



Departamento de Sociologia

Imagens e Memórias: Tempos de Doença nas Famílias

Maria Pinto de Sousa Neto Rebelo

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Sociologia da Saúde e da Doença

Orientador:

Doutora Graça Maria Gouveia da Silva Carapinheiro, Professora Catedrática

ISCTE-IUL

Setembro, 2009

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	3
RESUMO	4
ABSTRACT	5
1.INTRODUÇÃO	7
2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
2.1. Memória: a ponte entre o passado e o presente	11
2.2. A Família e o Adolescente: da dependência infantil à auto-suficiência adulta	
2.2.1. Breve perspectiva demográfica	
16	
2.2.2. “A Família”	17
2.2.3. O casamento e a “coabitação”	18
2.2.4. Tipos de família	19
2.2.5. Papeis familiares	20
2.2.6. Adolescência e Juventude	21
2.3. Representações Sociais da Saúde e da Doença	25
2.4. As doenças crónicas	31
2.5. A morte: um breve passeio pela História	33
2.5.1. Pensar na nossa morte: o pesar que se adivinha	36
3. TRABALHO DE CAMPO	
3.1. Métodos e Técnicas	42
3.2. Informações sobre o cancro em Portugal	45
3.3. “Os entrevistados”	47
3.3.1. A instabilidade familiar como resultado da doença	49
3.3.2. Processo de Luto: o inevitável percurso face a inevitabilidade da morte	54

3.3.3. As principais preocupações com a saúde dos restantes membros	57
CONCLUSÃO	61
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	64
ANEXOS	68

Anexo 1

Grelhas de Análise Vera

Grelhas de Análise Mariana

Grelhas de Análise Alexandra

Grelhas de Análise Rita

Grelhas de Análise Verónica

Grelhas de Análise Bruno

Grelhas de Análise Beatriz

Grelhas de Análise Cátia

Grelhas de Análise Catarina

Grelhas de Análise João

Anexo 2

Carta

Anexo 3

Guião de Entrevista

AGRADECIMENTOS

Esta tese é fruto de um mero esforço durante muito tempo em estudar questões à volta do cancro e da morte. Foi um caminho difícil de percorrer. Muitas vezes me senti desamparada, sem ajuda, e a querer desistir. Contudo, graças aos que acreditaram em mim e que me apoiaram incondicionalmente, este trabalho foi concluído.

À minha família que tanto me apoiou e incentivou a não desistir.

À Dr.^a Olga que fez com que este projecto se tornasse uma realidade.

Aos meus amigos que tanto apoio e confiança me transmitiram.

À minha orientadora professora Dr.^a Graça Carapinheiro que deu igualmente força para eu continuar com este projecto, mostrando que só com esforço e trabalho, eu conseguiria concluí-lo.

E, finalmente, à Vera, à Mariana, à Alexandra, à Rita, à Verónica, à Beatriz, ao Bruno, à Cátia, à Catarina e ao João pelos seus testemunhos que contribuíram para a conclusão deste trabalho.

RESUMO

A tese “Imagens e Memórias: Tempos de Doença nas Famílias” faz uma abordagem genérica ao tema da doença e da morte, quando estas parecem andar de mãos dadas no seio de uma família e onde a perenidade da vida recorda-nos a inevitabilidade da morte. À medida que caminhamos pelas várias etapas do ciclo de vida, aproximamo-nos do nosso incontornável destino que é a morte, ficando esta última cada vez mais presente e ocupando um maior espaço no nosso pensamento. Porém, vários acontecimentos podem antecipar o confronto com a morte, sendo dos mais dolorosos, sem dúvida, a perda de alguém que nos é importante, como é o caso da mãe ou do pai.

Este estudo parte da memória do(s) filho(s) adolescente(s) para explicarem, desde a fase do diagnóstico, as diferentes etapas da doença da mãe ou do pai, explicando as alterações no quotidiano até à última etapa: a morte. Pretende-se também perceber se com esta difícil experiência houve por parte deles qualquer tipo de alteração na gestão da sua saúde, bem como a emergência de uma maior consciência sobre o grau de importância dos cuidados de saúde.

Começa por analisar temas que em tudo têm que ver com o objecto definido: memória, família e adolescentes, representações sociais, doenças crónicas e morte. Seguidamente, é feita uma apresentação da metodologia utilizada nesta pesquisa, onde se descreve a selecção das entrevistas e os métodos e técnicas utilizados para a elaboração da tese. De igual forma, é feita uma síntese de informações sobre o cancro que em muito contribuíram para a realização do guião de entrevista. No final, procede-se à análise dos dados sobre as principais reacções e alterações das (e nas) famílias face à doença e à morte.

ABSTRACT

The thesis "Images and Memories: Illnesses' times in the families" globally addresses the illness and death themes when these take part of a family's daily life as when life's everlasting marks remind us of death's inevitability. As we cross life's different milestones, we approach our final destiny which is death, in such a way that it becomes a regular thought on our minds. However, many occurrences can anticipate our confrontation with death, being one of the most painful the loss of someone who was truly important to us.

This study is based on teenage children's memory and meant to explain all the process from the initial diagnosis phase, the different steps of their progenitors' disease and the changes in their daily routines to the final stop of the way: death. We also intend to understand if such a difficult experience has ever promoted any change in their behaviour regarding health as well as any sort of consciousness that health care should be a main concern.

The thesis first analyses the subjects that are related to the main theme: memory, family and teenagers, social representations, chronic diseases and death. Then, it explores some field work in which a selection of interviews is described as well as the methodology and techniques used. Thirdly, there is a summary of all the information on cancer which had based the interviews. Finally, the main reactions and changes in the families who had faced illness and death are analysed.

*Na hora de pôr a mesa, éramos cinco:
o meu pai, a minha mãe, as minhas irmãs
e eu. Depois, a minha irmã mais velha
casou-se. Depois, a minha irmã mais nova
casou-se. Depois, o meu pai morreu. Hoje,
na hora de pôr a mesa, somos cinco,
menos a minha irmã mais velha que está
na casa dela, menos a minha irmã mais
nova que está na casa dela, menos o meu
pai, menos a minha mãe viúva. Cada um
deles é um lugar vazio nesta mesa onde
como sozinho. Mas irão estar sempre aqui.
Na hora de pôr a mesa, seremos sempre cinco.
Enquanto um de nós estiver vivo, seremos
sempre cinco.*

(José Luís Peixoto- A Criança em Ruínas)

INTRODUÇÃO

Sem dúvida que os contextos históricos, filosóficos, culturais, económicos, políticos, culturais, sociais e científicos alteram, influenciam e modificam os conceitos de saúde e doença uma vez que, como membros de uma sociedade particular, os indivíduos herdam um conjunto de princípios, conceitos, regras e significados que se expressam nas formas como eles vivem. Cada sociedade constrói códigos culturais que articulam representações sobre diversas esferas sociais, entre as quais se incluem representações sobre o corpo, saúde e doença, formando uma matriz cultural e um sistema simbólico.

A compreensão das reacções dos indivíduos aos fenómenos da doença, dor e morte passa pelo entendimento do contributo cultural dessas pessoas, a forma como correu o seu processo de socialização, a construção das suas crenças e dos seus valores.

O desejo humano comum de evitar o sofrimento e a morte colocam o doente numa posição vulnerável, realçando o protagonismo do prestador de cuidados de saúde.

Dor, sofrimento, morte e luto são palavras tão comuns quanto alegria, entusiasmo e vida. No entanto, não são comumente pronunciadas sem a carga negativa que lhes está associada pelo que representam. São palavras do quotidiano, mas evitadas pela maioria das pessoas, quer pela sua conotação, quer pelos sentimentos e emoções que suscitam.

Dias (1994) refere que nada é tão inevitável como a doença e esta é tão normal e comum na experiência humana que, por vezes, se torna impossível ou muito difícil de relatar. Assim, as respostas diárias são vivenciadas individual e singularmente, de acordo com a sua maior ou menor gravidade, sendo descritas de uma forma diferente e única de pessoa para pessoa.

Como qualquer estudo em Sociologia comecei o meu Projecto com a seguinte questão de partida: *“Quais as principais reacções e alterações sentidas nas famílias quando a doença e a morte são uma realidade? Face à realidade da morte, por doença crónica, há uma maior consciência nas preocupações que daí advém com a saúde dos restantes membros?”*

Assim, pretende-se, *através da memória do(s) filho(s) adolescente(s), identificar nas diferentes etapas da doença, da mãe ou do pai, as principais alterações, quer de comportamento quer no quotidiano destas famílias, desde o processo de adoecer até ao processo de morrer e analisar como ainda hoje essas mudanças são sentidas na sua vida quotidiana e como determinam a gestão da saúde dos mesmos, tendo em linha de conta a diferenciação dos papéis dos homens e das mulheres nas famílias.*

As doenças têm uma história e constituem realidades sociais que nos oferecem várias dimensões para análise; são elas próprias uma realidade construída e os doentes constituem personagens sociais. A doença é encarada pela Sociologia como um fenómeno social total. Em 1986, Carapinheiro afirmou que há a necessidade crescente de colocar a saúde e a doença na ordem do mundo e da sociedade, para a “descoberta de níveis de visibilidade histórica, sociológica e antropológica que atingem em cada época da idade das sociedades as determinantes sociais que definem “as doenças”, “os doentes” e as condições que uns e outros interiorizam sobre a “condição de doente”. Outro facto relacionado com a construção social da doença passa pela sua metaforização (Carapinheiro, 1986).

A saúde é considerada uma condição essencial do desenvolvimento das sociedades; é o estado habitual das pessoas e está subjacente à capacidade destas implementarem acções de rotina, tais como comer, repousar, fazer exercício físico, relacionar-se com os outros. Saúde é mais do que ausência objectiva de doença fisiológica específica; ela existe num contínuo temporal dinâmico. Não podemos compreender ou transformar a situação de saúde de uma pessoa ou de uma comunidade sem ter em conta que a saúde é produzida pelas relações com o meio físico, social e cultural em que a pessoa se insere. De facto, nenhuma pessoa (ou população) será totalmente saudável ou totalmente doente. Ao longo da sua existência, viverá condições de saúde/doença, de acordo com os seus recursos, materiais e simbólicos, as suas potencialidades, as suas condições de vida e a sua interacção com elas. Múltiplas situações determinam as condições de vida das pessoas e a maneira como nascem, vivem e morrem, bem como as suas vivências de saúde e doença. Entre os inúmeros factores determinantes da condição de saúde incluem-se os condicionantes biológicos (idade, sexo e características pessoais eventualmente determinadas pela herança genética), o meio físico (que abrange condições geográficas, características da ocupação

humana, água para consumo, disponibilidade e qualidade dos alimentos, condições de habitação), assim como o meio socioeconómico e cultural, o acesso à educação formal e ao lazer, os graus de liberdade e constrangimento da acção social, os hábitos e formas de relacionamento interpessoal, a possibilidade de acesso aos serviços relacionados com a promoção e recuperação da saúde e a qualidade dos serviços prestados. A tendência de evolução dos cuidados de saúde nas sociedades actuais aponta para um aumento considerável da expressão das doenças crónicas nas experiências sociais dos indivíduos e nas práticas dos profissionais de saúde. Estas são constituídas por um grupo de entidades que se caracterizam por apresentar, de uma forma geral, longo período de latência, tempo de evolução prolongado, etiologia não totalmente elucidada, lesões irreversíveis e complicações que acarretam graus variáveis de incapacidade.

Em 1998, Stacey afirma que a sociologia da saúde procura interagir com conhecimentos, crenças, sentimentos, organizações, instituições associadas à saúde e à doença e, assim, relacionar-se com todo um conjunto de profissionais e outros trabalhadores envolvidos na produção de cuidados de saúde, incluindo os doentes (Stacey, 1998).

Não existe uma correspondência linear entre o mal-estar subjectivo, a construção objectiva da doença e a definição do tratamento. Na justa medida em que nenhum conhecimento científico detém o monopólio da verdade sobre a realidade social, o diagnóstico médico apenas revela uma pequena parte da experiência humana da saúde e da doença. Apoiando-se no dualismo corpo/mente, a medicina encerra-se num reducionismo organicista, excluindo qualquer intercâmbio com outros saberes e ideologias (Turner, 1987a: 9-10).

O monopólio da verdade é impensável à luz de uma teoria relativista do conhecimento. No entanto, sabemos que isso não impediu a medicina de se constituir enquanto saber-poder dominante na gestão dos corpos e das populações. Assim como a crítica da ciência é um produto do progresso científico, a contestação do modelo biomédico é uma consequência do seu triunfalismo civilizacional (Lupton, 1994a: 1-2).

Apesar de todos os progressos da Medicina, na segunda metade do século XX a longevidade crescente e o aumento das doenças crónicas conduziram a um aumento significativo do número de doentes incuráveis. O modelo da medicina curativa, agressiva, centrada no “ ataque à doença” não se coaduna com as necessidades deste tipo de pacientes, necessidades estas frequentemente esquecidas.

A não-cura era (e frequentemente ainda continua a ser) encarada por muitos profissionais como uma derrota, uma frustração, uma área de não-investimento. A doença terminal e a morte foram “hospitalizadas” e na sociedade em geral aumentou a distância face aos problemas do final de vida. As questões em torno da morte, e que interessam a todos, constituem ainda hoje um tema tabu.

Com tratamento adequado pode-se chegar a controlar grande parte da dor. As necessidades psicológicas são evidentes. O doente precisa de se sentir seguro, precisa de confiar na equipa de profissionais que o trata, de ter a segurança de uma companhia que o apoie e não o abandone. Precisa de amar e de ser amado. A doença terminal causa, em quem a padece e na sua família, um intenso desgaste e não poucos desajustes familiares. Frequentemente, toda a atenção da família concentra-se no membro doente e, se a sobrevivência se prolonga, o desajuste pode ser duradouro.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1 Memória: a ponte entre o passado e o presente

A memória é essa claridade fictícia das sobreposições que se anulam. O significado é essa espécie de mapa das interpretações que se cruzam como cicatrizes de sucessivas pancadas. Os nossos sentimentos. A intensidade do sentir é intolerável. Do sentir ao sentido do sentido ao significado: o que resta é impacto que substitui impacto — eis a invenção.

Ana Hatherly, in 'Tisanas'

É um facto que a nossa vida é povoada de acontecimentos que possuem ressonâncias emocionais muito fortes. Estes acontecimentos são normalmente recordados por toda a vida ou em determinados momentos, quando um conjunto de circunstâncias como um som, um cheiro, uma palavra ou um ambiente, nos fazem reavivar informações que até esse momento julgávamos esquecidas. Parece assim natural a relação que se estabelece entre uma experiência emocional e as memórias que retemos dessa experiência.

Apesar do conceito de memória só ter sido alvo de investigações a partir do século XX, a verdade é que já nos finais do século XIX, havia estudos realizados sobre esta matéria, como é o caso da filosofia (*e.g.* Bergson) ou no âmbito da psicanálise (*e.g.* Freud). O conceito de memória e a maneira como esta funciona tem vindo a ser alvo, desde há muitos séculos, de vários estudos de filósofos e de cientistas. Para os gregos, a memória era algo sobrenatural, um dom a ser considerado. A deusa Mnemone possibilitava aos poetas lembrar o passado e transmiti-lo aos mortais. Os romanos, por seu turno, consideravam a memória indispensável à arte retórica, uma arte destinada a convencer e a emocionar os ouvintes por meio do uso da linguagem. O orador deveria conhecer as regras e não recorrer a registos escritos. No período medieval ganha importância a memória litúrgica ligada aos Santos. No cristianismo, assim como no judaísmo, pauta-se o presente pela memória dos acontecimentos e milagres do passado

e, louvam-se os Santos em datas precisas. Na actualidade, o conceito e sobretudo o funcionamento da memória ganhou grande importância nas ciências físicas e biológicas. Ao lado delas, as Ciências Sociais¹ têm a memória como uma das bases das suas investigações, principalmente em conceitos como retenção, selecção e esquecimento. Como elaboração, a partir de variadíssimos estímulos, a memória é sempre uma construção feita no presente a partir de vivências e experiências do passado.

Os estudos concebidos por Maurice Halbwachs (1992) contribuíram definitivamente para a compreensão dos quadros sociais que compõem a memória. Para ele a memória aparentemente mais particular remete a um grupo. O indivíduo carrega em si a lembrança, mas está sempre em interacção com a sociedade, com os seus grupos e instituições. É no contexto destas relações que construímos as nossas lembranças.

Em 2000, Quintais mostrou que para as ciências da memória, o esquecimento não significava obrigatoriamente uma ausência, mas antes um “*encobrimento*”. O que esquecemos é antes o que ocultamos ou encobrimos, quer dos outros quer de nós mesmos. A este tipo de memória está associado a expressão “segredo patogénico”, (Young, 1995, citado por Quintais, 2000) isto é, estamos perante a “memória traumática”. A memória que, “inscrita numa região profunda da mente se tornou patogénica, isto é, capaz de causar desordens psiquiátricas” (p.66). Outro tipo de memória que o mesmo autor cita é a “memória narrativa”, quer isto dizer, a “acção de contar uma história” (p.66)

“Sem memória não haveria “antes” mas tão só “agora”, não haveria nenhuma possibilidade de construir ou afinar competências, nenhuma recordação de nomes, acontecimentos ou reconhecimento de rostos, nenhuma referência a dias, horas ou minutos passados. Estaríamos confinados a viver um presente estreitamente circunscrito, que nem sequer reconheceríamos como nosso, pois sem memória dos acontecimentos que deram forma à nossa vida, não pode haver sentido do eu. Este sentido de identidade pessoal assenta, evidentemente, na continuidade de recordações que ligam o passado com o presente” (Gleitman, 1999).

A Memória respeita à organização das ideias e acontecimentos do passado. É a maneira como fazemos o registo dos acontecimentos das nossas vidas e também das

¹ Foi Halbwachs quem viria a introduzir o conceito de memória nas Ciências Sociais. Desenvolveu o conceito de “memória colectiva”, em 1925, e aplicou aos seus estudos, de como o passado é influenciado no seio das famílias, entre outros.

informações e competências que respigamos desses acontecimentos. Há muitos estudos que provam que a memória para eventos emocionais tende a ser melhor do que a memória de eventos neutros (Reisberg & Hertel, 2004).

Assim sendo, o termo memória é simplesmente um amplo rótulo para um grande número de processos que formam as pontes entre o passado e o presente. Permite então criar uma imagem do passado que corresponde a quadros de significação do presente, que nos permitem saber o que, em cada momento, deve ser esquecido ou recordado. O passado, é assim, permanente e mutável. Permanente porque não podemos alterar o que aconteceu e mutável porque adequamos o que realmente aconteceu às ansiedades do presente.

Em 1997, Schudson afirma que o passado marca-nos de três maneiras: pessoalmente, culturalmente e socialmente, fazendo parte das vidas de cada um. O que acontece, principalmente em casos como os que irão ser estudados nesta pesquisa, os indivíduos passam por experiências traumáticas, ou outras verdadeiramente marcantes, em que o passado “faz parte de eles mesmos” fazendo-os apelar à recordação.

As emoções, em toda a sua variedade são difíceis de descrever verbalmente e representá-las com o corpo, o rosto ou a palavra é uma arte suprema. A emoção não é o único factor que afecta a memória. Há outros factores fundamentais como o conhecimento prévio e o desenvolvimento dos processos cognitivos, para não falar dos factores anatómicos, fisiológicos e sociais, como a história pessoal, o meio e a cultura em que se cresceu e viveu. Por sua vez, a emoção não afecta apenas a memória. Face a um estado emocional intenso, não é apenas a memória que é afectada, mas antes todo o sistema cognitivo com repercussões ao nível da percepção, atenção, memória, raciocínio, linguagem e tomada de decisões (Christianson, 1992; Schacter, 1995). A intensidade emocional tem um papel facilitador ou inibidor em termos de recordação futura? As emoções são uma forma evolutiva de darmos sentido às nossas vidas. Esta ideia é compreensível se pensarmos que as nossas vidas são condicionadas e organizadas pelas nossas necessidades, motivações, preocupações, mas também pelas nossas limitações, nomeadamente as emocionais (Oatley & Johnson-Laird, 1987). Os acontecimentos associados às emoções podem ser de natureza agradável ou desagradável e a respectiva intensidade pode ser ligeira, moderada ou insuportavelmente intensa como se verifica em certos casos de violação, tortura e internamento em campos de concentração. Em casos extremos, a intensidade

insuportável da emoção pode dar origem à repressão e dissociação (e.g., Freud, 1915; Terr, 1991; Holmes, 1990), tornando-se difícil ou mesmo impossível a recordação futura da experiência traumática. Freud foi um dos primeiros a defender de uma forma vigorosa e sistemática o papel dos factores emocionais na memória, tendo proposto a repressão enquanto mecanismo capaz de impedir o acesso à consciência dos estímulos de natureza ameaçadora ou geradora de ansiedade.

Os efeitos do estado de alerta e stress na memória foram analisados em estudos sobre *flashbulb memories*, também conhecidos por investigações de memória autobiográfica (Christianson, 1992). Os acontecimentos e episódios passados, associados a uma situação emocional intensa, à partida são considerados pelas pessoas como fáceis de recordar. Mas os estudos científicos revelaram um padrão de resultados bastante mais complexo do que a mera existência de uma simples relação. Se há estudos que indicam que a emoção inibe ou enfraquece a memória para certos factos e informações (e.g., Kassin, Ellsworth, e Smith, 1989; Pinto, 1998), há outros que revelam que a emoção facilita uma recordação mais detalhada e precisa (e.g., Brown e Kulik, 1979; Heuer e Reisberg, 1992; Bohannon e Symons, 1992). A emoção e o afecto podem ser considerados como um amplificador ou um redutor de elementos da situação, enviesando a recordação futura do acontecimento.

Com o decorrer do tempo as memórias do passado tornam-se menos disponíveis e acessíveis. Porém as memórias mais comuns e habituais parecem ser mais afectadas do que as memórias emocionalmente mais intensas (e.g. Kleinsmith e Kaplan (1963). Segundo estes autores, os sujeitos, num estado maior de alerta, recordam melhor após um intervalo de retenção longo do que após um intervalo de retenção imediato ou curto².

A psicologia cognitiva experimental provou que é possível em cada momento registar mais informação do que aquela que se pode vir a recordar depois (Tulving, 1967). A informação pode estar disponível, mas não ser acessível. O acesso eficaz à informação passada requer, em grande parte, a reintrodução do contexto original, a partir do fornecimento de pistas ou indicadores. Nos estudos realizados desde os anos 70, tem-se verificado sistematicamente que a congruência de contexto ou similaridade

² Autores de um dos primeiros estudos que analisou os efeitos de itens emocionais em função do intervalo de retenção

de situações entre a aquisição e a evocação proporciona um melhor desempenho de memória (Eich, 1980).

Enquanto contexto, o estado emocional pode ter um efeito significativo na memória (Bower, Monteiro e Gilligan (1978). Mantendo ou mudando o contexto em que a aprendizagem ocorre, a recordação pode melhorar ou piorar. Um estado emocional alegre, feliz e eufórico faz recordar mais facilmente situações favoráveis do que situações desfavoráveis. O inverso também ocorre, quando pessoas tristes e deprimidas recordam mais facilmente fracassos e insucessos passados.

A relação entre emoção e memória é certamente muito mais complexa do que esta síntese pretende apresentar, tendo-se sacrificado alguma complexidade no sentido de apresentar um padrão de resultados mais inteligível. Para certos valores de intensidade emocional, as pessoas revelam uma boa memória para situações emocionais vividas no passado. Nos dias de hoje, a emoção e a cognição ainda são consideradas por muitos como entidades separadas. Nesta aceção, as emoções provêm da natureza, representam impulsos irracionais, seguem os imperativos da biologia, residem no corpo e são “quentes”. A cognição provém da cultura e civilização, reside na mente, controla os excessos emocionais, é “fria” e defende os interesses do “self” (Henriques, 1998).

2.2. A Família e o Adolescente: da dependência infantil à auto-suficiência adulta

Cada um que passa na nossa vida passa sozinho, pois cada pessoa é única, e nenhuma substitui outra. Cada um que passa em nossa vida passa sozinho, mas não vai só, nem nos deixa sós. Leva um pouco de nós mesmos, deixa um pouco de si mesmo. Há os que levam muito; mas não há os que não levam nada. Há os que deixam muito; mas não há os que não deixam nada. Esta é a maior responsabilidade de nossa vida e a prova evidente que nada é ao acaso

Antoine de Saint- Exupéry.

2.2.1. Breve perspectiva demográfica

O conceito de núcleo familiar passou a fazer parte do léxico censitário português a partir de 1970, ano em que, pela primeira vez, foram disponibilizados, resultados específicos sobre os núcleos familiares de forma autonomizada em relação à tipificação da família. Assim, segundo um estudo realizado pelo INE em 2003, intitulado “Os conceitos de família e núcleo familiar nos recenseamentos da população em Portugal”, considera-se *núcleo familiar* todo o conjunto de indivíduos residentes numa família clássica, entre os quais existe pelo menos um dos seguintes tipos de relação: casal com ou sem filho(s) não casado(s), pai ou mãe com filho(s) não casado(s), avós com neto(s) não casado(s) e avô ou avó com neto(s) não casado(s)”.

Segundo um outro estudo da mesma fonte, em 1991 e 2001, os núcleos familiares conjugais com filhos representam mais de 60% do total de núcleos familiares de casais (67,8% em 1991 e 64,8% em 2001). Os valores mais elevados pertencem às regiões autónomas (72,0% nos Açores e 73,2% na Madeira) e os mais baixos ao Alentejo e ao Algarve (58,4% e 58,5%, respectivamente), onde conseqüentemente, as proporções de casais sem filhos são ligeiramente superiores.

Apesar da proporção de núcleos familiares com filhos ter diminuído 3,1 pontos percentuais, face a 1991, aumentando conseqüentemente a proporção de casais sem filhos, a taxa de variação 1991-2001 daquele tipo de núcleos é positiva. Entre os dois

momentos censitários, os núcleos familiares de casais com filhos apresentam um ligeiro acréscimo de 3,4%, sendo de salientar o aumento mais significativo de casais sem filhos (18,8%)³.

2.2.2. “ A Família”

Na comunidade familiar tem especial importância o modo como decorrem as relações entre pais e filhos, uma vez que os acontecimentos ocorridos na infância afectam, ou podem vir a afectar, a estrutura psicológica do adulto.

A família é uma das mais importantes instituições de socialização dos seres humanos, pois é um contexto social decisivo na produção biológica e cultural dos indivíduos. Além disso, é definida como sendo “um dos quadros sociais onde, de forma mais intensa e contínua, se partilham recursos e experiências, se formam disposições e projectos, se desenvolvem práticas quotidianas de estratégias de vida” (Costa, 2003:100)

Habitualmente, a família constitui o primeiro e o mais importante espaço de crescimento físico, intelectual, afectivo e moral. Através de uma relação privilegiada com as figuras parentais, e muito particularmente com a mãe nos primeiros meses de vida (ou uma sua substituta), o bebé vai aprendendo a conhecer o mundo que o rodeia e vai percebendo que ele é diferente das outras pessoas, tendo cada uma delas a sua identidade própria. Esta é, sem dúvida, uma aquisição difícil, mas importante, que se vai processando durante toda a infância, mas que se inicia por volta do segundo semestre de vida.

Marc Augé (1975) definiu *família* como “um grupo social que compreende, no mínimo, um homem e uma mulher unidos pelos laços socialmente reconhecidos e mais ou menos duradouros do casamento, e um ou mais filhos nascidos desta união ou adoptados”. No sentido lato, como o próprio autor defende, “família não implica necessariamente coabitação”. Mesmo que residam separadamente, continuam a ser apelidados de família: “A família é entendida como um sistema, um todo, uma globalidade que só nessa perspectiva holística pode ser correctamente compreendida” (Relvas, 2000, p. 10). No mesmo sentido, Alarcão (2000, p.37), define família como

³ Leite, Sofia “Famílias em Portugal: breve caracterização socio-demográfica com base nos Censos 1991 e 2001 – 2003”

“um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados.”

O conceito de família tem vindo a ser alterado ao longo dos tempos. Acompanhou sempre a mudança social e alterou-se com diversos acontecimentos históricos que marcaram o mundo. No caso português, as maiores alterações que existiram no conceito da família foram provenientes da Revolução do 25 de Abril de 1974. Até aí a família era vista de uma forma totalmente diferente do que é hoje. A família tradicional, com a figura do homem como chefe de família, a mãe como dona de casa e educadora dos filhos e o casamento para a vida toda já não existe, ou existe muito pouco na sociedade actual. Hoje em dia, os direitos dos homens são iguais aos das mulheres, tanto no casamento, como na educação dos filhos e existe uma independência económica e social muito maior da parte da mulher. Esta divide-se entre os papéis de mãe/ profissional/ dona de casa. O divórcio é comum e começa a ser usual as crianças terem maior contacto e serem educadas pelas madrastas e padrastos. Ou seja, hoje em dia as relações familiares atravessam várias dimensões da vida social, o conceito ‘família’ cruza-se com estratégias de captação e gestão dos recursos económicos, com mudança de normas e valores, com a problemática das classes sociais, com a dimensão da afectividade, mas também com as manifestações de violência e prepotência, com a questão da socialização e do género, com os fenómenos de recomposição social e das grandes transformações sociais.

2.2.3. O casamento e a coabitação

O casamento é uma instituição social que regula a relação entre dois ou mais indivíduos que iniciam uma vida em comum, e entre estes e a sua descendência que pode ser de natureza biológica ou adoptiva (Amaro, 2006, p.15). Nos países ocidentais, as famílias são baseadas no casamento monogâmico, que pode ser definido como a união exclusiva de um homem e de uma mulher, entre os quais existe uma relação sexual socialmente aprovada e um conjunto de direitos e deveres relativos aos filhos gerados ou adoptados pelo casal (*idem*, p.16).

A coabitação é um fenómeno característico do século XX, no mundo industrializado. Este tipo de situação é definida quando duas pessoas vivem em

comunhão de cama, mesa e habitação sem estarem formalmente casadas. É uma situação parecida com o casamento e que, em termos jurídicos, aparece referida como o casamento de facto. Do ponto de vista da sociológico, a coabitação dá origem também a uma família e as relações sociais que se estabelecem entre os cônjuges e entre estes e os filhos são semelhantes às famílias que tiveram o seu início no casamento (*Idem*, p. 66). Segundo o mesmo autor, a importância dada à comunicação entre os elementos da família é excessiva.

2.2.4. Tipos de Família

Segundo Amaro (2006), uma das características da sociedade contemporânea é a da pluralidade das formas de família, que torna difícil isolar as características comuns aos vários tipos. Designa-se por família nuclear a família constituída pelos pais e pelos seus filhos solteiros. Por seu turno, a família extensa é constituída pela família nuclear em conjunto com outros parentes, como avós, tios, ou núcleos familiares com origem no casamento dos filhos (Amaro, 2006, p. 71).

A evolução das sociedades ocidentais deu origem às chamadas novas formas de família. Entre elas podem identificar-se as famílias unipessoais, constituídas por uma só pessoa (solteira ou viúva); as famílias reconstruídas, que resultam de uniões em que pelo menos um dos cônjuges traz para o novo casamento o seus filhos dependentes; as famílias monoparentais, constituídas por um dos pais e os seus filhos e, por último, as famílias homossexuais, constituídas por duas pessoas do mesmo sexo com ou sem filhos (*Idem* p.71)

2.2.5. Os papéis familiares

Segundo Amaro (2006:97), os papéis familiares são as tarefas que se espera que sejam desempenhados por cada membro da família. O sexo, a idade e o grau de parentesco são as variáveis que geralmente contribuem para a definição do papel que o indivíduo desempenha no seio da família (ex: pôr a mesa, tratar da arrumação, etc.).

Os papéis que têm vindo a ser mais estudados são os papéis conjugais baseados na divisão sexual do trabalho, desempenhando as mulheres e os homens papéis diferentes no seio familiar. Estas diferenças têm uma base cultural. O status correspondente aos papéis desempenhados é também definido culturalmente, podendo os mesmos papéis ser valorizados de forma diferentes em cada sociedade (*Idem*, p.98). Como já foi acima referido, os papéis atribuídos ao homem estavam relacionados com o poder e a decisão e foram por isso mais valorizados que os papéis femininos. Com as mudanças ocorridas na segunda metade do sec. XX, grandes foram as mudanças na divisão sexual do trabalho e na concepção dos direitos sociais de homens e mulheres numa perspectiva igualitária, transformando a questão da desigualdade num problema social que um largo sector da sociedade considera de grande importância.

A divisão sexual do trabalho na família tem sido analisada em relação ao trabalho feminino fora do lar. Espera-se que as tarefas domésticas sejam divididas por ambos os cônjuges com vista a evitar sobrecarga de papéis profissionais e domésticos por parte da mulher.

2.2.6. Adolescência e Juventude

Quando se fala em adolescência, não se sabe ao certo com que idade começa e termina. Sabe-se que dura, aproximadamente uma década, desde os 11 ou 12 anos até aos 19 ou 20 (Papalia 2001; Campos 2001).

Este trabalho terá como universo de estudo, jovens adolescentes com idades compreendidas entre os 11 e os 20 anos, que devido a uma doença crónica perderam o pai ou a mãe. Segundo Piaget (1978) (...) depois dos 11 ou 12 anos o pensamento formal torna-se possível, isto é, as operações lógicas começam a ser transpostas do plano da manipulação concreta para o plano das simples ideias, expressas em linguagem qualquer (a linguagem das palavras ou dos símbolos matemáticos, etc) mas sem o apoio da percepção, da experiência, nem mesmo da crença). (...) O pensamento formal é, assim, hipotético-dedutivo, quer dizer que ele é capaz de deduzir as conclusões a tirar de puras hipóteses e não apenas de uma observação real (p.92).

Assim, devemos ter em conta que a adolescência é uma importante etapa na vida de todas as pessoas. É nela que a pessoa descobre a sua identidade e define a sua personalidade. É, então, caracterizado por grandes transformações a nível físico (alterações no corpo) e psicológico (“dúvidas e certezas que emergem tantas vezes despropositadas ou contrapostas”) (Oliveira, 2008). Segundo o mesmo autor, só a partir do século XIX surgiu este novo conceito, inexistente antes da revolução industrial, mais precisamente em 1891, com Burnham, devido às alterações sentidas no seio da família. Após a 2ª Grande Guerra o adolescente interage cada vez mais com outros indivíduos, o que origina a emergência de novas pertenças grupais. Os grupos de amigos asseguram a identificação entre os vários elementos que os constituem (têm gostos musicais, literários, semelhantes) (Pais, 1996). Consequência do prolongamento da escolaridade tornam-se então num grupo autónomo.

Em 1981, Knobel afirma que “a adolescência está caracterizada fundamentalmente por ser um período de transição entre a puberdade e o estado adulto do desenvolvimento e que nas diferentes sociedades este período pode variar, como varia o conhecimento da condição adulta que se dá ao indivíduo” (p. 26). Aberastury (1981), define adolescência sendo a condição ou o processo de crescimento. O termo aplica-se especificamente ao período da vida compreendido entre a puberdade e o processo de maturação do corpo, cuja idade ocorre aproximadamente dos 13 aos 21 anos. Segundo a mesma autora, este período é caracterizado por mudanças significativas de crescimento e corporais, as quais impõem ao adolescente um novo papel frente ao mundo exterior. Estas mudanças são marcantes na vida da criança, uma vez que, é pressionada a entrar no mundo dos adultos.

De acordo com Papalia (2001), a adolescência é geralmente considerada como tendo início com a puberdade, o processo através do qual o indivíduo atinge a maturação sexual ou a fertilidade.

A adolescência é um processo privilegiado de aprendizagem, permitindo ao indivíduo uma reformulação e posterior elaboração de valores (éticos, morais e culturais). Este processo é fundamental na construção e afirmação da própria identidade. Encontramos, então, neste período de vida, uma procura constante do *eu* em relação aos outros, através de relações interpessoais, intergrupais, intragrúpis para um entendimento do *quem sou eu e para onde vou* (Oliveira, 2008).

Assim sendo, enquanto estão a ocorrer alterações biológicas, são sentidas alterações a nível cognitivo. O indivíduo nesta fase desenvolve a capacidade de raciocínio abstracto, descobre a forma de pensar em relação a questões, desenvolve novas formas de processamento de informação e aprende a pensar criticamente e criativamente. Talvez a mais importante tarefa psicológica para o adolescente é a formação de uma identidade pessoal. A incapacidade de alcançar uma identidade pessoal que o satisfaça provocará certamente implicações psicológicas negativas (Geldard, 2000). Segundo o mesmo autor (2000), o adolescente só pode construir uma identidade pessoal em contextos de relacionamentos com os outros. A estreita identificação com um grupo de companheiros da mesma idade torna-se uma importante fonte de segurança para o adolescente. (...) Necessitam de pessoas da mesma idade com quem possam partilhar interesses, valores, alvos e manter uma relação de dar-e-receber, de forma sadia e mútuo respeito. (Campos, 2001, p.57)

Ter relações com os outros envolve, sem dúvida, respeitar e responder adequadamente às suas expectativas.

Frankel (1999), reflectindo sobre a psicologia do adolescente, afirma que *“Adolescence is a time of life when fundamental instincts into existence and God and Death, matters of ultimate importance, are cathected as intellectual ideas and emotional realities [...] Adolescence is a period of development characterized by grief and the anguish of death. (p.120).*

O importante a ter em conta é que o indivíduo não se constitui isoladamente, ele é um ser constituído a partir de suas relações sociais, sendo, portanto, produto e produtor da história, construindo a sua realidade social e, dependendo da sua autonomia e iniciativa, agindo para a transformação ou manutenção da sociedade.

A juventude é tomada com um todo coeso e homogéneo e que não pode ser simplesmente considerada uma “fase da vida”, na qual se encontram indivíduos que vão entrar no mundo adulto. Esta transição não é linear, tal como não o é a própria vivência quotidiana dos jovens. Segundo Machado Pais, cada um tem o seu próprio percurso, que está directamente relacionado com as instituições como família e escola, *mass-media* e amigos, ou até mesmo classe e origem social. Contudo, sob esta aparente unidade da juventude (como uma fase de vida), é possível encontrar uma diversidade de situações sociais que tornam heterogénea a experiência de ser jovem. Os jovens não participam no mesmo tipo de práticas sociais e culturais; vivem-nas de forma diferente; as diferentes

práticas de lazer estão na base de diferentes culturas juvenis e vice-versa; os fundamentos de constituição, instituição e legitimação sociais dessas práticas variam de contexto para contexto social; essas mesmas práticas sociais e culturais também consagram e legitimam diferenciações intra-geracionais; enfim, a socialização dos jovens, no domínio do lazer, origina diferentes culturas juvenis.

Pode dizer-se que é através dos usos dos tempos quotidianos que a generalidade dos jovens estrutura as identidades que sustentam as subculturas juvenis. Os tempos livres podem ser considerados como uma das mais importantes dimensões da vida quotidiana da vida dos jovens. Desta forma, “a sociologia da juventude tem passado, em larga escala, pela sociologia do lazer, uma vez que as muitas práticas culturais juvenis ocorrem no domínio do lazer” (Machado Pais, 1990). E daí surgem teorias controversas: o lazer juvenil surge como o domínio de práticas culturais homogêneas (que só acontecem nesta *fase da vida*). Para contrariar esta tendência é necessário acabar com a ideia de “juventude homogênea”, onde ela está mais enraizada. Então, parte-se do princípio de que as culturas juvenis se diferenciam, essencialmente, no que mais lhes é comum, uma vez que parece existir um “património comum” entre as diferentes culturas juvenis. Como consequência desta tendência surge uma outra, na qual as práticas culturais juvenis são consideradas normativamente marginais, quando comparadas com as da cultura dominante, ou seja, o sistema normativo do qual as gerações mais velhas estão mais próximas.

As culturas juvenis são encaradas como se se encontrassem distanciadas deste sistema de normas e valores, mas isso não significa que os jovens não consigam produzir as suas próprias normas e expressões culturais. Para contrariar esta tendência, importa descobrir se os jovens conseguem, efectivamente, produzir o seu próprio sistema normativo. A isto dá-se o nome de método de paginação, que consiste em recuperar as normas e expressões culturais juvenis que têm sido postas à “margem”. Assim, pode afirmar-se que não é aceitável definir as culturas juvenis como *anómicas*, isto é, desprovidas de normas, uma vez que nas suas práticas quotidianas, os jovens produzem as suas próprias normas.

2.3. Representações sociais da saúde e da doença

Dizem sempre que o tempo muda as coisas, mas na realidade somos nós próprios quem tem de as mudar.

Andy Warhol

A experiência de se estar doente ou de boa saúde é uma experiência individual que não se pode partilhar, mas que, no entanto, se vive em sociedade e que é modelada pelos seus valores e estruturada à sua imagem. Logo, estamos doentes ou bem de saúde para nós, mas também para a sociedade e em função da sociedade. Deste modo, estudar as representações sociais da saúde e da doença é analisar como esse conjunto de valores, normas sociais e modelos culturais são pensados e vividos pelos indivíduos, observando como se elabora e estrutura, lógica e psicologicamente, a imagem destes objectos sociais, a saúde e a doença.

Para uns, a doença acaba por ser, exclusivamente, um facto do corpo, objectivado só em termos orgânicos, sendo esta uma concepção que se insere no ponto de vista biomédico. Para outros, a objectivação da doença remete para a relação, de equilíbrio ou desequilíbrio do homem com o meio, em que intervêm factores humanos, condições ecológicas e estruturas sociais. Esta perspectiva tem-se constituído como reacção a uma concepção exclusivamente organicista da doença, dando conta dos factores psicossociais implicados na doença e nas práticas médicas a que ela dá lugar, ao mesmo tempo que enfatiza a importância dos comportamentos sociais relativos à saúde e à doença.

A Sociologia procura, por um lado, interpretar a acção social, as emoções e os sentimentos dos indivíduos, enquanto actores sociais e, por outro, analisar os processos sociais e as circunstâncias que, constantemente, enquadram as relações sociais e a mudança social. Também a explicação de fenómenos como a saúde e a doença implica a sua inserção nas estruturas sociais onde estas se constituem e ganham sentido. Assim, a Sociologia preocupa-se em dar atenção ao papel dos constrangimentos naturais - biológicos, ambientais, físicos, genéticos - eleitos como estando ligados às causas das doenças e explicar as determinantes sociais que decifram as causas e as consequências

da saúde e da doença, bem como a distribuição social das doenças por classe, género ou etnia, incluindo a avaliação das próprias experiências de as viver.

Assim, é possível perceber como os indivíduos atribuem significados diferentes à doença e como o seu uso pode funcionar como metáfora do social, tal como Yvette Harvois escreve: "... La gestion collective et individuelle des problèmes de santé est complètement immergée dans un imaginaire ou s'entrecroisent des phénomènes inconscients, collectifs et individuels, qui nourrissent à la fois les idéologies et les phantasmes des individus..."(Harvois in Carapinheiro, 1986:15).

Carapinheiro afirma que em cada época e em cada sociedade, uma doença "domina a realidade da experiência e a estrutura das representações" e, enquanto "construção social", permite determinar os elementos de estruturação da identidade social do doente, a sua relação social com a doença, as percepções, representações e experiências subjectivas e objectivas da doença (Carapinheiro, 1996)

Uma representação social é uma "preparação para a acção" que dá sentido ao comportamento dos indivíduos, integrando-o num conjunto de relações determinadas. Assim, as representações sociais são sistemas cognitivos de valores e conceitos com uma lógica e linguagem particulares e um discurso próprio que orientam os indivíduos na estrutura social (Moscovici citado em Herzlich, 1992, p.10-11).

Segundo Moscovici (1992), esta teoria propõe-se explicar como as pessoas pensam sobre o mundo e como transformam as suas ideias numa realidade que eles vêem como normal e natural, realidade essa que se ajusta o melhor possível aos produtos mentais da sociedade e às construções simbólicas (crenças, ideologias, mitos) que estão na base das práticas comuns. Essa auto-criação, através de símbolos e de significações organizadas é, de facto, parte integrante da nossa realidade social, pois essas formações simbólicas são articuladas de tal forma que permitem uma compreensão e comunicação espontâneas.

Do ponto de vista de Jodelet (1992), uma representação social designa "uma forma de conhecimento corrente – o dito senso comum - cuja especificidade reside no facto de ser socialmente produzida e partilhada. Esta modalidade de conhecimento corresponde a uma actividade de apropriação da realidade exterior e de elaboração do pensamento sobre ela, que tem uma visão prática de organização e de domínio do meio (material, social, simbólico), de orientação das condutas e comunicações." (Jodelet in Flick, 1992, p.322-323). As representações sociais, enquanto guia de acção, definem a

relação com o mundo e com os outros e, enquanto grelha de leitura, fornecem quadros e códigos de comunicação que contribuem para uma visão comum ao serviço dos valores, desejos, necessidades e interesses dos grupos que a partilham. Estas características distinguem as representações sociais dos fenómenos cognitivos individuais, como de outros sistemas de conhecimento socialmente produzidos, como por exemplo a ciência e a ideologia, com os quais têm, no entanto, proximidades variáveis. Assim, segundo a autora “la representation qu’un groupe elabore, à propos de ce qu’il doit accomplir, définit à ses membres des buts e procédures spécifiques, ici on découvre une première forme de représentation sociale: élaboration par une collectivité, sous induction sociale, d’une conception de la tâche qui ne prend pas en compte la réalité de sa structure fonctionnelle; cette représentation a des incidences directes sur le comportement social et l’organisation du groupe et va jusqu’à infléchir le fonctionnement cognitif lui-même”(p.357).

Assim, as representações sociais apresentam-se como a maneira de interpretar e pensar a realidade quotidiana, uma forma de actividade mental desenvolvida pelos indivíduos e pelos grupos para fixar as suas posições em relação a eventos, objectos e comunicações que lhes digam respeito. O social intervém de várias formas: pelo contexto concreto no qual se situam grupos e indivíduos, pela comunicação que se estabelece entre eles, pelos códigos, símbolos, valores e ideologias ligados às posições e vinculações específicas.

A representação é sempre a atribuição da posição que as pessoas ocupam na sociedade. Não é cópia do real, nem do ideal, nem a parte subjectiva do objecto, nem a parte objectiva do indivíduo; é antes o processo pelo qual se estabelece a relação entre o mundo e as coisas. Efectivamente, a saúde e a doença são vistas e pensadas pelo indivíduo com referência às suas relações com a sociedade. Pela saúde e pela doença o indivíduo insere-se na sociedade. Como demonstra Parsons (1951), a saúde e a doença funcionam como respostas ao funcionamento do sistema social: “La santé apparaît de la manière la plus immédiate comme une des conditions requises pour le fonctionnement de tout système social...Un trop haut niveau de maladie, un trop bas niveau de santé apparaissent comme dysfonctionnels par rapport au fonctionnement du système considéré.” (Parsons in Herzlich, 1992, p.139).

Importa aqui salientar algumas das diferenças existentes entre as representações sociais e outros processos cognitivos:

A primeira reside no carácter global e inclusivo do modelo das representações sociais, no que respeita à relação entre um objecto circunscrito ao meio social, simbólico ou material, e um sujeito, individual ou colectivo, posto em relação com outros sujeitos pela interdependência, participação ou comunicação social. Assim, elas estabelecem uma relação de simbolismo e interpretação que resulta de uma actividade mental que faz da representação uma construção e uma expressão do sujeito.

A segunda diferença diz respeito aos factos observados e construídos, isto é, enquanto os processos cognitivos se referem aos processos hipotéticos ou apreendidos indirectamente através da realização de operações intelectuais, as representações produzem-se sobre objectos concretos, de conteúdos de pensamentos objectivados em diferentes suportes (linguagem, discursos espontâneos, declarados em diferentes documentos, produções icónicas, dispositivos materiais, práticas) e apresentam níveis de complexidade variáveis (desde palavras ou figuras que condensam ideias ou significados, a sistemas organizados de imagens, informações, elementos normativos, opiniões, atitudes, entre outros, que constituem uma versão do real). Circulando na sociedade, estes fenómenos são directamente observáveis e activos.

A terceira diferença remete para o carácter prático e para o modo de elaboração do saber de senso comum no que diz respeito à experiência directa ou indirecta de um mundo de objectos socialmente pertinentes, suscitando tomadas de posição no meio onde o sujeito se insere. Ele não está apenas em contacto com esse mundo de objectos; como postulam os modelos cognitivos, ele deriva do contacto com os outros e com a bagagem cultural - conhecimentos, hábitos e valores - partilhados com eles. Este modo de construção passa por dois grandes processos: a *objectivação*, em que o conhecimento aparece como uma “construção selectiva”, onde os atributos do objecto são seleccionados e combinados segundo uma esquematização, salientando alguns e eliminando outros; e a *ancoragem*, que inscreve o objecto numa rede de significados e num quadro cognitivo pré-existente e aplica o carácter prático da representação na gestão do quotidiano. Estes processos dão conta da intervenção do social na elaboração cognitiva, ao nível da composição e da estrutura, bem como a sua intervenção no social, através da orientação das condutas e comunicações, razão da sua eficácia. (Jodelet in Flick, 1992, p.323-324)

Desta forma, segundo Jodelet, “a abertura sobre o imaginário, o inconsciente, o cognitivo, o desenvolvimento do estudo das mentalidades, a mudança de concepções

ideológicas, a preocupação em articular o mental com as relações sociais e de poder, as estruturas materiais e as condições práticas da evolução social, reconhecem na representação um papel constitutivo na organização social e uma eficácia própria nas transformações da sociedade.” (Jodelet citado por Flick, 1992, p.324).

Porém, a maneira realista de ver as coisas, própria da teoria das representações sociais, faz distinção no que respeita ao território do conhecimento, separando os saberes considerados leigos ou amadores dos saberes instruídos, profissionais, havendo procedimentos intelectuais e modos de produzir e assimilar as informações próprias ao primeiro ou ao segundo conjunto de saberes. Um *expert*, afirma Simon, “is someone who knows so much about a particular domain, is so skilled to it that he can solve problems in it almost without thinking. Novices, if they solve problems at all, have to think very hard. That is one difference between experts and novices.” (Simon in Flick, 1992, p. 297)

Também no âmbito da saúde e da doença esta separação faz-se sentir, na medida em que as representações sociais implicam, por um lado, um saber particularmente legítimo e dominante na nossa sociedade – a medicina (pensamento científico) e, por outro lado, saberes leigos, o pensamento comum dos indivíduos e dos grupos sociais.

Do ponto de vista de Herzlich (1992), hoje em dia, a nossa visão do corpo, do seu funcionamento e das suas disfunções está integrada em determinadas categorias do saber médico e remete para o médico, entendido como *expert*. Contudo, convém aqui salientar mais uma vez, que essa não é uma subordinação estreita e linear, pois existem, de facto, relações complexas e contraditórias entre o saber do *expert* e o saber leigo, o que constitui um dos interesses essenciais do estudo das representações. (Herzlich citado por Flick, 1992, p.351)

Efectivamente, devido à influência do desenvolvimento da medicina moderna e daquilo a que chamamos de “modelo biomédico”, os indivíduos têm tendência a considerar que a saúde e a doença se reduzem ao estado orgânico de um corpo individual, definido sob a responsabilidade da instituição médica. No entanto, esta concepção põe de parte outra realidade da doença, isto é, para cada um de nós, ela não é apenas um conjunto de sintomas que nos faz ir ao médico: ela é um acontecimento que ameaça e/ou modifica, às vezes irremediavelmente, a nossa vida individual, a nossa inserção social e, conseqüentemente, o equilíbrio colectivo.

A doença suscita questões como, “porquê eu?”, “porquê ele?”, “porquê aqui?”, “porquê agora?”, às quais a informação médica e o diagnóstico não são suficientes para responder. Assim, “uma interpretação colectiva complexa e continuada, um discurso da sociedade é necessário para nos dizer qual o sentido a dar à doença, à saúde, ao corpo, e para orientar a nossa relação com eles.” (*idem*, 1992, p.348). Desta forma, a doença requer sempre uma interpretação que vai para além do corpo individual e do discurso médico, pois, tal como Susan Sontag disse, “a doença é uma metáfora” e, como tal, torna-se a base de um significado, o qual remete para a relação do indivíduo com a ordem social (Sontag, 1989).

Estudar as representações sociais da saúde e da doença é “observar como esse conjunto de valores, normas sociais e modelos culturais são pensados e vividos pelos indivíduos, analisando como se elabora e estrutura, lógica e psicologicamente, a imagem destes objectos sociais que são a saúde e a doença.” (Herzlich, 1992, p.13-14). Assim, as representações sociais da saúde e da doença são um sistema de pensamento dotado de uma coerência particular, um sistema de concepções de saúde e de doença, separado e independente das categorias do conhecimento médico. Nesse sentido, a linguagem utilizada para exprimir esses termos não é uma linguagem do corpo, dos factos orgânicos, mas uma linguagem da relação do indivíduo com o exterior socializado, com a sociedade (Augé e Herzlich, 1995, p.161).

Segundo Herzlich (1992), os termos saúde e doença devem ser sempre pensados em função das noções de indivíduo e sociedade, pois é a partir destes quatro termos que a representação se organiza, sendo que o conflito entre indivíduo e sociedade se actualiza nos estados de saúde e de doença - na sua génese e na conduta do sujeito, a doença representa um fenómeno mais elaborado do que a saúde.

Segundo Oliveira (2008), ao falarmos de representações sociais em relação a um objecto podemos considerar que estas representações se encontram, frequentemente, estruturadas em dimensões que designamos como representacionais ou estruturais. Assim, quando nos referimos, por exemplo, às representações sociais da morte num dado contexto ou situação, aludimos a diversas dimensões representacionais da morte, por exemplo as que nos remetem para o cognitivo, o afectivo, o emocional, o ritualístico, o simbólico.

Através da saúde e da doença e das representações sociais que o indivíduo sobre uma e outra produzem temos acesso à imagem da sociedade e aos seus constrangimentos.

2.4. As Doenças Crônicas

“No ponto onde o silêncio e a solidão se cruzam com a noite e com o frio, esperei como quem espera em vão, tão nítido e preciso era o vazio”

Sophia de Mello Breyner Anderson, in Poesia I

A Organização Mundial de Saúde define a doença crônica como aquela que tem uma ou mais das seguintes características: é permanente, produz incapacidade/deficiências residuais, é causada por alterações patológicas irreversíveis, exige uma formação especial da pessoa com doença para a reabilitação e pode exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados. No Plano Nacional de Saúde (2004-2010) afirma-se que é na fase adulta que a pessoa, através da família, do trabalho e da sua relação com a sociedade, demonstra maior capacidade para afirmar e exercer a sua cidadania. Várias alterações surgiram, decorrentes da evolução da sociedade, lançando o enorme desafio de se viver mais tempo. Outros constrangimentos, também eles consequência da evolução da sociedade, como o *stress*, a violência, a poluição, a emergência de doenças transmissíveis relacionadas com comportamentos/attitudes, o aumento de doenças crônicas potencialmente incapacitantes e o número de pessoas portadores destas doenças, tendem a contrariar o elevado potencial de saúde da idade adulta.

Todos os progressos científicos e sociais alcançados originaram um aumento significativo da longevidade, o que veio originar o aparecimento das, até então desconhecidas, *doenças crônicas não transmissíveis*, passando a morte a acontecer com frequência no final de uma doença crônica evolutiva, mais prolongada. Bury (1997), ao tratar da doença crônica, distingue três aspectos da experiência de adoecer: a *disrupção* ocasionada pela doença e as tentativas iniciais da pessoa lidar com as incertezas; o *impacto do tratamento na vida diária*, quando assume importância vital a adoção de

informações sobre o vírus e a doença; a *adaptação e o enfrentar da doença* que ocorrem quando as pessoas respondem e tentam reconstruir uma vida normal. Para o autor, as respostas para lidar com a situação são sintetizadas em termos de “coping”, estratégia e estilo. Os mecanismos envolvidos no “coping” remetem-nos para as estratégias que as pessoas adoptam para enfrentar os problemas que a sua condição de doente crónico impõe. Os doentes que se adaptam são aqueles capazes de mobilizarem recursos mais intensamente. Esses recursos referem-se a energia e aos esforços individuais gastos na sua adaptação quando eles se direccionam, também, ao nível de apoio disponibilizado na rede social, na qual a família tem papel preponderante.

Por outro lado, os recursos relacionam-se intimamente com o desenvolvimento de diferentes estilos de lidar com a doença. O desempenho que é requerido das pessoas que vivem a condição de doença crónica envolve o planeamento, preparação e avaliação de acções.

Para o mesmo autor, uma doença duradoura leva a "uma fundamental reconsideração da biografia da pessoa e da ideia de si". Devido ao seu conceito de "*ruptura biográfica*", a ênfase deslocou-se para a dimensão temporal da experiência da doença e do trabalho "reflexivo" realizado pelos pacientes que procuram, nem sempre com sucesso, recuperar o controlo das suas vidas.

O problema do sofrimento é central para estes doentes e para os que os acompanham. Se não se entender o que é para eles fonte de sofrimento, se não se souber reconhecê-lo, dificilmente se poderá dar uma resposta integral às suas inquietações e medos. Em geral, na situação de doença, a incerteza constitui um problema na organização da vida quotidiana dos doentes (*e.g.* Strauss e Glaser, 1965)

Neste âmbito, destaca-se o trabalho desenvolvido por Kubler- Ross (1969)⁴, que propõe uma descrição de cinco estágios discretos pelos quais alguns doentes passam ao lidar com o diagnóstico de uma doença crónica (**negação e isolamento; revolta; negociação; depressão e aceitação**)

A morte é uma característica essencial do homem. Como todos os seres vivos, este também morre, mas é o único que tem consciência da inevitabilidade da morte e de uma vida finita no tempo. Deste modo, a morte não se limita a um derradeiro acontecimento,

⁴O modelo foi proposto por Elisabeth Kubler-Ross no seu livro *On Death and Dying* publicado em 1969. Os estágios institucionalizaram-se e são conhecidos como *Os Cinco Estágios do Luto* (ou da morte ou da perspectiva da Morte)

mas engloba toda a vida, condicionando as atitudes do homem. Vida e morte identificam-se mutuamente.

2.5. A Morte: um breve passeio pela História

*Eu quero, quando morrer, ser enterrada
Ao pé do Oceano ingénuo e manso,
Que reze à meia-noite em voz magoada
As orações finais do meu descanso...*

*Há-de embalar-me o berço derradeiro
O mar amigo e bom para eu dormir!
Velei na vida o meu viver inteiro,
E nunca mais tive um sonho a que sorrir!*

*E tu hás-de lá ir... bem sei que vais...
E eu do brando sono hei-de acordar
Para teus olhos ver uma vez mais!*

*E a Lua há-de dizer-me em voz mansinha:
- Ai, não te assustes... dorme... foi o Mar
Que gemeu... não foi nada... 'stá quietinha...*

Florbela Espanca em [Esparsos de Florbela]

Qual é a sensação de se saber que se vai morrer?

Esta é uma das perguntas que a humanidade vem fazendo a si própria desde que existe. Este assunto desperta sentimentos muito profundos em pessoas dos mais variados tipos emocionais e com os estilos de vida mais diversos. Ora, “*é sobretudo porque estamos vivos e porque pensamos a morte como oposta à vida que rejeitamos e afastamos aquela como se nos fosse estranha e não nos dissesse respeito*” (Pacheco, 2002 citado por Gonçalves, 2005, p.17).

A morte é, sem dúvida, uma das questões que mais afecta o ser humano. O seu desconhecimento, o facto de poder ser o fim da vida, ou uma passagem para outra, são questões sem resposta definitiva. Entre os diversos povos que se preocupam com ela encontram-se, por exemplo, os Gregos, que a abordaram de formas diversas. Nos poemas homéricos, mais particularmente na *Ilíada*, vemos a morte encarada como um meio para alcançar a imortalidade: “*Não me elogie a morte, glorioso Ulisses! Preferia, sendo um trabalhador da terra, servir a outro, um homem sem posses, do que, não tendo mais vida, ser rei de todos os mortos que pereceram.*” (Homero, *Odisseia*, XI. 488-491). Obviamente que não era a morte em si, mas o modo como ela era alcançada: os heróis realizavam feitos célebres em combate, conscientes de que um dos riscos era a possibilidade de perder a vida. No entanto, a coragem e o valor demonstrados em vida garantiam-lhes uma fama perene entre os vindouros. Também nos poetas elegíacos manteve-se esta visão da morte resultante da coragem demonstrada em combate.

Mas, entretanto, começa a surgir uma nova concepção de vida. Já na *Odisseia* nos deparamos com o lamento de Aquiles pela sua vida breve. Em Eurípidés, por exemplo, encontramos uma clara oposição entre a doçura da vida e a inexistência subjacente à morte.

Desde os primórdios da Civilização, a morte é considerada um aspecto que fascina e, ao mesmo tempo, aterroriza a Humanidade, “morrer, que me importa? (...) o diabo é deixar de viver.” (Mário Quintana, 1962). A morte, e os supostos eventos que a sucedem, são historicamente fonte de inspiração para doutrinas filosóficas e religiosas, bem como uma inesgotável fonte de temores, angústias e ansiedades para os indivíduos.

No entanto, apesar de todo esse interesse, permanece verdadeira a afirmação de que é difícil para a maioria conversar sobre a morte. Há pelo menos duas razões para isso. Uma delas é essencialmente psicológica e cultural: o assunto da morte é tabu. Dá-nos a sensação, talvez apenas subconsciente, que estar em contacto com esta, mesmo que indirectamente, nos confronta de uma certa forma com a possibilidade da nossa própria morte, atrai-a para mais perto, tornando-a mais real e imaginável.

Do mesmo modo, falar sobre a morte pode ser visto, a nível psicológico, como uma outra maneira de a abordar indirectamente. Não há dúvida que muitos indivíduos têm a sensação de que falar sobre a morte é, de facto, chamá-la mentalmente, trazendo-a para mais perto, fazendo com que se tenha que enfrentar o inevitável, a sua própria morte. Assim, decidem simplesmente tentar evitar o assunto, o máximo possível.

A segunda razão pela qual é difícil discutir este tema é mais complicada, como se estivesse enraizada na própria natureza da linguagem em si. Na sua maioria, as palavras da linguagem humana aludem a coisas das quais temos experiência através dos sentidos. A morte, no entanto, é uma sensação que vai além da experiência consciente da maioria, já que nunca se passou por ela.

Portanto, se vamos falar da morte, devemos ter consciência tanto dos tabus sociais, quanto dos profundos dilemas linguísticos que derivam da nossa própria inexperiência. Frequentemente, o que acabamos por fazer é conversar por meio de analogias e eufemismos. Comparamos a morte, ou morrer, com coisas mais agradáveis da nossa experiência, coisas com as quais estamos familiarizados.

Possuímos uma herança cultural sobre a morte que define a nossa visão destes dias actuais. Para perceber como foi construída a ideia da morte encontrada nos dias de hoje, vamos fazer um breve passeio pela História.

Na mitologia hindu, a morte é encarada como uma válvula de escape para o controle demográfico. Quando a “Mãe-Terra” torna-se sobrecarregada de pessoas vivas, ela apela ao Deus Brahma que envia, então, a “mulher de vermelho” (que representa a morte na mitologia ocidental) para levar pessoas, aliviando assim, os recursos naturais e a sobrecarga populacional da “Mãe-Terra”. Esses exemplos trazem-nos uma ideia de continuidade em relação à morte, não sendo a mesma considerada como um fim em si própria. Havia uma certa tentativa de controlo mágico sobre a morte, o que facilitava a sua integração psicológica, não havendo, portanto, uma cisão abrupta entre vida e morte. E isto, sem dúvida, aproximava o homem da morte com menos terror. Apesar da familiaridade com a morte, os Antigos de Constantinopola mantinham os cemitérios afastados das cidades e das vilas. Os cultos e honrarias que prestavam aos mortos, tinham como objectivo mantê-los afastados, de modo que não “voltassem” para perturbar os vivos. Por outro lado, na Idade Média, os cemitérios cristãos localizavam-se no interior e ao redor das igrejas e a palavra cemitério significava também “lugar onde se deixa enterrar”. Daí, serem tão comuns as valas cheias de ossadas sobrepostas e expostas ao redor das igrejas. A Idade Média foi um momento de crise social intensa, que acabou por marcar uma mudança radical na maneira do homem lidar com a morte. Kastenbaum e Aisenberg (1983) relatam-nos que a sociedade do século XIV foi assolada pela peste, pela fome, pelas cruzadas, pela inquisição: uma série de eventos provocadores da morte em massa. A total falta de controlo sobre os eventos sociais teve

o seu reflexo também na morte, que não podia mais ser controlada magicamente como em tempos anteriores. Ao contrário, a morte passou a viver lado a lado com o homem, como uma constante ameaça, a perseguir e a apanhar todos de surpresa. Esse descontrolo traz à consciência do homem desta época o temor da morte. A partir daí, uma série de conteúdos negativos começam a ser associados à morte: conteúdos perversos, macabros, bem como torturas e flagelos passam a relacionar-se com a morte, provocando uma total estranheza do homem diante deste evento tão perturbador. A morte personifica-se como forma do homem tentar entender com quem está a lidar, e uma série de imagens artísticas consagram-se como verdadeiros símbolos da morte, atravessando o tempo até aos dias de hoje.

2.5.1. Pensar na nossa morte: O pesar que se adivinha

- Esta noite... Vê lá se percebes... Não venhas comigo.

- Vou! Vou! Não te quero abandonar!

- Mas há-de parecer que me dói muito... Há-de parecer que eu estou a morrer. Tem de ser assim. Não venhas ver uma coisa dessas que não vale a pena.

- Vou! Vou! Não te quero abandonar!

(...)

- Fizeste mal. Vais ter pena. Vai parecer que eu estou morto e não é verdade...

Eu continuava calado.

- Percebes? É que é muito longe e eu não posso levar este corpo... É pesado de mais...

O Príncipezinho, Saint-Exupéry

Passado século e meio de avanços espectaculares na cura de muitas doenças, a medicina foi-nos levando a acreditar nos resultados da sua intervenção. Os seus progressos científicos e tecnológicos fizeram-nos crer na possibilidade de sermos menos mortais. Em muitos sectores da sociedade, à medida que aumentou a fé na ciência

médica, foi diminuindo a fé em Deus e na procura de soluções transcendentais para as perguntas mais importantes do ser humano. Como consequência disso, as realidades da vida, da doença, do sofrimento ou da morte foram perdendo o seu sentido metafísico e a solução para os problemas que se apresentam é procurada, em muitos casos, quase exclusivamente através dos progressos da ciência e da tecnologia. Tal estado das coisas desencadeou, por sua vez, novos problemas na abordagem à morte.

Aceitar e compreender a morte, não são de todo tarefas fáceis. Morte, do ponto de vista físico, é o que ocorre quando cessa a vida de um indivíduo, seja por causas ligadas a fenómenos naturais, seja por motivos acidentais ou causas externas (doenças). A morte é a última etapa da nossa vida, considerada cheia de mistérios. E é daí que vem o estímulo para estudá-la e reflectir como as pessoas a vêem e a aceitam.

A morte é, de tudo na vida, a única realidade absolutamente incontornável. Morrer é inegociável e é tão natural quanto o facto de crescermos, casarmos ou termos filhos. No entanto, a maneira como esse facto é encarado varia de indivíduo para indivíduo ou de cultura para cultura. Na verdade, a ideia de finitude aterroriza o ser humano.

Falar sobre a morte é, sem dúvida, retratar histórias de vida - episódios da vida real que afectam todas as famílias. Na actualidade, a morte, e tudo o que a rodeia, é objecto de reacções opostas, sempre dotadas de uma forte carga emocional.

A morte é, claramente, uma das questões que mais afecta o ser humano. O seu desconhecimento, o facto de poder ser o fim da vida, ou uma passagem para outra, são questões sem resposta definitiva.

Ao pensar na morte, seja a simples ideia da própria morte, ou a expectativa mais do que certa de morrer um dia, seja a ideia estimulada pela morte de um ente querido ou mesmo de alguém desconhecido, o indivíduo é normalmente tomado por sentimentos e reflexões.

Na vida familiar ocorrem períodos que variam entre o bem-estar e a crise. Claramente, estes períodos tornam-se mais instáveis quando a doença faz parte do quotidiano. O drama da morte, as questões que esta levanta, instalam-se no seio da família, daqueles que, ligados ao doente, lhe conferem um sentido específico, uma expressão individual, uma consciência que, sabem, em breve desaparecerá. O sentimento de impotência, o carácter da sua irreversibilidade, a sensação de dissolução eminente do outro, conduz os sobreviventes a um estado de angústia profunda.

Tanto Foucault (1979), como Ariès (1975) deram especial atenção à passagem do monopólio dos cuidados ao doente e ao moribundo, da família e dos religiosos para o médico e as instituições médicas. O hospital em geral – como instrumento terapêutico – surge no final do século XVIII, concomitantemente à transformação no conhecimento que instituiu a racionalidade anátomo-clínica, estruturante da medicina ocidental moderna. Antes do século XVIII, o hospital era uma instituição de assistência, separação e exclusão – não predominantemente do doente a ser curado, mas também do pobre destinado a morrer: tratava-se de um “morredouro” (Foucault 1979, p.102). No século XIX, com a expansão do processo de medicalização das sociedades, as famílias passaram a delegar os encargos dos cuidados dos seus moribundos às instituições médicas – então fortalecidas e reorganizadas. Houve, pois, um deslocamento do lugar da morte: das casas, com a participação da comunidade, para o hospital – lugar dos médicos. Como consequência do surgimento do hospital, administrado e controlado pelos médicos, surge a segunda forma de morte: a moderna.

Após a década de 60, amplia-se a produção crítica nas Ciências Sociais sobre a morte moderna, os seus processos de ocultamento social e instauração do silêncio em torno da morte e dos seus desígnios. Os estudos tratam também da despersonalização dos internados em hospitais, além da força crescente dos interesses médico em detrimento dos desejos do moribundo e da sua família. A morte moderna é eminentemente medicalizada, num processo no qual este evento é inscrito em regras e rotinas institucionais, que privilegiam a competência e a eficácia médicas. Neste modelo, o moribundo encontra-se entregue às mãos do poder médico, com poucas possibilidades de acesso ao conhecimento do que se passa consigo e das opções terapêuticas.

Em 1999, Cunha afirma que o tema da morte tem sofrido alterações ao longo dos tempos. O paradigma da morte foi alterado: no passado a morte ocorria em casa, onde o indivíduo passava os últimos dias, num ritual familiar e social. Hoje, a pessoa morre em instituições hospitalares, rodeada de uma panóplia de máquinas e soluções médicas. O hospital moderno deixa de ser apenas um espaço privilegiado para a cura, passando também a ser um local de acolhimento para a morte. Assim, *“as transformações ocorridas neste século no sentido da hospitalização da morte, da redução das operações necessárias à evacuação do cadáver e da supressão do luto são equacionadas como crise de uma sociedade que já não sabe lidar com a morte e com os*

seus mortos” (Cunha, 1999, p.104). Era mais fácil pensar a morte, já que a crença religiosa acreditava que o sofrimento na terra seria recompensado no céu, oferecendo esperança e sentido ao sofrimento, ao contrário da rejeição da sociedade moderna, que aumenta a ansiedade, obrigando-nos a fugir da realidade e do confronto com a nossa própria morte. Actualmente, não é raro ouvir dizer-se que é preferível uma morte breve e rápida que o longo sofrimento causado por uma doença.

O avanço tecnológico tornou possível manter uma pessoa muito doente, ou em estado terminal, indefinidamente viva, porém ligada a aparelhos de sustentação artificial da vida, como a ventilação mecânica, ou seja, a um adiamento do confronto da pessoa com a sua própria morte. Assim, a perturbação que a doença e a morte do indivíduo provocam nos outros, a evolução das terapêuticas e as novas tecnologias médicas concorrem para a transferência da morte de casa para o hospital. Por outras palavras, a morte natural deu lugar à morte monitorizada e às tentativas de reanimação. Muitas vezes, o paciente nem é consultado quanto ao que deseja que se tente fazer para aliviá-lo.

Em 1975, Àries atribui a deslocação da morte para o espaço hospitalar não só à evolução da medicina, mas também a uma outra característica da modernidade: “a morte feia e indigna deixou de se enquadrar no ideal de felicidade, que a partir de determinada altura começou-se a expandir pela sociedade, primeiro na americana, depois na europeia. A morte em casa torna-se inconveniente, porque torna-se necessário proteger a família e a sociedade do incómodo e da emoção demasiado fortes provocados pela fealdade da agonia e pela presença da morte em plena vida feliz, (pois, agora presume-se que a vida é sempre feliz ou, pelo menos, deve-se fazer tudo para o parecer)” Assim, a sociedade moderna preocupa-se, em primeiro lugar, que haja um encobrimento por parte de parentes, amigos, vizinhos e crianças da passagem para a morte. A morte no hospital é um fenómeno técnico obtido pela paragem dos sinais de vida e pela respectiva declaração do médico e da equipa hospitalar. Em grande parte, como diz Àries, o indivíduo já está inconsciente há muito tempo, mas a inconsciência do moribundo vai de encontro ao conceito de “boa morte” que hoje em dia impera (Glaser & Strauss (1965); Kluber- Ross (1969); Mcnamara (1999)). As novas regras ditam que se morra discretamente, no fundo, a forma moderna de dignidade. Morre-se calmamente para não perturbar os sobreviventes. Ao moribundo exige-se que se comporte da forma mais sóbria e discreta possível (Àries, 1975, p.150).

No entanto, no que respeita ao estado de espírito do doente em fase terminal, é possível constatar que a maioria possui alguma noção sobre o momento em que vai morrer, o que, sem dúvida, se traduz, ao nível dos indivíduos hospitalizados, num profundo desejo de regressar a casa. Na verdade, *“o moribundo sabe, pois, que vai morrer. Talvez seja em virtude desta clarividência que agudiza a eminência da morte que ele consegue apreender, numa visão panorâmica instantânea, o essencial de que já foi a sua vida”* (Thomas, 2001, p.35).

Segundo Cunha (1999: 114), “assistimos hoje a um processo de negociação, nem sempre fácil, entre a medicina e a família, e assim, a uma redefinição dos respectivos domínios de competência” Deste modo, enquanto que à medicina cabe o papel de adiamento da morte sem sofrimento, à família cabe o papel de “acompanhamento afectivo, a partilha das emoções – da esperança, da revolta, da tristeza, - e a manutenção de laços, sem os quais morrer tornar-se-ia mais solitário, tanto para quem morre, como para quem fica”.

O bom humor e optimismo são valorizados no hospital. Aos familiares e amigos é pedido que adoptem comportamentos que contribuam para manter a moral. Uma família desmoralizada, abatida pela presença do sofrimento, é vista como pouco corajosa. Deve-se, então, contribuir de forma activa para que o doente se mantenha combativo e optimista, mesmo quando se sabe que a morte está a chegar. Em redor do doente cresce uma “tirania do pensamento positivo” (Holland and Lews, 2000) e a obrigação de uma atitude optimista que culpabiliza quem não a consegue adoptar.

A sociedade ocidental rejeita a morte. Como tal, procura constantemente vencê-la, baseando-se, para isso, no seu desenvolvimento científico. A tentativa de vencer ou, no mínimo, contornar a morte é pretendida, com certo sucesso, pela medicina moderna. Tomando por base a aspiração natural do ser humano para a vida, considerando ainda que o maior desejo do ser humano é a imortalidade, na maioria das vezes a morte é considerada uma inimiga. De modo geral, excepto as infelizes excepções, o familiar representa mais do que a simples presença de alguém, promovendo cuidados ao paciente. O familiar representa alguém que, independente das possibilidades terapêuticas, pode compreender e realizar com carinho difíceis tarefas como, por exemplo, dar banho, dar a medicação nas doses e horários certos, preparar e dar uma alimentação adequada, fazer curativos, etc.

Em suma, a morte é um processo biológico natural e necessário. Dizer que a morte é o contrário da vida não é correcto. A morte é uma condição indispensável à sobrevivência da espécie e, através dela, a vida alimenta-se e renova-se. Desta maneira, a morte não seria a negação da vida, mas sim um artifício da natureza para tornar possível a *manutenção da vida*. A dificuldade do ser humano em geral e, particularmente do profissional de saúde, em lidar com a morte, pode ser trabalhada e melhorada, com isso melhorando qualidade de vida de todos os envolvidos na questão: do próprio paciente, dos familiares, do médico e de toda a equipa. A realidade é que o homem tem-se tornado cada vez mais individualista, uma vez que a sociedade incita a uma vida ocupada, devotada à profissão e ao bem-estar material. A morte surge como uma ameaça, punição ou injustiça.

A dificuldade actual em lidar com a morte é avassaladora, a sua aproximação abala a dignidade do doente, e a sensibilidade de uma família angustiada desmoraliza médicos e enfermeiros devido à dificuldade em encontrar a verdadeira cura. Quanto mais avança o conhecimento médico em todos os campos (farmacologia; terapêutica, anestesia; cirurgia; transplantes de órgãos; fertilização humana; genética; imunologia; medicina nuclear; recursos diagnósticos, etc.), quanto mais se desenvolvem tecnologias aplicadas à medicina, mais o médico se distancia da morte. Os protocolos de procedimentos médicos, as normas administrativas da medicina e os rígidos manuais de conduta acabaram por institucionalizar a morte. É comum vermos em livros-texto uma perfeita descrição de determinado quadro clínico, reconhecidamente irreversível e com desfecho fatal, mas nada se fala dos cuidados finais, da atenção familiar e afectiva que o paciente deveria receber nesse momento. Não, fala-se muito em deixá-lo nos centros de terapia intensiva.

Pensar na morte de maneira serena e calma não é uma questão de morbidez, masoquismo, ideação suicida, falta de vontade de viver, porque é bom deixar de existir ou algo assim. Na realidade, trata-se da consciencialização de que ela vai acontecer de qualquer forma e com todos que andaram, andam ou venham a andar sobre a Terra. É a adaptação para com algo que vai acontecer, queiramos ou não, uma hora ou outra.

A vida é uma viagem. A vida é lutar constantemente contra os limites que se nos vão impondo porque é esse o desafio, o único desafio que travamos sempre.

3. TRABALHO DE CAMPO

3.1. Métodos e Técnicas

Nesta terceira parte encontram-se agregados todos os elementos que estiveram na base do trabalho de investigação, justificando os objectivos que foram propostos para a sua concretização, pois que, ainda que estejamos cientes que a selecção do campo empírico está em estreita articulação e decorre da delimitação e configuração do objecto de pesquisa, parece importante tecer algumas considerações a propósito da estratégia metodológica que esteve na base desta pesquisa.

Este estudo entrevistou dez jovens adolescentes com idades compreendidas entre os 17 e os 21 anos, vivendo a condição de a mãe ou o pai terem falecido devido a uma doença crónica, há mais de 2 e há menos de 10 anos. É necessário esclarecer que nesta amostra todos os pais faleceram com cancro, sendo este o tipo de doença crónica que constituiu a experiência comum de todos os entrevistados na confrontação com a memória da morte. Mas, apriori, não foi definido como critério para a escolha dos entrevistados, apenas acabou por corresponder à real proporção que o cancro detém no conjunto das doenças crónicas na sociedade portuguesa.

O único critério definido desde o início foi o de entrevistar adolescentes entre os 13 e os 21 anos. Mas atendendo a que este intervalo deveria ser respeitado, os adolescentes que agora têm 13 anos seriam muito pequenos quando se deu o processo de doença e de morte, para hoje conseguirem relatar com nitidez essa experiência. Assim, ponderados todos os efeitos da idade, tentou-se respeitar o intervalo quer de idade quer de tempo, em anos, do acontecimento. Contudo, dada a dificuldade em encontrar indivíduos que constituíssem a amostra houve uma excepção na idade de uma das entrevistadas, a Vera⁵, que tem 23 anos.

Numa primeira fase de preparação do trabalho empírico, sentiu-se a necessidade de efectuar entrevistas exploratórias e conversas informais (ambas não gravadas) a uma Socióloga da Família, uma Psicóloga Clínica e um Psicólogo Social. Estas entrevistas

⁵ Ver a caracterização desta entrevistada na página 44.

tiveram como objectivo “revelar determinados aspectos do fenómeno estudado em que o investigador não teria espontaneamente pensado por si mesmo e, assim, completar as pistas de trabalho sugeridas pelas leituras” (Quivy e Campenhoudt, 1998:69). Nessas entrevistas devem constar questões abertas e flexíveis de modo a que o entrevistado possa “expressar a própria ‘realidade’ na sua linguagem, com as suas características conceptuais e os seus quadros de referência” (Quivy e Campenhoudt, 1998:75),

A informação obtida através das entrevistas a estes especialistas permitiu delimitar o campo de acção, dando enfoque somente aos adolescentes e não ao grande leque de crianças, jovens e adultos que perderam um dos pais. Ora, “... os motivos e as finalidades definem o sentido do projecto, um duplo sentido a compreender de um ponto de vista temporal; os motivos enraízam o projecto no momento presente, sem contudo o tornarem prisioneiro desse momento; as finalidades ancoram o projecto no futuro sem se iludirem com esse futuro. É assim que o projecto está destinado a vogar entre o realismo do presente e o iluminismo do futuro” (Boutinet 1986, p.9)

Assim, depois de algumas reuniões com a psicóloga clínica, e de lhe ter enviado uma carta com as características da amostra pretendida⁶, esta facilitou-me uma lista de dez jovens que tivessem vivenciado esta experiência. Contudo, depois de mostrar-lhe o guião de entrevista a ser aplicado aos adolescentes e depois de ter sido feita uma avaliação detalhada, foi pedido que não lhes perguntassem muito para além do que lá estava porque eram indivíduos que ainda estavam um pouco marcados pelo acontecimento e podiam não se sentir à vontade para falar de tal assunto. Aqui, pudemos perceber uma das muitas limitações deste tipo de estudos. Com o chegar do dia da entrevista, estando um jovem a ser medicado e bastante afectado psicologicamente, foi escolhido entretanto outro para a sua substituição.

No que respeita aos métodos e técnicas aplicados, comecei com o meu projecto formulando os objectivos de, *através da memória do(s) filho(s) adolescente(s), identificar nas diferentes etapas da doença, da mãe ou do pai, as principais alterações quer de comportamento, quer no quotidiano destas famílias, desde o processo de adoecer até ao processo de morrer, e analisar como ainda hoje essas mudanças são sentidas na sua vida quotidiana e como determinam a gestão da saúde dos mesmos, tendo em linha de conta a diferenciação dos papéis dos homens e das mulheres nas famílias.* Tendo em linha de conta estes objectivos, passei então às leituras e recolha de

⁶ Carta enviada à Psicóloga Anexo 2

informação necessárias para a sua concretização. Depois das leituras feitas e de uma reflexão alargada do que pretendia ser o meu projecto, comecei a contactar todos os jovens que iriam participar no meu estudo. As entrevistas tiveram lugar na habitação dos entrevistados, principalmente na sala ou no quarto dos mesmos. As entrevistas foram gravadas durante a sua realização (gravação de áudio), com a sua prévia autorização. Na maior parte dos casos os indivíduos foram entrevistadas sozinhas (8) ou apenas acompanhadas pela mãe/ pai.

A opção pela metodologia e respectivos procedimentos operatórios está dependente dos objectivos propostos. A metodologia adoptada é qualitativa para permitir o aprofundamento necessário à compreensão contextualizada. Os métodos qualitativos partem da premissa de que os fenómenos sociais e culturais são socialmente construídos e interpretados pelos actores/sujeitos sociais, pelo investigador na sua relação com o objecto de investigação e nos contextos que determinam e condicionam este processo. Os discursos, experiências e narrativas de doença abrem caminho a métodos qualitativos (Denzim e Lincoln, 2000 cit. por Quartilho, 2002).

A técnica de entrevista distingue-se de outras pela aplicação de processos fundamentais de comunicação e interacção humana. Segundo Quivy e Campenhoudt (1998: 192), “instaura-se, assim, em princípio, uma verdadeira troca, durante a qual o interlocutor do investigador exprime as suas percepções de um acontecimento ou de uma situação, as suas interpretações ou as suas experiências, ao passo que, através das suas perguntas abertas e das suas reacções, o investigador facilita essa expressão, evita que ele se afaste dos objectivos da investigação e permite que o interlocutor aceda a um grau máximo de autenticidade e de profundidade”. O tipo de entrevista utilizado nesta pesquisa é o chamado de *focused interview* – entrevista centrada – que “tem por objectivo analisar o impacto de um acontecimento ou de uma experiência precisa sobre aqueles que a eles assistiram ou que neles participaram (...). O entrevistador não dispõe de perguntas preestabelecidas, (...) mas sim de uma lista de tópicos precisos relativos ao tema estudado. Ao longo da entrevista abordará necessariamente esses tópicos, mas de modo livremente escolhido no momento de acordo com o desenrolar da conversa.” (Quivy e Campenhoudt, p.193)

A amostra, como já foi dito anteriormente, foi constituída por indivíduos adolescentes com idade compreendida entre os 13 e os 21 anos, vivendo a condição de a mãe ou o pai terem falecido devido a uma doença crónica, há mais de 2 anos e há menos

de 10. Segundo a psicóloga este intervalo deveria ser respeitado, uma vez que num mínimo de 2 anos o choque inicial já não será tão marcante, e no máximo 10 anos , uma vez que depois as memórias poderão ser afectadas pelo esquecimento. “Todos nós sabemos que as lembranças, uma vez adquiridas, não conservam para sempre a mesma vivacidade, a mesma complexidade, a mesma nitidez. Esquecem-se e alteram-se” (Saraiva, sd, p.153). O que se chama propriamente esquecimento não é a ausência da lembrança (a lembrança pode estar ausente sem estar esquecida) mas a impossibilidade de a evocar. Uma das causas principais é a questão do tempo, pois este exerce sobre a lembrança um desgaste natural, e as experiências de investigação são concordantes neste ponto: quanto maior é o intervalo que separa a evocação da fixação, mais as lembranças se tornam raras e imprecisas (*Idem*, p. 153).

3.2 Informações sobre o cancro em Portugal

Segundo o site do InfoCancro – tudo sobre o cancro, dos Laboratórios Roche, “No mundo inteiro, milhões de pessoas vivem com o diagnóstico de cancro. A investigação constante, numa área de intervenção tão importante como o cancro é, inquestionavelmente, necessária. Cada vez se sabe mais sobre as suas causas, sobre a forma como se desenvolve e cresce, ou seja, como progride. Estão, também, a ser estudadas novas formas de o prevenir, detectar e tratar, tendo sempre em atenção a melhoria da qualidade de vida das pessoas com cancro, durante e após o tratamento.” Hoje em dia, os médicos sabem que há uma relação entre o aparecimento do cancro e a genética do indivíduo. Os genes são a unidade básica de hereditariedade, ou seja, contêm a informação que *pas facto sam* de pais para filhos.

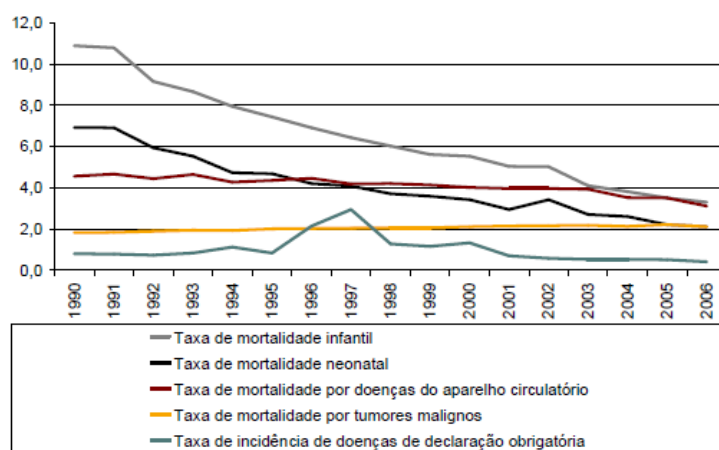
Também sobre este tema devemos ter em atenção os chamados “factores de risco”, usando a linguagem da epidemiologia. Um factor de risco é algo que aumenta a probabilidade de uma pessoa vir a desenvolver cancro. No entanto, apesar de poderem influenciar, não se sabe ao certo de que forma provocam a doença. Por exemplo, o envelhecimento, o tipo de alimentação, a falta de exercício físico, são apontados genericamente como factores que contribuem para o desenvolvimento do cancro. Outro exemplo é o de se considerar que os indivíduos que possuem familiares próximos com cancro, especialmente numa idade jovem, podem ter um risco mais elevado de desenvolver a doença. Por exemplo, uma mulher cuja mãe tenha tido cancro de mama, tem duas vezes mais a probabilidade de desenvolver este cancro do que outra mulher que não tenha a mesma história familiar⁷. Mas, estando nós situados no domínio da Sociologia, tais considerações não fazem parte da sua óptica de análise.

Hoje em dia é cada vez mais frequente ouvirmos falar na comunicação social que o cancro em Portugal não pára de aumentar. Segundo o Instituto Nacional de Estatística, “do total de mortes ocorridas em 2006, 32,2% foram provocadas por doenças do aparelho circulatório e 21,7% por tumores malignos. As taxas de mortalidade correspondentes a estas causas de morte diminuíram face ao registado no ano

⁷ Informação retida da colecção “aprender para vencer” da Roche, volume 1.

precedente. A primeira atingiu em 2006 o valor mais baixo, de 3,1 óbitos por mil habitantes, na linha de uma tendência de diminuição que se manifesta desde o início da década de 90. A taxa referente aos tumores malignos baixou para 2,1 óbitos em cada mil habitantes.” (Gráfico 1)

Gráfico 1. Indicadores estatísticos de morte em Portugal



Fonte: Instituto Nacional de Estatística, Anuário Estatístico de Portugal, 2007

3.3. “Os entrevistados”

Todos os entrevistados tiveram um aviso prévio de quem eu era. A psicóloga desde logo se encarregou de falar com eles primeiramente, de forma a dar conhecimento do estudo, bem como dos seus objectivos. Posteriormente, foram-me dados os contactos pessoais dos jovens de forma a combinar a melhor maneira de os encontrar e assim realizar as entrevistas. A melhor estratégia encontrada foi na casa deles, uma vez que estando num lugar que lhes era familiar, eles sentiam-se mais à vontade para conversar. As dez entrevistas realizadas não demoraram mais de 45 minutos. Deu para falarem sobre as lembranças que tinham das suas infâncias, bem como o aparecimento e impacto da doença, passando pelas alterações das dinâmicas familiares, como do impacto da própria morte, falando novamente das alterações sofridas no quotidiano e como, hoje em dia, gerem a sua saúde, isto é, se houve alterações no comportamento de vigilância da saúde atendendo à causa de morte de um dos seus progenitores. Por fim quis perceber-se se havia ou não preocupações futuras com a saúde. Mais uma vez relembro que não me pude alargar muito nestas questões, uma vez que têm um carácter particularmente sensível para jovens que estão numa situação de terapia.

Antes da gravação das entrevistas foi-lhes assegurado a confidencialidade e o anonimato dos dados. Também lhes foi dito que, caso preferissem, o seu nome poderia ser alterado (porém, todos os entrevistados deram os seus nomes verdadeiros). Comecei por lhes explicar o objectivo do estudo e, de modo a não se sentirem perdidos por onde haviam de começar, foi-lhes pedido que caracterizassem um pouco a família com questões como: *tamanho e composição, duração da conjugalidade dos pais, redes próximas de parentesco e redes próximas de amigos*. Assim:

A Vera tem 23 anos e vive numa família composta inicialmente por mãe, pai e dois irmãos, em que a relação dos pais durou onze anos desde que se casaram até à morte da mãe. Toda a vida viveu muito próximo quer da família do pai, quer da família da mãe. A mãe da Vera morreu vítima de cancro na cabeça. Quando adoeceu a Vera tinha 9 anos e quando a mãe morreu tinha 10.

A Mariana tem 20 anos e vive numa família composta inicialmente pela mãe, pai e com a irmã que é mais nova. Nunca se deram com a família da mãe, o que não

acontecida com a parte do pai. A mãe da Mariana adoeceu com um melanoma tinha a filha 15 anos e, morreu tinha a Mariana 17 anos.

*A **Rita** tem 18 anos. Vivia com o pai e com a mãe. Costumavam passear muito junto ao Tejo. É uma família com grande historial oncológico. A Rita tinha 10 anos quando foi detectado ao pai um cancro no fígado. Tinha 12 quando o pai faleceu.*

*A **Alexandra** tem 21 anos. Vivia com o pai, a mãe e a irmã mais velha. Sempre se deu muito bem com a irmã mais velha que era a pessoa com quem passava mais tempo. O pai da Alexandra adoeceu tinha a Alexandra 12 anos e morreu vítima de cancro no pulmão, tinha a filha 14.*

*A **Verónica** tem 19 anos. Vivia com a mãe, com o pai e com a irmã e a avó. A família é pequena. Passeavam muitas vezes por Sintra. Lembra a mãe como uma pessoa muita activa e preocupada com os estudos. A mãe da Verónica adoeceu vítima de cancro da mama tinha a Verónica 7 anos. Esteve durante 10 anos doente, morrendo tinha a Verónica 17.*

*O **Bruno** tem 17 anos. Vivia com a mãe e com o pai. Não tem irmãos. Sempre viveu ao ar livre. O pai esteve doente durante 2 anos, morreu vítima de cancro no pâncreas, tinha o Bruno 13 anos.*

*A **Beatriz** tem 20 anos. Vivia com a mãe, com o pai e com a avó paterna. Tinha uma grande intimidade e cumplicidade com a mãe e faziam muitas brincadeiras juntas. Quando apareceu a doença à mãe tinha a Beatriz 8 anos. A mãe faleceu com leucemia tinha a filha 11 anos.*

*A **Cátia** tem 20 anos. Vivia com a mãe, com o pai e com a irmã, que é mais nova um ano. Actualmente vive longe do resto da família e não se relaciona muito com o pai. A mãe da Cátia morreu com cancro nos intestinos tinha a Cátia 18 anos.*

*A **Catarina** tem 18 anos. Vivia com a mãe, o pai, e com os três irmãos, a Francisca que é um ano mais nova e os gémeos que são três anos mais novos que ela. Sempre se deu bem com a família, quer materna, quer paterna, mas diz que sempre se relacionou melhor com a materna. Relembra os almoços de Domingo como uma tradição e os piqueniques no pinhal como o que mais gostavam de fazer. Quando o pai da Catarina adoeceu tinha ela 11 anos e morreu vítima de cancro do cólon rectal, tinha 13.*

*O **João** tem 18 anos. Vivia com a mãe e com o pai. Considera ser uma família fechada. Contava com os avós, mas sempre viveram só os três. Considera ser tímido e*

por isso o maior tempo de diálogo era passado entre os pais. Todos os anos costumavam fazer uma viagem juntos. A mãe do João adoeceu tinha o João 15 anos e faleceu após um ano.

3.3.1. A instabilidade familiar como resultado da doença

Minuchin (1982) considera a família como um sistema aberto em transformação que se adapta às exigências do seu ciclo vital. Por isso, o grau de abertura varia conforme o momento e as vivências da família que, ora apelam a uma maior atenção da família sobre si própria, ora se orientam no sentido da abertura familiar ao meio circundante.

A estrutura da família – conjunto invisível de exigências funcionais que organiza a maneira pela qual os membros da família interagem – é idêntica a qualquer sistema sócio-cultural aberto e sujeito a transformações internas e/ou externas. Ela adapta-se às circunstâncias, de maneira a manter a continuidade e a garantir a integração psicossocial dos seus membros.

A família, enquanto matriz de desenvolvimento psicossocial dos seus membros, possibilita a emergência de uma identidade familiar e origina vivências de relações afectivas profundas; por outro lado, sendo um grupo institucionalizado e estável permite a continuidade de uma cultura familiar/social e a acomodação e a transmissão dessa cultura (*idem*, 1982).

Assim, a família tem um papel determinante nos primeiros anos de vida dos indivíduos. Esta constitui o primeiro enquadramento no qual a maioria das pessoas constrói a base dos primeiros conhecimentos. A criança carece de cuidados com o corpo, com a alimentação e com a aprendizagem. Mas nada disso é possível se ela não encontrar um ambiente de acolhimento e afecto. Regra geral, são os pais que tentam adaptar os filhos à sociedade “*tinha uma grande intimidade com a minha mãe, porque a minha mãe estava muito comigo. Lembro-me que a minha mãe na quinta ir brincar comigo e fazer piqueniques. Íamos muito ao cinema, ensinava-me muitas canções. Quando fui para a escola ela já me tinha ensinado as letras*” (Beatriz)

Actualmente, sabemos que com o passar dos tempos, tem existido uma alteração dos modelos familiares, gerando múltiplos modelos de família. Abandonou-se o estereótipo

da família nuclear, ou melhor, a ideia de que os papéis conjugais teriam de estar expressamente diferenciados dando lugar a novas formas de organização no seio desta instituição, rompendo-se ou reestruturando o contrato social de género⁸. Anteriormente, as responsabilidades familiares, tal como também as actividades domésticas, eram exclusivamente obrigação das mulheres. Hoje, com a reestruturação das necessidades da família, é exigida uma maior partilha nas actividades e divisão do trabalho remunerado e não remunerado e, conseqüentemente, a participação do homem nestas duas esferas do trabalho quotidiano das famílias “ *O meu pai chegava mais cedo a casa e preparava o jantar*” (Alexandra); “ *O meu pai fazia o jantar e a minha mãe ajudava-me*” (Bruno).

A família não é “um recipiente passivo”, mas um sistema vivo que adequa os seus limites através das regras estabelecidas. Estas podem, então, alterar-se sempre que a tensão originada – quer por mudanças no interior da família (intrasistémicas: o nascimento dos filhos, o seu crescimento até à separação, um luto, um divórcio, etc.), quer no exterior da família (intersistémicas: transferências, modificações do ambiente ou das condições de trabalho, mudanças profundas ao nível dos valores, etc.) – se repercute no sistema de funcionamento familiar e exija um processo de adaptação dinâmica, isto é, uma transformação constante das interacções familiares capazes de manter a continuidade da família, por um lado, e de consentir o crescimento dos seus membros por outro (Andolfi, 1981): “ *as tarefas passaram, ela nunca deixou de controlar essas tarefas mesmo à distancia, mas essa tarefas começaram a ser mais controladas e realizadas pela minha avó*” (Beatriz); “ *ajudo muito mais em casa, agora a minha mãe quase que não faz nada, sou eu que faço tudo, menos cozinhar, isso é que não, mas nas lidas da casa sou eu que faço tudo e passamos muito mais tempo em família. Eu tento sempre comer em casa, para não estar muito tempo fora de casa, tento sempre fazer-lhe um bocadinho de companhia, também merece um bocadinho da minha atenção*” (Rita).

De acordo com Relvas (2000), ao falarmos em família destacamos as noções de tempo e de mudança. O tempo associa-se às tarefas do desenvolvimento da família, aos marcadores das respectivas fases, aos diversos momentos estruturais que,

⁸ **Contrato social**, segundo a obra “*A licença de paternidade-um direito novo para a promoção da igualdade*”, consiste num modelo de regras implícitas no que toca às responsabilidades, como aos direitos e obrigações. Assim, “*o contrato social regulamenta a relação entre a mulher e o homem , podendo ser visto como um modelo definido para os papéis sociais de mulheres e homens.*”

progressivamente, implicam a família em diferentes papéis e posicionamentos (intra e extra-familiares).

A mesma autora, ao citar Ilya Prigogine, refere que a família está sujeita a permanentes flutuações, vivenciando alterações qualitativas do seu funcionamento. Se as mudanças ocorrem no dia-a-dia o seu gradiente é, no entanto, variável. Estas podem, quer pela sua intensidade e imprevisibilidade, quer pelas suas implicações na vida das famílias, tornarem-se irreversíveis, emergindo um novo padrão funcional organizado. As mudanças são marcadas pelo ciclo vital e pelas ocorrências acidentais, que sujeitam a família a mudanças estruturais e/ou transaccionais. Quando a intensidade das mudanças é grande, correspondem a momentos de crise familiar que implicam maior *stress* (Watzlawick, 1975). Estes momentos coincidem com uma maior probabilidade de novas adaptações ou a instalação de transacções disfuncionais na família. Dado o impacto do diagnóstico de uma doença do foro oncológico, é inevitável o aparecimento de alterações emocionais nos indivíduos quer que dela sofre, quer dos restantes membros da família. Os familiares da pessoa que vivem com cancro lidam com uma quantidade enorme de incertezas e medos motivados pelas alterações na rotina diária, com os efeitos físicos provocados pela doença e com os efeitos secundários dos tratamentos. É frequente que, nestas situações, a família sinta raiva, tristezas, medos, frustrações e ansiedade, bem como a perda de controlo “ *De duas em duas semanas ia fazer quimioterapia e vinha muito debilitada, pouco ou nada fazia em casa, mas depois na semana a seguir já estava melhor, em termos de alimentação a comida não lhe tinha gosto*” (Cátia); “*Claro que a doença teve algum impacto na vida familiar até porque sendo uma doença prolongada, a minha mãe teve fases em que teve internada no hospital mas também teve muitas fases em que estava em casa e principalmente quando estava em casa, a vida familiar estava bastante alterada porque a minha mãe tinha que estar com apoio médico e com uma enfermeira 24 horas por dia, o que fez com que um dos quartos virasse automaticamente quase quarto de hospital*”(Vera)

A doença não se limita apenas ao órgão em questão (a pele, o coração, o fígado, etc.), pois é a pessoa que está doente. A família também submerge na experiência dolorosa da doença, assim como os amigos, companheiros e vizinhos podem sentir e dar apoio aquando da doença “*A minha mãe, péssimo, chorava muito no quarto sozinha, deixou de estar sentada na mesa connosco a jantar*” (Catarina); “*os pais do meu pai passavam os dias a chorar, principalmente a minha avó dizia bastante que não*

acreditava que o filho fosse primeiro que ela, aqueles dramas habituais, mas coitada ela também já não era nova” (Catarina) “Na parte das reacções...Revolta. (Cátia) “ a família entrou um bocado em choque e ela sofreu muito” (Beatriz) “Era difícil gerir esse problema, e toda a gente ficou um pouquinho abalado”(João); “lembro-me que apanhei muitas vezes a minha mãe a chorar sozinha no quarto”(Bruno); “na altura enquanto o meu pai esteve doente, tivemos bastante apoio da família, amigos, colegas de trabalho, tivemos bastante apoio, tivemos!” (Alexandra); “os vizinhos do lado foram os que continuaram mais a ir lá a casa, levavam-nos à praia e ao jardim” (Catarina).

O problema individual torna-se também sofrimento e dor que perturbam as transacções familiares. A família, como tal, não é a mesma antes, durante e depois da doença. Se uma família se transforma ao longo do tempo, se adapta e reestrutura, pode, não obstante, responder ao *stress* de desenvolvimento, aderindo inadequadamente a esquemas estruturais prévios (Minuchin, 1982).

O aparecimento da doença coloca à prova o equilíbrio anterior da família. A nova realidade pode transformá-la numa “família doente” (Bonilla, 1989), dependendo sempre da sua estrutura anterior, do momento evolutivo da história familiar, do membro afectado pela doença, da gravidade e tipo do processo patológico e das crenças à volta dessa doença (*idem*, 1989 ao citar Martínez).

Debatem-se duas realidades: o doente (sub-sistema individual), com as suas necessidades biológicas, psicológicas, sociais e espirituais, e o sistema familiar com rotinas e exigências novas que apelam a novas modalidades de resposta. Na opinião do mesmo autor (1989), a família pode aceitar as exigências da doença, tornando-se um catalisador do processo curativo, isto é, pode estabelecer um ambiente acolhedor e transformativo, capaz de libertar possíveis tensões e conflitos internos do doente e da família, incrementando o sentimento de pertença entre os membros da família.

Por outro lado, qualquer perda, real ou fantasmática, implica lutos. A família tem como finalidade aceitar a realidade da situação de doença e construir modalidades relacionais adequadas e funcionais que permitam que o doente se sinta igual e activo na família “*quer a nossa família, que estava próxima, quer quem não estava, tivemos todo o apoio para que a nossa vida decorresse o mais natural possível e o meu próprio pai e a minha própria mãe tentaram fazer com que a coisa fosse o mais leve para nós possível que nos continuássemos a divertir e a brincar e sempre que pudéssemos estar próximos da minha mãe estávamos” (Vera).*

A doença pode, ainda, aglutinar, de forma rígida, quer a família, quer o doente, verificando-se o isolamento do grupo e a minimização dos contactos com o exterior “ *a minha mãe acabou por se afastar das pessoas, não queria sair com as amigas, não queria fazer nada, acabou por pedir à minha avó para não ir mais lá a casa e eu acabei por ir viver com a minha avó para não assistir à doença, para não sofrer tanto e não acompanhar aquela fase*”(Bruno); “ *minha mãe isolou-se bastante, não foi tanto o resto da família mas a minha mãe acabou por se isolar sozinha, deixou de falar tanto com as pessoas, que tanto que o meu tio veio para tentar ajudar, porque ela não conseguia*”(Rita).

Assim, ao nível emocional instala-se um turbilhão de emoções e afectos, muitas vezes contraditórios, que alteram a vida de cada um dos elementos da família, bem como de todo o grupo familiar. Este aspecto, designado na literatura por “complexo emocional”, implica ambivalência e conduz, muitas vezes, à chamada “conspiração de silêncio”. Desta forma, surgem os não-ditos ou mesmo os segredos que, em vez de funcionarem como solução, promovem dificuldades de comunicação e o isolamento, tanto da família em relação ao seu exterior, como de cada elemento dentro da sua própria família. “*Houve isolamento relativamente à doença para que as pessoas não soubessem. Ninguém gosta de fazer o papel de coitadinha*” (Verónica).

3.3.2. Processo de Luto: o inevitável percurso face a inevitabilidade da morte

É indescritível o tremendo sofrimento que advém da perda de alguém que nos é querido, pois jamais alguma palavra conseguiria abarcar uma dor que aparenta ser incomensurável. Sanders⁹ (1999) relata-a da seguinte forma: "A dor de uma perda é tão impossivelmente dolorosa, tão semelhante ao pânico, que tem que ser inventadas maneiras para se defender contra a investida emocional do sofrimento. Existe um medo de que se uma pessoa alguma vez se entregar totalmente à dor, ela será devastada - como que por um maremoto enorme - para nunca mais emergir para estados emocionais comuns outra vez".

⁹ Sanders, C. (1999). *Grief. The Mourning After: Dealing with Adult Bereavement* (2nd ed.). New York

Relativamente às relações familiares, o que se verifica é que, por vezes, ou a família sempre foi unida e, então esses laços predominam *“nós tivemos um grande apoio de toda a nossa família como é obvio, toda a gente que estava à nossa volta, e os nossos amigos que tinham apoiado até então, o apoio continuou e eu posso dizer que, ainda hoje continua”* (Vera) e, até se chegam a tornar mais fortes *“uns tempos depois ficamos a viver só eu e o meu pai em casa e na altura aproximámos nos mais dos meus avós paternos e da minha avó materna”* (João), ou então pode dar-se o afastamento *“da parte só do meu pai houve muita gente que deixou de falar com a minha mãe como se a minha mãe tivesse tido culpa. Comigo toda a gente mantém mas com ela deixaram mesmo de falar”* (Rita); *“da parte do meu pai estamos todos muito bem, da parte da minha mãe afastaram-s, consideram que da família deles sou eu e a minha irmã, o meu pai, não* (Mariana).

Segundo Singly, citado por Amaro, existe uma importância crescente das redes de parentesco, estruturando-se as relações entre parentes de nova forma (p.20). Vários estudos têm mostrado que os parentes fora da família conjugal continuam a desempenhar um papel importante, quer na prestação de serviços, quer no apoio emocional a qualquer nível *“o apoio foi grande principalmente da família e dos amigos e foi bom para nós também, mas também para ela”*(João). Estas mudanças nas relações estruturam também os períodos de convívio, lazer e interação. Nos restantes períodos de tempo, a família fica circunscrita a si própria ou a um grupo de amigos, geralmente de colegas de trabalho.

Também neste período de luto, o isolamento da família, parece ser uma realidade: *“a minha mãe continuou sem sair de casa (...) Não saía, não atendia o telefone. Estava mesmo muito triste e não queria que falassem sobre o meu pai, que era o tema de conversa”* (Bruno); *“ Houve muito isolamento por parte do meu pai. O meu pai isolou-se e obrigou-me de certa forma a isolar-me porque o meu pai por exemplo o primeiro Natal obrigou-me a ir passá-lo com ele a Sevilha e ele deitou-se na cama a chorar a noite toda e eu a ouvi-lo!”* (Beatriz) *“ A minha mãe isolou-se ainda mais, o meu tio teve que voltar para ficar a tomar conta de mim, estava mesmo muito triste, e não ajudava muito, estava sempre em casa, não queria sair de casa”* (Rita) *“a minha mãe já se andava a isolar há uns tempos e lembro-me que isso custou-me imenso, o meu pai morreu numa quinta-feira, e nós nesse fim-de-semana fomos passar com os padrinhos da minha irmã Francisca, e isso para mim foi muito estranho, não me*

apetecia deixar a minha mãe sozinha (...) ela pediu para ficar sozinha e eu tinha que compreender (...) quando voltei a minha mãe estava mais magra e a casa igual, acho que ela esteve sempre a chorar” (Catarina); a minha mãe ficou uma pessoa muito transtornada e muito mal psicologicamente e foi muito difícil lidar com isso, e ela própria afastou-se” (Alexandra).

Assim, podemos ainda relatar que, aquando o impacto da morte e do período de luto, os sentimentos mais manifestados são: Revolta: “ *eu não costumo espalhar a situação não gosto que tenham pena de mim” (Verónica); Tristeza: “Lembro-me que chorei imenso e só queria a minha mãe (Bruno); Choque: “Quando eu liguei à minha prima, que considero como irmã, só oiço choro do outro lado e eu disse: “não pode!” (Cátia); Solidão: “nós ajudámo-nos uns aos outros, não precisamos de ajuda do exterior” (Verónica); Rejeição: “recusei a morte da minha mãe; Angústia: “Sofri para dentro” (Catarina).*

As componentes emocionais envolvidas na experiência dolorosa de perda de um ente-querido podem ser mais significativas do que propriamente as componentes sensitivas, e é por esse motivo que as pessoas apresentam com frequência uma prevalência elevada de depressão, tristeza, isolamento e problemas nas relações com outros (amigos, familiares, etc.). Contudo, o tempo acaba por ser o maior aliado para ultrapassar a inolvidável perda, permitindo uma recuperação lenta e gradual “ *a minha mãe entretanto tem novas amigas, outras senhoras viúvas. Tem um negócio, uma papelaria e dá-se com essas pessoas, uma forma de renascer na vida” (Alexandra) “Agora a minha mãe já sai mais, já vai à praia, já vai ao cinema uma vez ou outra (...) já fala no meu pai e estivemos a ver as fotografias de casamento”(Catarina); “passaram-se sete anos e só agora a minha mãe está a conseguir ser a pessoa que era antes do meu pai morrer” (Rita)*

Assim sendo, e em forma de conclusão, podemos afirmar que a maioria das pessoas vivencia quatro momentos no processo de luto como: a negação da perda, choque da perda, tristeza profunda que tende para o isolamento e aceitação da perda.

3.3.3. As principais preocupações com a saúde dos restantes membros da família

O fenómeno saúde/doença joga-se num sistema complexo de relações e contextos, onde se cruzam factores de natureza biológica, psicológica, social e ambiental. Tendo isto como premissa, o fenómeno saúde/doença resulta da interacção biopsicossocial e ambiental. Daí constituir uma preocupação política, governamental, organizacional e individual.

A sociologia da saúde e da doença torna-se cada vez mais significativa, na medida em que segue um amplo caminho de conhecimento, abordando pontos quer a nível afectivo, quer a nível de instituições e organizações e como estas estão ligadas aos profissionais de saúde. A sociologia é por isso uma disciplina que tende a explicar frequentemente, através dos seus próprios meios, os factos que lhe são apresentados e o seu contributo passa ainda pela necessidade de ilustrar que o quadro clínico não pode incidir apenas na doença, mas também no paciente.

As doenças são realidades sociais que nos remetem para a análise de várias dimensões. Numa construção social, existe a necessidade de relacionar as culturas com as doenças, como é o caso do cancro, pois em cada cultura existem formas distintas de gerir o quotidiano relativamente à doença em causa.

Múltiplas situações determinam as condições de vida das pessoas e a maneira como nascem, vivem e morrem, bem como as suas vivências de saúde e doença. Entre os inúmeros factores determinantes da condição de saúde, incluem-se os condicionantes biológicos (idade, sexo, características pessoais eventualmente determinadas pela herança genética), o meio físico (que abrange condições geográficas, características da ocupação humana, água para consumo, disponibilidade e qualidade dos alimentos, condições de habitação), assim como o meio socioeconómico e cultural, o acesso à educação formal e ao lazer, os graus de liberdade e constrangimento, os hábitos e formas de relacionamento interpessoal, a possibilidade de acesso aos serviços relacionados com a promoção e recuperação da saúde e a qualidade dos serviços prestados.

Para Giddens a família “é um grupo de pessoas unidas directamente pelo parentesco, no qual os adultos assumem a responsabilidade de cuidar das crianças”. Ainda que se considere que a família é o núcleo de apoio entre os seus membros, ela é

também lugar de conflitos e desajustes. No entanto, apesar dos conflitos, ela é “única no seu papel determinante no desenvolvimento da sociabilidade, da afectividade e do bem-estar físico dos indivíduos” (Prado 1981 in Seixas et al, 2005:37).

Contudo, a doença, de um modo geral, faz parte e é comum na experiência humana. Deste modo, a saúde assume papel principal nas preocupações das famílias. Desde cedo que a criança é confrontada com profissionais de saúde, quer nas idas regulares ao médico, quer com os programas de vacinação “*A nível da relação com a saúde na nossa infância e antes de surgirem os problemas de saúde da minha mãe, só me recordo das idas normais ao médico e dos exames de rotina*” (Vera); “*Íamos sempre ao pediatra, anualmente e levávamos as vacinas*” (Catarina).

Segundo Mendes (2007:65) quando uma doença é definida como genética, movemo-nos de uma doença individual para uma doença familiar, como acontece com diversos cancros, cujas componentes genéticas já foram identificadas. A partir daqui, o que está em causa são os processos e as consequências da interacção do conhecimento social e biológico na construção de uma percepção do risco hereditário e do seu potencial impacto no quotidiano dos sujeitos. Quando a família tem um grande historial de cancro, das duas uma: ou sempre foram bastante preocupados com a saúde ou, após a morte de um familiar vivenciam um processo de medos e receios por perceberem que há hereditariedade no caso: *Havia bastante, bastante preocupação. Nós fazíamos exames todos os anos para ter a certeza que estava tudo bem (...) a minha família tem um grande historial de cancro, não só de fígad, que foi o caso do meu pai, mas também no cérebro, senão me engano, a minha avó morreu daí, de resto é principalmente pulmões e fígado, por isso temos bastante cuidado*” (Rita); “*o facto de muita gente me dizer e às vezes ficar a pensar nisso, o facto do meu avô, pai da minha mãe, ter falecido com cancro, a minha mãe ter falecido com cancro e na altura os médicos me terem alertado para fazer análises mais ou menos sistemáticas, às vezes deixam me um bocadinho a pensar em certas coisas*” (João); “*Vou. Cada vez mais há tendência hereditária para determinados tipos de cancros*”(Beatriz)

Independentemente do tipo e da duração do acompanhamento da doença da mãe ou do pai, é perceptível que há, por parte de alguns entrevistados, e das suas famílias, um maior cuidado no olhar da sua saúde “*acho que temos as precauções necessárias e que o meu pai, se calhar, se tornou assim um bocadinho mais, preocupado connosco (...) o meu pai tornou-se um verdadeiro pai galinha*” (Vera) “*os meus amigos dizem*

que sou hipocondríaca, já fiz cinco endoscopias.” (Catarina); “começámos a ter muito mais preocupações com o sol, às saídas, à maneira de estar e à alimentação” (Mariana) e, mesmo de quem não tinha por hábito ir ao médico; “ Comecei a notar que a minha mãe já olha mesmo comigo idas ao médico, e no geral já fazemos análises periódicas e isso” (Bruno). “Vou quando estou mal disposta ou com febre”(Beatriz). Apenas dois dos entrevistados que dizem nunca ter dito grande preocupação com a saúde mantém o mesmo comportamento, apesar de mais conscientes: “não vou ao médico para dizer a verdade”, quando estou bem não fico preocupada se vou adoecer, para continuar a viver a minha vida enquanto estou (...) à partida só vou se houver algum sintoma” (Verónica); “eu sei que deveria dizer que sim, mas a resposta é não. Penso muito nas coisas mas não tenho cuidados.” (Alexandra)

Para concluir e, dar resposta à pergunta de partida deste ponto, “*face à realidade da morte, por doença crónica, há uma maior consciência nas preocupações que daí advém com a saúde dos restantes membros?*”, podemos entender que, de facto, todos os entrevistados que experienciaram a dor e o sofrimento nas várias fases da doença e da morte do familiar com cancro admitem ter medos e receios face ao futuro, logo, terão uma maior preocupação com a sua saúde, de modo a tentar minimizar os riscos de uma futura possível doença: “*Em relação ao futuro acho que vai continuar a ser um bocadinho assim, vamos ter os cuidados necessários, nas idas ao médico necessárias e mantemos contacto com algum pessoal médico que acompanhou a minha mãe e que também gosta de estar a par das coisas*” (Vera); “*acho que preciso ter mais cuidados com a saúde, quero mesmo ter cuidado comigo!*” (Vera); *tenho muito medo que me aconteça o mesmo, principalmente mais tarde, quando me casar tenho medo que um dos meus filhos possa vir a contrair uma doença destas porque o sofrimento que eu assisti era um sofrimento tão grande (...) que eu não sei se aguentaria*” (Betariz) “*Lógico, para quem passou isto em casa e viveu isto eu acho que a partir dessa altura tenho muito mais receio e hoje em dia fazer muito mais exames e análises regulares*”(Bruno) “*Vou. No futuro tenho medo de não ver os meus filhos crescer*”(Catarina) “*Talvez num futuro mais próximo comece a ter precaução e mais cuidado com isso. Talvez mais cedo do que o normal apesar de ser uma doença que não escolhe mais ou menos uma idade*” (João)” *acho que toda a gente deve ter preocupação, mas tendo em conta o que aconteceu devemos ter mais que as outras pessoas*” (Mariana); “*é mais um estado de consciência do que medo ou receio porque nós temos consciência que*

provavelmente o que vai acontecer é que eu e a minha mãe possamos ter a mesma coisa, mas como temos sempre tanto cuidado e fazemos tantas análises e tantos exames que se nos aparecer uma coisa dessas vai ser tão apanhada de início que não vai haver tanto problema como houve com o meu pai, porque já foi apanhado ao meio e já não foi a tempo” “bastante, sempre e comigo e com os meus filhos e com o resto da família. Esses receios e esses cuidados não são só connosco”(Rita).

CONCLUSÃO

Existem múltiplos factores que podem estar na base da forma como a família reage à situação de doença. Por um lado, a ‘resposta’ depende da estrutura interna anterior, que pode ser mais ou menos rígida ou mais ou menos flexível. Por vezes, as famílias mais flexíveis são as que parecem melhor equipadas para responderem rapidamente à crise. Por outro lado, o momento da vida familiar em que a situação de doença surge também pode interferir na forma como a família se (re)ajusta à nova situação e responde aos desafios que ela coloca.

Dados os papéis e funções que cada um desempenha no sistema familiar, o papel familiar da pessoa que adoece também não é indiferente.

O tipo de doença e a sua evolução também colocam desafios à família. No caso de uma doença que evolui progressivamente, a família confronta-se com uma exigência contínua do ponto de vista da adaptação, o que pode conduzir a um maior desgaste. Quando as doenças são de evolução constante, atingindo um certo grau de estabilidade, as famílias podem vir a adaptar-se mais facilmente.

Desta forma, as reacções à crise e ao desequilíbrio provocado pela doença no sistema familiar implicam adaptações quer ao nível da sua dinâmica interna (interacções entre os seus elementos), quer ao nível da sua dinâmica externa (interacções da família e seus elementos com outros sistemas e com o exterior). Frequentemente, toda a atenção dos membros da família concentra-se no membro doente e, se a sobrevivência se prolonga, o desajuste pode ser duradouro

A morte de alguém que nos é querido traz uma dor profunda e cada um reage e vive essa dor e esse sofrimento de um modo e num tempo específicos. Há situações em que o luto se mantém durante um longo período de tempo e não conseguem aceitar ou reorganizar-se emocionalmente. Poder-se-á mesmo demorar anos a que o equilíbrio se volte a instalar.

Se experienciamos uma fase difícil em termos emocionais, é incontornável o impacto que tal provoca na dinâmica familiar. Ao perdermos um dos pais ou um cônjuge não só é sentida a falta que essa pessoa nos faz, mas também as tarefas que desempenhava em casa. Tem que haver, pois, uma reorganização das tarefas “ *tentamos ser nós a tratar das coisas, às vezes vai lá a casa a namorada do meu pai a ajuda dar*

um jeito à casa” (João); “ as tarefas agora são mesmo todas divididas, entre mim e a minha mãe.” (Alexandra), bem como uma reorganização de todo o quotidiano.

Quando a doença é uma realidade no quotidiano familiar e, quando a morte é uma consequência, há uma maior preocupação face à saúde dos seus membros. Podemos perceber que há uma maior consciência de que estes cuidados são fundamentais e têm que passar a ser uma realidade na vida dos indivíduos, não só para cuidados de saúde no presente, mas também de forma a prevenir problemas futuros. Contudo, nem em todos os casos verificamos esta preocupação na saúde presente, apesar de saberem que os deveriam ter. Tendo em conta o supracitado, torna-se urgente que, face a uma situação como a que foi analisada, haja um maior acompanhamento de profissionais de saúde com os jovens demonstrando-lhes os problemas que daí podem advir, torna-se imprescindível, portanto, que haja uma ala de apoio à família, desde a criança até ao cônjuge, não apenas no período de luto como também no período que lhe sucede. É preciso, e torna-se inadiável, consciencializar a sociedade que as doenças (quer o cancro, quer qualquer outra doença crónica), são cada vez mais uma realidade e não escolhem idades. Sendo estas doenças cada vez mais uma realidade existente no quotidiano das nossas práticas e actividades diárias, deixando marcas profundas na família e na rede social, é sem dúvida essencial estudá-las no âmbito da Sociologia. É muito importante sentir confiança na equipa de profissionais de saúde e manter com ela uma comunicação aberta. É igualmente importante reagir positivamente assumindo uma postura pró activa em relação à doença e ao tratamento. Estar bem informado, ajudará à tomada de decisões adequadas nos tempos que se seguirão.

Por fim, e como forma de reflexão, exigir uma atenção especializada e de qualidade para qualquer tipo de doença é um direito que assiste a todos os cidadãos. A grande maioria dos casos de cancro em estadio precoce e localizado evolui de forma satisfatória, graças aos constantes avanços da investigação científica. Torna-se, por isso, fundamental, descobrir e potenciar as próprias capacidades, tudo o que nos caracteriza e nos destaca tornando-nos seres únicos. Expressar as próprias emoções é uma forma de conhecer-se melhor e de libertar as tensões. Aceitarmos as circunstâncias ajuda não só no restabelecimento, como mantém a auto-estima. E por fim, e não menos importante: há algo pior do que ter cancro ou outra doença que causa tanto sofrimento e dor: é ter e não saber ou não estar em tratamento...

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ✦ ABERASTURY, Arminda. O adolescente e a liberdade. In: ABERASTURY, Arminda & KNOBEL, Maurício. *Adolescência normal: Um enfoque psicanalítico*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981. cap. 1. p. 13-23.
- ABERASTURY, Arminda. O adolescente e o mundo atual. In: ABERASTURY, Arminda & KNOBEL, Maurício. *Adolescência normal: Um enfoque psicanalítico*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981. cap. 6. p. 88-90.
- ✦ ALARCÃO, Madalena (2000) – *(Des)Equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto.
- ✦ AMARO, Fausto, 2006, *Introdução à Sociologia da Família*, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas
- ✦ ARAÚJO, Henrique Gomes de, 2006 *Nascimento, Sofrimento, Amor e Morte Ensaio sobre Quatro temas de Antropologia*, S.P.A.E. (Sociedade portuguesa de Antropologia e Etnologia)
- ✦ ÀRIES, Phillipe (1975), *História da morte no Ocidente*, Lisboa: Teorema, 2ª edição
- ✦ ÀRIES, Phillipe (1977), *O Homem perante a morte I*, Mem Martins: Europa América.
- ✦ AUGÉ, Marc, 1975, *Os Domínios do Parentesco*, edições 70
- ✦ BONILLA, Alexandre Rocamora (1989) – *A família do doente: leitura psicológica*. Hospitalidade. Ano 53, n.º 208, p. 20-48.
- ✦ BOUTINE, J (1986). “*Le concept de projet et ses niveaux dáppréhension*” in Educação Permanente. 86. Pp 5- 16.
- ✦ BURY, Michael (1997) *Health and Illness in a Changing Society*, Routledge
- ✦ BURY, Michael (1998), “*Postmodernity and Health*” in: SCAMBLER Graham e HIGGS Paul (eds.) *Modernity, Medicine and Health. Medical Sociology towards 2000*, Londres, Routledge, pp.1-28.
- ✦ BRESCIANI, Stella, Márcia Naxara (orgs), 2004, *Memória e (res)sentimento: indagações sobre uma questão sensível-* Campinas, SP: Editora da Unicamp

- ♣ BROWN, F. (1989). The Impact of Death and Serious Illness on the Family Life Cycle. In B. Carter & M. MacGoldrick (Eds.), *The Changing Family Life Cycle* (2nd ed.). Boston: Allyn and Bacon
- ♣ CAMPOS, D. (2000). *Psicologia da Adolescência*. Petrópolis: Vozes (17ª edição)
- ♣ COELHO, António Matias 1991, *Atitudes Perante a Morte*, Coimboa
- ♣ COSTA, A.F.(2003), *O que é a Sociologia*, Lisboa, Difusão Cultural
- ♣ CUNHA, Vanessa, 2007 *O lugar dos filhos*, Ideais, práticas e significados, ICS
- ♣ CUNHA, Vanessa , 1999 *A morte do outro. Mudança e diversidade nas atitudes perante a morte* in *Sociologia, Problemas e Práticas*, nº 31, pp. 103-128
- ♣ FLICK, U. (ed) (1992); *La Perception Quotidienne de la Santé et de la Maladie*; Paris;
- ♣ FRANKEL, R. 1999. *The adolescent psyche*. New York Routledge.
- ♣ GLASER, B. & STRAUSS, A. 1965. *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine
- ♣ GLEITMAN, Henry, Alan J. Fridlund e Daniel Reisberg, 1999 – *PSYCHOCOLOGY*, 5 th Edition New York 10110
- ♣ HALBWACHS, M. *A memória coletiva*. São Paulo: Edições Vértice, 1990. [Original de 1968]
- ♣ HERZLICH, C. (1995); “*Modern medicine and the quest for meaning: illness as a social signifier*” in AUGÉ, M. e HERZLICH, C. (eds.); *The Meaning of Illness. Anthropology, History and Sociology*; Harwood academic Publishers; s/l.; pp.151-173;
- ♣ HERZLICH, Claudine e PIERRET, Janine; (1986); “*Illness: From Causes to Meaning*” in CURRER, Caroline e STACEY, Meg (eds); *Concepts oh Health, Illness and Disease*; New York; Berg; pp.71-96;
- ♣ HERZLICH, Claudine; (1992); *Santé et Maladie. Analyse d’une représentation sociale*; Paris; Mouton; pp.13-29 e 75-118.
- ♣ HERZLICH, Claudine; (1992); *Santé et Maladie. Analyse d’une représentation sociale*; Paris; Mouton; pp.121-179.
- ♣ HOLLAND, Jimmie, Sheldon Lewis (2000), *The human side of the cancer – living with hope, coping with uncertainty*, New York, Harper Collins
- ♣ KASTENBAUM, R. e AISENBERG, R. “*Psicologia da morte*”. Editora da

USP, São Paulo, 1983.

- ✦ KÜBLER-ROSS, Elizabeth. 1969. *On death and dying*. New York: MacMillan.
- ✦ MCNAMARA, Beverly. 1999. "A good enough death?" In Alan Petersen & Charles Waddell (orgs). *Health Matters. A Sociology of Illness, Prevention and Care*. Buckingham: Open University Press
- ✦ MINUCHIN, Salvador (1982) – *Famílias: funcionamento & tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981. cap. 2. p. 24-59.
- ✦ OATLEY K, Johnson-Laird PN. *Towards a cognitive theory of emotions*. Cognition and Emotion 1987; 1: 29-50.
- ✦ OLIVEIRA, Abílio, 1999. – Prefácio de Daniel Sampaio - *O desafio da morte* Notícias Editorial
- ✦ PAIS, JOSÉ MACHADO, 1997, *Jovens em Mudança*. Actas do Congresso Internacional Growing Up Between Centre and Periphery, ICS
- ✦ PAIS, JOSÉ MACHADO, 1998, *Jovens Portugueses de Hoje*, Celta
- ✦ PAIS, JOSÉ MACHADO, 2004, *Condutas de Risco, Práticas Culturais e Atitudes Perante o Corpo*. Inquérito aos Jovens Portugueses, Celta
- ✦ PAPALIA, D. Olds, S Feldman, R. (2001). *O mundo da criança*. Lisboa: MCGraw- Hill (8ªed).
- ✦ PIAGET, J. (1978). *Seis estudos de psicologia*. Lisboa: D.Quixote
- ✦ QUINTAIS, Luís, 1997, *O Voo Destrutivo do Tempo: Memória e Trauma numa Unidade Psiquiátrica*, Lisboa, Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, tese de mestrado.
- ✦ QUIVY, Raymond e CAMPENHOUDT, LucVan (1998), *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Gradiva;
- ✦ REISBERG, Daniel, Paula Hertel (2004), *Memory ad Emotion*, Oxford.
- ✦ RELVAS, Ana Paula (2000) – *Ciclo vital da família: perspectiva sistémica*. 2.^a ed. Porto: Edições Afrontamento.
- ✦ SHUDSON, M. , 1997, *Lives, Laws and language, the communication review*, 3-17
- ✦ SHUDSON, H, J. Scott, 1989, *Generations of Collective Memory*, American Sociological Review, 54, 359-381

- ✚ SONTAG , Susan, 1989, *A Doença como Metáfora e a Sida e as Suas Metáforas*, Quetzal Editores, Lisboa 1998.
- ✚ STACEY, Margaret e HOMANS, Hilary (1978); “for *The Sociology of health and Illness: its present state, future prospects and potential health research*”; *Sociology*; nº12; pp.281-307;
- ✚ THOMAS, L.V. *Anthropologie de la mort*. Paris: Payot, 1980.
- ✚ VAN DER LINDEN (2005)– *Influence of Emotion on Memory for Temporal informal, in Emotion* Vol. 5, No. 4, 503–507
- ✚ WATZLAWICK, Paul; BEAVIN, Janet Helmick; JACKSON, Don D. (1993) – *Pragmática da comunicação humana*. São Paulo: Editora Cultrix.
- ✚ WATZLAWICK, Paul; WEAKLAND, John; FISCH, Richard (1975) – *Changements: paradoxes et psychothérapie*. Paris: Seuil.

ANEXOS

ANEXO 1. Dimensões de Análise Vera

DIMENSÕES DE ANÁLISE	Lembranças	Gestão da saúde	Aparecimento e Impacto da doença
<p>VERA</p>	<p>“Também os meus amigos habituaram-se a passar bastante tempo em minha casa por ser um sítio em que as pessoas se habituam a ir, muita gente, muitas crianças”</p> <p>“Lembro me que toda a vida cresci rodeada destes familiares e primos da minha idade e esses primos passavam ca muito tempo e brincavam à vontade e sem limitações quer de espaço quer de tempo com pessoas da minha idade embora tivéssemos regras talvez por sermos uma família grande com muita convivência foram mais fáceis de adquirir porque os meus primos mais velhos iam transmitindo aos mais novos essas regras”</p> <p>Embora pudéssemos brincar à vontade e no jardim também tínhamos noção que havia coisas para cumprir e horas de jantar eram horas de jantar, banhos eram banhos e por isso a nível de regras familiares nunca também houve dúvidas e isso fazia com que as rotinas fossem normalmente naturais</p>	<p>“A nível da relação com a saúde na nossa infância e antes de surgirem os problemas de saúde da minha mãe, so me recordo das idas normais ao médico e dos exames de rotina, não me recordo nada preocupante, algumas gripes, algumas coisas mas nada demais e sempre até os meus pais foram sempre foram pessoas bastante descontraídas talvez por termos crescido assim à vontade e com muita gente.”</p>	<p>“eu recordo-me, por exemplo, de fazer os trabalhos de casa aos pés da cama da minha mãe, porque chegava a casa e para poder fazer companhia ia para o quarto da minha mãe e sentava-me num canto sossegada a fazer os trabalhos de casa.”</p> <p>“Claro que nos custou mas eu acho que a maneira como tudo foi encarado com a naturalidade que era possível face à situação também ajudou a que nos próprios fôssemos interiorizando o que se tava a passar e como vimos o desenrolar da doença acabamos por mais tarde não ficar tão impressionados com o que aconteceu”</p> <p>quer a nossa família que estava próxima quer quem não estava tivemos todo o apoio para que a nossa vida decorresse o mais natural possível e o meu próprio pai e a minha própria mãe tentaram fazer com que a coisa fosse o mais leve para nos possível que nos continuássemos a divertir e a brincar e sempre que pudéssemos estar próximos da minha mãe <i>íavamos</i>.</p>

Fase de tratamento	Morte e quotidiano	Gestão futura de saúde
<p>“Claro que a doença teve algum impacto na vida familiar ate porque sendo uma doença prolongada a minha mãe teve fases em que teve internada no hospital mas também teve muitas fases em que estava em casa e principalmente quando estava em casa, a vida familiar estava bastante alterada porque a minha mãe tinha que estar com apoio medico e com uma enfermeira 24 horas por dia o que fe com que um automativca/ um dos quartos virasse quase quarto de hospital”</p> <p>“optaram por te-la em casa o maior tempo possível não so para a minha mãe se sentir melhos mas também para estar próxima de nós sem nós termos que estar sempre enfiados num quarto de hospital”</p>	<p>lembro me de estar a brincar no jardim com uma prima minha e o meu pai ir a casa chamar-me a mim e ao meu irmão, contar-nos e eu chorei tudo que tinha a chorar nessa altura, e passado uma hora ou duas quando o meu pai chegou a casa e disse que a minha mãe já tinha morrido, eu já não chorei porque já para mim o luto tinha feito e tinha sido feito na altura em que o meu pai disse que a minha mãe ia morrer porque eu também não a vi</p> <p>nos tivemos um grande apoio de toda a nossa familia como é obvio, toda a gente que estava à nossa volta, e os nossos amigos que tinham apoiado até então, o apoio continuou e eu posso dizer que, ainda hoje continua</p> <p>“ajudo muito o meu pai e algumas das tarefas que inicialmente o meu pai teve que ter sozinho, porque nós nem sequer tínhamos idade, mas à medida que os anos foram passando eu fui assumindo muitas dessas tarefas, o meu irmão algumas mas não tantas, e continuamos sempre com o apoio dos nossos primos, e dos nossos tios que vivem todos ao nosso lado</p> <p>“A nível da dinâmica familiar, eu acho que o meu pai tentou que voltasse tudo à normalidade e que estabilizasse tudo e tentou assumir um bocadinho as funções de pai e de mãe, a meu ver de uma maneira bem sucedida e a acompanhar-nos claro”</p>	<p>“eu não considero que vivamos angustiados e com a reocupação de estarmos doentes nem que nos tenhamos tornado hipocondríacos, nem nada assim exagerado, acho que temos as precauções necessárias e que o meu pai, se calhar, se tornou sim um bocadinho mais, preocupado connosco”</p> <p>“Em relação ao futuro acho vai continuar a ser um bocadinho assim, vamos ter os cuidados necessários, nas idas ao médico necessárias e mantemos contacto com algum pessoal médico que acompanhou a minha mãe e, que também gosta de estar a par das coisas”</p> <p>“claro que o meu pai é bastante preocupado connosco e a nível das constipações e das doenças é um bocadinho pai galinha, o que se pode chamar um pai galinha”</p>

Dimensões de Análise Mariana

DIMENSÕES DE ANÁLISE	Lembranças	Gestão da saúde	Aparecimento e Impacto da doença
Mariana	<p>“Estudávamos, o meu pai e a minha mãe trabalhavam, e as viagens, fazíamos tudo normal. Tivemos aqui mais em conta os sítios que escolhíamos com o aparecimento da doença. Mas de resto...”</p> <p>Sim, sim. Tínhamos uma hora de jantar e tínhamos tarefas, não muitas. Mas no geral era quase a minha mãe e o meu pai que faziam tudo porque a minha mãe ainda estudava.</p>	<p>Sim, eu e a minha irmã íamos ao médico frequentemente, e dentistas e isso tudo, e a minha mãe e o meu pai eu não ia ao médico com eles mas acho que eles costumavam ir ao medico frequentemente.</p> <p>“a minha mãe era enfermeira no hospital Santa Maria..”</p> <p>Sim, eu e a minha irmã íamos ao médico frequentemente, e dentistas e isso tudo, e a minha mãe e o meu pai eu não ia ao médico com eles mas acho que eles costumavam ir ao medico frequentemente.</p>	<p>“Foi, foi com o aparecimento de uma ferida, um corte num sinal e depois começou a gerar dores e isso e a minha mãe decidiu ir ao médico e foi aí que descobriu.”</p> <p>“Alguns, retraíram-se um bocado e outros decidiram apoiar, começara a ser mais presentes.”</p> <p>“eu cheguei a ir fazer com ela a quimioterapia, mas de resto quando teve internada quase todos os dias iam os ve-la mas estivemos muito tempo sem ver o meu pai porque ele passava muito tempo com ela”</p>

	Fase de tratamento	Morte e cotidiano	Gestão de saúde (pós vivência da doença e morte)
	<p>“quando fazia a quimioterapia estava muito cansada e um bocado mais abatida”</p> <p>“eu e a minha irmã só tivemos a noção da doença quando foi internada, pensamos sempre que tinha cura”</p> <p>As recaída foram sempre muito maiores que as melhorias.as melhorias eram poucas, era por exemplo uma noticia boa mas depois passado um dia duas ou três coisas já tinham piorado.As recaídas eram muito maiores e notavam-s muito mais.</p> <p>“teve imenso apoio dos médicos, porque teve que alterar muita coisa na alimentação, mais a medicação às horas da refeição, isto m casa.</p>	<p>“quando cheguei a casa já estava tudo vstido de preto para ir para o funeral ou velório.”</p> <p>“estiveram todos presentes mas depois afastaram-se”</p> <p>“da parte do meu pai estamos todos muito bem, da parte da minha mãe afastaram-se consideram que da familia deles sou eu e a minha irmã, o meu pai, não. Dizm que não faz parte da família e eu e a minha irmã afastámo-nos.</p> <p>“nunca me dei muito bem com o meu pai, tivemos que aprender a viver os três juntos.”</p> <p>“as tarefas são divididas até porque o meu pai agora tem namorada e mudámos para casa dela”</p> <p>“Comecei a dar-me muto bem com o meu pai e dou-me muito bem com a namorada dele.. e as tarefas mantém-se”</p> <p>“os meus vizinhos sempre se deram muito bem com a minha mãe perguntam sempre se precisamos de alguma coisa.”</p>	<p>“começámos a ter muito mais preocupações com o sol, às saídas, à maneira de estar e a alimentação”</p> <p>“acho que toda a gente deve ter preocupação, mas tendo em conta o que aconteceu devemos ter mais que as outras pessoas”</p>

Dimensões de Análise Alexandra

DIMENSÕES DE ANÁLISE	Lembranças	Gestão da saúde	Aparecimento e Impacto da doença
<p>Alexandra</p>	<p>“Eu dava-me muito com a minha irmã que é mais velha que eu, estava sempre atrás dela o que para ela era chato”</p> <p>“tenho algumas más lembranças com a minha mãe, e dava-me muito bem com o meu pai”</p> <p>“Nós viajávamos muito quando era miuda, segundo o que a minha mãe me diz, eu não me lembro muito, mas como sou de Lisboa e a minha família da Margem Sul íamos muitas vezes para lá, fins de semana, almoços e jantaras.</p> <p>“o meu pai chegava mais cedo a casa e preparava o jantar...”</p>	<p>“na altura não se falava de colesterol e como não havia antecedentes familiares...”</p>	<p>“ foi uma historia que me contaram, e eu nunca mais perguntei à minha irmã se tinha sido verdade ou não”</p> <p>“ senti uma dor no braço, e cancro do pulmão já tinha alastrado para o resto do corpo e surgiu a ida ao medico com a dor no braço. A minha irmã ate me contou que o meu pai quando era miúdo tinha caído duma arvore e se tinha aleijado.</p> <p>“</p> <p>“na altura enquanto o meu pai esteve doente, tivemos bastante apoio da família, amigos, colegas de trabalho, tivemos bastante apoio, tivemos!”</p> <p>“a única coisa que me recordo foi do meu tio que estava na Austrália ter vindo cá, acredito que tenha sido um choque para a família mas não tenho noção porque não me contaram toda a verdade.”</p> <p>“houve muito stress e nervos, mas a minha mae sempre apoiou o meu pai, as coisas tiveram qu ser diferentes.”</p> <p>“os convívios passaram a ser na nossa casa para o meu pai estar mais confortável!”</p>

Fase de tratamento	Morte e alteração do cotidiano	Gestão de saúde pós vivência com doença e morte
<p>“o trabalho em asa foi mais dividido e mais complicado porque se gastou muito dinheiro em medicamentos”</p> <p>“recordo me d’ir ver o meu pai sempre com ar muito sereno e agora olhando as coisas, sei lá com um ar de quem não me fosse ver crescer. Lembro-me de ter ido visitar o meu pai ao hospital principalmente uma vez , já na fase terminal da doença que eu usava o cabelo apanhado.. ah! E era sempre ele que me escovava o cabelo e me penteava e lembro-me que levei o cabelo solto, e desde aí que levo o cabelo solto e dele olhar para mim e mexer-me no cabelo e de olhar para mim como quem tinha gostado”</p> <p>“sempre odeei ir a hospitais principalmente desde essa altura.”</p> <p>“lembro me que tínhamos na cozinha uma lista de medicamentos que o meu pai tinha k tomar, o dia inteiro mesmo, foi muito muito medicamento”</p>	<p>“o meu pai estava muito mal nesse dia , a minha vizinha foi me buscar a casa para eu ir jantar com ela para não estar naquele ambient e eu ouvi da casa da minha vizinha um berro da minha mae e fui a correr para casa e lembro me que desmaiei”</p> <p>“na altura as pessoas continuaram todas a apoiar, ate pouco tempo depois, e ate pouco tempo depois afastaram-se, da família, colegas de trabalho, acho que devido à própria família se ter afastado, a minha mãe ficou uma pessoa muito transtornada e muito mal psicologicamente e foi muito difícil lidar com isso, e ela própria afastou-se”</p> <p>“era o meu pai que me levava a escola e a minha mae pediu a um colega de trabalho, mas ele negou”</p> <p>“foi a ama que me deu mais apoio”</p> <p>“ as tarefas agora são mesmo todas divididas, entre mim e a minha mãe.”</p> <p>“ a iminha mãe entretanto tem novos amigos, outras senhoras viúvas. Tem um negocio , uma papelaria e da-se com essas pessoas, uma forma de renascer na vida”</p>	<p>“eu sei que deveria dizer que sim, mas a reposta é não. Penso muito nas coisas mas não tenho cuidados.”</p> <p>“nunca mais tive medico de faimilia”</p> <p>“ acho que preciso ter mais cuidados com a saúde, quero mesmo ter cuidado comigo!”</p> <p>“não quero que me aconteça o mesmo!”</p>

Dimensões análise Rita

DIMENSÕES DE ANÁLISE	Lembranças	Gestão da saúde	Aparecimento e Impacto da doença
<p>Rita</p>	<p>"o meu pai ia sempre a casa almoçar, o meu pai brincava bastante comigo, era mais a minha mãe porque tinha mais tempo, mas brincávamos bastante, viajávamos bastante, ajudavam-me na escola"</p> <p>"Gostávamos muito de passear principalmente ao pé o Tejo"</p>	<p>" Havia bastantes, bastante preocupação. Nós fazíamos exames todos os anos para ter a certeza que estava tudo bem"</p> <p>" a minh familia tem um grande historial de cancro, não só de fígado que foi o caso do meu pai, mas também no cérebro, senao me engano, a minha avó morreu daí, de resto é principalmente pulmões e fígado, por isso temos bastante cuidado"</p>	<p>" Uma vez o meu pai foi fazer analises o médico chamou-o a dizer que havia alguma coisa de errado, e ele foi fazer mais exames então perceberam que tinha alguma de grave que já não dava para cuidar em si, dava para tentar"</p> <p>" a minha mãe ficou completamente em choque, ela tentava não mostrar mas ficou tristíssima"</p> <p>"a minha ame começou a fazer muito mais as coisas, o meu pai deixou de tentar ajudar nas tarefas e começámos a ir muito mais ao medico porque o meu pai precisou de ir muitas vezes fazer analises e tratamento, e o ambiente ficou muito mais pesado."</p> <p>" minha mãe isolou-se bastante, não foi tanto o resto da família mas a minha mãe acabou por se isolar sozinha, deixou de falar tanto com as pessoas que tanto que o meu tio veio para tentar ajudar, porque ela não conseguia"</p>

Fase de tratamento	Morte e alteração do quotidiano	Gestão de saúde (pós vivência de doença e da morte)
<p>“o meu pai ficou bastante tempo no hospital e a minha foi para lá para fazer companhia, e o meu tio e a minha tia ajudaram imenso, vieram para Lisboa, porque eles são da Madeira e passaram imenso tempo comigo”</p> <p>“eu acho que nós chegámos a ter um enfermeiro durante dois meses, já mais para o final que já estava complicado e a minha mãe já não lhe conseguia dar banho então pedimos ajuda de especialistas mesmo!”</p> <p>“eu lembro-me que o meu pai andava com uma bolsa à tiracolo que lhe doseava os medicamentos, mas acho que na altura já eram só medicamentos para o conforto”</p>	<p>“uma dia, normalmente eu chegava a casa e tinha sempre a minha mãe à espera de mim à porta, e um dia cheguei e tinha a porta aberta e a minha mãe não estava lá e eu entrei e a minha mãe começou a gritar com o motorista, porque nessa altura eu tinha quem me levasse a casa, para ele me levar a casa das minhas vizinhas e eu não estava a perceber e entrei e fui à procura da minha mãe e estava a chorar no quarto e o meu pai estava a dormir e eu tentei acordá-lo, como fazia todos os dias, porque ele dormia a sesta porque já estava muito cansado, e não acordou e foi assim que eu percebi que as coisas não estavam bem, mas não tive tempo para muito mais recordações porque na altura a minha mãe já tinha avisado os pais de um amigo que tinham miúdos mais ou menos da minha idade e foram me buscar e eu não tive tanto contacto com a situação porque me tentaram pôr sempre um pouco à parte”</p> <p>“A minha mãe isolou-se ainda mais, o meu tio teve que voltar para ficar a tomar conta de mim, estava mesmo muito triste, e não ajudava muito, estava sempre em casa, não queria sair de casa”</p> <p>“passaram-se sete anos e só agora a minha mãe está a conseguir ser a pessoa que era antes do meu pai morrer, ou seja, agora é que eu tenho as minhas primas, os meus tios e até mesmo os amigos a dizerem –me “ah esta agora é que é a pessoa que eu conheço que já conhecia antes”.ou seja agora é que vai ao cinema sozinha, consegue ir ao café com as amigas, e não fazia nada disso,</p>	<p>“ Sim bastantes, porque a minha mãe já tinha grande cuidado com a saúde, devido ao nosso historial mas agora ainda tem muito mais, principalmente comigo, porque eu tenho muito mais probabilidade de também me acontecer uma coisa dessas porque tenho casos dos dois lados, tanto da mãe como do pai, portanto ela tem muito mais cuidado agora”</p> <p>“ é mais um estado de consciência do que medo ou receio porque nós temos consciência que provavelmente vai acontecer é que eu e a minha mãe possamos ter a mesma coisa, mas como temos sempre tanto cuidado, e fazemos tantas análises e tantos exames que se nos aparecer uma coisa dessas vai ser tão apanhada de início que não vai haver tanto problema como houve com o meu pai, porque já foi apanhado ao meio e já não foi a tempo”</p> <p>“bastante , sempre e comigo e com os meus filhos e com o resto da família.. esses receio e esses cuidados não são só connosco, nós temos o cuidado, por exemplo o meu tio é médico, com ele não temos tanto cuidado porque ele tem consciência, mas agora com a família nós também temos bastante cuidado com eles”</p>

	<p>primeiro porque estava muito triste e não conseguia fazer nada e depois porque adoptou o papel de mãe/pai, ou seja tentou dar-me o melhor sem eu sentir a falta do meu pai e então acabou por viver a vida dela à volta da minha, e acabou por deixar de fazer a vida dela! E agora que eu estou um bocadinho mais velha estou a tentar devolver-lhe a vida dela e também dar-lhe um empurrãozinho porque ela sozinha também não consegue voltar ao normal, e ela precisa de um empurrãozinho da força das pessoas, nós estamos todos a tentar..ja melhorou bastante”</p> <p>“ajudo muito mais em casa, agora a minha mãe quase que não faz nada, sou eu que faço tudo, mnos cozinhar, isso é que não, mas nas lidas da casa sou eu que faço tudo e passamos muito mais tempo em família. Eu tento sempre comer em casa, para não estar muito tempo fora de casa tento sempre fazer-lhe um bocadinho de companhia, também merece um bocadinho da minha atenção”</p> <p>“da parte so meu pai houve muita gente que deixou de falar com a minha mãe como se a minha mãe tivesse tido culpa. Comigo toda a gente <i>manteve</i> mas com ela deixaram mesmo de falar”</p>	
--	--	--

Dimensões análise Verónica

DIMENSÕES DE ANÁLISE	Lembranças	Gestão da saúde	Aparecimento e Impacto da doença
<p>Verónica</p>	<p>“não viajávamos muito, passeávamos ao fim de semana, por Belém, outras vezes por Sintra”</p> <p>“ a minha mãe sempre foi muito preocupada com o estudo, mas sempre ajudou mesmo depois da doença”</p> <p>“eu sempre fui muito curiosa e perguntava o porquê de tudo(...) respondiam-me e eu continuava a fazer perguntas”</p>	<p>“ antes disso eu acho que ela (mãe) nunca foi uma pessoa muito preocupada”</p> <p>“preocupava-se muito com o nosso bem-estar físico, se nos magoava-mos, e não podés ir pai, mas eu não ficava muitas vezes doente. Não ia muitas vezes ao médico.”</p>	<p>“ com a doença a minha mãe tornou-se uma pessoa muito pessimista”</p> <p>“ no cancro da mama a pessoa faz a apalpação quando esta a tomar banho, e a prima direita da minha mãe adoeceu antes e porto aí a minha mãe deve ter ficado mais cautelosa e deve ter reparado e foi ao médico.”</p> <p>“ a minha mãe não quis divulgar a situação, nunca quis dizer muito como a doença estava.”</p> <p>“ a minha mãe continuou sempre a trabalhar, continuou sempre até ao fim, a não ser no último mês”</p> <p>“o ambiente manteve-se mais ao menos a não ser nos tratamentos”</p> <p>“houve isolamento relativamente à doença de forma a que as pessoas não soubessem”</p> <p>“Ninguém gosta de ser o coitadinho”</p> <p>“Houve apenas uma alteração</p>

			<p>no meu cotidiano familiar. A nossa família era religiosa mas nós não tínhamos a prática de ir à missa e mais ou menos a meio da doença depois de estar doente 5 anos a minha mãe retomou esse hábito de ir à igreja todos os Domingos e fomos para a Catequese”</p>
--	--	--	--

Fase de tratamento	Morte e Quotidiano	Gestão de saúde (pós vivência da doença e da morte)
<p>“ às vezes voltava triste, às vezes voltava com mais esperança”</p> <p>“Andava muito mal disposta”</p> <p>“Nós sofremos com ela porque pronto, ela estava sempre mal disposta e tinha que fixar em casa e isso não era ela própria e o pior foi no último mês da doença em que ela já não estava bem lúcida”</p> <p>“Ela passou o Natal cheia de dores e nós sofríamos com ela mas também não podíamos estar em cima dela porque ela estava com dores portanto tínhamos que a deixar a descansar”</p> <p>“só tivemos apoio (de profissionais de saúde) no último mês. Aí ela ficou sempre em casa (...) quisemos sempre que ela ficasse connosco, e ela também, e tivemos apoio de alguns enfermeiros que vieram dar as injeções.”</p>	<p>“ nós tínhamos acabado de começar as aulas, e nos já tínhamos percebido que era o fim, ate porque já tinha sido dito pelo medico, mas achávamos que ela ia aguentar mais tempo. Mas no segundo dia de aulas estávamos a voltar para casa e o meu pai disse-nos. De certa forma já estávamos um bocado preparados por isso não foi um choque”</p> <p>“ nós ajudámo-nos uns aos outros, não precisámos de ajuda do exterior”</p> <p>“ eu não costumo espalhar a situação não gosto que tenham pena de mim”</p> <p>“ é como se a relação com o nosso pai tivesse melhorado bastante. Às vezes nós tínhamos conflitos com a nossa mãe durante o crescimento, e nessa altura o nosso pai chateava-se muito connosco porque tinha medo que piorasse com as discussões. Mas era o nosso crescimento, portanto de certa forma nós não consguíamos evitar e ele chateava-se muito connosco e fazia o papel de mau da fita e depois quando a minha mãe morreu nós começamos a ter uma relação muito melhor com ele muito mais aberta. Nós podíamos dizer o que fámos fazer que ele deixava”.</p>	<p>“ não é eu eu esteja excessivamente preocupada, mas como entrei agora para o curso de medicina acho que nesse aspecto vou star protegida porque se tiver alguma doença acho que vai ser detectada mais precocemente. De qualquer maneira se me for detectado um cancro de mama eu peço logo para me fazerem uma mastotomia bilateral total para não dar hipótese de me vir a dar problemas um dia”</p> <p>“ à partida só se tiver algum sintoma é que fico preocupada (...) se não houver nada não fico preocupada”</p> <p>“não vou ao medico para dizer a verdade”, quando estou bem não fico preocupada se vou adoecer, para continuar a viver a minha vida enquanto estou bem”</p>

Dimensões de análise Bruno

DIMENSÕES DE ANÁLISE	Lembranças	Gestão da saúde	Aparecimento e Impacto da doença
<p>Bruno</p>	<p>“Tínhamos por hábito almoçar e jantar sempre à mesa sem televisão para aproveitar e conversarmos e eu contar o meu dia na escola e aquelas coisas de criança”</p> <p>“Por hábito os meus pais iam me buscar a escola, depois de eu sair da escola aproveitávamos e fâmos passear, comer um gelado ou fâmos dar uma volta pela praia. Lembro-me que a minha mãe me ia ajudar com os trabalhos da escola na altura por norma sempre antes do jantar. O meu pai fazia o jantar e a minha mãe ajudava-me”</p>	<p>“não. Não tínhamos por habito ir ao medico. Eu cresci ao ar livre. Não tínhamos problemas de maior. Lembro me apenas de ir tomar as vacinas”</p>	<p>“A minha mae conta-me agora que o meu pai andava com muito má cor e lembro-me de o ver bastante mal disposto e sempre cansado quando chegava do trabalho. Nessa altura ele mal comia e lembro-me dessa fase, sim”</p> <p>“lembro-me que a minha avó materna ficou la em casa para ajudar a tratar de casa e a cuidar de mim, e um colega de trabalho do meu pai também passava la em casa por norma, era nosso vizinho e normalmente passava la por casa para saber se estava tudo bem e se era preciso ajudar em alguma coisa e ele também tinha um filho da minha idade e costumava-me ir buscar para eu ir brincar com ele”</p> <p>“lembro-me que apanhei muitas vezes a minha mãe a chorar sozinha no quarto, dizia-me que não tinha nada, eu perguntava-lhe mas ela tentava esconder dizia que estava chateada com problemas no trabalho, mas eu sabia que era por causa do meu pai”</p> <p>“a minha mãe continuava bastante fragilidade, bastante triste eu própria de a ver assim acabava também por ficar</p>

			<p>naquele estado de tristeza.”</p> <p>“ a minha mãe acabou por se afastar das pessoas, não queria sair com as amigas, não queria fazer nada, acabou por pedir à minha avó para não ir mais lá a casa e eu acabei por ir viver com a minha avó para não assistir à doença, para não sofrer tanto e não acompanhar aquela fase”</p>
--	--	--	--

Fase de tratamento	Morte e Quotidiano	Gestão de saúde (pós vivência da doença e da morte)
<p>“ quando estava no hospital, a minha mãe ficava com ele para o ajudar e tratar dele. O meu tio ia la depois do jantar para ajudar em tudo o que pudesse, eu ficava com a avó”</p>	<p>“Lembro-me que chorei imenso e só queria a minha mãe”</p> <p>“ a minha mãe continuou sem sair de casa . Não queria estar com ninguém. Nessa altura só queria estar comigo, mas sempre em casa. Não saia, não atendia o telefone. Estava mesmo muito triste e não queria que falassem sobre o meu pai, que era o tema de conversa”</p> <p>“Hoje em dia temos uma empregada que se encarrega das lidas domesticas.”</p> <p>“a minha mãe continua vestida de negro, mas já sai de casa e va ter com as amigas”</p>	<p>“ Comecei a notar que a minha mãe já olha mesmo comigo idas ao medico, e no geral já fazemos analises periódicas e isso”.</p> <p>“ Lógico, para quem passou isto em casa e viveu isto eu acho que a partir dessa altura tenho muito mais receio e hoje em dia fazer muito mais exames e analises regulares”</p>

Dimensão de análise Beatriz

DIMENSÕES DE ANÁLISE	Lembranças	Gestão da saúde	Aparecimento e Impacto da doença
<p>Beatriz</p>	<p>“ tinha uma grande intimidade com a minha mãe, porque a minha mãe estava muito comigo. Lembro-me que a minha mãe na quinta ir brincar comigo e fazer piqueniques. Íamos muito ao cinema, ensinava-me muitas canções. Quando fui para a escola ela já me tinha ensinar as letras!”</p> <p>“a minha mae era muito rígida (...) havia hora para as refeições e nessa hora não havia televisão”</p> <p>“ em casa era tudo feito pela minha mãe”</p>	<p>“não havia grande preocupação com a saúde. Havia em relação a mim se eu estava doente, a família toda ia la a casa porque eu acabei por ser filha única, neta única”</p> <p>“não havia muitas idas ao medico por eles”</p>	<p>“ ela começou a emagrecer muito. A minha avó insistiu e ela foi ao medico”</p> <p>“ a família entrou um bocado em choque e ela sofreu muito”</p> <p>“ as tarefas passaram, ela nunca deixou de controlar essas tarefas mesmo à distancia, mas essa tarefas começaram a ser mais controladas e realizadas pela minha avó”</p> <p>“tentou-se sempre evitar manifestações de aspecto negativo”</p>

Fase de tratamento	Morte e alteração do cotidiano	Gestão de saúde (pós vivência de doença e da morte)
<p>“ela esteve muitas vezes no IPO. Quando ela estava em casa lembro-me de eu ter muita dificuldade de entrar no quarto”</p> <p>“Lembro-me dela gritar com dores e o meu pai ia esfregá-la. Depois gritava outra vez e a minha avó esfregava, esfregava. Eu estava no meu quarto a dormir, mas acabava por não dormir”</p> <p>“em casa havia enfermeiro. Sei que ela começou a ficar muito gorda, penso que era por causa da quimioterapia e dos medicamentos”</p>	<p>“Lembro-me que as 7 da manhã toca o telefone, o meu pai vai atender e nessa altura é nos comunicada a morte. Sei que me levantei assim muito confusa porque houve os gritos normais do meu pai e da minha avó. Lembro-me que me levantei da cama e o meu pai agarrou-se a mim a chorar, a chorar a chorar, e eu não deitei uma única lágrima”</p> <p>“Recusei a morte da minha mãe”</p> <p>“ Houve muito isolamento por parte do meu pai. O meu pai isolou-me e obrigou-me de certa parte a isolar-me porque o meu pai por exemplo o primeiro Natal obrigou-me a ir passa-lo com ele a Sevilha e ele deitou-se na cama a chorar a noite toda e eu a ouvi-lo!”</p>	<p>“ tenho muito medo que me aconteça o mesmo, principalmente mais tarde quando me casar tenho medo que um dos meus filhos possa vir a contrair uma doença destas porque o sofrimento que eu assisti era um sofrimento tão grande (...) que eu não sei se aguentaria”</p> <p>“ vou quando estou mal disposta ou com febre”</p> <p>“ vou. cada vez mais há tendência hereditária para determinados tipos de cancros”</p>

Dimensões de análise Cátia

DIMENSÕES DE ANÁLISE	Lembranças	Gestão da saúde	Aparecimento e Impacto da doença
Cátia	<p>“era mais a frente da televisão, a ver a novela sempre mais com a nossa mãe do que com o nosso pai e visitávamos a família”</p> <p>“a minha mãe é que fazia as coisas nós não fazíamos nada, só mesmo as nossas coisas”</p>	<p>“a minha mãe tinha sempre, desde pequena que sabia das vacinas”</p> <p>“todos os anos fazia exames de rotina”</p>	<p>“a minha mãe já estava a algum tempo, cerca de 6 meses, a queixar-se de dores nas costas e na barriga (...) tinha-se queixado ao médico de família que tinha detectado as dores e fez uma ecografia e o médico disse que não tinha nada..Mas um dia ela chegou do trabalho e pediu-me para ir ao médico com ela porque não estava a aguentar de dores, quando fomos ao hospital e isso já a noite e quando nós lá chegámos e fez as análises o médico disse que ela tinha que ficar lá internada”</p> <p>“Ela entrou no hospital Sexta e ia ser operada na Segunda e eu questionava-me porque com ecografias feitas a algum tempo o médico disse que ela não tinha nada. Eu estava chateada e a minha mãe chorava”</p> <p>“era eu a ter que ir para a faculdade mas a querer ficar”</p> <p>“as minhas tias estavam sempre a apoiar e o meu tio, que tem carro, era o que ia e fazia as compras e ia e trazia que dava para cima de um mês”</p> <p>“Na parte das reacções...Revolta. Eram</p>

			<p>situações que a minha mãe já se queixava há algum tempo e o medico não viu e disse que não tinha nada mas estava sempre tudo a pensar positivo por muito que impactos físicos e de contacto mesmo a minha estava muito triste e muito debilitada mesmo porque a minha mãe não podia fazer esforços e se fizesse sentia-se muito cansada se estava deitada estava cansada, se estava sentada estava cansada, se estava em pé era a mesma coisa.. Então o estar em casa já se tornava incómodo porque era uma pessoa que ia sempre trabalhar”</p> <p>“o meu pai estava em casa sem trabalho e ia fazendo algumas tarefas e eu e a minha irmã começámos também a fazer o comer famos tentando fazer o que conseguíamos”</p> <p>“ a minha mãe pouco ou nada queria fazer”</p>
--	--	--	--

Fase de tratamento	Morte e alteração do quotidiano	Gestão de saúde (pós vivência de doença e da morte)
<p>“ De duas em duas semanas ia fazer quimioterapia e vinha muito debilitada, um pouco ou nada fazia em casa mas depois na semana a seguir já estava melhor, em termos de alimentação a comida não lhe tinha gosto”</p>	<p>“Quando eu liguei à minha prima, que considero como irmã, só oiço choro do outro lado e eu disse: “<i>não pode!</i>”</p> <p>“Tentei através de uma amiga que desse a notícia à minha irmã para não ser através do telefone”</p> <p>“a minha família quando mostram sofrimento por alguém que morre, chora um bocado alto. Parece um cântigo para quem vê de fora, mas não é. Estão a chorar e ao mesmo tempo estão a falar e a mostrar indignação enquanto aclamam ao mesmo tempo por quem já foi”</p> <p>“ Uma senhora da Segurança Social disse que tínhamos que ter um apoio. Foi daí que surgiu o rendimento social de inserção para mim e para a minha irmã”</p> <p>“Comecei a trabalhar em finais de Julho”</p> <p>“disse na altura e agora que não via mais novelas porque vi-as com ela”</p> <p>“agora as tarefas estão todas repartidas entre nós os três”</p>	<p>“ eu não estava preocupada, desde dessa altura ate agora, não estava preocupada mas sei que aos trinta anos vou ter que fazer mais exames”</p> <p>“Quanto à Assistente Social é que disse que há muito tempo que eu não ia ao médico nem para fazer análises sequer. Mas ela disse me que uma das condições de contracto que eu tinha que ir ao médico e fazer os exames”</p> <p>“Deixava prolongar até me apeteecer ir”</p> <p>“Não tenho medos nem receios”</p> <p>“Quando fizer exames vou pedir assim a opinião de muitos quando começar a sentir sintomas”</p>

Dimensões de análise Catarina

DIMENSÕES DE ANÁLISE	Lembranças	Gestão da saúde	Aparecimento e Impacto da doença
<p>Catarina</p>	<p>“ Os almoços de Domingo eram uma tradição”</p> <p>“Lembro me dos piqueniques, quando o tempo estava melhor, no pinhal e o estender a toalha achava giríssimo e gostava muito de ir às grutas porque a minha mãe é professora de Historia e adorava explicar aquilo”</p> <p>“Nunca fomos muito de ir para o Estrangeiro, os meus pais preferiam mostrar-nos a beleza do nosso país”</p> <p>“ os meus pais sempre me incutiram a fazer a cama de manha antes de ir para a escola e pôr a roupa suja na máquina”</p>	<p>“Íamos sempre ao pediatra, anualmente e levávamos as vacinas, mas a minha mãe não era paranóica de se nós tivermos uma constipação de nos levar ao medico, não é?”</p> <p>“eles iam ao medico e eu ficava nesses dias com os meus irmãos na minha avó e lembro-me que a minha mãe dizia que era porque iam ao médico</p>	<p>“ Lembro-me que o meu pai estava frequentemente mal dos intestinos e lembro-me de uma vez apanhar uma conversa que ele estava a deitar sangue sempre que ia à casa de banho e a queixar-se à minha mãe”</p> <p>“Sempre tivemos o apoio dos casais amigos e também dos pais do meu pai, dava-me bem com eles mas como disse sempre me dava melhor com os pais da minha mãe e nessa altura lembro-me que os pais do meu pai dormirem lá muitas vezes em casa e nessa altura eu já achava estranho”</p> <p>“os pais do meu pai passavam os dias a chorar principalmente a minha avó dizia bastante que não acreditava que o filho fosse primeiro que ela, aqueles dramas habituais, mas coitada ela também já não era nova”</p> <p>“A minha mãe, péssimo, chorava muito no quarto sozinha, deixou de estar sentada na mesa connosco a jantar”</p> <p>“os meus irmãos não percebiam</p>

			<p>porque é que a minha mãe tinha deixado de fazer os trabalhos de casa com eles, e eu refugiei-me nos livros, estava com eles mas não estava a chorar, não aprendi nada e acabei por chumbar o 8ºano”</p> <p>“nós tínhamos uma empregada que ia diariamente e passou a ir mais horas até do que o que iam e passou a fazer muitos sábados”</p> <p>"eu" praticava equitação e deixei de o fazer porque a pessoa que ia comigo (pai) deixou de o fazer e aquilo para mim já não fazia sentido”</p> <p>“Lembro-me que muitas vezes tive que dar o jantar aos meus irmãos, tinha que ajudar a fazer os trabalhos de casa dos mais novos, e pronto, tive que fazer algumas coisas que não fazia por exemplo tirar a louça da máquina e pôr o lixo”</p> <p>“a minha estava muito sensível, lembro-me uma vez que discutiu com a minha madrinha porque não a queria estar com ninguém e a minha madrinha, simpática com o jantar e a minha mãe não queria porque queria estar sozinha”</p> <p>“já se chateava com a presença dos meus avós” “os vizinhos do lado foram os que continuaram mais a ir lá a casa (...) levavamos à praia, ao jardim”</p>
--	--	--	---

Fase de tratamento	Morte e Quotidiano	Gestão de saúde (pós vivência da doença e da morte)
<p>“ Toda a gente queria apoiar, um dos tratamentos não correu nada bem e foi nesse dia que me apercebi que era o fim”</p> <p>“ Melhoras acho que não teve melhoras, uma ou outra vez jantou à mesa connosco, uma ou outra vez sentou-se no sofá e ficámos a ver um filme, lembro-me nesses dois anos de ser muito no hospital e na cama, no quarto”</p> <p>“Lembro-me que nós tínhamos acho, que até era um médico, que ia lá bastantes vezes, era amigo do meu pai de infância e sobretudo quando saía dum tratamento de quimioterapia ele ajudava para ele se sentir mais confortável. Isso lembro me bem porque ele acabava por ficar a dar-nos apoio e brincava com os meus irmãos, os mais novos”</p> <p>“os amigos que estavam eram os amigos que ficavam”</p>	<p>“ foi um dia que eu cheguei da escola e quem me deu a notícia foi o meu padrinho,. Eu achei esquisito. Os meus irmãos costumavam estar em casa a essa hora, porque eu nesse dia tinha tarde ocupada na escola (...) e lembro-me que eles não estavam estava so o meu padrinho e a minha empregada, e o meu padrinho disse-me que precisávamos de falar, que eu tinha que ser adulta, tinha que dar força, e eu friamente perguntei se o meu já tinha morrido.!”</p> <p>“Sofri para dentro, acho eu”</p> <p>“Continuámos a ter dos amigos, dos pais, desse amigo, e de um irmão do meu pai que eu nunca me lembro dele, nem da infância nem nada, porque eu acho que eles até estiveram meios chateados (...) mas quando ele morreu começou a dar-se com a minha mãe, acabou por ser um apoio porque a minha mãe acabou por desabafar”</p> <p>“a minha mãe já se andava a isolar há uns tempos e lembro-me que, isso custou-me imenso, o meu pai morreu numa quinta – feira, e nós nesse fim de semana fomos passar com os padrinhos da minha irmã Francisca, e isso para mim foi muito estranho, não me apetecia deixar a minha mãe sozinha (...) ela pediu para ficar sozinha e eu tinha que compreender (...) quando voltei a minha mãe estava mais magra e a casa igual, acho que ela esteve sempre a chorar”</p> <p>“Agora a minha mãe já sai mais, já vai à praia, já vai ao cinema uma vez ou outra (...) já fala no meu pai e estivemos a ver as fotos de casamento”</p>	<p>“ os meus amigos dizem que sou hipocondríaca, já fiz cinco endoscopias. Tenho medo, sinceramente tenho medo Se o meu pai tivesse feito exames mais cedo (...) eu acho que poderia ter sofrido menos e sinceramente eu quero durar mais anos do que o que ele durou e preocupo-me”</p> <p>“a minha mãe é picuinhas com o peito, já fez varias mamografias, acha sempre que tem qualquer coisa apesar do medico já ter dito que não tem nada”</p> <p>“No futuro, tenho medo de não ver os meus filhos crescer”</p>

Dimensões de análise João

DIMENSÕES DE ANÁLISE	Lembranças	Gestão da saúde	Aparecimento e Impacto da doença
<p>João</p>	<p>“ Todos os anos fazíamos uma viagem juntos e passar férias no Verão”</p> <p>“nos estudos, tinha as vezes ajuda quer do meu pai quer da minha mãe quando tinha um pouco mais de dificuldade”</p> <p>“nunca falei muito das coisas que se passavam comigo com eles”</p> <p>. Era a mãe que fazia tudo em casa</p>	<p>“Os meus pais costumavam ir ao médico, mais ou menos regularmente, fazer análises. Eu mais quando estava doente, de resto nada assim especial”</p>	<p>“ Foram aparecendo sintomas, dois, três meses antes de sabermos. Tinha que ver com, quando a minha mãe estava a comer de se engasgar e sentir a comida presa no esófago. Foi fazer análises e foi diagnosticado o cancro”</p> <p>“ Quando nós soubemos, foi mais ou menos numa sexta-feira e a minha mãe foi operada na segunda feira seguinte, na altura contámos à família e aos amigos que nos apoiaram bastante. Na altura iam visitar a minha mãe ao hospital e no pós-operatório foram visitá-la a casa quando saiu do hospital”</p> <p>“ Ficaram todos um pouco constrangidos e surpresos, pronto, porque nunca tinha havido assim nenhum problema de saúde assim especial e também nunca se está à espera”</p> <p>“ Era a minha mãe que costumava fazer as tarefas em casa, que cozinhava, e depois tive que ser eu e o meu pai a aprender a fazer, a cozinhar e a tratar das coisas em casa. Os meus avós vinham dar uma ajuda também e a fazer companhia, enquanto ela esteve</p>

			<p>doente”</p> <p>“ Era difícil gerir esse problema, e toda a gente ficou um pouquinho abalado”</p> <p>“ serviu para maior união da família, passamos a estar mais tempo juntos com os familiares e amigos”</p>
--	--	--	---

Fase de tratamento	Morte e Quotidiano	Gestão de saúde (pós vivência da doença e da morte)
<p>“ela tinha que fazer quimioterapia mas nem sempre melhorava, e quando não fazia efeito ela tinha que mudar a medicação”</p> <p>“o apoio foi grande principalmente da família e dos amigos e foi bom para nós também, mas também para ela”</p>	<p>“ No dia nos tínhamos sido avisados que ela estava mesmo em fase terminal (...) o estado dela estava a ser agravado dia para dia, e uma dia ligaram-me (do hospital Sta Maria) para que se tivesse disponibilidade para aparecer lá se pudéssemos porque em principio seria o ultimo dia de vida (...) fomos embora para comer qualquer cosia em casa e foi ai que nos ligaram a dizer”</p> <p>“ Para mim e para o meu pai, a família, os amigos em conjunto, para mim foram também uns amigos da minha escola”</p> <p>“ Uns tempos depois ficamos a viver sou eu e o meu pai em casa e na altura aproximámos nos mais dos meus avos paternos e da minha avó materna”</p> <p>“ tentamos ser nos a tratar das coisas, ás vezes vai lá a casa a namorada do meu pai a ajuda dar um jeito à casa”</p>	<p>“ talvez o meu pai tenha-se preocupado um pouco mais com a saúde dele e ter ido mais ao medico fazer analises. Em relação a mim não mudou assim grande coisa”</p> <p>“ o facto de muita gente me dizer e as vezes ficar a pensar nisso, o acto do meu avo, pai da minha mãe, ter falecido com cancro, a minha mãe ter falecido com cancro e na altura os médicos me terem alertado para fazer análises mais ou menos sistemáticas e as vezes deixam me um bocadinho a pensar em certas coisas (...) até hoje ainda não os fiz”</p> <p>“ Talvez num futuro mais próximo comece a ter precaução e mais cuidado com isso. Talvez mais cedo do que o normal apesar de ser uma doença que não escolhe mais ou menos uma idade”</p>



Cara Dr.^a Olga,

No âmbito da realização da Dissertação de Mestrado do curso de Sociologia da Saúde e da Doença, do Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa, intitulado “Imagens e memórias: tempos de doença nas famílias”, venho por este meio solicitar a colaboração na recolha da amostra para o referido estudo.

Os objectivos do estudo são, através da memória do(s) filho(s) adolescente(s) identificar as etapas da doença, da mãe ou do pai, desde o processo de adoecer até ao processo de morrer e analisar como ainda hoje essas mudanças são sentidas na sua vida quotidiana e como determinam a gestão da saúde dos mesmos.

A amostra pretendida deverá apresentar as seguintes características:

- Adolescentes com idades compreendidas entre os 13 e os 21 anos;
- A mãe ou pai ter falecido por doença crónica, há mais de 2 anos e menos de 10 anos.

A recolha dos dados implica a realização de uma entrevista semi - directiva com duração aproximada de 30 minutos.

O nome dos entrevistados poderá ser confidencial caso seja opção do próprio.

Agradecendo desde já a atenção dispensada,

Atenciosamente,

Maria Rebelo

Lisboa, 17 Fevereiro de 2009

ANEXO 3. Guião de entrevista

GUIÃO DE ENTREVISTA (THE FOCUSED INTERVIEW)

TEMA: O IMPACTO DA DOENÇA E DA MORTE NA FAMÍLIA

(Antes do aparecimento da doença, lembranças da infância e da relação com a saúde)

1. CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA

- Tamanho e composição
- Duração da relação de conjugalidade
- Redes próximas de parentesco
- Redes próximas de apoio

2. LEMBRANÇAS DA INFÂNCIA E ADOLESCENCIA ANTES DO APARECIMENTO DA DOENÇA

- Familiares ou conhecidos com quem se estabelecia melhor relacionamento
- Familiares ou conhecidos com quem se passava mais tempo
- Regras familiares a serem cumpridas em família. As situações em que eram mais ou menos restritivas
- Dinâmicas/rotinas familiares antes do aparecimento da doença (trabalho, brincadeiras, viagens, estudos, actividades)
- Tipos e tempos de diálogo entre pais e filhos
- O que gostava e gosta mais de fazer
- Organização da divisão do trabalho familiar.
- Participação do entrevistado nas tarefas de casa

3. RELAÇÃO COM A SAÚDE

- Principais preocupações com a saúde dos seus membros.
- Medidas tomadas regularmente para prevenir problemas de saúde
- Idas periódicas ao médico, centro de saúde e hospitais
- Hábitos de realização de exames médicos de rotina
- Medidas tomadas regularmente para prevenir problemas de saúde.

(O “caminho” desde o aparecimento da doença, percebendo o impacto e as fases de tratamento)

4. APARECIMENTO DA DOENÇA

- Idade e circunstâncias (da mãe ou do pai) em que a doença surgiu
- Idade dos filhos
- A descoberta da doença (ida ocasional ao médico, aparecimento de sintomas; desencadeamento de uma crise grave)
- Quanto tempo esteve doente
- Funcionamento do apoio das redes de parentesco, da rede de amigos, da rede de vizinhos, etc na confrontação com as primeiras revelações.
- Principais reacções da família face a doença

5. IMPACTO DA DOENÇA NA VIDA FAMILIAR

- Alterações no quotidiano familiar (tarefas domésticas, visitas ao hospital, ambiente familiar, ...)
- Fontes efectivas de apoio (ou seja, de quem surgiu a organização de um plano de acompanhamento da família)
- Alterações provocadas na dinâmica familiar (o isolamento da família sobre si própria; a procura de outros familiares; retraimento nos contactos com o exterior; evitamento de alguns familiares) procurando identificar as razões.
- Momentos cruciais do envolvimento da família no acompanhamento da doença
- Reacções face aos tipos de tratamento.

6. FASE DE TRATAMENTO – CASA E HOSPITAL

(compreende todos os processos terapêuticos realizados fora e dentro de casa)

- Tempo de tratamento
- Melhoras e recaídas
- Apoio de profissionais de saúde (higiene, alimentação e medicação)
- Apoio de amigos/ familiares

(o impacto da morte na vida família, como ainda hoje essas mudanças são sentidas bem como as preocupações futuras com a saúde)

7. IMPACTO DA MORTE NA VIDA FAMILIAR

- Forma de conhecimento da morte do pai/mãe
- Que idade tinha o pai/mãe quando morreu
- Principais fontes de apoio no luto.
- Principais alterações nas dinâmicas da família (o isolamento da família sobre si própria; a procura de outros familiares; retraimento nos contactos com o exterior; evitamento de alguns familiares) procurando identificar as razões.

8. “HOJE”

- Apoio de amigos/ familiares
- Alterações na vida quotidiana (tarefas de casa, tempo actividades em família)
- Relações de parentesco que se mantêm ou que se alteraram com a morte
- Sistema de suporte (família, amigos, vizinhos) ou outros serviços como empregada, entre outros)

9. “O AMANHÃ”

- Influências que a doença possam ter conduzido relativamente a preocupações com a saúde e a doença
- Principais receios e medos gerados
- Principais alterações introduzidas na forma de lidar com a saúde, após a morte (ex: maior exercício físico, maior número de idas ao médico, maior controle nos exames)