & Klatt, 2009).

Rinpoche (1993) alude à necessidade de dar esperança e encontrar o perdão perante alguém que está moribundo. Fala da importância de nos concentrarmos nas suas virtudes e não nas falhas, porque alguém que está a morrer estaria muito vulnerável à culpa, aos remorsos, à depressão. Encoraja a prática da meditação nesses momentos, para a mente serenar, e refere as experiências de quase morte, que evidenciam uma

presença dourada que tudo perdoa, e que também se diz, muitas vezes, que no fim somos nós que nos julgamos a nós próprios.

Seria vasta a literatura sobre o tema proposto para esta dissertação, não fora estarmos limitados às contingências formais, nomeadamente à quantidade de páginas permitidas que nos impedem de uma abordagem com maior profundidade.

Nesse sentido, a informação apresentada, constitui a base de referência ao trabalho empírico que se segue.

PARTE B

Parte Prática

Capítulo III – Estudo Empírico

“Aprofundar o conhecimento acerca das significações de doença é uma tarefa essencial na indicação das intervenções psicológicas relevantes com vista à orientação terapêutica”

(Aguiar & Fonte, 2007)

Para Quivy e Campenhoudt (1992) a metodologia assenta na descrição dos princípios fundamentais a colocar em prática em qualquer trabalho de investigação. Consiste num conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica (Fortin, 2000).

O presente capítulo serve para apresentar a metodologia desta investigação, descrevendo os processos associados, nomeadamente o desenho e método de investigação, os objetivos de estudo, as hipóteses formuladas, os instrumentos utilizados, os procedimentos adotados na recolha e tratamento de dados, assim como a caracterização dos participantes deste estudo.

3.1. Desenho e método de investigação

A escolha da metodologia de investigação foi feita tendo em atenção a natureza da problemática que queríamos estudar.

“As histórias de vida, as experiências e narrativas de doença, a dor e o sofrimento, a evolução social da doença, todos estes aspectos abrem as portas a métodos de natureza qualitativa” (Denzin & Lincoln, 2000 citado por Quartilho, 2001, p.45).

A presente investigação adoptou uma metodologia qualitativa porque, conforme referem Bogdan e Biklen (1994) a investigação qualitativa possui cinco características: os dados, são recolhidos do seu ambiente natural em forma de palavras ou imagens e não em números, por isso é descritiva, sendo o investigador o principal instrumento; mais importante que os resultados são os processos de investigação e os significados que diferentes pessoas dão às suas vidas, por isso este tipo de investigação é indutiva.

Na perspectiva de Strauss e Corbin (2008), os métodos qualitativos podem ser utilizados para o estudo de áreas pouco conhecidas, e para obter detalhes acerca da vivência de fenómenos como sentimentos, processos de pensamento e emoções, que dificilmente seriam obtidos através de métodos quantitativos.

Nesta investigação optamos pela “*Grounded Analysis*” que é uma metodologia alicerçada na “*Grounded Theory*” – abordagem de investigação qualitativa utilizada para explorar os processos sociais nas interações humanas, e o significado associado ao fenómeno vivido pelos participantes (Streubert & Carpenter, 2002).

Enquanto método de investigação qualitativa é um método de investigação de campo, porque explora e descreve o fenómeno no seu ambiente natural, e tem como finalidade analisar de modo profundo práticas, comportamentos, crenças e as atitudes dos indivíduos ou grupos, tal como funcionam normalmente na vida real (Poli & Hungler, 1995).

Ao referirem-se à “*Grounded Theory*” Schreiber e Stern (2001) falam de um método que, através da observação directa e da comunicação, fornece aos investigadores “*ferramentas*” que permitem estudar o sentido que as pessoas atribuem à vida e à experiência saúde, na perspectiva de quem os vivencia.

A “*Grounded Analysis*” contempla um tipo de procedimento indutivo, onde a pesquisa é essencialmente exploratória e ao contrário da abordagem hipotética dedutiva, não se parte de hipóteses, mas de uma familiarização, descrição e análise do fenómeno em estudo (Fonte, 2005).

Descoberta por Glaser e Strauss (1967) e posteriormente desenvolvida (Stern, 1994; Strauss & Corbin, 1990), a “*Grounded Theory*” deriva da corrente filosófica do *interaccionismo simbólico* que considera os seres humanos criadores activos do seu mundo, e assenta em três premissas (Strauss & Corbin 1998): as pessoas agem de

acordo com o significado que atribuem às “coisas”; o significado das coisas deriva ou imerge da interacção social que têm com os outros; e estes significados modelam-se e são transformados em símbolos, através dos processos interpretativos que a pessoa usa ao lidar com as situações em que se encontra. Os símbolos podem incluir palavras, gestos, estilos de vestuário (Blumer, 1969; Mead, 1934).

Ao referirem-se à *Grounded Theory* (Strauss & Corbin, 1990) mencionam que esta é descoberta, desenvolvida e provisoriamente verificada através de colheita e análise sistemática de dados, pertinentes a este fenómeno. Nesse sentido a recolha de dados, a análise e a teoria mantêm uma relação recíproca umas com as outras. Não começa a partir de uma teoria que pretende provar, mas sim começa com uma área de estudo e o que é relevante para essa área, acaba por emergir.

O objectivo central da “*Grounded Analysis*” passa pela compreensão dos fenómenos estudados através da construção de teorias, que vão sendo construídas e reformuladas ao longo da investigação (Barroca & Paixão, 2006; Fernandes & Maia, 2001). O importante neste modelo de investigação são os significados que cada ser humano atribui aos acontecimentos da sua vida (Fernandes & Maia, 2001; Machado & Gonçalves, 1999) e pelo facto de através destes, podermos ter acesso à realidade construída socialmente através da relação que se estabelece entre o investigador e o objecto de estudo (Quartilho, 2001).

É um método particularmente útil, quando se conhece pouco acerca do tema e poucas teorias para explicar o comportamento de um grupo, e devido à sua aplicação prática, o conhecimento resultante pode representar uma melhoria dos cuidados prestados (Hutchinson, 1986).

3.2. Objetivos de estudo

No decorrer da revisão teórica, verificamos que Domingos e Albuquerque (2008) afirmam que o cancro é uma experiência única e subjetiva que pode causar elevado sofrimento (Domingues & Albuquerque, 2008; Ferrell & Coyle, 2008; Tallman et al., 2007), associado às perdas que ocorreram ou podem ocorrer (Abraham, Kutner & Beaty 2006; Ferrell & Coyle, 2008; Sobral, 2006). Neste sentido, é frequente por parte do doente um conjunto de atitudes e reações no sentido de lidar com as perdas (Souza et al., 2009) como por exemplo a capacidade de resiliência (Bonanno, 2004, citado por Mancini & Bonanno, 2009).

Almeida et al (2001) num estudo sobre a experiência de mulheres com cancro da mama, referem que viver com uma doença como é o cancro, dá margem a um processo de significação, que tem a ver com a própria percepção que as mulheres têm sobre a doença, que lhes vai possibilitar a reformulação de pré-concepções e a elaboração de novos conceitos sobre ter uma doença incurável. Referem ainda que pelo facto de terem uma doença estigmatizante como é o cancro, levou muitas destas mulheres a afastarem-se do convívio social e que o processo de elaboração vivido pelas mulheres mastectomizadas, frente à doença e à perda da mama, é semelhante ao processo de elaboração de luto, podendo ser comparado à perda de um ente querido.

Perante um diagnóstico de cancro é frequente haver uma resignificação do sentido da vida e também da morte, nesse sentido a questão de investigação da qual partimos é a seguinte:

Qual será a percepção da morte em doentes oncológicos, e que aspectos da sua vida poderão contribuir para a emergência do perdão?

Concretamente os objetivos específicos pretendem:

1) Identificar os conteúdos do discurso sobre a doença produzidos pelos doentes oncológicos e analisar de que forma este discurso se articula com a percepção de morte

- 2) Analisar as concepções e significados do perdão em doentes oncológicos
- 3) Identificar os conteúdos do discurso em doentes oncológicos relativamente ao futuro.

3.3. Método

Num estudo de natureza qualitativa a selecção dos participantes é feita tendo em conta a informação que nos fornecer em função do fenómeno que se pretende estudar.

Na construção da amostra e uma vez que este estudo utilizou a metodologia de *Grounded Theory*, a amostra foi sendo definida pela própria análise e não seleccionada previamente. Na prática, diferencia-se em função das questões e ideias que vão surgindo, não sendo uma amostra representativa das características dos participantes mas uma amostra “relevante” para o fenómeno que pretendemos estudar, e que pretende ser representativa das variações e tipicidades do fenómeno, e que por isso, é dirigida intencionalmente pelo processo de análise de dados conforme referem Strauss e Corbin (1990).

Para satisfazer os requisitos da construção de uma amostra teórica, o ideal é ir analisando as entrevistas à medida que elas são realizadas, terminando quando se atinge uma saturação teórica, ou seja, quando as categorias encontradas começam a estabilizar e os casos novos não trazem nada de novo ao investigador (Fernandes & Maia, 2001). Numa investigação de natureza qualitativa (Fonte, 2005) sugere que os indivíduos devem ser escolhidos intencionalmente, tendo em atenção a informação a obter face ao que pretendemos estudar.

3.3.1.- Participantes

A amostra foi não probabilística e intencional. Fizeram parte desta investigação, 8 mulheres com doença oncológica (cancro da mama) detectada nos últimos cinco anos,

com idades compreendidas entre os 30 e os 60 anos, da Associação de Apoio a Doentes com Cancro da Senhora da Hora (AAPC).

Foram condições de inclusão, estarem ainda a ser submetidos a algum tipo de tratamento relacionado com a doença, não terem comprometimento crítico das funções vitais terem boa orientação temporal e espacial e com capacidade de dar respostas às questões que faziam parte da entrevista.

Iremos começar por caracterizar as 8 mulheres que participaram na investigação ao nível sociodemográfico (cf. Tabela 1).

Tabela 1
Caracterização sociodemográfica da amostra

Variáveis	N
Sexo	
Feminino	8
Estado Cívil	
Solteira com 1 filho	1
Casada com 1 ou 2 filhos	6
Viúva com 2 filhos	1
Habilitações Literárias	
Ensino Básico	3
Ensino Secundário	4
Ensino Superior	1
Profissão	
Ativo	1
Baixa médica	2
Desempregada	4
Reformada	1
Idade (anos)	
43	1
49	1
51	1
52	1
56	1
59	3

Relativamente ao estado civil, 6 são casadas e têm um ou dois filhos. Das restantes participantes, uma é solteira e tem um filho e uma é viúva com 2 filhos.

O grupo de utentes apresenta uma média de idades de 54 anos ($M=53,5$), compreendidas entre os 43 anos (idade mínima) e os 59 anos (idade máxima).

Relativamente ao nível de escolaridade, verifica-se que metade das participantes, ou seja, 4 destas, concluíram o ensino secundário e 3 concluíram o ensino básico e apenas uma das participantes frequentou o ensino superior, tendo concluído uma licenciatura em contabilidade.

Relativamente à profissão metade das participantes, ou seja, 4 destas estão desempregadas, 2 utentes estão de baixa médica e as restantes, apenas 1 está no activo enquanto a outra se encontra reformada.

Vamos agora apresentar os dados relativos à condição clínica das participantes (cf. Tabela 2).

Tabela 2

Caracterização da condição clínica das participantes

Variáveis	<i>n</i>
Duração	
Últimos 5 anos	8
Tipo de cancro	
Carcinoma seio esquerdo	
Mastectomia parcial	1
Carcinoma seio direito	
Mastectomia parcial	2
Carcinoma no externo	
Mastectomia total	1
Carc.seio direito/esquerdo	
Remoção do nódulo	2
Carcinoma seio esquerdo	
Mastectomia total	2
Tratamentos	
Quimioterapia	8
Radioterapia	8
Cirurgia	8
Imunoterapia	8
Hormonoterapia	8
Acompanh. Psicológic	8
Fisioterapia	8

Pela análise dos dados obtidos verificamos que todas as participantes, ou seja 8 foram sujeitas a cirurgia, apenas 2 para remoção do nódulo, sendo que as restantes 3, tiveram mastectomia parcial e 3 mastectomia total.

Relativamente ao tipo de cancro, metade das utentes ou seja 4, tiveram carcinoma no seio esquerdo, 3 tiveram carcinoma no seio direito e uma das utentes tem o carcinoma alojado no externo.

Todas as utentes tiveram tratamentos de quimioterapia, radioterapia, imunoterapia, hormonoterapia, acompanhamento psicológico e fisioterapia.

3.3.2.- Instrumentos

Para a recolha de dados levada a efeito para este estudo, foram elaborados protocolos específicos, apresentadas de seguida por ordem de administração.

Inicialmente procedeu-se à elaboração do consentimento informado (v. Anexo D), uma vez que em investigação, se devem salvaguardar os direitos, garantias e liberdades dos indivíduos seleccionados para a mesma (Ribeiro, 2002).

Neste documento escrito foi apresentada às participantes a finalidade da investigação, e solicitada autorização para a recolha de informação, salientando o carácter confidencial da mesma, bem como a garantia do anonimato, que cada uma das participantes deve assinar depois de ler e concordar com o mesmo. Neste documento estava já contemplado o pedido de autorização para a gravação da entrevista semi-estruturada que seria apresentada posteriormente.

Após a assinatura do consentimento informado, apresentamos: Um questionário sociodemográfico e um questionário com a condição clínica (v. Anexo A) e uma entrevista semiestruturada, constituída por 17 perguntas abertas (v. Anexo B).

Quer o questionário sociodemográfico quer o relativo à condição clínica bem como o guião da entrevista foram construídos de propósito para este estudo.

No tocante ao questionário sociodemográfico este foi realizado tendo em conta as informações necessárias e pertinentes para esta investigação. Foram abordadas neste questionário, questões como a idade, estado civil, número de filhos, habilitações

literárias, profissão e caracterização da situação clínica das participantes, com a indicação do tipo de cancro, tratamentos e duração.

O guião da entrevista foi constituído por dezassete perguntas tomando a entrevista a forma de semiestruturada. As perguntas foram colocadas pela ordem apresentada, e respondidas pelas participantes de acordo com essa mesma ordem.

Conforme refere Fonte (2005) o guião da entrevista deve incluir os temas de interesse para o investigador, relacionados com o fenómeno em estudo. Assim o guião da entrevista foi construído com as seguintes questões: 1 - O que pensa sobre o perdão?; 2 - Acha que o perdão pode ser importante para resolver conflitos, quando há um diagnóstico de cancro?; 3- Como poderá o perdão ser facilitador de bem-estar perante um diagnóstico de cancro?; 4- O que significa para si saber que há pessoas doentes?; 5- Quais as doenças que mais a assustam?; 6- Como foi para si ter um diagnóstico de cancro?; 7- O que considera que mudou na sua vida após o diagnóstico de cancro?; 8- Quais os seus sonhos?; 9- Que projectos tem para o futuro?; 10- Acha que devemos pensar na morte?; 11- Como imagina a sua vida daqui a cinco anos?; 12- Acredita que pode realizar os seus sonhos?; 13- Já teve contacto com a morte?; 14- Como é para si lidar com a morte de alguém?; 15- Que pessoas ou situações mais contribuíram para o ajudar a lidar com a ideia de morte?; 16- O que pensa ser importante para ajudar a lidar com o medo?; 17- Como é para si pensar na sua própria morte?.

Esta metodologia não parte de hipóteses como é o caso da abordagem hipotética dedutiva, mas contempla um tipo de procedimento indutivo, onde a pesquisa é essencialmente exploratória, partindo de uma familiarização, descrição e análise do fenómeno em estudo (Fonte, 2005).

3.3.3.- Procedimentos de recolha e análise de dados

A recolha de dados foi realizada na Associação de Apoio a Pessoas com cancro (AAPC), uma instituição de solidariedade em Matosinhos que presta apoio a doentes com cancro e seus familiares, tendo atualmente cerca de 400 utentes.

Em primeiro lugar foi elaborado o projeto de investigação tendo o mesmo sido apresentado à Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa que deu o seu aval positivo para a realização do mesmo. De seguida, foi solicitada autorização à Direcção da AAPC da Sr^a da Hora (v. Anexo C) e posteriormente às utentes da mesma, a quem foi explicado o que se pretendia fazer. As que aceitarem participar neste projecto assinaram o Consentimento Informado consoante o protocolo de Helsínquia (v. Anexo D). Neste constavam as informações relevantes para o estudo e procedimentos éticos e deontológicos da profissão, bem como que a utilização dos dados se destinava a uso académico. Os documentos assinados foram guardados num envelope fechado, sendo os participantes informados, que iria ser criado um código simples associado a cada um, com um número de 1 a 8 de forma aleatória na sequência da realização das entrevistas, que salvaguardaria o anonimato e a confidencialidade do processo. Uma vez que todas as participantes foram identificadas por um número, não haverá registo da sua identificação, pelo que no consentimento informado não constará o número a que corresponde cada participante por forma a manter a confidencialidade.

Estes foram guardados em envelopes separados, dos instrumentos a ser utilizados, e num local diferente por forma a garantir o sigilo do projecto.

Após estar devidamente tratada a formalidade da investigação, a recolha de dados foi realizada com as doentes com cancro nas suas deslocações à AAPC para consultas psicoterapêuticas, actividades ocupacionais ou para consultas de serviço social, durante o mês de Julho de 2014.

Nesse sentido as utentes foram abordadas acerca do teor da investigação e após terem assinado o consentimento informado, cada utente foi encaminhada para um gabinete destinado às consultas de Psicologia, local com boas condições de luminosidade temperatura, onde respondeu à entrevista, tendo sido efectuado registo áudio.

A preparação da entrevista é uma das etapas mais importantes da pesquisa que requer tempo e exige alguns cuidados, entre eles destacam-se: o planeamento, que deve ter em conta os objectivos a alcançar; a escolha dos entrevistados, a oportunidade da entrevista, ou seja, a disponibilidade do entrevistado em fornecer a entrevista que deverá ser marcada com antecedência para que o pesquisador assegure que será recebido; as condições favoráveis que possam garantir ao entrevistado o segredo das suas confidências e da sua identidade, por fim a preparação específica que consiste em organizar roteiro ou formulário com as questões importantes (Lakatos & Marconi, 1996).

Quanto à formulação das questões estas foram feitas levando em conta a sequência de pensamento do pesquisador, conduzindo a entrevista com um sentido lógico para o entrevistado (Bourdieu, 1999). Nesta investigação o guião da entrevista foi elaborado tendo presente o tema: significados sobre a doença, morte e perdão em doentes oncológicos do doente oncológico. Tentamos que as perguntas mais simples fossem colocadas em primeiro lugar preparando assim o entrevistado, para as perguntas mais complicadas.

A entrevista foi gravada, por nos parecer permitir um relato mais exacto do entrevistado. O registo foi feito através de um registo áudio, que foi identificado pelo número do participante e após a transcrição das entrevistas, este registo foi eliminado. Os dados recolhidos foram tratados e as entrevistas transcritas pela própria

investigadora (Belei, Gimenez-Paschoal, Nascimento & Matsumoto 2008) para que como refere (Fonte, 2005) fosse possível o registo integral dos conteúdos obtidos junto de cada uma das utentes que participaram nesta investigação facilitando assim a sua análise posterior e codificação. Utilizamos na análise dos dados, a *Grounded Analysis*, metodologia definida por Reennie, Philips e Quartano (1988, citado por Fonte, 2005) que é um conjunto de procedimentos qualitativos com um propósito privilegiado de contribuir para o desenvolvimento da teoria. É uma metodologia baseada no estudo próximo dos dados de investigação que se apresentam inicialmente mal estruturados. Através da sistematização de codificação das entrevistas foram elaboradas categorias que foram sendo definidas ao longo das entrevistas (Fonte, 2005).

O processo de investigação cumpriu os seguintes passos, detalhados por Fonte (2006):

- 1- Selecção do material relevante: Inclui-se aqui a leitura da transcrição das entrevistas, o resumo das mesmas, com a indicação dos principais temas abordados, o que permite obter uma ideia geral dos temas dominantes;
- 2- Categorização descrita: categorização das unidades de análise (frase ou ideia), respeitando a terminologia dos participantes;
- 3- Elaboração de Memorandos – registo de ideias e hipóteses de significado que ao longo da construção de categorias podem emergir;
- 4- Categorização Conceptual- categorias de carácter mais abstracto que englobem as diferentes categorias descritivas;
- 5- Categorização Central – respeita a categorias que englobam as categorias conceptuais;

- 6- Hierarquização de categorias- ocorre aqui um processo de questionamento entre as categorias conceptuais e centrais, surgindo uma categorização cumulativa;
- 7- Integração de categorias expressa por um só participante, noutras mais frequentes com significado similar; se tal não for possível, estas categorias serão mantidas temporariamente separadas da estrutura hierárquica a fim de ser avaliado se é possível serem enquadradas numa categoria idêntica;
- 8- Construção do discurso do grupo – Após a finalização da codificação, foi feita a síntese descritiva do grupo.

Há ao longo da investigação uma dimensão criativa que deve estar sempre presente, pois é ela que vai dar suporte à sensibilidade teórica e vai permitir dar sentido e significado aos dados, através do questionamento que irá promover uma atitude de comparação constantes, que é uma dimensão essencial em todo o processo (Fernandes & Maia, 2001).

Toda esta análise foi feita manualmente, utilizando quadros resumos e síntese dos mesmos, não tendo sido utilizado um programa de *software* no tratamento dos dados qualitativos.

Capítulo IV – Apresentação e Discussão de resultados

4. Apresentação e Discussão dos resultados

Após a transcrição na íntegra das entrevistas, desenvolveu-se a análise para codificação das mesmas, partindo das unidades de significados encontrados nos discursos e construindo categorias a partir dos dados recolhidos.

Conforme referem (Barrocas & Paixão, 2006; Fonte, 2005) estas categorias vão evoluindo de forma a serem cada vez mais definidas e elaboradas ao longo do trabalho,

sendo as primeiras categorias a surgir o mais próximo possível da linguagem utilizada pelas participantes.

Referem os autores (Fernandes & Maia, 2001; Fonte, 2006) que a finalidade principal desta categorização tem a ver com o integrar o que é particular no geral tendo em conta os dados brutos e as categorias mais genéricas, num movimento contínuo de andar de trás para a frente.

O procedimento de categorização inicia-se pela selecção do material relevante para a análise. Após a selecção passa-se a uma categorização descritiva que consiste em fazer uma categorização com base na terminologia usada pelos entrevistados, sendo a unidade de análise a frase/ideia expressa por eles (Fonte, 2005).

4.1. Resultados obtidos na categoria descritiva

Esta categorização é feita através da elaboração de *memoings*. Estes devem ser construídos conforme refere Sani (2000) de tal maneira que cada categoria contenha uma hipótese e ideias acerca dos significados acerca das categorias. Foi exactamente o que aconteceu com os nossos dados. Ao longo da construção das categorias foram emergindo ideias e hipóteses de significados comuns, permitindo a construção de categorias de 1ª e 2ª ordem, e categorias centrais.

De seguida é feita a categorização central que diz respeito às categorias gerais que são comuns às categorias conceptuais (mais abstractas) das várias entrevistas e após estas terem sido categorizadas e hierarquizadas em diferentes categorias. Esta hierarquia de categorias será viabilizada conforme menciona Sani (2000) pela categorização cumulativa e pela emergência de inter-relações entre as diferentes categorias conceptuais e as categorias centrais, em cada domínio. Posteriormente realiza-se a clarificação estrutural através da fusão ou não das categorias idiossincráticas (v. Anexo E).

4.2. Resultados obtidos na categorização conceptual, nas categorias centrais e na hierarquização das categorias

Das respostas obtidas das utentes relativamente às três primeiras perguntas que abordam a questão do perdão surgiu uma categoria central “Importância do Perdão” para resolver conflitos quando há um diagnóstico de cancro, sendo o perdão um facilitador de bem-estar perante o diagnóstico de cancro e ainda a importância do perdão em si próprio e nos outros (cf. Tabela 3).

Tabela 3

Categoria central e categorias de 1ª e 2ª ordem relativamente ao tema perdão

Categoria Central	Categoria de 1ª Ordem	Categoria de 2ª Ordem
Importância do perdão	Na relação consigo próprio	Bem-estar para o próprio Paz Lidar com a doença
	Na relação com os outros	Bem-estar com os outros Resolver conflitos

Resposta à questão nº 1- O que pensa sobre o perdão?

De realçar que 3 das entrevistadas (N=8) considera que o perdão é importante e fundamental, uma vez que perdoar é “*estar de bem connosco*”, “*devemos perdoar, é um bem para nós e para os outros também, “o perdão acima de tudo, podemos estar de muito bem connosco*”. Por outro lado, 2 (N=8=) consideram que o “*perdão é importante porque se nos perdoarem temos paz, “é fundamental, se perdoarmos estamos mais em paz*”.

É notória a importância do perdão para a maioria das entrevistadas e de como perdoar está associado a bem-estar tanto consigo como com os outros e também a paz interior.

Verificamos isso em 2 utentes (N=8=) que referem a o saber perdoar aliado a algo transcendente, *“automaticamente conseguimos ver uma luzinha diferente e conseguimos ascender” “é um dos actos mais difíceis, temos que perdoar dentro do nosso coração, as coisas mais difíceis são as mais lindas, surgem lágrimas pelo caminho, surgem coisas maravilhosas”*. Apenas 1 utente (N =8=) refere que *“devemos dar o perdão embora fique sempre a mágoa cá dentro”*.

Esta capacidade de perdoar como algo transcendente que provoca bem-estar apesar da dificuldade, poderia funcionar como uma estratégia de *coping*, referida diversas vezes na literatura, ao mesmo tempo que serviria para ajudar a ultrapassar a mágoa e ressentimento. Isto vem de acordo como que refere Enright e Fitzgibbons (2000), que consideram o perdão como uma estratégia de *coping* que originaria uma melhoria do funcionamento psicológico, tendo por isso que ser treinado e posto em prática.

Para Enright (2008) o perdão ocorreu quando o indivíduo melhorou os seus sentimentos, pensamentos e comportamentos para com o transgressor. Diz também que cada indivíduo leva o seu próprio tempo a superar e recuperar de uma transgressão. O tempo necessário para se completar o processo de perdão poderia relacionar-se directamente com o nível de profundidade da mágoa. Refere ainda que a experiência de cada pessoa é idiossincrática, e que o mesmo se aplica no processo de perdão, que leva tempo, é único e individual. Estas fases poderiam ser ajudadas através do terapeuta que iria ajudar os clientes a continuarem o seu processo de perdão em casa, através de exercícios vários, que iriam acelerar o progresso em terapia e permitiriam ao cliente manter-se focado e organizado. Para este autor o perdão é útil para as pessoas que recorrem à amargura como reacção às ofensas, permitindo a restituição de uma perspectiva do mundo mais optimista. Assim, o perdão parece promover uma qualidade de interacções positivas e harmoniosas, fomentando o aumento da esperança, da auto-

estima e estabilidade do humor. As intervenções para o perdão, têm demonstrado ser eficazes na redução da raiva e ressentimento, aumentando o bem-estar e promovendo pensamentos, sentimentos e comportamentos positivos, neutralizando e opondo-se aos sintomas negativos, conforme os resultados demonstrados na investigação (Seligman, Rashid & Parks, 2006).

Resposta à questão nº 2- Acha que o perdão pode ser importante para resolver conflitos quando há um diagnóstico de cancro?

A maioria das entrevistadas, 6 (N=8) considera muito importante o perdão para resolver conflitos quando há um diagnóstico de cancro, apesar de muitas referirem que o perdão é importante em todos os momentos, mesmo quando não há doença.

A consciência de que é importante o perdão, esteja ou não presente a doença, apesar de ser um processo doloroso, é também a visão de Enright (2008) que refere que ter esta consciência pode ser muito doloroso, na medida em que o indivíduo tem que ser sincero consigo próprio relativamente ao sofrimento que lhe foi infligido.

Contudo, a dor emocional pode constituir uma motivação para contemplar e tentar o perdão (Enright & Fitzgibbons, 2000). Esta dor emocional foi o que sentimos estar presente nas respostas dadas a esta questão e a necessidade de perdoar para a pessoa se sentir melhor com ela própria e com os outros.

“Claro que é importante, é uma das melhores coisas para a pessoa estar liberta, e estar de bem com a família”, “sim acho, em todos os momentos, mas nesse é mais importante”, “ O perdão tem que haver sempre, independentemente de a pessoa estar doente ou não”, “acho que é fundamental, se perdoarmos estamos mais em paz”, “Importante em todos os sentidos, em todas as situações sejam elas de cancro ou não, a pessoa tem o direito de ser perdoada”, “A minha doença veio como uma bênção, veio buscar conflitos que não estavam resolvidos e trazê-los à superfície”. Apenas 2

entrevistadas (N=8) fazem referência a alguma indecisão ou mesmo nunca terem pensado nisso. “*Sim, sim, sim... sei lá.*”, “*Nunca pensei no perdão, quando tive o meu problema não pensei nisso*”.

Resposta à questão nº3- Como poderá o perdão ser facilitador de bem-estar perante um diagnóstico de cancro?

Fica evidente também aqui como é importante o perdão perante um diagnóstico de cancro, pois é sinónimo de bem-estar, ajuda a melhorar, traz tranquilidade e paz.

Isto vem de encontro aos estudos que demonstram que as intervenções para o perdão, seriam adequadas se integradas em cuidados paliativos, na medida em que aumentam a saúde psicológica no final da vida (Hansen, Enright, Baskin & Klatt, 2009).

A maioria, 7 (N=8=) considera que é importante e traz bem-estar, “*tem toda a importância, acho que é o bem-estar da pessoa*”, “*Devemos perdoar, mesmo sem ser com cancro*”, “*A gente nunca mais melhora, aí chama-se logo a pessoa*”, “*eu creio que é bom, embora não tenha pensado nisso, se pensar, dá um pouco mais de paz a quem está doente*”, “*ajuda a gente a ficar mais tranquila*”, “*se perdoar estou mais tranquila, fico nem consigo*”, “*É importante*”. Há ainda 1 das entrevistadas (N=8) que considera que a doença lhe abriu os olhos, “*Nunca, senti que tivesse de perdoar, eu agradeço. A doença abriu-me os olhos. Andei a dormir. Eu não via, dormia.*”

A maioria das pessoas que perdoa sente-se mais feliz depois de perdoar, na medida em que encontrou a liberdade emocional. Porém atingir esta liberdade requer frequentemente uma adaptação à forma de pensar e viver. O indivíduo pode constatar que perdoar promove a sua maturidade e pode adquirir *insights* sobre o significado do sofrimento. Encontrar um significado no sofrimento refere-se ao facto do indivíduo construir uma nova compreensão sobre o sucedido no passado e ter consciência que se aprendeu algo de valor com a experiência dolorosa (Enright, 2008).

Esta dimensão positiva associada ao perdão que encontramos na maioria das entrevistadas mostram como o perdão está associado a felicidade e bem-estar, indo de encontro aos estudos que demonstram que a escrita de cartas de perdão, aumenta a felicidade de forma significativa, originando afectos mais positivos e sentimentos de paz (Zechmeister & Romero, 2006). Há no entanto neste processo de perdão, um significado profundo enquanto experiência emocional, que leva o seu tempo a ser conseguido e pode ser um processo muito pessoal e silencioso.

Resposta à questão nº 4 – O que significa para si saber que existem pessoas doentes?

Das respostas obtidas das utentes, relativamente às questões nº 4, 5, 6, 7 e 16, que envolvem questões relacionadas com a doença surgiu uma categoria central “Percepção da Doença em si próprio e nos outros” (cf. Tabela 4).

Tabela 4

Categoria central e categorias de 1ª e 2ª ordem relativamente ao tema percepção da doença

Categoria Central	Categoria de 1ª Ordem	Categoria de 2ª Ordem
Percepção da doença em si próprio	Aspectos negativos	Medo Morte Cancro Sofrimento Tristeza Mal-estar Incapacidade Degeneração
	Aspectos positivos	Aprendizagem Perdão Espiritualidade Acordar para a vida Aceitação Optimismo Valorizar a vida
Percepção da doença nos outros	Aspectos negativos	Dificuldades relacionais
	Aspectos positivos	Valorizar a vida Optimismo Perdão

A percepção da doença seja em si próprio seja nos outros, está de uma maneira geral associada a mal-estar, tristeza e sofrimento. Parece evidente que abordar algo relacionado com o tema doença, remete muitas das entrevistadas para a sua própria narrativa pessoal, pelo próprio efeito devastador da doença oncológica.

Em resposta à questão nº 4, a maioria das utentes, (N=6) considera que é triste falar disso, que isso lhe traz sofrimento e mal-estar e que ninguém merecia estar doente, principalmente as crianças:

“Tristeza, muita tristeza. Penso muito, principalmente nas crianças”, “Tristeza, porque me traz muito sofrimento”, “Tenho pena, toca-me e dói-me muito”, “Ninguém merecia estar doente, principalmente as crianças”, “Evito falar disso, a gente sente sempre na pele o mal-estar”

Duas das utentes (N=2) referem que apesar de ser mau e de tentar ajudar as pessoas a doença pode ser uma forma de “valorizar a vida” e que é preciso ser “optimista”.

“É mau, mas a doença pode trazer o outro lado, as pessoas tem que dar valor às coisas boas”, “tento ajudar e pensar que melhores dias virão”.

Face à doença quer seja em si próprio quer nos outros, há sempre sentimentos de tristeza, sofrimento e mal-estar, que envolve mecanismos de adaptação além do confronto com a incerteza acerca do futuro, incerteza acerca do curso da doença, a ideia da sua própria morte torna-se tangível e quaisquer sintomas físicos podem ser interpretados como um possível agravamento clínico. Quando as pessoas são confrontadas com alguma adversidade, lidam melhor com ela se conseguem uma explicação aceitável para a mesma, o que nem sempre acontece numa doença oncológica. Nesta os doentes perdem o controlo da situação, já que a adaptação à doença é mais fácil se houver o cumprimento de determinada dieta alimentar ou realização de exercício físico como é o caso da doença coronária (Kubler-Ross, 1992).

Ao penetrar no nosso círculo, a doença afecta-nos profundamente, quer enquanto doentes quer enquanto testemunhas. Uma doença que ponha em risco a vida arrasta para o domínio da alma os doentes, as pessoas que lhe têm afecto e as que os tratam (Bolen, 1996).

De uma forma geral, face à doença, os dados confirmam a existência de relações significativas entre as cognições, e representações emocionais da doença e as experiências de sofrimento, tristeza, mal-estar. Diversos estudos realizados com doentes com cancro associam doença a sofrimento, verificando-se níveis elevados de sofrimento nas dimensões de sofrimento físico devido à fadiga, à dor, e aos efeitos secundários da quimioterapia, mas também o sofrimento psicológico relacionado com a depressão pelas consequências e mudanças resultantes da doença e pela crença de possibilidade de morte iminente, havendo uma inter-relação entre várias dimensões (Ferrel, & Coyle, 2008).

Por outro lado, verificamos também que a percepção sobre a doença em si próprio e nos outros, não tem apenas aspectos negativos, ligados a medo da morte, tristeza, mal-estar, incapacidade, degeneração, mas também aspectos positivos, que passam por uma aprendizagem, um despertar para a espiritualidade, valorização da vida e reflexão sobre o perdão. Nesse sentido haveria uma dimensão positiva na doença e no sofrimento que corresponde a uma dimensão de esperança e optimismo, que segundo McIntyre (2004) é uma dimensão responsável pela variação individual na resposta à situação doença. A autora dá ênfase ao poder criativo do sofrimento, pela possibilidade oferecida de crescimento, na medida que a doença coloca em causa a mortalidade e invulnerabilidade exigindo a reestruturação interna e externa da pessoa, após um período de desestruturação, naquilo que a autora denomina de *reestruturação do, self*. Para esta autora haveria no sofrimento a procura de novos significados face à vida e à morte permitindo revalorizar a vida e a forma como ela é vivida, conduzindo as pessoas a saírem de si mesmas e a voltarem-se para os outros e em última instância a descobrirem uma dimensão espiritual ao promoverem a transcendência de si próprios.

Esta mudança de atitudes e pensamentos face à doença foi já referida nos diversos estudos que comprovam a importância da psicologia, ao contribuir como mencionam Matos & Pereira (2005) no desenvolvimento de estratégias para lidar com a mesma.

Resposta à questão nº 5 – Quais as doenças que mais a assustam?

O estigma do cancro com tudo o que lhe está associado, é notório nesta pergunta, verificamos porém que o maior receio nestas mulheres é mesmo o de deixarem de ter uma vida activa para passarem a ser dependentes de outros, sendo que as doenças associadas a incapacidade ou degeneração são aquelas que mais as assustam.

A maioria das utentes (N=5) refere que as doenças degenerativas e as que provocam incapacidades são as doenças que mais as assustam.

“Ficar sem poder andar”, “é a gente querer fazer as coisas e não poder”, “doenças cerebrais”, “uma doença que me deixe inutilizada”, “doenças que provocam degeneração que nos deixa sem qualidade de vida”, “doenças degenerativas em que se sofre até morrer”.

Duas utentes (N=2) referem o cancro como a doença que mais as assusta.

“Assusta-me o cancro”, “o cancro vem logo a cabeça rapada”.

Apenas uma utente, refere que não é o cancro, apesar de dar uma resposta não conclusiva: *“O cancro já não me assusta. Há doenças bem piores que o cancro”*

Quando surge um cancro na mama, o comportamento social das mulheres é afectado, provocando restrições na vida social e disfunção nos diversos papéis que desempenham. Se a mulher é forçada a abdicar do seu trabalho a restringir as actividades domésticas e sociais, e a depender de outros, isso pode levar a um maior isolamento social com todas as implicações subjacentes. O cancro como toda a doença, altera e redimensiona a vida social do doente, afectando as suas relações e modificando

as suas acções (Aureliano 2007), afectando determinados papéis femininos instituídos cultural e historicamente.

Isto vem de encontro ao que refere a SPAF (1999) quando diz que a perda progressiva da autonomia pode ser causa de grande sofrimento para o doente, pelo que os que cuidam se devem interrogar, se a pessoa cuidada tem ainda a possibilidade de agir como sujeito ou se não for o caso, o que é necessário fazer para que isso seja possível.

Parece existir alguma evidência de que o impacto psicossocial do cancro, mais do que o cancro em si, pode influenciar o *coping*, devido ao medo e às incertezas acerca do futuro e às limitações ou capacidade física, normalmente indicados como os aspectos que causam mais *stress* e que contribuem para os níveis mais elevados de estratégias *coping* focadas na emoção (Fernandes et al, 2006).

Resposta à questão nº 6 – Como foi para si ter um diagnóstico de cancro?

Os elevados índices de mortalidade, bem como a agressividade das terapêuticas cirúrgicas e farmacológicas, contribuem ainda hoje para uma visão assustadora do cancro (Kállay, 2008).

Ter um diagnóstico de cancro é uma experiência que ninguém gostaria de passar, pois o cancro continua a ser visto como um assunto tabu, associado à morte, tratamentos violentos e intrusivos e uma necessidade constante de acompanhamento hospitalar e cuidados de saúde, capaz de gerar no indivíduo uma multiplicidade de reacções psicológicas (Patrão, 2005).

A maioria das utentes (N=5) teve medo, considera que foi mau, assustador, muito difícil, foi ficar sem chão.

“Não foi nada bom, sabia que tinha de ser internada mas tinha um filho de 13 anos, tive uma semana para me preparar”, “assustador, muito”, “muito difícil, um dos

palavrões mais terríveis. Daqui a dois meses vou partir”, “foi terrível foi ficar sem chão”, “foi mau, muito mau. Perdi a fala, perdi o andar, paralisou-me as cordas vocais”.

Para outras pessoas esta experiência pode gerar emoções positivas que podem predispor a sentir que a vida tem significado e aumentar a sensibilidade para o significado dessa situação (Erci, 2008).

Num estudo de 2001, em que se aborda alguns dos benefícios positivos do cancro, verificou-se que grande parte dos sobreviventes de cancro mostravam um crescimento positivo com a sua experiência de doença, quando comparados com uma amostra saudável, indicando um maior crescimento interpessoal, maior valorização da vida e mudanças na sua espiritualidade (Cordova et al, 2001, citado por Tallman, et al, 2007).

Duas das utentes (N=2) vêm nisto um aprendizado e uma ligação com algo superior
“Conformei-me. Agradei a Deus por me ter dado um cancro tão leve e pedi-lhe força”, “não foi mau, procurei saber mais, sem revolta, sem queixa, adorar e abençoar tudo”

Após um diagnóstico de cancro há emoções complexas e alterações no estilo de vida que podem ser devastadoras não apenas para o próprio mas também para os membros da família da pessoa com cancro. As relações conjugais podem sair reforçadas ou deterioradas. A diminuição da auto-estima, na mulher mastectomizada, repercute-se na auto-imagem, afectando a sexualidade e, por consequência a relação com o companheiro (Estapé, 2002).

Uma utente refere que o diagnóstico de cancro lhe trouxe problemas na relação com os outros *“não foi bem o diagnóstico de cancro. A pessoa que vive comigo não aceitou e não aceitava que eu tirasse o peito”.*

Resposta à questão nº 7 – O que considera que mudou na sua vida após o diagnóstico de cancro?

A vida muda por completo após um diagnóstico de cancro. Isso ficou evidente na grande maioria das respostas dadas.

A maioria das utentes (N=7) considera que houve uma mudança total nas suas vidas e todas as respostas tem subjacente um aprendizado que a doença lhes trouxe mudando a percepção sobre si próprias e a realidade à sua volta, surgindo já aqui uma consciência da importância do perdão, e uma valorização do que é o essencial em detrimento do acessório.

“Mudou as rotinas, mudou a maneira de ver o mundo em geral. O saber ouvir as pessoas, saber perdoar, não ligar às discussões”, “mudou muita coisa, tive de parar. Não parava, tive de parar”, “mudou tudo, nunca estava nada bem para mim. Era muito ciumenta”, “A minha qualidade de vida. Era muito activa. Agora aprendi a viver de outra maneira”, “mudou tudo, tudo. O simples facto de poder olhar para uma simples flor a cair de uma árvore, um passarinho” “Mudou muita coisa, muita coisa. Fui descobrir dons e qualidades em mim que não tinha desenvolvido, porque não tinha tempo”.

Os depoimentos de muitas das participantes evidenciaram as dificuldades bem como os medos que surgiram perante uma doença como é o cancro. A procura de novos significados para a vida e a percepção de si próprias, bem como a necessidade de reorganização social, através da mudança de muitos dos papéis desempenhados até então. A incerteza em relação ao futuro, o sofrimento e dor física, a dependência, a perda de controlo sobre os acontecimentos, os efeitos secundários dos tratamentos, a recorrência da doença e os problemas da separação e da morte, são alguns dos aspectos com maior impacto psicológico. Também as famílias são profundamente afectadas, uma

vez que as actividades do quotidiano, os papéis, as relações com os outros e o significado da vida ficam alterados, dado que a vida muda de um estado de saúde para um de doença (Cardoso et al 2010).

Para estes autores a doença oncológica acrescenta uma nova dimensão mesmo para os que enfrentam uma doença mais prolongada. O doente e a família lutam não apenas com o presente e tudo o que envolve a doença oncológica, mas com outros aspectos associados à doença, como as alterações físicas do seu ente querido, com um processo de luto antecipatório, mas também com problemas práticos como a escolha dos serviços onde irão ser prestados os cuidados, a avaliação da qualidade dos mesmos, entre outros.

Resposta à questão nº 16- O que pensa ser importante para ajudar a lidar com o medo?

Está subjacente nesta pergunta o medo em relação à doença. Nesta resposta três das utentes (N=3) fazem referência à necessidade de enfrentar o medo/doença, aceitando-o.

“Lidarmos bem com as coisas, porque amanhã partimos”, “Enfrentá-lo”, “Saber que aquilo e um medo é uma coisa que eu penso, eu tenho que ultrapassar, enfrentar”.

Há mais uma vez, por parte de duas das utentes (N=2) o recurso à espiritualidade como forma de lidar com o medo/doença e o enfrentar.

“Procurar a companhia de Deus, pedir a Deus que dê força, paz e luz”, “Acreditar e termos fé”.

Apenas uma utente refere *“não pensar, acho que a gente tem que se distrair e não pensar”* e outra considera a *“auto-estima, confiança na própria pessoa “* como importante para lidar com o medo/doença.

Esta relação entre doença e sofrimento vem de encontro a estudos já efectuados que referem que quando surge um processo de doença, este é geralmente referido como uma fonte de sofrimento, na medida em que confronta os indivíduos com a vulnerabilidade e

morte (Cerqueira & Marques, 2007; Gameiro, 1999, 2000) gerando uma panóplia de sentimentos tais como tristeza, angústia, frustração, preocupação, desespero, medo, revolta, raiva, abandono e culpa (Cerqueira & Marques, 2007; Fernandes, et al, 2006; Ferrell, & Coyle, 2008).

À semelhança de qualquer doença grave, ter um cancro é uma experiência única e subjectiva que depende de múltiplos factores clínicos, psicológicos e sociais (Domingues & Albuquerque, 2008), na qual o diagnóstico e tratamento do cancro apresenta implicações ao nível do bem-estar físico e emocional (Stanton et al, 2012), causando elevado sofrimento (Domingos & Albuquerque, 2008; Tallman et al, 2007) uma resposta emocional provocada pela ameaça à integridade ou existência do indivíduo (Cassel, 1991, citado por Sobral, 2006).

Das respostas obtidas em relação às perguntas, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15 e 17, emergiu uma categoria central “Futuro” que engloba os sonhos, projectos, o pensar na morte e outros aspectos relacionados com o morrer (cf. Tabela 5).

Tabela 5

Categoria central e categorias de 1ª e 2ª ordem relativamente aos temas sonhos, projectos e morte:

Categoria Central	Categoria de 1ª Ordem		Categoria de 2ª Ordem		
Futuro	Morte	Pensa na morte	Sim Não		
		Lidar c/ morte	Lida bem Lida mal		
		Já teve contacto	Quem ajudou?		
			Sim	IPO Deus Outros	
	Não				
	Pensa na sua morte	“Não sofrer” “Sem Medo” “Reconhecimento” “Não pensa/Não sabe”			
	Projectos	Bem-estar pessoal	“Saúde”, “Paz”, “Viver sem dores”, “Escrever”, “Velhice tranquila”, “Ser feliz”, “Alimentação saudável”		
		Bem-estar familiar	“Ver os meus netinhos de mão dada a caminhar”, “É um problema que eu tenho em casa com a minha filha. Não tenho paz enquanto ela não resolver a sua vida”		
		Outros	“Animais que foram maltratados; se eu puder ajudá-los”		
		Acredita que pode realizar os sonhos?	Sim Não		
		Daqui a 5 anos imagina-se...	Melhor Igual Não sabe		

Resposta à questão nº8 – Quais os seus sonhos?

Os sonhos estão relacionados a maioria das vezes, com o bem-estar pessoal, e familiar. Como dizia o poeta, eles não sabem que o sonho é uma constante da vida, tão concreta e definida como outra coisa qualquer. Sendo uma constante da vida, o sonho está presente também no doente oncológico, como uma estratégia de *coping* essencial para lidar com a doença

*“Ter saúde e paz”, “O que tiver de acontecer me aconteça a mim, não aos outros”,
“Saúde acima de tudo, depois que tive esta doença é rir muito, estar de bem comigo e*

com os outros”, “Viver o dia- a- dia com dinheiro suficiente. Gostava de ter netos e puder criá-los”. “Olhe é ver os meus netinhos de mãozinha dada a caminhar”, “puder tirar a carta”, “É todos os dias levantar-me e puder ir trabalhar”.

Uma utente (N=1) faz referência *“Animais que foram maltratados, se eu puder ajudar. Há tanta gente com tanta terra, terras abandonadas, eu não tenho um bocadinho de terra que fosse para ter animais”.*

Ao profissional de saúde compete este reconhecimento do outro, por aquilo que é, mas também por aquilo que poderá vir a ser. “Cuidar” é, antes de mais, acolher o outro, ir ao seu encontro, ousar a comunicação, numa abertura de espírito feita de tolerância, de calor humano, de autenticidade. É no respeito pela identidade de cada um que se pode construir uma relação de confiança que transmita segurança (SFAP, 1999).

Em nosso entender o papel do psicólogo é permitir-se crescer com a experiência do outro, aceitando-o sem julgamentos e sendo facilitador da esperança, ajudando-o a explorar as suas próprias opções de vida, pois já dizia o poeta, sempre que o homem sonha o mundo pula e avança como bola colorida nas mãos de uma criança.

Resposta à questão nº 9 – Que projectos tem para o futuro?

A maioria das utentes (N=7) refere como projectos para o futuro questões relacionadas com o bem-estar pessoal *“Ter uma velhice tranquila”, “Escrever, mudar a minha casa”, Acima de tudo primeiro a saúde”, “Viver todos os dias com alguma saúde e poucas dores físicas” ou familiar “ser feliz e fazer feliz os outros”, “Ter saúde para ver os meus netos crescerem-se ou formarem-se”.* Apenas uma utente diz *“Não faço projectos agora”.*

Perante situações limite, como o surgimento de uma doença oncológica, os estudos evidenciam a procura de um sentido para a vida, e isso pode funcionar como uma possível fonte positiva de adaptação à doença (Larsen, Hemenover, Norris & Cacioppo,

2003, citado por Kállay, 2008). A capacidade de continuar a encontrar um significado e sentido para a vida, mantendo projectos e sonhos para o futuro foi no nosso entender o mais interessante nas respostas a esta temática. Isto levou-nos a reflectir sobre a existência de um Eu doente e um Eu saudável que (Peck, 1985) descreve de forma notável, ao dizer que em alguns de nós, o Eu saudável parece pateticamente pequeno, completamente dominado pela preguiça e pelos receios do nosso Eu doente monumental. Outros podem desenvolver-se rapidamente, o Eu saudável dominante a tentar progredir na evolução para Deus; o Eu saudável, no entanto, tem que estar sempre vigilante contra a preguiça do Eu doente que espreita dentro de nós. Para este autor, a este respeito, nós, seres humanos, somos todos iguais, existindo dentro de cada um de nós dois Eus, um doente e um saudável- o impulso da vida e o impulso da morte.

A capacidade de continuar a ter projectos apesar da doença, remete-nos para este impulso da vida ou Eu saudável, ou se quisermos como referia (Frankl, 2012) o verdadeiro sentido da vida tem que ser descoberto no mundo e não dentro dos homens e da sua psique, como se fosse um sistema fechado. Ele chama a esta característica constitutiva “ a auto transcendência da existência humana”.

Resposta à questão nº 10 – Acha que devemos pensar na morte?

Em resposta a esta questão, três utentes (N=3) dizem que não pensam na morte.

“Eu não penso, Porque não vale a pena pensar, a morte está aí.”, “Eu não penso, eu nunca pensei na morte”, “Não, não. Eu aqui posso morrer, mas o resto não“.

As restantes utentes (N=5) referem pensar na morte e uma refere mesmo pensar em suicídio. *“Acho que sim, mas não é uma coisa que me assuste”, “Por muito que não queira a gente tem que pensar”, “Eu penso na morte, penso muito em suicídio, penso muito nisso”, “Devemos pensar, todos caminhamos para lá”, “Penso na morte, diariamente”.*

O tema pensar na morte continua a ser tabu na nossa cultura, reflectindo como refere (Almeida, 2009) a distância existente na nossa relação com a nossa própria vida, e a dificuldade de comunicação connosco, tão bem evidenciadas nas respostas das utentes que nunca pensaram na morte. A educação para a morte, a que (Kubler-Ross, 1992) faz referência, implicaria a necessidade de atingir o quinto estágio, ou seja a aceitação, apesar de algumas das respostas evidenciarem que esse estágio não foi ainda atingido, pois não pensar na morte, significa em nosso entender estar ainda na fase da negação. A doença, sobretudo quando a morte é uma possibilidade, agudiza a consciência de que a vida é preciosa e de quão preciosa é uma determinada vida. As prioridades mudam. Somos capazes de distinguir o que interessa verdadeiramente e quem é importante para nós. As relações significativas são postas à prova e saem reforçadas ou falham. Pode ser um momento de viragem, ao enfrentar a hipótese de uma incapacidade ou da morte, exigindo uma reorientação, pode provocar uma mudança nas prioridades e trazer para o primeiro plano as interrogações sobre o significado ou ausência de significado da nossa vida, sobre o que realmente conta e sobre a nossa importância (Bolen, 1996).

Apesar de algumas das utentes referirem pensar na morte, a dificuldade em aceitar e enfrentar a morte parecem evidentes na nossa cultura, conforme refere (Lisboa e Crealdi, 2003) em contraste com o conceito de impermanência referido por (Rinpoche, 1993) presente no budismo.

Resposta à questão nº 11- Como imagina a sua vida daqui a cinco anos?

Relativamente a esta questão, três utentes (N=3) consideram que daqui a cinco anos vão estar melhores.

“Mais feliz, mais alegre”, “Talvez a passear, viajar”, “Estar com o meu companheiro, que Deus mo guarde e juntos, gozarmos a vida”.

Outras três utentes (N=3) referem não saber.

“Cinco anos, é pensar muito, a gente vai gradualmente, devagarinho.”, “Não sei, só Deus sabe”, “Não, imagino, não sei se vou cá estar”.

Enquanto as restantes duas utentes (N=2) dizem que vão estar iguais.

“Estou a ver-me como agora”, “Igual, igual, igual”.

É muito interessante a análise desta questão, pois verificamos que apesar da adversidade e das mulheres com cancro da mama estarem afectadas em inúmeras dimensões, biológica, social e psicológica há uma capacidade natural do ser humano de procura de bem-estar. Esta experiência poderia como refere (Erci, 2008) contribuir para gerar emoções positivas e predispor a sentir que a vida tem significado, isto fica evidente nas respostas a esta pergunta, ao acreditarem que podem estar iguais ou melhor, estas mulheres estão já a reapreciar a vida, reorganizando prioridades (Patrão, 2005) e a ter um crescimento positivo (Tallaman et al, 2007).

A literatura refere que há uma evolução gradual no sobrevivente de cancro, que aumenta a confiança na vida, e que enquanto alguns sobreviventes desfrutam da ideia de cura, outros vivem a vida sob o lema “um dia de cada vez”. (Pinto & Ribeiro, 2010).

Resposta à questão nº 12 – Acredita que pode realizar os seus sonhos?

É muito interessante verificar que apesar das respostas dadas até ao momento, a totalidade das utentes (N=8) acredita que pode realizar os sonhos.

“Ai acredito. Ai acredito”, “Tenho fé e esperança”, “Ai isso, acredito”, “Acredito, no fundo só estou a sonhar”, “Alguns, o meu maior sonho é ver o meu filho evoluir”, “Sim, acredito nem que seja em sonho”.

A necessidade de manter projectos para o futuro e não abdicar dos sonhos, mesmo quando reconhecem ser sonhos “pequenos” parece-nos ser uma tentativa de motivação para manter o sentido da vida.

Wolf (2011) apontava a motivação como um percurso para a procura do sentido da vida. Dizia que a questão do sentido da vida era colocada a cada um de nós como seres humanos ou prestadores de cuidados, mas era sobretudo nos momentos em que as pessoas atravessavam percursos de doença ou outros momentos de sofrimento nas suas vidas que ela se colocava. Para esta autora a vida de uma pessoa só poderia ter sentido, se houvesse um interesse profundo sobre as coisas e se existisse um envolvimento positivo com objectos e actividades que levassem à construção de relações positivas com os outros e connosco próprios.

Encontramos essa motivação e procura de um sentido na vida nas mulheres que entrevistamos, pois em cada uma delas havia um sonho para realizar, mesmo que esse sonho fosse ver os netos crescer, o filho evoluir, tirar a carta, ou apenas puder ir trabalhar todos os dias. Esta capacidade de superação perante a doença e este interesse profundo pelas coisas e pessoas, foi sem dúvida uma característica presente em todas as entrevistadas. Esta motivação e procura de sentido na vida são referidas por (Frankl, 2012) quando foi levado para o campo de concentração de Auschwitz e lhe foi confiscado um manuscrito pronto a ser publicado. Foi o desejo profundo de reescrever esse manuscrito que o ajudou a sobreviver aos rigores do campo por onde passou.

Resposta à questão nº 13 – Já teve contacto com a morte?

A maioria das utentes (N=7) refere já ter tido contacto com a morte, quer através da sua própria experiência com o cancro, quer através da morte de alguém.

“Sim, já tive. Esta última cirurgia foi muito dolorosa. Passei muito mal mesmo, muito mal”, “Já, era cama sofá, sofá cama, estava mesmo doente”, “Quando tive o diagnóstico de cancro, como me tinha morrido a minha irmã há dois anos, eu pensei que ia morrer”, “Contacto com a morte que tive, foi o meu marido”, “Já tive a minha falecida mãe”.

Apenas uma utente refere nunca ter tido contacto com a morte.

A morte está presente na natureza humana e tal como refere (Almeida, 2009) nada exige do próprio indivíduo, é uma intervenção directa de uma lei maior sobre um conjunto de leis menores. Para este autor quanto mais profundamente se compreender que a morte faz parte de um ritual cósmico e é composta por uma sequência ordenada de passos precisos, mais fácil seria para os indivíduos se poderem alicerçar na realização definitiva de que a morte é *lei* e portanto completamente ordenada e segura. Diz o autor que para que cada um de nós se comece a libertar do medo bastaria compreender que a *morte é uma expressão da ordem e não do caos*.

Os estudos de (Elias & Giglio, 2003) constataram que é possível ressignificar a dor simbólica da morte de pacientes terminais, por outras palavras, proporcionar melhor qualidade de vida no processo de morrer e morte mais serena e digna, através de intervenções psicoterapêuticas que associam relaxamento mental, imagens mentais e espiritualidade.

Resposta à questão nº 14- Como é para si lidar com a morte de alguém?

Em resposta a esta questão, cinco utente (N=5) referem lidar mal com a morte de alguém.

“Ainda é muito complicado, acho que nunca estou preparada”, “E muito mau, não foi experiência que gostasse de ver”, “Vou à capela, mas é difícil, agora já me custa muito ir”, “É complicado e ao mesmo tempo sinto-me impotente”, “Afim a morte causa-me pânico”.

Apenas três utentes (N=3) referem lidar bem com a questão da morte de alguém.

“Pela 1ª vez beijei uma pessoa morta e não me custou”, “Procuro não interiorizar muito”, “Da minha mãe eu não lidei mal, que a minha mãe sofreu muito, ela partiu e fiquei aliviada”.

A dificuldade em interiorizar a aprofundar a questão da morte, vem de encontro ao referido por Tillich (1976) quando refere que o facto de considerarmos a morte inevitável, parece muitas vezes tornar a questão do sentido da vida problemática, mas não é óbvio que a imortalidade possa fazer a diferença entre o sentido da vida e a sua ausência. Para este autor se a vida tem sentido, não o perde só porque somos mortais ou mesmo se não tem sentido, não o vai ganhar pelo facto de que pudéssemos ser imortais.

Resposta à questão nº 15- Que pessoas ou situações mais contribuíram para ajudar a lidar com a ideia de morte?

Três das utentes (N=3) referem ter sido ajudadas a lidar com a ideia de morte no Instituto Português de Oncologia (IPO).

“Os médicos do IPO”, “A doutora do IPO”, “Foi no IPO. A preparação que tive no Centro de dia a lidar com terminais”.

Outras três utentes dão respostas ligadas a espiritualidade para lidar com a ideia de morte

“Monga budista, fui a uma palestra dela e fez-me muito bem a maneira como eles vêm a morte”, “Simplesmente faço as minhas orações”, “ A minha formação bíblica e moral que eu tive conhecimento e estudei durante tantos anos”.

Uma outra utente refere não ter tido *“Ninguém”* para lidar com a ideia de morte enquanto outra refere *“Amigas mais novas, umas já faleceram, outras ainda cá estão”.*

Não é fácil para o profissional de saúde intervir nas situações de morte. Porque conforme foi referido por (Macedo, 2011) a maioria das unidades de saúde é mais voltada para o tratar do que para o cuidar do processo de morrer, razão pela qual defende este autor ainda se *“morre mal”* em Portugal.

A morte é geralmente difícil de ser enfrentada, tanto para a pessoa que está a morrer como para os seus familiares, e isto está relacionado com o nível de aceitação e

preparação para a morte, o padrão de relacionamento existente entre a pessoa que está a morrer e a sua família, o seu papel na mesma, crenças sobre a morte e o tipo de morte (Lisboa & Crepaldi, 2003).

A espiritualidade encontra aqui o seu lugar de partilha, pois envolve sentimentos, significados e propósitos para a existência do homem a longo do seu trajecto de vida (Pinto & Ribeiro, 2010).

Muitas destas mulheres, evidenciam nas suas respostas esta procura pela dimensão espiritual perante a morte, demonstrando que a espiritualidade pode ser uma dimensão importante do homem, a par da dimensão biológica, intelectual, emocional e social, constituindo aquilo que o diferencia na sua singularidade e pessoalidade. Isso fica evidente em várias respostas, quer na procura de uma palestra budista para encontrar explicações para a morte, quer na que faz orações para se sentir melhor quer na que refere ter estudado durante vários anos estes temas na sua formação bíblica e moral.

Resposta à questão nº 17 - Como é para si pensar na sua própria morte?

Nesta questão, quatro utentes (N=4) referem o “*Não sofrer*” como mais importante ao pensar na sua própria morte.

“*Só não quero é sofrer*”, “*Medo de morrer de cancro e ficar numa cama a sofrer*”, “*É melhor ser rápido que ficar ali a sofrer*”, “*Só peço a Deus que seja pouco tempo*”.

Nesta questão, duas utentes (N=2) dizem “não saber” ou “não pensar”.

“*Não sei*”, “*Não penso, na minha morte*”.

Uma outra utente diz não ter medo da sua própria morte: “*Normal, sem medo. Sem medo mesmo*”.

Enquanto outra refere ser importante o legado, o reconhecimento, que deixar aos que a conhecem: “*Preocupo-me com o legado que posso deixar aqueles que me conhecem*”.

Todos os actos que eu faça, tudo o que eu faça durante o dia, sempre tenham algum valor”.

Verificamos como o estar perante uma doença grave confronta o ser humano com a sua própria morte e o leva a procurar encontrar estratégias de *coping*, normalmente de cariz religioso para melhor lidarem com a doença.

Diversos estudos indicam que algumas crenças e atitudes de cariz espiritual e religioso são utilizadas como estratégias de *coping* religioso para lidar com as perdas em situação de doença (Schuster et al, 2001, citado por Daniel, 2012, Stein et al, 2009).

Também podemos verificar da análise deste trabalho que a esperança no futuro constitui uma importante estratégia de *coping*, auxiliando a pessoa a lidar não apenas com a dor do momento que vive, mas também com a incerteza relativamente ao futuro. Apesar de tudo todas as utentes referem ter sonhos e acreditar que os podem realizar.

A esperança é um conceito multidimensional que leva a pessoa a transcender-se relativamente à situação actual (Benzein, 2001). Apesar do seu carácter universal ela é influenciada pelas experiências de cada sujeito e, nesse sentido é considerada individual e dinâmica (Kylmä, 2009).

Esta esperança está patente na maioria das utentes entrevistadas, que apesar de todo o processo doloroso porque passaram continuam a acreditar e a ter esperança num futuro melhor e com mais saúde. Falaremos de seguida de alguma informação de índole subjectiva recolhida ao longo das entrevistas.

Informação subjectiva recolhida nas entrevistas

Pela natureza do próprio estudo que foi de índole qualitativa, vale a pena referir a postura, empenho, força e cooperação demonstrados pelas participantes ao longo das entrevistas. Foi evidente a existência de algum nervosismo inicial que se foi dissipando à medida que as perguntas eram feitas e o testemunho da cada uma se podia manifestar.

Verificamos nestas mulheres uma determinação e coragem em lidar com a doença que sempre se sobrepôs à dor e sofrimento causados pela mesma. A possibilidade de dar voz aos significados e conteúdos decorrentes de um diagnóstico de cancro, mostrou-nos o esforço necessário para enfrentarem todos os tratamentos subjacentes a um diagnóstico desta natureza aliados aos medos e fantasmas sobre o futuro.

Se por momentos as lágrimas afluíam aos olhos em alguma pergunta mais difícil, nomeadamente as questões relacionadas com a morte, o sorriso surgia de imediato fazendo desabrochar uma nova mulher, guerreira e sábia empenhada na conquista para enfrentar os medos e lutar pelos sonhos.

4.3. – Resultados obtidos do discurso do grupo

Após a codificação, Fonte (2005) refere que se deve proceder a uma primeira síntese descritiva do discurso do grupo.

Assim sendo, após a clarificação estrutural em que se abdicaram de considerar categorias mais peculiares procedemos à organização de um discurso mais amplo e abrangente, que de certa forma condensa o que parece mais evidente ao nível dos significados patentes no discurso destas mulheres (cf. Tabela 6).

Tabela 6

Síntese dos resultados obtidos no discurso do grupo nas categorias de 1ª e 2ª ordem e central que emergiram em relação à totalidade das questões.

Categoria Central	Categoria 1ª Ordem	Categoria 2ª Ordem	Unidades/Significados/N
PERDÃO	Pensar s/perdão	Estar bem-connosco Transcendência Mágoa	5 2 1
	Importância Perdão no Cancro e em situações conflitos	Sim=Bem-estar Não sabe/não pensa	14 2
DOENÇA/MEDO	Doenças que + assustam	Incapacidade/Degenerativas Cancro Outras	5 2 1
	Saber que há Pessoas doentes	Mal-Estar Optimismo/Valorizar vida	6 2
	Lidar com Medo	Aceitação Deus Confiança si/Amigos Não pensa	3 2 2 1
CANCRO	Como foi ter cancro	Medo/Incapacidade Pensar outros Dificuldade relação Agradecer	4 1 1 2
	O que mudou	Mudou tudo/Aprendizado Igual	7 1
SONHOS/FUTURO	Sonhos/projectos	Bem-estar pessoal/familiar Outros	14 1
	Vida/Futuro	Não pensa Melhor ou igual	1 5
	Acredita que pode realizar sonhos	Sim Não	8 -
MORTE	Pensa na morte	Sim Não	2 6
	Contacto com a morte	Sim Não Lida bem	7 1 5
	Lidar com a morte	Lida mal IPO N= 3;Deus N=3; Outros	3 4
	Quem ajudou a lidar c/morte	N=2 Não pensa/não sabe/outros Não sofrer	4 4
	Pensar na sua morte		

Assim, verifica-se que a maioria das utentes perante um diagnóstico de cancro se vê confrontada com inúmeras perdas, não apenas ao nível da saúde, mas também da

imagem corporal, relacionamentos familiares, emprego, e que uma experiência a este nível provoca um grande sofrimento alterando objectivos e o sentido da vida. Este processo de doença acaba por ser uma fonte geradora de *stress* afectando várias dimensões da vida, quer ao nível individual (diminuição da auto-estima, incapacidade, variações de energia, segurança, afectividade, etc) quer ao nível familiar, (implicando mudanças nas relações e reestruturação dos diferentes papéis que cada um desempenha (Cardoso, et al, 2010).

Associado a um diagnóstico de cancro e conforme a gravidade da doença está normalmente associado depressão, angústia, sofrimento e por vezes uma nova percepção sobre a vida e o que é verdadeiramente importante (Larsen, Hemenover, Norris & Cacioppo, 2003, citado por Kállay, 2008).

Relativamente à questão relacionada com a doença em si próprio ou nos outros, esta é associada a fonte de mal-estar, sofrimento, tristeza havendo algumas respostas ainda que em minoria que vêem a doença como um despertar e tomada de consciência do que é verdadeiramente importante na vida. Isto evidencia-se relativamente à temática do perdão, este é visto por algumas das participantes não apenas como fonte de bem-estar e paz, sendo-lhe atribuído também um significado espiritual em que o perdão surge como algo difícil de concretizar mas por outro lado quando se consegue algo maravilhoso que transcende.

Verificamos ainda que a maioria das entrevistadas tem muita dificuldade ainda em lidar com a morte, e que o maior medo em relação à sua própria morte passa por ficar incapaz e dependente de terceiros, bem como o medo associado à dor provocada pelas doenças degenerativas.

Como aspectos positivos perante uma doença como o cancro, podemos considerar o perdão como um factor importante perante um diagnóstico de cancro, uma vez que pode

ser impulsionador da mudança de comportamentos, contribuir para resolver conflitos sendo sempre sinónimo de bem-estar e paz, tanto para quem perdoa como para quem é perdoado. Ainda como aspecto positivo a capacidade de resiliência do ser humano, que mesmo na maior adversidade não desiste dos sonhos e acredita que os pode realizar. A esperança num futuro melhor leva também a desenvolver estratégias de *coping*, associadas a uma dimensão mais espiritual numa tentativa de prolongar a vida e reformulação de objectivos em que é valorizado o que é mais importante na vida, saúde, paz, bem-estar, em detrimento do acessório.

Conclusão

A presente investigação tentou identificar os conteúdos do discurso sobre a doença produzidos pelos doentes oncológicos e analisar de que forma este discurso se articula com a percepção da morte, bem como analisar concepções e significados do perdão e os conteúdos relativamente ao futuro nestes participantes.

Os resultados sugerem que é importante escutar o outro, neste caso escutar as mulheres com diagnóstico de cancro. Em nosso entender esta parece ser a primeira conclusão a tirar deste trabalho. Há uma necessidade emergente de contarem a sua história, como se de alguma forma ao fazerem isso, exorcizassem alguns dos medos a que a palavra cancro é ainda associada. Perceber os significados perturbadores associados ao cancro, como morte e sofrimento, bem como o medo associado à alteração da sua imagem, e as consequências dos tratamentos quer num nível físico, quer no nível psicológico, é fundamental. O que senti ao longo das entrevistas é que em cada participante havia uma necessidade imensa de se sair bem do papel de entrevistada, como se de alguma forma a possibilidade de contarem a sua história na primeira pessoa e mostrarem o que tinham conseguido ultrapassar, significa-se uma nota positiva na avaliação subjectiva que podíamos fazer sobre elas.

Se por um lado me senti privilegiada por escutar narrativas na primeira pessoa, percebendo a capacidade de resiliência existente em cada ser humano e as estratégias de *coping* que se criam para lidar com situações de grande desespero e dor, por outro lado senti a enorme capacidade de mudança que existe em cada um de nós, quando em situações de impotência perante o inevitável, como menciona Frankl (2012) quando já não somos capazes de modificar uma situação, como um cancro inoperável, somos desafiados a mudar-nos a nós mesmos. A mudança esteve presente ao longo de todo este trabalho. Mudança de concepções sobre os significados atribuídos à vida, doença, morte, sonhos. Da análise dos dados emerge que supostamente o perdão ocorre naturalmente nestas mulheres, quando se sentem confrontadas com a possibilidade de morte, e que o perdão está associado a bem-estar e paz. Claro que estes resultados devem ser analisados com prudência, uma vez que não foi aplicada uma medida de perdão, nem feita nenhuma intervenção psicológica que nos permitisse medir um antes e um depois desta. Senti algumas limitações neste estudo e provavelmente esta foi uma delas, bem como não ter tido possibilidade de trabalhar com uma amostra maior por falta de tempo. Na minha perspectiva estes estudos abrem as portas à ciência, nomeadamente à Psicologia para se permitir mudar e ter um novo olhar sempre que seja necessário quando está em causa o estudo do ser humano e dos significados mais íntimos que nele habitam quando em situações limite de dor e sofrimento.

Senti ainda algumas limitações no estudo relativamente à temática da morte, pois as participantes nem sempre interpretavam bem as perguntas que lhes fazia sobre esse tema. É provável que os significados que atribuímos culturalmente à morte sejam ainda imbuídos de terror e medo, e em meu entender a Psicologia pode ter também um papel importante quer ao nível da investigação quer do acompanhamento na finitude da existência humana, apoiando e acolhendo. Nem sempre o doente oncológico consegue

expressar através das palavras, os pensamentos, sentimentos e medos, que o impacto da doença provoca nas suas vidas.

Apesar dos avanços nos meios de diagnósticos e no tratamento do cancro, que muitos estudos indicam, a doença e o seu tratamento são uma fonte geradora de sofrimento para todos os intervenientes, pacientes e familiares. Compete assim à Psicologia um papel fundamental na arte de proporcionar um melhor acompanhamento psicológico ao nível do cuidar e acolher o paciente oncológico, nos significados atribuídos após um diagnóstico de cancro, no sofrimento e medos associados à finitude da existência humana, e na facilitação de um estado de harmonia e paz através da resolução de conflitos que podem emergir perante o perdão. É provável que só quando pensamos na nossa própria morte as coisas adquiram o seu verdadeiro valor e nesse momento se exprima o nosso verdadeiro ser. Daí a importância de se fazerem mais estudos no futuro que abordem esta temática.

Referências

- Abraham, A., Kutner, J., & Beaty, B. (2006). Suffering at the End of Life in the Setting of Low Physical Symptom Distress. *Journal Palliat Medicine*, 9, 658-65.
- Aguiar, S.R., & Fonte, C. (2007). Narrativas e significados na doença em crianças com diabetes *Mellitus* tipo 1: contributos de um estudo qualitativo. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8, 67-81.
- Almeida, A.M., Mamede, M.M., & Panobianco, M.S. (2001). Construir o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer da mama. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9, 63-69.
- Almeida, E.C. (2000). O psicólogo no hospital geral. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 20, 24-27.
- Almeida, F.A. (2005). Lidando com a morte por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. *Boletim de Psicologia*, 55, 149-167.
- Almeida, J.M. Pereira; Mello, J. Santos (2001). Ética, espiritualidade e oncologia. In Dias, Maria do Rosário; Durá, Estrella (Coord). *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp.129-143). Lisboa, Climepsi.
- Almeida, L.A. (2009). *Retorno à luz*. Vila Nova de Gaia: Ed. Lux-Citania.
- American Cancer Society (2007) *Breast Cancer Facts & Figures*. Atlanta: American cancer society.
- Andrade, B.V. (2013). As várias faces da morte para o paciente com diagnóstico de cancer. Retirado de: <https://psicologado.com/atuacao/tanatologia/as-varias-faces-da-morte-para-o-paciente-com-diagnostico-de-cancer>.
- Aureliano, W.A. (2007). Corpo saúde e trabalho: (re) pensando os usos do corpo em “papéis femininos” na experiência de câncer da mama. *Prática & Trabalho*, 26, 105-123.

- Bacon, F. (1997). *Novum Organum ou verdadeiras indicações acerca da interpretação da natureza*. (2ª ed). São Paulo: Abril Cultural.
- Barbosa, P.C. (2013). *Cuidados paliativos em pediatria: a construção da “boa morte” da criança*. Dissertação (Mestrado em Saúde Colectiva). Instituto de Estudos em Saúde Colectiva, Departamento de Medicina Preventiva. Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, URFJ. Rio de Janeiro. Brasil.
- Barrocas, J. & Paixão, R. (2006). Teoria *Grounded*, Relações Fraternais e Toxicodependência. *Revista Toxicodependências*. 12, 49-63.
- Barros, H. & Lunet, N. (2006). Cancro: Uma Perspectiva de Saúde Pública. *Arquivo de Medicina* 20, 31-36.
- Barros, H., Lunet, N. & Simões, L.M. (2007). O cancro em Portugal. Retirado de <http://www.ipatimup.pt/medprev/paper3.pdf>.
- Bayés, R. (1998). Psicologia del sufrimiento y de la muerte. *Anuário de Psicologia*, 29, 5-17.
- Baker, M. (2006). *O Maior Psicólogo de Todos os Tempos, Jesus e a sabedoria da alma*. Lisboa: Lua de Papel.
- Belei, R.A., Gimenez-Paschoal, S.R., Nascimento, E. N. & Matsumoto, P. H. (2008). O uso da entrevista, observação e vídeo-gravação em pesquisa qualitativa. *Cadernos de Educação*, 30, 187-199.
- Benzein, E. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*. 15, 117-126.
- Bernardi, D., Errante, D., Galliozioni, E., Crivellari, D., Bianco, A., Salvagno, L., & Fentiman, I. (2008). Treatment of breast cancer in older women. *Acta Oncológica*, 47, 187-198. Doi: 10.1080/02841860701630234.

- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Bogdan, R., & Biklen, S., (1994). *Investigação qualitativa em educação-uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Bolen, S.J. (1996). *Até ao mais íntimo do ser*. Lisboa: Planeta Editora.
- Bourdieu, P. (1999). *A miséria do mundo*. Petrópolis: Vozes.
- Borges, A. (2004). *Religião: Opressão ou Libertação?*. Porto: Campo das Letras Editores.
- Bromberg, M.H. (1995). *Psicoterapia em situações de perda e luto*. Campinas: Editorial Psy.
- Buss, P. M. (2003). Uma introdução ao conceito de promoção da saúde. In D. Czeresnia & C. M. Freitas (Orgs), *Promoção da saúde: Conceitos, reflexões, tendências* (pp.15-38). Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz.
- Cardoso, G., Luengo, A., Trancas, B. Vieira, C., Reis, D., (2010). Aspectos Psicológicos do Doente Oncológico. *Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca EPE*, 6, 8-18.
- Castelo-Branco, M., Brito, D., Fernandes-Sousa, C. (2014). Necessidades espirituais da pessoa doente hospitalizada: revisão integrativa. *Aquichan*. 14, 100-108.
- Cerqueira, M. & Marques, M. (2007). O Sofrer e o Morrer na Actualidade. *Nursing*, 227, 41-44.
- Choumanova, I., Wanat, S., Barret, R., & Koopman, C. (2006). Religion and Spirituality in Coping with Breast Cancer: Perspectives of Chilean Women. *The Breast Journal*, 12, 349-352. Doi: 10.1111/j.1075-122X.2006.00274.x.

- Costa, W. C. (1999). Morte e desenvolvimento humano. In Py, Ligia (Coord.). *Finitude: uma proposta para reflexão e prática em gerontologia*. (pp. 55-63). Rio de Janeiro: Nau.
- Coyne, J., Stefanek, C., & Palmer, S. (2007). Psychotherapy and Survival in Cancer: The Conflict Between Hope and Evidence. *Psychological Bulletin*, 133, 367-394. Doi: 10.1037/0033-2909.133.3.367.
- Dalai Lama (1992). *Despertar da visão da sabedoria*. Brasília: Teosófica.
- Damásio, A. (2003). *Ao encontro de Espinosa. As emoções sociais e a neurologia do sentir*. Lisboa: Europa América.
- Daniel, T. (2012). Losing Faith vs Gaining Perspective How Trauma and Loss Can Create a More Spacious Form of Spiritual Awareness. *Journal of Spirituality & Paranormal Studies*, 35, 18-22.
- Direção Geral de Saúde, Elementos Estatísticos de Saúde. (2006). ISSN 0872-1114. Retirado de <https://www.dgs.pt/>.
- Domingues, V. & Albuquerque, E. (2008). Cancro do pulmão: Aspectos psicológicos e psiquiátricos. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, 14, 261-289.
- Efficace, F. & Marrone, R. (2002). Spiritual Issues and quality of life assessment in cancer care. *Death Stud*, 26, 743-56.
- Elias, A.C. & Giglio, J.S. (2003). Relaxamento Mental, Imagens Mentais e Espiritualidade na Ressignificação da Dor Simbólica da Morte em Doentes Terminais. *Revista Brasileira de Cancerologia* 16, 14-22.
- Enright, R. (2008). *O poder do perdão*. Cruz Quebrada: Estrela Polar.
- Enright, R. & THDST (1996). Counseling within the forgiveness triad: On forgiving, receiving forgiveness, and self-forgiveness. *Counseling & Values*, 40, 107- 126.

- Enright, R., & Fitzgibbons, R. (2000). *Helping clients forgive: No empirical guide for resolving anger and restoring hope*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Erci, B. (2008). Meaning in life for patients with cancer: validation of the Life Attitude Profile-Revised Scale. *Journal of Advance Nursing*, 62, 704-711. Doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04658.x.
- Estapé, T. (2002). Disfunções sexuais em pacientes de câncer. In M.R. Dias & E. Dura (Eds). *Territórios da psicologia oncológica*. (pp. 235-263). Lisboa: Climepsi.
- Fernandes, E. & Maia, A. (2001). Grounded Theory. In E. Fernandes. & L. Almeida (Eds). *Métodos e técnicas de avaliação: contributos para a prática e investigação psicológica*. (pp 49-76). Braga. CEEP-UM.
- Fernandes, R.M.S. (2009). *Preditores psicossociais do ajustamento à doença e tratamento em mulheres com cancro da mama. O papel do estado emocional, das representações de doença, do optimismo e dos benefícios percebidos*. (Tese de doutoramento). Braga: Universidade do Minho.
- Fernandes, P., Papaikonomou, M, Y. Nieuwoudt, J. M. (2006). Woman suffering through their bodies. *South African Journal of Psychology*. 36, 851-879. Doi: 10.1177/008124630603600412.
- Ferreira, F. (2009). Sofrimento de mulheres mastectomizadas submetidas a quimioterapia. *Revista Referência*, 2, 65-76.
- Ferrell, B. & Coyle, N. (2008). The Nature of Suffering and. The Goals of Nursing. *Oncology. Nursing Forum*, 35, 241-247. Doi: 10.1188/08.ONF.241-247.
- Fleer, J., Hoekstra, H., Sleijfer, D., Tuinman, M., & Hoekstra-Weebers, H. (2006). The role of meaning in the prediction of psychosocial well being of testicular cancer survivors. *Quality of life Research*, 15, 705-717. Doi: 10.1007/s11136-005-3569.

- Fonte, C. (2005). Investigar Narrativas e significados: A Grounded Analysis como metodologia de Referência. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais*, 2, 290-297.
- Fonte, C.A. (2006). A narrativa no contexto da ciência psicológica sob o aspecto do processo de construção de significado. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 8, 123-131.
- Fortin, M.F. (2000). *O processo de investigação da concepção à realização*. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Ciências, Lda.
- Frankl, V. (2012). *O homem busca de um sentido*. Alfragide: Lua de papel.
- Gall, T., Kristjansson, E., Charbonneau, C. & Florack, P. (2009). A longitudinal study on the role of spirituality in response. *Journal of Behavioral Medicine*, 32, 174-186. Doi: 10.1007/s10865-008-9182-3.
- Gameiro, M (1999). *Sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto Editores.
- Gameiro, M. (2000). IESSD: Um Instrumento para a Abordagem do Sofrimento na Doença. *Revista Referência*, 4, 57-66.
- Garcia-Gamba, E. (1999). *Psiquiatria de enlace Y cancer*. In *manual de psicooncologia*. Madrid: Aula Médica Ediciones.
- Glaser, B.G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine.
- Gray, R. E., & Doan, D. E. (1990). Heroic self-healing and cancer: clinical issues for the health professions. *Journal of Palliative Care*, 6, 2-41.
- Hansen, M. J., Enrigh, R.D., Baskin, T. W., & Klatt, J. (2009). A palliative care intervention in forgiveness therapy for elderly terminally-ill cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 4, 5-30.
- Hellinger, B. (2004). *Desatando os laços do destino- constelações familiares com doentes de câncer*. São Paulo: Cultrix.

- Hutchinson, S (1986). *A Grounded Theory : O método: Pesquisa em Enfermagem: uma qualitativa Perspective*. Appleton-Century-Crofts: Norwalk.
- Imber-Black, E. (1998). Os rituais e o processo de elaboração. Em F.Walsh & M. Mcgoldrick (Orgs). *Morte na família: Sobrevivendo às perdas*. (pp. 229-245).Porto Alegre: Artmed.
- Júarez, M, Rio-Valle, S., & Pena, J. (2006). En busca de una definición transcultural de sufrimiento; una revision bibliográfica. *Revistas – Cultura de los Cuidados* , X, 117-120.
- Kállav, E. (2008). Investigation of the relationship between religious growth, positive affect, and meaning in life in a sample of female cancer patients. *Cognition, Brain, Behavior*, 12, 161-182.
- Kastenbaun, R. & Aisenberg, R. (1983). *Psicologia da morte*. São Paulo: Pioneira.
- Kylma, J. (2009). Hope in palliative care: an integrative review. *Palliative and Supportive Care*, 7, 365-377.
- Kovács, M.J. (1997). A morte em vida. In M. H. P. F. Bromberg, M.J. Kovács, M.M. M.J. Carvalho & V.A. Carvalho (Orgs), *Vida e morte: laços da existência* (pp 11-33) São Paulo: Casa do psicólogo.
- Kovács, M.J. (1998). *Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença*. In M. M. J. Carvalho (Org.), *Psicooncologia no Brasil: Resgatando o viver* (pp. 159-185).São Paulo: Summus.
- Kovács, M.J., Alves, E.G.R. (2004). A morte escancarada escancarando a vida: estudo psicológico sobre o preparo dos funcionários do IML para trabalhar com a morte violenta. *Boletim de Psicologia*, 120, 001-021.
- Kovács, M.J. (2013). Currículo LATTES. CV: retirado de: <http://lattes.cnpq.br/3630610578226144>.

- Ku, Y. (2010). Establishing the validity spiritual of psycal activity in Chinese older adultos. *Journal of Agins & Physical Activity*, 15, 382-397.
- Kubler-Ross E. (1969). *On Death & Dying*. New York: Collier Books.
- Kubler-Ross, E. (1992). *Sobre a morte e o morrer*. S. Paulo: Martins Fontes.
- Krupski, T., Kwan, L., Fink, A., Sonn, G., Maliski, S., & Litwin, M. (2006). Spirituality Influences Health Related Quality of Life in Men With Prostate Cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 121-131. Doi:10.1002/pon.929.
- Lakatos, E.M. (2006). *Metodologia Científica*. São Paulo: Atlas.
- Lakatos, E.M., & Marconi, M.A. (1996). *Técnicas de pesquisa*. São Paulo: Educa.
- Lisboa, L.M., & Crepaldi, A.M. (2003). Ritual de despedida em familiares de pacientes com prognóstico reservado. *Paidéia*. 13, 97-109.
- Maboea, D. (2003). *Interpersonal Forgiveness: A Psychological Literature Exploration* Masters Dissertation in Psychology, Faculty of Arts, Rand Afrikaans University, Joannesburg.
- Macedo, J. (2011). *Educar para a morte, uma abordagem a partir de Elisabete Kubller-Ross*. Coimbra: Edições Almedina.
- Machado, P. P. & Gonçalves, O.F. (1999). Introduction: Narrative in Psychotherapy: The emerging Metaphor. *Journal of Clinical Psychology*, 55, 1175-1177.
- Mallon, B. (2000). *Ajudar as crianças a ultrapassar as perdas*. Porto: Ambar.
- Mancini, A. & Bonanno, G. (2009). Predictors and Parameters of Resilience to Loss Toward na Individual Differences Model. *Journal of Personality* 77, 1805-1832. Doi: 10.1111/j.1467-6494.2009.0061.x.
- Martens, A., & Schmeichel, B.J. (2011). Evidence that Thinking About Death Relates to Time-Estimations Behavior. *Death Studies*, 35, 504-524. Doi: 10.1080/07481187.2011.573174.

- Massie, M.J., & Holland, J.C. (1991). Psychological reactions to breast cancer in the pre-and post- surgical treatment period. *Seminars in Surgical Oncology*, 7, 320-325.
- Matos, P. & Pereira, M. (2005). Áreas de Intervenção na Doença Oncológica. In M. Pereira & C. Lopes (Eds), *O doente oncológico e a sua família* (2ª Ed., pp 15-25). Lisboa: Climepsi Editores.
- McCullough, M.E., Worthington, E.L., Jr., & Rachal, K.C. (1997). Interpersonal forgiving in close relationships, *Journal of Personality and Social Psychology*, 73, 321-336.
- McCullough, G., Heubner, E.S., & Laughlin, J. (2000). Life events, self-concept, and adolescents positive subjective well-being. *Psychology in the Schools*, 37, 281-291.
- McCullough, M.E., Root, L.M., Tabak, B. & Witvliet, C.v.O. (2009). *Forgiveness*, In S. J. Lopez (ed). *Handbook of Positive Psychology* (2nd ed). (pp 427-435). New York: Oxford.
- Mcintyre, T. (2004). Perda e sofrimento na doença: Contributo da psicologia da saúde. *Psychologica*, 35, 167-179.
- Mead, G.H. (1934). *Mind, self and society*. Chicago: University of Chicago Press.
- Menezes, R.A. (2004). *Em busca da boa morte. Antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond, FioCruz.
- Melo, L. (2005). *Comunicação com o doente. Certezas e incógnitas*. Loures: Lusociência-Edições Técnicas e Científicas Lda.
- Meraviglia, M. (2006). Effects of Spirituality in Breast Cancer Survivor. *Oncology Nursing Forum*, 33, 1-7. Doi 10.1188/06.ONF.E1-E7.
- Mosher, C., & Danoff-Burg, S. (2006), Health Effects of Expressive Letter Writing. *Journal of Social & Clinical Psychology*, 25, 1122-1139.

- Moura, S.W.J., Assis, F. M., Gonçalves, M.A.F., Mendes, M.L-M. (2014). Enfermagem e quimioterapia: Um estudo no Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira- IMIP, 3, 11-20.
- Mosher, C., & Danoff-Burg, S. (2006). Health Effects of Expressive Letter Writing. *Journal of Social & Clinical Psychology, 2*,427-435.
- National Cancer Institute (2006) Spirituality. Retirado de <http://www.cancer.gov./templates/db-alpha.aspx?CdrID=441265>.
- Ocana, E.M., (2007). *A sabedoria de perdoar e perdoar-se*. Sintra: Fundação Betânia.
- Oliveira, F.C., & Silva, S.T. (2010). Carcinoma invasivo da mama: do diagnóstico ao tratamento cirúrgico. *Revista Portuguesa de Cirurgia. 37*, 247-288.
- Oliveira, M., Castro, S., Almeida, S. & Moutinho, S. (2012). *Cancro, Vidas em Reconstrução: Uma Abordagem Psicológica à Doença, suas Problemáticas e Emoções*. Porto: Livpsic.
- Owusu, C. (2009). Clinical management update: Evaluation and management of older patients with breast cancer. *The American Geriatrics Society, 57*, 250-252.
- Doi: 10.1111/j.1532-5415.2009.02504.x.
- Patrão, I. (2005). Bem-me-quer, malmequer... Bemnosquer, malosquer: A sexualidade, (in) fertilidade e o cancro. *Análise Psicológica, 23*, 289-294.
- Peck, S.M. (1985). *O caminho menos percorrido*. Cascais: Sinais de Fogo.
- Peres, R.S., & Santos, M.A. (2007). Breast cancer, poverty and mental health: Emotional response to the disease in women from popular classes. *Revista Latino-americana de Enfermagem, 15*, 786-791.
- Pestana, J., Estevens, D., & Conboy, J. (2007). O papel da espiritualidade na qualidade de vida do doente oncológico em quimioterapia. *Cons-Ciencias, 3*, 115-158.

- Pinto, C. & Ribeiro, P. L. J. (2010). Avaliação da espiritualidade dos sobreviventes de cancro: implicações na qualidade de vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 28, 49-56.
- Polít, D.F. & Hungler, B.P. (1995). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. S.Paulo: Atlas.
- Powell, L.H.; Shahabi, L.; Thoresen, C.E. (2003) - Religion and spirituality. Linkages to Physical Health. *American Psychologist*, 58, 36-52.
- Purnell, J. & Andersen, B. (2009). Religious Practice and Spirituality in the Psychological Adjustment of Survivors of Breast Cancer. *Counseling and Values*, 53, 165-182. Doi: 10.1002/j.2161-007X.2009.tb00123.x.
- Quartilho, M.J.R. (2001). *Cultura, medicina e psiquiatria*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Rabello, M.C.M. (1998). Religião, ritual e cura. In: Alves PC, Minayo MCS, organizadores. *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Raposo, H. (2004). *A Luta contra o cancro em Portugal. Análise do processo de institucionalização do Instituto Português de Oncologia*, 9, 11-12.
- Renaud, I. C. R. (2002). O corpo, o silêncio e encontro. *Cadernos de Bioética. Centro de Estudos de Bioética*, 30, 77-84.
- Renaud, I. C. R. (2006). Da finitude e fragilidade humana. *Ordem dos Enfermeiros*, 20, 71-77.
- Ribeiro, J.L.P. (1998, 1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ribeiro, J.L.P. (2002). O consentimento informado na investigação em psicologia da saúde é necessário? *Psicologia, Saúde & Doença*, 3, 11-22.

- Rinpoche, S. (1993). *O Livro tibetano da vida e da morte*. Lisboa: PREFÁCIO-Edição de Livros e Revistas, Lda.
- Rosselló, F.T. (2004). *Necessidades espirituais del ser humano*. *Labor Hospitalar*, 271,7-16.
- Rossi, L., & Santos, M.A. (2003). Repercussões psicológicas do adoecimento e do tratamento em mulheres acometidas pelo câncer da mama. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 23, 32-41.
- Saad, M., Masiero, D., Battistella, L. (2001) Espiritualidade baseada em evidências. *Acta Fisiátrica*, 8, 107-112.
- Saldanha, V. (1999). *A psicoterapia transpessoal*. Rio de Janeiro: Editora rosa dos tempos.
- Salander, P. & Hamberg, K. (2005). Gender differences in patients written narratives about being diagnosed with cancer, *Psycho-Oncology*, 3, 684-695.
Doi: 10.1002/pon.895.
- Sani, A.I. (2000). As realidades experienciais de crianças vítimas e testemunhas de violência. *Série de Relatórios em Investigação. Centro de estudos em Educação e Psicologia*. Braga: Universidade do Minho.
- Santos, C., Pais-Ribeiro, J. & Lopes, C. (2003). Estudo de Adaptação da Escala de Qualidade de Vida do familiar/cuidador do doente oncológico (CQOLC). *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 5, 105-118.
- Sarna, L., Brown, J., Cooley, M., Williams, R., Chernecky, C., Padilla, G. & Danao, L. (2005). Quality of Life and Meaning of Illness of Women With Lung Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32, 9-19. Doi: 10.1188/05. ONF.E9-E19.
- Savoia, M.G. (1999). Escala de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (coping). *Revista de psiquiatria clínica*, 26, 57-67.

- Schmidt, B., Gabarra, M. L., Gonçalves, R. J. (2011). Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. *Paidéia*, 21, 423-430.
- Schreiber, R.S., & Ster, P.N. (2001). *Using Grounded theory in nursing*. New York: Springer.
- Sebastiani, R. W, & Maia, E. M. C. (2005). Contribuições da psicologia da saúde-hospitalar ao paciente cirúrgico. *Acta Cirúrgica Brasileira*, 20, 50-55.
- Seligman, M., Rashid, T., & Parks, A. (2006). How do I love thee? Let me count the words: The social effects of expressive writing. *Psychological Science*, 17, 660-664.
- Silva, S.I.M., Moreira, H.T.C., Pinto, S.M.A. & Canavarro, M.C. (2009). Cancro da mama e desenvolvimento pessoal: estudo das características psicométricas do Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático (*Posttraumatic Growth Inventory*) numa amostra de mulheres de população portuguesa. *Riddep*, 28, 105-133.
- Sirgy, M. (2002). *The Psychology of Quality of life*. Dordrech: Kluwer Academic Publishers.
- Sobral, H. (2006). Experiências Subjectivas de Sofrimento em Doentes Oncológicos: Percepção da Doença e Religiosidade. *Interações*, 11, 147-162.
- SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS (SFAP). - *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos: "Cuidar-Éticas e práticas"*. Loures: Lusociência-Ed. Técnicas e Científicas, 1999.237p. ISBN-972-8383-17-7.
- Souza, A., Moura, D., & Correa, V. (2009). Implicações do pronto atendimento psicológico de emergência aos que vivenciam perdas significativas: *Psicologia Ciência e Profissão*, 29, 534-543.
- Stanton, A., Luecken, L., MacKinnon, D., & Thompson, E. (2012). Mechanisms in Psychosocial Interventions for Adults Living With Cancer: Opportunity for

- Integration of Theory, Research, and Practice. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 8,, 318-335. Doi: 10.1037/a0028833.
- Stein, C., Abraham, K., Bonar, E., McAuliffe, C., Fogo, W., Faigin, D., Raiva, H., & Potokar, D., (2009). Making Meaning from Personal Loss: Religious, Benefit Finding, and Goal oriented Attributions. *Journal of Loss & Trauma*, 14, 83-100. Doi: 10.1080/15325020802173819.
- Stern, P.N. (1994). Eroding Ground Theory. In Morse, J. M.(ed.) *Critical issues in Qualitative Research Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage, 3, 212-223.
- Strauss, A.L., & Corbin, J.M. (1990, 1ªed. 1998, 2ª ed.). *Basics of qualitative research:Techniques and procedures for developing grounded theory* (2). Thousand Oaks, CA: Sage. Retirado de http://www.google.pt/webhp?sourceid=chrome-instant&rlz=1C1AFAB_enPT519PT520&ion=1&espv=2&ie.
- Strauss, A. & Corbin, J. (2008). *Pesquisa qualitativa. Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada* (2ª ed.) Porto Alegre: Artmend.
- Streubert, H. J., & Carpenter, D.R. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista*. (2ªedª). Loures: Lusociência.
- Tallman, B., Altmaier, E., & Garcia, C. (2007). Finding benefit from cancer. *Journal of Counseling Psychology*, 54, 481–487. Doi: 10.1037/0022-0167.54.4.481.
- Taylor, E.J. (2003)-Spiritual quality of life. In KING, C. R.; HINDS, P. S. ed. *Lit.-Quality of life: from nursing and patient perspectives*. 2ª ed., Boston: Jones and Bartlett Publishers, 16, 196-200.
- Thomas, P. (1993). *Spiritual Care Outline, Gerontology and Palliative Care*, School of nursing and Human Movement, Astralian Catholic University: NSW.
- Tillich, P. (1976). *A Coragem de Ser*. São Paulo: Paz e Terra.

- Trancas, B., Cardoso, G., Luengo, A., Vieira, C. e Reis, D. (2010) – Depressão no doente oncológico, considerações Diagnósticas e Terapêuticas. *Acta Med Port*; 23, 1101-1112.
- Venâncio, J.L. (2004). Importância da actuação do psicólogo no tratamento de mulheres com câncer da mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50, 55-63-
- Volcan, S.M.A., Sousa, Mari, J.J., Horta, B.L. (2003). Relação entre bem – estar espiritual e transtornos psíquicos menores: estudo transversal. *Revista de Saúde Pública*. São Paulo, 37, 440-445.
- Wade, S. H. (1989). *The development of a scale to measure forgiveness*- Unpublished doctoral dissertation, Fuller Theological Seminary.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem Pós-Moderna. Um novo paradigma da enfermagem*. Ed. Lusociência: Camarate.
- WHOQOL-HIV Group (2003). Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL), module for international assessment in HIV/AIDS. *AIDS Care*, 15, 347-357.
- Wolf, S. (2011). *O sentido da vida. E porque razão é importante*. Lisboa: Editorial Bizâncio.
- Wrosch, C., & Sabiston, C. (2013). Goal adjustment, physical and sedentary activity, and well-being and health among breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 22, 581-589. Doi: 10.1002/pon.3037.
- Zechmeister, J., & Romero, C. (2002). Victim and offender accounts of interpersonal conflict: Autobiographical narratives of forgiveness and unforgiveness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82, 675-686.