AGRADECIMENTOS E DEDICATÓRIAS

À Exma. Sra. Professora Doutora Maria Henriqueta de Jesus Silva Figueiredo pela honra que me concedeu em orientar esta dissertação, pela partilha de saberes, disponibilidade e estímulo.

Ao Exmo. Sr. Professor Clemente Neves Sousa pela co-orientação, disponibilidade e pelos contributos sempre oportunos.

Ao Exmo. Sr. Professor Doutor João Luís Alves Apóstolo pelas indicações valiosas, disponibilidade e validação ao longo do processo de investigação.

À Exma. Sra. Professora Doutora Margarida da Silva Neves Abreu pelo acompanhamento dedicado e incentivo.

À instituição de saúde onde desempenho funções e a todos as famílias que aceitaram participar neste estudo pela sua disponibilidade e autenticidade.

Ao Dr. Alfredo Loureiro Diretor do Serviço de Nefrologia, pelo apoio desde a primeira hora.

À Enfermeira Maria Santos, Enf.ª Chefe do Serviço de Nefrologia por acreditar e me ensinar a enfrentar os obstáculos com um sorriso.

Às minhas amigas e amigos do Serviço de Nefrologia do IPO-Porto, pelo apoio incondicional, pela paciência e pelo incentivo em todos os momentos.

Aos colegas de mestrado, pelo apoio e companheirismo.

Aos meus amigos e familiares pelo carinho e amor incondicionais, pelo apoio e compreensão que sempre demonstraram.

Dedico este trabalho à minha família por tudo o que representa para mim!

ABREVIATURAS E SIGLAS

%	Percentagem
‰	Permilagem
2º	Segundo
Cit	Citação
DRCT	Doença Renal Crónica Terminal
E1	Entrevista número um
E2	Entrevista número dois
E3	Entrevista número três
E4	Entrevista número quatro
E5	Entrevista número cinco
E6	Entrevista número seis
E7	Entrevista número sete
E8	Entrevista número oito
E9	Entrevista número nove
E10	Entrevista número dez
E11	Entrevista número onze
E12	Entrevista número doze
E13	Entrevista número treze
E14	Entrevista número catorze
E15	Entrevista número quinze
E16	Entrevista número dezasseis
E17	Entrevista número dezassete
HD	Hemodiálise
IPO-Porto, E.P.E.	Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, Entidade Pública Empresarial
UNS	Unidades Naturais de Significado

ÍNDICE

Pág.

INTRODUÇÃO **15**

CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL **19**

1. FAMÍLIA: COMPLEXIDADE E TRANSIÇÕES **21**

1.1. A doença crónica na família **23**

2. COPING FAMILIAR **27**

CAPÍTULO II - PARADIGMA METODOLÓGICO **31**

1. DA QUESTÃO AO MÉTODO **33**

1.1. Questão e Objetivos **33**

1.2. Paradigma Metodológico **34**

1.3. Amostra e contexto **35**

1.4. Instrumento de Recolha de Dados **37**

1.5. Procedimentos para o tratamento e análise dos dados **37**

1.6. Considerações éticas **40**

CAPÍTULO III – ESTUDO FENOMENOLÓGICO **41**

1. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS **43**

1.1. A Família como entidade que se mobiliza **44**

1.1.1. Reforço da ligação afetiva *44*

1.1.2. Reestruturação funcional *46*

1.2. A família como entidade que vivencia transições **49**

1.2.1. Integração processual da doença na vida familiar *50*

1.2.2. Ajuste à incerteza *54*

CONSIDERAÇÕES FINAIS **59**

BIBLIOGRAFIA **61**

ANEXOS **69**

Anexo I - Guião de Entrevista

Anexo II - Autorização do Diretor Serviço Nefrologia IPO-Porto, E.P.E.

Anexo III – Autorização da Comissão de Ética do IPO-Porto, E.P.E.

Anexo IV - Consentimento Livre e Esclarecido

Anexo V - Os Achados

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: ETAPAS PARA A ANÁLISE FENOMENOLÓGICA..... 39

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: ESTRUTURA DO FENÓMENO COPING FAMILIAR..... 43

RESUMO

A família é conceptualizada como sendo uma unidade sistémica com uma estrutura própria em constante interação. As suas capacidades auto-organizativas e transformativas reforçam o seu papel na sociedade enquanto sistema social com funções adaptativas face à situação de doença de um dos seus membros. Os processos de coping familiar são assim determinantes na adaptação e evolução do sistema familiar à doença crónica de um membro da família. Pretendeu-se com o estudo descrever as vivências e compreender o significado das vivências de coping familiar das famílias com membro com doença oncológica em programa regular de hemodiálise.

A opção metodológica foi qualitativa, assente no raciocínio indutivo, sendo que se optou pela fenomenologia para a análise compreensiva do fenómeno, utilizando-se a análise fenomenológica proposta por Loureiro (2002). Participaram no estudo 17 famílias, sendo a colheita de dados realizada com recurso a entrevistas.

O estudo evidenciou em relação às vivências de coping familiar duas áreas temáticas: a família como entidade que se mobiliza e a família como entidade que vivencia transições. Ao nível da primeira temática salientam-se duas estratégias de coping: o reforço da ligação afetiva e a reestruturação funcional. Ficou ainda patente na estrutura compreensiva, a família como uma entidade que vivencia transições pela integração processual da doença na vida familiar e o ajuste à incerteza. O estudo evidencia a inter-relação dinâmica da estrutura compreensiva que compõe o fenómeno coping familiar vivenciado pelas famílias do doente oncológico em hemodiálise. Essa inter-relação reflete o envolvimento da família cuja estrutura dinâmica, apresenta um perfil mutacional constante com capacidades auto-organizativas e transformativas.

Este estudo constitui-se como ponto de partida para estudos futuros com a integração da família como unidade de análise de forma a permitir a delineação de estratégias de articulação entre os diferentes contextos de cuidados no sentido de promover a saúde da família.

Palavras-chave: Família, Coping Familiar, Doença Crónica, Oncologia, Hemodiálise

SUMMARY

The family is conceptualized as a systemic unit with its own structure in constant interaction. The self-organizing capabilities and reinforce the transformative role in society as a social system with adaptive functions against the disease situation of one of its members. The processes of family coping are so crucial in the adaptation and evolution of the family system to chronic illness of a family member. It was intended to study to describe the experiences and understand the meaning of the experiences of families coping with family member with cancer in a program of regular hemodialysis.

The methodological approach was qualitative, based on inductive reasoning, and was chosen by phenomenology for the comprehensive analysis of the phenomenon, using the phenomenological analysis proposed by Loureiro (2002). 17 families participated in the study, data collection being carried out using interviews.

The study showed about the experiences of family coping two areas: the family as an entity that is mobilized and the family as an entity who experience transitions. Regarding the first issue we highlight two coping strategies: strengthening the bonding and functional restructuring. It was also evident in the comprehensive framework, the family as an entity that transition experienced by the integration procedure of the disease in family life and adjustment to uncertainty. The study highlights the dynamic interrelation of the comprehensive framework that makes up the phenomenon experienced by families coping family of cancer patient on hemodialysis. This interrelation reflects the involvement of the family whose dynamic structure, presents a constant mutational profile with self-organizing and transformative capabilities.

This study constitutes a starting point for future studies with the integration of the family as the unit of analysis to allow the delineation of strategies for linking the different care settings to promote family health.

Keyword: Family, Family Coping, Chronic Disease, Oncology, Hemodialysis

INTRODUÇÃO

A família é transversal a todos os seres humanos, seja qual for a sua estrutura ou função. De uma ou outra forma, numa ou noutra circunstância, o seu carácter dinâmico funde-se na vida de cada um dos seus elementos. Nesta perspetiva, a família *é um espaço privilegiado para a elaboração de dimensões significativas da interacção: os contactos corporais, a linguagem, a comunicação, as relações interpessoais* (Alarcão, 2006, p.37). Apresenta uma organização específica, e enquanto alvo de cuidados é fundamental considerar a mesma como uma entidade com determinadas funções e papéis, com capacidade de se ir modificando ao longo do tempo (Figueiredo, 2009). Essas modificações podem ser relacionadas com o desenvolvimento normal da família ou ocorrerem em caso de doença de um dos seus elementos.

A doença oncológica, em Portugal, tem uma elevada incidência. Segundo dados do Registo Oncológico Nacional de 2001, a taxa de incidência era de 328,3‰ estando associada a um envelhecimento marcado da população (IPO-Porto E.P.E., 2009). É uma doença caracterizada pelo grande impacto na pessoa doente e na família, em virtude dos processos de doença e dos tratamentos que lhe estão subjacentes. Esta patologia está associada por vezes a outras doenças crónicas, designadamente a Doença Renal Crónica Terminal (DRCT). Os avanços cientifico-tecnológicos na abordagem à doença oncológica, assim como nos tratamentos substitutivos da função renal, possibilitam à família conviver mais tempo com esse elemento.

A família é uma entidade alvo de transições que podem não ser sempre sujeitas a uma adequada adaptação (McCubbin, 1996). Para facilitar os processos adaptativos ajustados à crise que emerge da doença crónica, é indispensável conhecer e compreender a família, assim como a forma como os seus processos de transição se desenvolvem face a situações adversas (Rice, 2000). Quando a doença crónica afeta um membro da unidade familiar, todos os indivíduos vivenciam processos de coping como unidade familiar e não apenas no domínio individual (Martz e Livneh, 2007). É nestas situações de crise familiar que se percebe como a

família reflete as suas características de interdependência, enquanto sistema em interação (Figueiredo, 2009). A família tem um papel preponderante, sendo que *nela se repercute o impacto da doença de um dos seus indivíduos, pelo que é compelida a desenvolver estratégias de coping* (De Marco et al, 2000, p.295). Desta forma, o coping familiar corresponde à forma como a família age perante uma adversidade, face a objetivos comuns com vista à manutenção da homeostasia familiar (McCubbin, 1983).

Diversos autores têm-se dedicado à compreensão do coping familiar das famílias com membro com doença crónica. Pelletier-Pelletier-Hibber e Sohi (2001) analisaram as experiências familiares de pessoas com DRCT em hemodiálise (HD). Este estudo evidencia a utilização de estratégias de gestão do stresse relacionadas com a incerteza, nomeadamente, com a saúde do paciente; a perda do paciente; o tratamento de diálise; e a disponibilidade de transplante renal. A família lida com o stresse gerado pela incerteza vivendo cada dia e encontrando significados positivos no quotidiano. Enquanto Kotkamp-Mothes (2005) destaca a importância da família como uma fonte de apoio social do membro portador de doença oncológica. Por sua vez, Pereira e Pereira (2010) evidenciam que o coping familiar está relacionado com a ansiedade do doente oncológico e com a duração da doença. Da mesma forma, Burille et al. (2010) demonstraram que os familiares dos doentes em HD procuram estabelecer diversas estratégias para lidar com a doença renal, nomeadamente: envolver o doente nas decisões da família; apoiá-lo, dar atenção e carinho e procurar suporte na rede social.

Como se pode constatar, não foram encontrados, na revisão da literatura, estudos que abordassem o coping das famílias com membro com doença oncológica em HD.

Aliando à escassez de evidência nesta área e ao percurso profissional desenvolvido no âmbito dos cuidados à pessoa com doença oncológica em HD, e face às problemáticas expressas pelos familiares no que respeita aos processos de adaptação conduzidos pelas famílias, considera-se relevante a compreensão das vivências de coping das famílias com membro doença oncológica em HD. Optou-se pela metodologia qualitativa assente no raciocínio indutivo, com abordagem fenomenológica considerando a especificidade das vivências de coping familiar.

O estudo teve como finalidade contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem à família com membro com doença oncológica em programa regular de HD. Pretende-se com este estudo:

- Descrever as vivências de coping familiar das famílias com membro com doença oncológica em programa regular de hemodiálise;

- Compreender o significado das vivências de coping familiar das famílias com membro com doença oncológica em programa regular de hemodiálise.

A organização deste relatório foi concretizada em três capítulos:

No Capítulo I - Enquadramento Conceptual – são apresentados em linhas gerais os conceitos de família e coping familiar, e descrito o impacto da doença crónica na família. No Capítulo II - Paradigma Metodológico – procede-se à descrição da metodologia de investigação e no Capítulo III – Estudo Fenomenológico – são apresentados e discutidos os resultados do estudo.

As considerações finais darão por terminado o trabalho, englobando reflexões e sugestões consideradas pertinentes.

CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1. FAMÍLIA: COMPLEXIDADE E TRANSIÇÕES

A família não é uma entidade estática.
Minuchin (1981, p. 20)

A família é popularmente uma estrutura vinculada a relações de parentesco. No entanto, esta conotação única e exclusiva à vertente biológica associada ao conceito de família tem evoluído ao longo dos tempos.

Atualmente o conceito de família é perspetivado num paradigma multidimensional que integra diversas perspetivas, como a *legal* (*relação* de parentesco), a *biológica*, a *sociológica*, e a *psicológica* (Hanson, 2005, p.4-6). Uma definição de família que abrange com maior exatidão estas perspetivas é a de Alarcão (2006, p.37) quando se refere à família como *(…) o lugar onde naturalmente nascemos, crescemos e morremos, ainda que, nesse longo percurso, possamos ir tendo mais de que uma família*. Dando primazia ao aspeto relacional, a autora define ainda família como *qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum* (Alarcão, 2006, p.204). Esta característica é marcante, uma vez que como seres fundamentalmente relacionais, necessitamos da relação para formar os laços que consideramos familiares. O International Council of Nurses (2010, p.115) define família como *Grupo: Unidade social ou todo colectivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo considerados como um sistema que é maior do que a soma das partes*. Esta definição evidencia a perspetiva sistémica na conceção da família partilhada por vários autores (Relvas, 2000; Alarcão, 2006; Figueiredo, 2009), tendo por base um conjunto de pressupostos que têm a ver com a forma como os sistemas interagem, comunicam, se organizam e evoluem (Alarcão, 2006; Figueiredo, 2009). A família é constituída por subsistemas – *unidades sistémico-relacionais* (individual, parental, conjugal, fraternal) em constante interação (Relvas, 2000, p.13). Estes

sistemas estão em permanente interação constituindo *espaços privilegiados de cuidados de suporte à vida e à saúde dos seus membros constituindo-se elas mesmas como unidades dotadas de energias com capacidade auto-organizativa* (Figueiredo, 2009, p.30). O dinamismo que está intrínseco a esta definição de família é revelador da sua capacidade para a tomada de decisão. A família, na sua estrutura dinâmica e enquanto projeto coletivo em permanente interação, consigo e o meio, não é um fim em si, mas uma estrutura interdependente e de carácter transformativo, sendo que se constitui *como factor de adversidade ou de protecção relativamente aos processos de saúde e doença dos seus membros e aos processos de adaptação inerentes ao seu desenvolvimento face às exigências decorrentes das transições que ocorrem ao longo do ciclo vital da família* (Figueiredo, 2009, p.31).

No sistema familiar existem fronteiras semipermeáveis, que implicam uma organização sistémica diversa e uma estrutura que se define pela composição familiar, os vínculos e funções que decorrem da mesma, assim como das características específicas dos subsistemas que a compõem (Alarcão, 2006; Figueiredo, 2009). A estrutura da unidade familiar é diversa, sendo proposta por Figueiredo (2009) a classificação em dez tipos de família: casal (duas pessoas do mesmo sexo ou não, com relação marital, mesmo sem matrimónio contraído); família nuclear (casal com filho adotado ou não); família reconstruída (quando existe um dos membros do casal com história de relação marital anterior e um filho dessa relação); família monoparental (pai ou mãe com filhos); coabitação (partilha de uma casa por pessoas solteiras); família institucional (lares, orfanatos…); comuna (grupos de homens, mulheres e crianças sem delimitação expressa de subsistemas associados a grupos domésticos; unipessoal (uma só pessoa); e alargada (constituída por três gerações ou casal ou família nuclear e outros parentes ou pessoas com outros vínculos que não os de parentesco).

A família como sistema dinâmico caracterizado pela interdependência entre os seus elementos, está sujeita a um ciclo de desenvolvimento familiar que envolve a prossecução de várias etapas que implicam alterações de papéis nos elementos que integram a família. No que se refere em particular à família nuclear, que evolui face a períodos de transição que caracterizam o seu ciclo vital, Relvas (2000) define as seguintes etapas: 1. Formação do casal, 2. Família com filhos pequenos, 3. Família com filhos na escola, 4. Família com filhos adolescentes, 5. Família com filhos adultos. Estas reportam-se a alterações na estrutura e processos familiares e dos próprios indivíduos. Por outro lado, a constante interação do sistema familiar com o meio favorece a mudança, e por isso

transições normativas, ao nível da saúde familiar, dos papéis desempenhados e do seu desenvolvimento, que podem refletir alterações nas dinâmicas familiares e sociais que envolvem reajustes e adaptações às novas situações (Alarcão, 2006; Figueiredo, 2009). A literatura evidencia dois tipos de transições familiares (Cowan, 1991; Relvas, 2000; Hanson, 2005; Figueiredo, 2009; Price, Price e Mckenry, 2010):

- Transição normativa: refere-se a transições relacionadas com as etapas nos ciclos de vida também designadas como desenvolvimentais ou ecológicas (casamento, entrada na escola…);
- Transição não-normativa ou acidental – refere-se a acontecimentos inesperados; conferida a situações de crise familiar como a existência de uma doença crónica grave num dos membros da família.

1.1. A doença crónica na família

A doença crónica de um membro da família pode gerar situações de desequilíbrio no seio familiar (Hanson, 2005; Sousa, Relvas e Mendes, 2007; Filho e Burd, 2007; Figueiredo, 2009; Chan, Cardoso e Chronister, 2009). Nenhuma família fica indiferente perante a situação de um familiar com uma doença grave, *até mesmo uma família estável pode ficar oprimida pelas exigências físicas, emocionais, económicas e energéticas de uma doença incapacitante* (Brunner e Suddarth, 1987, p.225). Estas exigências podem traduzir-se em alterações nos papéis e nas relações familiares, sendo concretizadas num momento de transição caracterizado por *uma mudança no estado de saúde, ou no papel das relações, expectativas e habilidades* (Meleis, 2005, p.470). São exemplos de mudanças em que as alterações não incluem só o aspeto emocional (o sofrimento), mas também o económico (risco de perda de emprego), o social (necessidade de reorganizar tarefas) e o surgimento de novos papéis (prestador de cuidados). O envolvimento da família na doença, no tratamento e nas suas complicações pode gerar confusões, ansiedade e medo (Moreira, 2001; Silva, 2001; Sousa, Relvas e Mendes, 2007). Podem surgir situações de crise na família, que *surge, então, porque o sistema sente-se ameaçado pela imprevisibilidade que a mudança comporta* (Alarcão, 2006, p.96). Considerando a doença como um elemento indutor de uma situação de crise familiar, Rolland (1994, cit por Sousa, Relvas e Mendes, 2007)

explicita três fases na história natural da doença e as tarefas subjacentes a cada uma:

1 - Fase da *Crise* que inclui o período pré-diagnóstico e culmina na decisão terapêutica. As tarefas familiares mais comuns nesta fase são: aprender a lidar com os sintomas e incapacidades; adaptação à instituição e tratamentos; estabelecer relações adequadas com a equipa de saúde; criar um significado para a doença que maximize o sentido de competência; elaborar o luto pela identidade perdida e reorganização familiar para ajuste à situação;

2 - Fase *Crónica* que é a fase intermédia de duração variável. As tarefas familiares nesta fase são em função da gravidade da doença do familiar: se doença fatal ou muito incapacitante predominam a sensação de viver um problema sem fim e sentimentos de culpa; se a doença progride evidencia-se a mudança adaptativa para conciliar o cuidado ao doente com normalidade familiar.

3 - Fase *Terminal* caracterizada pela morte iminente do familiar. As tarefas familiares mais comuns nesta fase são o luto e a reintegração após a perda.

O processo de adaptação da família à doença tem início com o diagnóstico e desenvolve-se num processo de instabilidade, onde se incluem mudanças e ajustes (Figley, 1989). O diagnóstico, por si só, pode corresponder a uma *crise ameaçadora* (Silva, 2001, p. 56), sendo por isso uma fase crucial para as famílias, em virtude de terem que lidar com a doença do seu familiar, de se debaterem com tensões pré-existentes e procurarem a manutenção dos seus padrões estabelecidos (Figley 1989; Hanson 20005).

Quando uma pessoa está dependente de tratamentos de substituição da função renal - HD, apresenta comprometimentos que decorrem do tempo necessário na deslocação para os tratamentos, as condicionantes de índole físico e as consequências que o tratamento acarreta na sua capacidade e disponibilidade para o desenvolvimento dos seus papéis e funções habituais, atingem também a vida familiar (Beard, 1978, cit por Garcia, 2001). Considerando que a mudança no seio da família com membro com DRCT é uma realidade, *todas as famílias envolvidas na hemodiálise (…) se encontram implicadas em situações traumáticas que podem alterar as suas relações e estilos de vida* Beard (1978, cit por Garcia, 2001, p. 45). Burille et al (2010) no seu estudo com familiares de DRCT evidenciam que a família nessa situação é suporte, apoiando e incentivando o membro doente. Na situação de dependência de um dos membros da família aos tratamentos de HD, Garcia (2001) descreve situações que podem afetar a vida familiar: um pai que é a figura dominante da família converte-se em dependente

fisicamente e profissionalmente após DRCT; esta é uma situação que acarreta situações de transição familiar que exigem adaptação, quer a papéis diferentes quer a modos de resolver a situação económica que condiciona a vida familiar no processo de transição e mudança, pelo qual se desenvolve e transforma. Estas situações podem ser traumáticas e traduzem assim processos de transição da família como unidade.

Neste enquadramento, uma vez que a família se revela como fator de adversidade ou de proteção relativamente aos processos de saúde e doença dos seus membros e aos processos de adaptação inerentes ao seu desenvolvimento, é fundamental para a família mobilizar recursos que permitam a resolução da crise inerente à situação.

2. COPING FAMILIAR

O stress deve ser considerado como uma resposta necessária e adaptativa.

Eriksen e Ursin (2006 cit por Serra, 2007, p.8-9)

Ao longo do ciclo vital, cada família é confrontada com múltiplos acontecimentos, problemas e situações mais ou menos difíceis, como o lidar com uma doença oncológica, que *constitui tipicamente, um agente de stresse que implica a adopção de um leque variadíssimo de estratégias para lhe fazer face* (Santos, 2003, p.95). Uma situação de crise familiar é uma rutura da família face ao estado previamente estabelecido, ocorrendo uma situação de desequilíbrio, causada por uma situação de stresse (McCubbin, Sussman e Patterson, 1983). Essa situação representa um estado de desorganização temporária acompanhada pela exigência de mudança nas expectativas da família, e nos padrões de funcionamento, com a introdução de novos padrões e a necessidade de reencontrar o equilíbrio do sistema familiar (Rice, 2000). Naturalmente, cada família apresenta diferentes estratégias de lidar com os eventos que requerem mudanças. Há famílias que vivenciam longos períodos de *distress*[1] do qual parecem não recuperar, enquanto outras vivenciam a situação menos intensamente e por períodos mais curtos (Goldenberg e Goldenberg, 2007).

Os aspetos relacionados com a adaptação a situações de stresse familiar foram sendo explicados ao longo dos anos, permitindo a compreensão dos processos de coping. A teoria do stresse familiar que teve a sua origem em Hill (1949), a partir do *modelo ABC-X do stresse familiar*, assenta no princípio de que por vezes os acontecimentos inesperados geram situações de stresse, implicando desorganização familiar e declínio no seu funcionamento, que depois é

[1] Expressão inglesa definida como *aflição, angústia* (Infopédia online, 2011). É considerado por Pedras e Pereira (2010) como uma situação na qual após o evento stressor, há pouca coesão, comunicação e adaptabilidade familiar.

recuperado. Em 1993, McCubbin deu continuidade ao trabalho de Hill ao publicar o Modelo de Resiliência ao Stresse, Ajuste e Adaptação da Família que já inclui o conceito de coping familiar (Hanson, 2005).

A resiliência familiar é caracterizada pela proximidade e apoio entre os seus elementos, e a capacidade de ajuste de papéis e dinâmicas familiares face a determinada situação que traduz os processos de adaptação da família enquanto unidade funcional (Hanson, 2005; Walsh, 2006; Figueiredo, 2009).

Nesta perspetiva, o Modelo de Resiliência ao Stresse, Ajuste e Adaptação da família integra os seguintes componentes: factos indutores de stresse, recursos da família, significado atribuído pela família face à perceção do stressor, resultado final e consequente necessidade de mudança (Patterson e McCubbin (1993, 1996, cit por Rice, 2000). Este modelo, prevê que perante a situação de doença de um familiar, existam duas fases: a *fase de ajuste* e a *fase de adaptação*. Fundamenta-se no facto de existirem um conjunto de fatores que influenciam a forma como a família reage à doença como os fatores de stresse familiares, os tipos de família; família regenerativa, família resiliente; família rítmica, os recursos, a avaliação familiar, a resolução de problemas e a comunicação e coping familiar (McCubbin, 1993, cit por Hanson, 2005, p.136). Na Fase de *Ajuste* – caracterizada por ocorrer após o evento stressor, a família utiliza os seus padrões habituais de funcionamento, os recursos já existentes para lidar com a situação; na fase da *Adaptação*, podem surgir problemas que advêm das adaptações concretizadas na fase de ajuste; pode haver necessidade de recorrer a recursos para solucionar problemas e concretizar a adaptação (McCubbin, 1996, cit por Hanson, 2005; Rice, 2000). Para a concretização destas etapas, a família enquanto unidade, necessita de desenvolver mecanismos que permitam a efetiva adaptação ao evento de stresse.

Coping é uma palavra adaptada do inglês e que se define como *esforços cognitivos e comportamentais para lidar com exigências externas e/ou internas específicas, avaliadas como estando a sobrecarregar ou exceder os recursos da pessoa* (Lazarus e Folkman, 1984, p.41). O coping familiar, à semelhança do individual é um conceito complexo, sendo definido como um conjunto de

> *…estratégias, padrões e comportamentos familiares concebidos para manter ou fortalecer a família como um todo, manter a estabilidade emocional e o bem – estar dos seus membros, obter ou usar os recursos da família e da comunidade para lidar com a situação e encetar esforços para resolver as necessidades da família criadas por um factor de tensão.* McCubbin (1993, p.30 cit por Hanson, 2005, p.137-138)

Nesta perspetiva, os processos de coping familiar são determinantes na adaptação e evolução do sistema familiar perante a crise, sendo que a acumulação de mudanças normativas, associadas a pressões internas à família, podem por acumulação de eventos em simultâneo condicionar a capacidade da mesma em lidar com a situação (McCubbin, 1996, cit por Hanson, 2005). A perceção da família relativamente à situação é um fator essencial para a mobilização dos processos de coping familiar, permitindo a utilização adequada de recursos internos e externos para o fortalecimento da unidade familiar (Power e Orto, 2004; Smith e Liehr, 2008).

Os processos de coping associados à transição familiar, traduzem situações de crise *perspectivadas como oportunidades de mudança, o que possibilita a evolução para um novo nível de funcionamento, mais diferenciado e complexo* (Figueiredo, 2009,p.295). Neste sentido, e segundo a mesma autora, a família co-constrói as suas estratégias de coping visando a sua evolução positiva, enquanto sistema interacional.

McCubbin (1991) considera a necessidade da família centrar os processos de coping em três áreas major: *Manutenção e funcionamento da unidade familiar e do optimismo sobre a situação; lidar com as tensões dos membros e manutenção da auto-estima, do apoio e da estabilidade psicológica destes e compreensão do estado de saúde e* regime terapêutico *do membro familiar* (McCubbin, 1991, cit por Hanson, 2005, p.138). Existem estratégias de coping familiar que visam suprir a homeostasia do sistema familiar nestas três áreas, e que podem ser internas (relacionais, cognitivas ou comunicacionais) ou externas (recursos da comunidade, sistemas de apoio social, recursos de índole espiritual) (Friedman cit por Hanson, 2005).

Na situação específica da doença oncológica, a ansiedade da pessoa com doença e a duração da doença interferem no processo de coping familiar (Pereira e Pereira, 2010). Como estratégias externas e internas Kotkamp-Mothes (2005) evidencia o suporte social e o reforço da coesão familiar. No que se refere a com membro com doença em HD, as estratégias de coping mais utilizadas são as crenças religiosas, nomeadamente a fé em Deus (Pelletier- Pelletier-Hibber e Sohi, 2001).

Para além do papel preponderante da família, com um membro portador de doença crónica, como interveniente ativa no processo de transição/mudança, a família como unidade tem de se adaptar às *novas situações, (…) num contexto co-evolutivo e transformativo* (Figueiredo, 2009, p. 31-32). Fica evidenciada a

necessidade de se perspetivar o coping familiar com vista a compreender as mudanças impostas pela doença no sistema familiar.

A existência de um evento stressor como um membro da família com doença oncológica e dependente de tratamentos de HD, gera na unidade familiar a consecução de processos adaptativos com vista ao reequilíbrio. Neste sentido, a importância do desenvolvimento de estratégias de coping familiar é crucial na manutenção do funcionamento da família a vivenciar uma situação de doença oncológica em HD de um dos seus membros.

CAPÍTULO II - PARADIGMA METODOLÓGICO

1. DA QUESTÃO AO MÉTODO

"Todo o conhecimento é uma resposta a uma pergunta."
Bachelard (1884/1962 in Citador, 2011)

A família enquanto estrutura dinâmica com capacidade de se auto-organizar desenvolve estratégias adaptativas face a eventos de stresse. Neste sentido, a evidência aponta diversos processos de coping mobilizados pelas famílias em situação de doença de um dos seus membros (suporte social, reforço da coesão familiar, recurso a crenças religiosas, entre outros).

No entanto, não se encontraram estudos cujos resultados permitissem compreender as vivências de coping das famílias quando um dos seus membros é portador de doença oncológica e DRCT em programa regular de HD.

1.1. Questão e Objetivos

Da problemática descrita emergiu a questão: Como é vivenciado o coping pelas famílias com membro com doença oncológica em programa regular de hemodiálise? Tendo sido definidos os objetivos:

- Descrever as vivências de coping familiar das famílias com membro com doença oncológica em programa regular de hemodiálise;
- Compreender o significado das vivências de coping familiar das famílias com membro com doença oncológica em programa regular de hemodiálise.

1.2. Paradigma Metodológico

A abordagem inseriu-se na metodologia qualitativa, uma vez que o seu paradigma *é baseado nas percepções dos indivíduos* e pretende estudar o fenómeno em profundidade, *a fim de construir uma nova realidade que tem sentido para os indivíduos que vivem o fenómeno em estudo* (Fortin, 2009, p. 31). Acresce a esta escolha, a perspetiva de que os métodos de pesquisa qualitativa são aqueles que tentam capturar o fenómeno de uma forma holística. Assenta-se num processo indutivo e interativo cujo objetivo científico é não estabelecer relações causais para explicar os fenómenos através de leis universais, mas entender a natureza do fenómeno em estudo (Benjumea, 2006).

Tendo em vista a natureza do objeto de estudo e tomando como ponto de partida a opção metodológica qualitativa, assente no raciocínio indutivo, considerou-se que a abordagem mais adequada seria a fenomenológica, uma vez que se procurava a compreensão do fenómeno através dos próprios (famílias), e pelo facto de se considerar a riqueza dessa perspetiva uma mais-valia para este estudo.

A fenomenologia foi descrita por Merleau-Ponty (1999, p.1-2) como *a tentativa de uma descrição direta de nossa experiência tal como ela é, e sem nenhuma deferência à sua gênese psicológica e às explicações causais que o cientista, o historiador ou o sociólogo dela possam fornecer*. As origens da fenomenologia remontam à 1ª década do século XX tendo o seu percurso conhecido três fases: 1. Preparatória; 2. Alemã; 3. Francesa (Streubert e Carpenter, 2002).

A fase preparatória teve como autores e seguidores Franz Brentano (1838-1917) e Carl Stumpf (1848-1936). Assentou na intencionalidade como consciência de algo na procura do estabelecimento de referências para a compreensão do fenómeno (Streubert e Carpenter, 2002).

A fase alemã teve como autores e seguidores Edmund Husserl (1859-1938) e Martin Heiddeger (1889-1976). Baseou-se nos pressupostos de que as essências como significado permitem a compreensão dos fenómenos, a intuição é necessária para a interpretação rigorosa desse fenómeno e a redução fenomenológica é o retorno à consciência original do fenómeno (Streubert e Carpenter, 2002). A busca das essências *é a procura da coisa em si, utilizando uma forma de reflexão que permita olhar as coisas como elas se manifestam (Apóstolo e Gameiro*, 2005, p.35). Neste sentido, Loureiro (2002, p.7) considera a fenomenologia como *uma descrição das essências, é o fazer aparecer aquilo que nunca aparece, a*

encenação que não se vê quando se assiste a uma peça de teatro. Esta definição evidencia a busca do essencial, da experiência vivida e que é reserva de cada pessoa.

A escola francesa teve como autores e seguidores Gabriel Marcel (1889-1973), Jean Paul Satre (1905-1980) e Merleau Ponty (1908-1961) aposta na perceção como consciência original do fenómeno (Streubert e Carpenter, 2002).

A fenomenologia pretende a aproximação à essência do fenómeno e procura saber como o Homem vivência as suas experiências de vida (Van Maanen, 1990 cit por Fortin, 2009). Por outro lado, a redução fenomenológica pretende que se suspenda *o juízo em relação a tudo o que é* empírico (Loureiro, 2002, p.9), retirando as partes que não são consideradas essenciais e restando apenas a essência. É por isso fundamental, segundo o mesmo autor, que o investigador se esvazie tendo uma atitude natural (protocrença) para que possa refletir sobre o fenómeno na sua globalidade, buscando a sua autenticidade e extraindo a sua essência (Loureiro, 2002).

A fenomenologia suporta-se na busca dos significados/perceções das pessoas perante um determinado acontecimento, e visa procurar compreender a pessoa na sua própria perspetiva (Loureiro, 2002, 2006). Este aspeto sugere uma aproximação a uma visão globalizante da unidade familiar, por ser a fenomenologia *como um método, ou seja, como um modo de tornar a filosofia numa ciência de rigor, face ao relativismo e ao subjectivismo psicológico* (Apóstolo, 2010, p.104). A intencionalidade, a reflexão e a capacidade para uma atitude natural, são fundamentais para o rigor pretendido face ao método (Loureiro, 2002), perspetivando-se assim o conhecimento do coping como ele é vivenciado nas famílias e os significados atribuídos a essas experiências.

1.3. Amostra e contexto

O estudo desenvolveu-se no Serviço de Nefrologia/Unidade de Hemodiálise do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, Entidade Pública Empresarial (IPO-Porto, E.P.E.). O serviço inclui duas valências: a consulta de nefrologia e a unidade de hemodiálise que executa tratamento dialítico, a pessoas com DRCT em ambulatório (pessoas com doença oncológica e não oncológica, ao abrigo de contrato de prestação de serviços com o Serviço Nacional de Saúde), pessoas com doença oncológica internados ou de outras unidades a realizar

tratamentos na instituição - incluindo pessoas com doença oncológica com Insuficiência Renal Aguda no Serviço de Cuidados Intensivos ou Serviço de Transplantação de Medula Óssea.

A população-alvo, segundo Fortin (2009, p. 311) corresponde a*o conjunto das pessoas que satisfazem os critérios de selecção definidos antecipadamente*. Nesta perspetiva, considerou-se como população-alvo as famílias com membro com doença oncológica em programa regular de HD no IPO-Porto, E.P.E. A amostra deste estudo corresponde a um subgrupo de famílias com membro com doença oncológica em programa regular de HD no IPO-Porto, E.P.E. A técnica de amostragem selecionada foi a amostragem não probabilística por escolha racional, que *consiste em escolher certos indivíduos em função de um traço característico* (Fortin, 2009, p.324). Assim, todas as famílias com membro com doença oncológica em HD estariam automaticamente incluídas no estudo, com exceção do seguinte critério de exclusão:

- Membro da família com doença oncológica em fase terminal.

Foi solicitado a cinco utentes de cada turno para escolherem o familiar que na sua opinião melhor representasse a família, e assim respondesse às questões em nome da família. A seleção inicial das famílias de apenas cinco utentes de cada turno prendeu-se com o facto de abranger uma diversidade de utentes com diferentes horários de tratamento. Participaram 17 famílias.

Caracterização da amostra:

As famílias participantes foram 17, sendo que os seus representantes foram na sua maioria mulheres (64,7% n=11). Os respondentes foram essencialmente os filhos (47,1% n=8) e os conjugues (41,2% n=7). A média de idades dos membros da família respondentes foi de 55 anos; 41,2% (n=7) eram prestadores de cuidados do membro da família com doença oncológica em HD.

Verificou-se pela caracterização das famílias respondentes que 29,4% (n=5) eram famílias nucleares, 35,3% (n=6) casais, 23,5% (n=4) famílias alargadas e 11,8% (n=2) famílias monoparentais. A etapa do ciclo vital das famílias nucleares era na sua totalidade família com filhos adultos. Por seu lado, a média de idades dos utentes em HD era de 68,6 anos, o que denota uma população envelhecida, indo ao encontro da tipologia familiar associada. O tempo médio em HD era de 54,1 meses e 17,6% (n=3) dos utentes mantinham atividade laboral.

1.4. Instrumento de Recolha de Dados

Uma vez que se pretendeu que os participantes descrevessem em profundidade as suas vivências, foram utilizadas entrevistas, sendo elaborado um guião que era constituído por quatro partes: a primeira parte com a iniciação da entrevista; a segunda parte incluía os dados de caracterização: do membro família respondente (idade, sexo, grau de parentesco), do membro da família com doença oncológica em HD (idade, sexo, tempo em HD, existência de ocupação profissional, existência de prestador cuidados) e da família (tipo de família e etapa do ciclo vital familiar); a terceira parte continha duas questões: a primeira solicitava aos participantes a descrição de uma situação que a família tenha vivenciado desde o início do tratamento de HD, em que houve necessidades de adaptações a nível da organização familiar; e a segunda direcionada para os significados dessa situação para a família. A quarta parte da entrevista correspondia à sua finalização. (Anexo I)

1.5. Procedimentos para o tratamento e análise dos dados

O contacto foi inicialmente realizado através da pessoa com doença oncológica em HD, que selecionou o representante da família. Após essa seleção, realizou-se o contacto telefónico com o representante da família para informar dos objetivos do estudo, e agendar a entrevista. Para as entrevistas, foi colocada a opção do local da entrevista ao representante familiar para que sentindo-se mais à-vontade, pudesse exprimir-se sobre as vivências da família, tendo sido respeitada a sua privacidade. As entrevistas foram realizadas no domicílio dos representantes em hora adequada e num ambiente reservado.

As entrevistas tiveram uma duração média de 45 minutos e foi realizada a sua gravação em suporte áudio. O tempo que mediou a realização das entrevistas foi de dois meses e meio. A colheita de dados foi realizada até à saturação dos mesmos. Loureiro (2006, p.26) considera que

> *A saturação é um conceito que traduz aquele momento em que os dados deixam de trazer coisas novas, o que implica que o processo de análise decorra em simultâneo com a colheita de dados, e não como fazemos nas investigações quantitativas, em que apenas se efectua a análise no fim.*

O método fenomenológico compreende um conjunto de etapas no processo de tratamento e análise dos dados, que se seguiram após o conteúdo da gravação ser

transcrito. O primeiro passo consistiu *em suspender a crença no fenómeno* (Loureiro, 2002, pág.13), sendo que em seguida foram efetuadas três etapas fundamentais descritas pelo mesmo autor: a intuição (mantendo a capacidade crítica), a análise (identificando as estruturas do fenómeno obtidos na etapa anterior) e a descrição (classificando o fenómeno achado) (Spiegelberg, cit por Loureiro, 2002). Fundamental foi ainda, uma etapa designada a interpretação do sentido dos fenómenos; que deve induzir o investigador a olhar para além do que aparentemente é observado, sobrevoando o fenómeno para lhe extrair a essência mesmo que não pareça óbvia; a criatividade deve por isso estar presente (Loureiro, 2002).

A análise foi realizada de acordo com as etapas descritas por Loureiro, 2002, conforme explicitado na tabela 1.

Os processos de validação do estudo foram realizados com recurso a um painel de peritos, que colaboraram ao longo de todo o trabalho na análise processual inerente aos pressupostos metodológicos da fenomenologia. No decurso da análise fenomenológica articularam-se as informações obtidas nas entrevistas e a intuição, refletindo nas Unidades Naturais de Significado (UNS) e nos seus significados para apreender a essência do significado fenomenológico que traduzisse aspetos temáticos compreensivos tendo em conta os objetivos do estudo.

TABELA 1: ETAPAS PARA A ANÁLISE FENOMENOLÓGICA

Passos principais:	Conteúdos:
Leitura intuitiva e global da informação	Tem como intuito apreender o sentido e o significado da vivência dos sujeitos numa perspectiva global. Depois de transcritas as entrevistas, deverão ler-se tantas vezes quantas forem necessárias para ter uma visão intuitiva sobre o fenómeno em estudo. ► Coloque entre parêntesis todo o conhecimento que tem sobre o assunto. É necessário que: *Esteja aberto ao fenómeno!* *Esteja consciente dos seus próprios pontos de vista!*
Formação de um perfil constitutivo – a procura da essência na experiência	
a) Unidades naturais de significado	Estas unidades (UNS) são segmentos discretos - expressões do texto referentes aos aspectos individuais da experiência dos participantes. Uma regra usada consiste em construir as unidades de significado, sempre que o investigador perceba uma mudança psicológica de significado da situação para o participante na investigação.
b) Atribuição de significados	Partindo das unidades naturais de significado, o investigador procura atribuir significados. ► O essencial da descrição não deve ser alterado!
c) Temas centrais	Procura-se reduzir as significações atribuídas às unidades naturais de significado em temas centrais, agrupando-se e apagando o que é redundante ou unidades repetidas. Na construção dos temas centrais procura-se a convergência/divergência entre as unidades de significado.
d) Perfis constitutivos	Correspondem à reconstituição dos temas centrais, o que nos faculta uma lista de afirmações não repetidas e que descrevem o significado da experiência de cada participante.
Validação	Nesta fase é essencial que se recorra a um especialista, normalmente enfermeiro com larga prática de investigação e que já tenha orientado trabalhos de investigação ou então um profissional com experiência de investigação fenomenológica, para que este possa avaliar o processo desde a formação das UNS até aos perfis constitutivos.
Formação de um índice temático	O índice temático estabelece uma lista não repetida e sequencial de afirmações de significado contido nos perfis constitutivos. Nesta fase, os perfis constituintes de cada participante são usados como base para a construção de um índice temático (dados de todos os participantes).
Trabalho no índice temático	Permite-nos constituir um conjunto de temas para interpretação. É de notar que o foco está centrado na compreensão dos achados que informa sobre o significado da experiência. É essencial reavaliar o índice temático.
Síntese e descrição dos "achados"	São usados os temas emergidos no índice temático e explicado rigorosamente o significado atribuído ao fenómeno sob estudo. Esta descrição é um resumo dos temas interpretados para produzir um quadro detalhado da experiência dos participantes do fenómeno que investigamos.
Validação	Retorna-se junto dos participantes na investigação com a sua descrição exaustiva, para que estes possam verificar os "achados". No caso de novas sugestões obtidas junto dos participantes, elas deverão ser introduzidas no trabalho.

FONTE: Loureiro (2002, p. 15).

1.6. Considerações éticas

No que diz respeito às questões de índole ética, foram solicitadas autorizações à Direção de Enfermagem do IPO Porto, E.P.E. com o encaminhamento posterior para a comissão de ética da Instituição e à Direção do Serviço de Nefrologia. (Anexos II, III)

Foram respeitados os princípios éticos da confidencialidade, surgindo as entrevistas codificadas com a letra *E* e um número. Foi assegurada informação às famílias participantes no estudo acerca dos objetivos, da participação voluntária e da possibilidade de desistir em qualquer momento. Relativamente ao procedimento, foi explicada a dinâmica das entrevistas e o interesse da gravação áudio. Relativamente aos riscos e benefícios de participar no estudo, foi explicada a não existência de quaisquer riscos para os participantes, assim como explicada a finalidade. O anonimato/confidencialidade foram assegurados, assim como o sigilo e explicado que todos os dados relativos a este estudo são utilizados no âmbito académico e posteriormente destruídos.

Enquanto investigadora, foi respeitada a vontade dos participantes em todo o momento e a sua autenticidade, além dos princípios subjacentes a todos os trabalhos de investigação. Aos indivíduos que aceitaram participar foi dada uma carta de consentimento para a sua formalização. (Anexo IV)

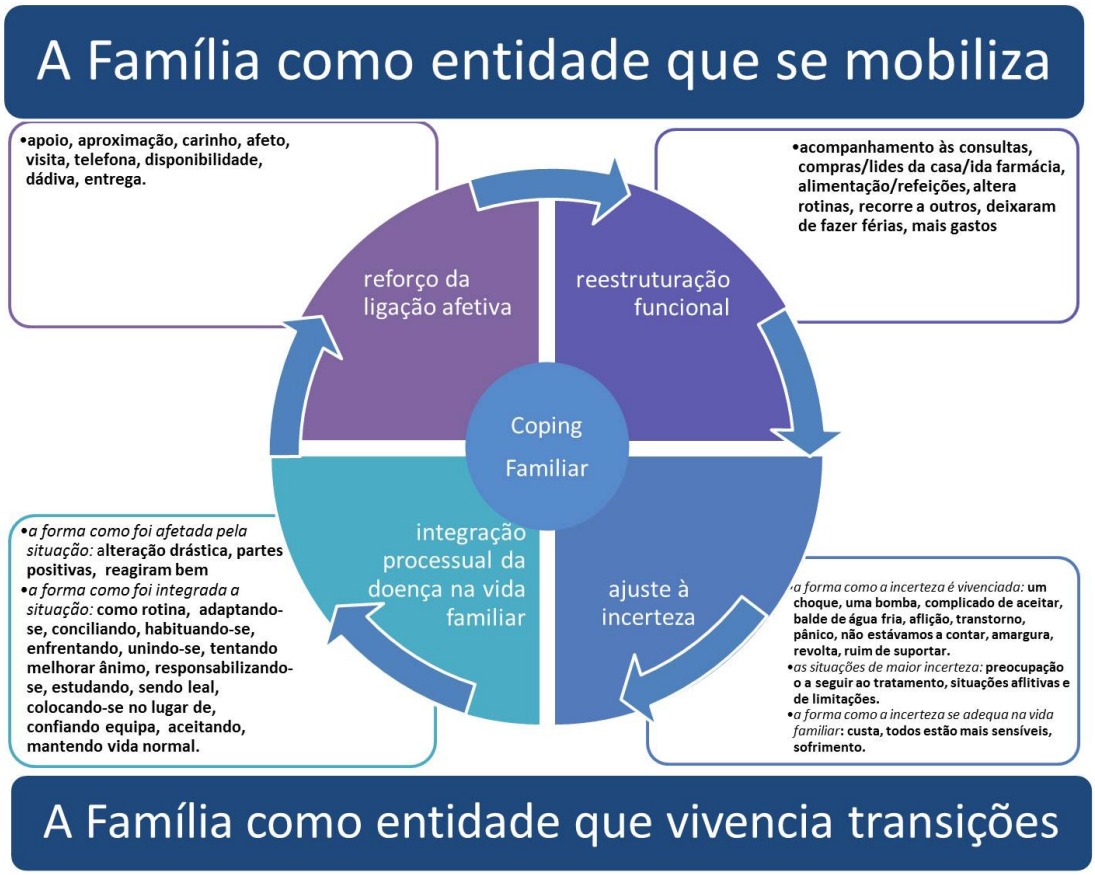
CAPÍTULO III – ESTUDO FENOMENOLÓGICO

1. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, realiza-se a apresentação, análise e discussão dos resultados referentes às vivências do coping da família com membro com doença oncológica em programa regular de HD. Apresenta-se, na figura 1, a estrutura temática e compreensiva do fenómeno em estudo.

Da análise das entrevistas conforme o processo metodológico descrito, foram achados dois temas: a família como entidade que se mobiliza e a família como entidade que vivencia transições.

FIGURA 1: ESTRUTURA DO FENÓMENO COPING FAMILIAR



A estrutura compreensiva descreve o fenómeno com um carácter dinâmico, integrando os subtemas: reforço da ligação afetiva; reestruturação funcional; integração processual da doença na vida familiar e ajuste à incerteza.

De seguida, procede-se à discussão do fenómeno, dos temas centrais e dos seus elementos constitutivos que emergiram dos achados das entrevistas; estes últimos estão retratados no Anexo IV.

1.1. A Família como entidade que se mobiliza

A família face ao aparecimento de evento stressor, a doença oncológica e o tratamento de HD de um dos seus membros, evidencia a capacidade de se mobilizar, destacando-se:

> *Eles chegaram-se… eles ajudam... o pai também foi muito amigo deles (E7)*
>
> *…enquanto pudermos ajudar, fazemos tudo o que é possível e impossível… (E4)*
>
> *…de resto, nós temos tido tempo de ajudar, felizmente, com algum sacrifício mas tentando sempre (E4)*

Esta mobilização familiar, caraterizada pelo apoio ao membro portador de doença, demonstra que as estratégias de coping familiar se desenvolvem através de processos de auto-organização, conforme referido por Figueiredo (2009).

As famílias referem, ainda, duas outras estratégias de coping: o reforço da ligação afetiva (no desempenho de estratégias como o apoio e a aproximação), e a reestruturação funcional (no desempenho de atividades relacionadas com a adaptação de rotinas familiares e o acompanhamento do membro com doença crónica).

1.1.1. Reforço da ligação afetiva

No momento, em que as famílias se veem confrontadas com a doença crónica e a dependência de tratamentos de HD de um dos seus membros, o apoio, o carinho e o afeto foram salientados:

> *…como tenho digamos um bocado de disponibilidade de horário passei eu a dar-lhe todo o apoio sou eu que o levo à hemodiálise sou eu que estou com ele nos dias da quimioterapia… (E2)*
>
> *…tivemos que dar muito mais apoio à mãe, ee simplesmente isso, quer dizer carinho, afeto (E16)*

A ligação afetiva da família por intermédio do apoio, do afeto e do carinho reflete a proximidade no contacto entre os elementos que a constituem. Essa

proximidade de contacto está patente através do contacto telefónico, assim como com a visita:

> *…tanto meu como dos filhos como de toda a gente, até dos amigos, muita gente muitos amigos que se aproximam, e que a acarinham, e que aparecem (E6)*
>
> *…as minhas filhas coitadas também fazem o que podem… vêm aqui visitá-lo… (E9)*
>
> *…num há dia nenhum que os filhos num telefonem (E6)*

Verificou-se nos achados, uma elevada predisposição das famílias para interagirem ativamente:

> *…estou aposentada e portanto disponibilizei-me com todo o tempo do mundo ee desfiz-me praticamente da minha vida pessoal e entreguei-me com muito amor à minha mãe (E5)*
>
> *…eu como tenho digamos um bocado de disponibilidade de horário passei eu a dar-lhe todo o apoio sou eu que o levo à hemodiálise sou eu que estou com ele nos dias da quimioterapia…(E2)*
>
> *…portanto como eu tenho essa disponibilidade sei lá… foi um bocado dar (E2)*

As vivências de coping associadas ao reforço da ligação afetiva podem ser consideradas estratégias de coping internas utilizadas pelas famílias, segundo a tipologia de Friedman (1998, cit por Hanson, 2005). Estas estratégias de fortalecimento dos laços familiares desenvolvidas pelas famílias, com membro em HD, foram também identificadas por Burille et al. (2010). No mesmo sentido, Hanson (2005) afirma que de entre os recursos da família estão a coesão e a adaptabilidade. O apoio emocional e a assistência prestada pela família surgem como vitais no incremento da sobrevivência e da qualidade de vida dos pacientes em HD, em concordância com Campbell (1998, cit por Pelletier-Pelletier-Hibber e Sohi, 2001).

As famílias expressaram a disponibilidade e entreajuda dos seus membros, sendo este apoio fundamental nos processos de adaptação à doença crónica, para a redução do stresse e no restauro do bem-estar (Walsh, 2006). A importância da mobilização familiar no apoio ao doente é também salientada por Pereira e Pereira (2010), ao considerar favorecer a segurança e a confiança e tendo reflexos no bem-estar da pessoa com doença. Os achados traduzem ainda, a diversidade de estratégias adotadas pelas famílias, ficando evidente que as famílias que enfrentam eventos stressores no seu ciclo de vida, nem sempre reagem a estes eventos da mesma forma, podendo adotar diferentes estratégias face a eventos com similitudes (Goldenberg e Goldenberg, 2007).

Para além destas formas de ajuda que potenciam a ligação afetiva da família ao membro com doença oncológica em programa regular de HD, as famílias revelam que se mobilizam reestruturando-se funcionalmente como se descreve em seguida.

1.1.2. Reestruturação funcional

A sucessão de acontecimentos relacionados com a doença de um dos seus membros envolveu a família como unidade, refletindo alterações relacionadas com a sua mobilização e que condicionaram a necessidade de ajustes funcionais da mesma:

> *…tivemos que organizar a nossa vida, é assim, ela se ficasse na casa onde estava a morar, ee ia ter muita dificuldade por isso é que a gente a trouxe para aqui (E8)*
>
> *…tivemos que nos organizar porque ela não, não pode sair… não sai… não vem cá fora à rua… e eu é que tenho que fazer (E14)*
>
> *…a nível de trabalhos que a gente teve… modificações: tivemos que dar muito mais apoio à mãe, ee simplesmente isso (E16)*

Essa reestruturação funcional foi uma das estratégias de coping vivenciadas e descritas pelas famílias. Destacam-se aspetos fulcrais nessa reestruturação ao nível da funcionalidade familiar, evidenciada de forma efetiva na necessidade de se reorganizarem para o apoio ao membro da família com doença oncológica em HD.

As famílias manifestaram que para além do acompanhamento às consultas, realizaram alterações funcionais relacionadas, nomeadamente: ida às compras; lides da casa (por vezes com recurso a uma empregada doméstica); ida à farmácia; necessidade de recorrer a outras pessoas; rotinas da família; abdicar de projetos, como férias e passeios; e aumento das despesas:

> *…tive a organizar o meu serviço profissional para coincidir com as consultas dela… (E4)*
>
> *…acompanho o meu pai às consultas, sempre…sempre que fosse preciso,(E11)*
>
> *…então eu ai comecei a dizer: não, consultas simples levas a tua filha e outras mais complicadas, eu vou…(E15)*
>
> *…tudo o que ela precisa… apoio a nível geral, ee qualquer coisa que precise a gente estamos sempre vamos fazer compras, ela praticamente quando está sempre bem, é sempre comigo, sou eu que ando sempre com ela… (E16)*
>
> *Adaptamos as lides da casa, tive de começar eu a fazer as compras eee, fazer limpeza sozinho não é, ela há certas coisas que não pode fazer prontos e eee é isso…(E10)*
>
> *A rapariguinha que cá anda de manhã vai à farmácia…(E9)*

Os relatos permitiram, ainda, identificar outras mudanças nas rotinas familiares:

> *…dentro de casa não preciso de fazer nada… mas cá fora para vir com ela, para ir aqui, para ir acolá, para resolver certos problemas, sou eu que tenho que alinhar para tudo… (E15)*
>
> *…temos que fazer a vida toda… à 3ª e à 5ª tem que ficar toda resolvida de manhã eee porque antes deixávamos pa tarde (E17)*

…num posso sair grande coisa de casa, não o posso abandonar (E7)

As descrições da experiência que as famílias vivenciaram revelam alterações de rotinas familiares, nomeadamente o assumirem o papel de membro da família prestador de cuidados, como se perceciona pelas atividades: acompanhamento às consultas; ida às compras; e ida à farmácia. Estas estratégias de coping permitiram mobilizar a família para dar resposta às necessidades do membro familiar portador de doença. Desta forma, estes achados evidenciam a necessidade das famílias, no âmbito da mobilização face à situação, de se reestruturarem. Essa reestruturação funcional implicou a mobilização de recursos familiares, que conforme o descrito por Hanson (2005) podem incluir a competência para tomar decisões, a organização e a capacidade de resolução de conflitos.

Estas mudanças na estrutura funcional da família estão em conformidade com Kotkamp-Mothes et al. (2005), que consideraram também o suporte social e o reforço da coesão familiar as principais estratégias de coping familiar, salientando, ainda, o facto das tarefas de adaptação para os membros da família, serem dependentes do trajeto da doença, cuja progressão requer uma readaptação e reflexão permanentes e continuadas. Este reforço da coesão familiar consolida a procura do reequilíbrio familiar, o que segundo Relvas (2000) é concretizado por intermédio da mudança.

A doença oncológica está associada à palavra cancro, considerada incurável e permanente, com tratamentos muitas vezes agressivos que conduzem a limitações de ordem física e psicossocial, com repercussões na estrutura familiar (Santos, 2003). A doença oncológica e DRCT implicam um conjunto de alterações na dieta alimentar, na ingestão hídrica e no regime terapêutico. Estas situações, aliadas à condição de saúde, são fatores com os quais as famílias lidam diariamente. Foram vivenciados ajustes na funcionalidade familiar relacionados com:

…alterações na alimentação:

…em termos da alimentação o meu pai não pode comer muitas coisas de que tá habituado… beber água que ele adora aa não pode… (E1)

…a alteração do local e rotina das refeições:

…o meu pai passou a começar a almoçar fora (E12)

…tavamos habituadas só nós as duas e jantar, almoçar nunca almoçávamos em casa devido ao trabalho e à faculdade e jantar jantávamos qualquer coisa mesmo… hum …não precisávamos de fazer jantar nem nada do género foi uma mudança radical… (E1)

…há 1 filho que vai sempre almoçar para fazer mais… para dar apoio moral… porque senão, eu, e ele sozinhos aquilo… é um desastre… (E13)

As alterações verbalizadas pelas famílias, no que respeita às refeições, modificaram os padrões rotinizados, nomeadamente a inexistência/redução do número de refeições. Esta alteração foi, também, evidenciada por Garcia (2001), no seu estudo com doentes em HD, em que as alterações ao nível das refeições passam pela ausência em determinadas refeições e pela dificuldade de deslocação para outros locais. As famílias tiveram uma perceção das suas rotinas e de como estas são vivenciadas, que lhes permitiu desenvolver mecanismos de adaptação, nomeadamente o acesso a recursos externos à família:

> *Tenho o apoio infinito da minha família, … também psicológico, é claro, e foi assim (E5)*
>
> *…tentamos resolver o melhor possível, sempre, sempre, sempre com a ajuda maravilhosa da equipa do IPO que foi sempre resolvido tudo de acordo com a equipa médica e de enfermagem que tiveram sempre uma ajuda ee preciosa. (E5)*
>
> *…tenho uma rapariga que me ajuda a fazer o serviço em casa… (E9)*
>
> *…começamos a pôr uma empregada doméstica mais durante 2 dias por semana (E4)*

No que se refere, às estratégias de coping externas que estas famílias utilizam, passam essencialmente pelo suporte social ao nível dos recursos da comunidade, designadamente o apoio psicológico, a contratualização de empregada doméstica e a equipa de cuidados da instituição. O suporte social constitui-se como uma estratégia de coping externa, descrita por Friedman (1998, cit por Hanson, 2005), Santos (2003) e Kotkamp-Mothes (2005) como recurso fundamental na diminuição do stresse familiar face à doença de um dos membros.

As famílias referiram ainda, vivências relacionadas com atividades que deixaram de fazer ou que diminuíram a frequência:

…ir para a aldeia, ir de férias, passear…

> *…tinha coisas para fazer que deixamos de fazer… ia fazer obras na aldeia … ia pa lá viver 8 dias, 15 dias, 1 mês, … vivo privado disso e mais coisas …eee por exemplo havíamos dar um passeiozito e ela está doente, não pode ir… (E3)*
>
> *….tivemos que mudar muita coisa… eu tenho umas propriedades lá em cima …e … férias, …começou a ser tudo muito muito regrado, … (E6)*
>
> *…antes dávamos muitos passeios, deixávamos sempre po fim de semana, principalmente ao sábado para descansarmos o Domingo… eee agora já não é possível… fazer isso… (E17)*
>
> *…não podemos fazer férias… fora de casa… não é porque não possamos em termos de de hemodiálise… mas da forma que eu temo aquelas horas em que ele está na diálise, e quando regressa… não quero ir para lado nenhum… (E13)*
>
> *…tirou-nos muita privacidade, não é, as nossas saídas começaram a ficar um bocadinho cortadas (E8)*

…comer em casa; cuidar dos netos

> *…tivemos efetivamente que mudar tanto ao nível dos almoços do meu pai que sentiu mais porque passou a ter que almoçar fora… tivemos que arranjar solução para as meninas… eee fora isso, pronto, é… isto foi a alteração mais significativa … (E12)*
>
> *…os netos, ee, ela tomava conta da minha sobrinha… por acaso ela entretanto ela entrou na pré-escola e ficou encaminhada, mas entretanto nasceu o João e teve que ir para uma ama… (E17)*

…ter um emprego

…ele tá habituado a trabalhar aquele ritmo de trabalho agora não o pode fazer aa por causa da hemodiálise tá muito limitado então tá sempre em casa…(E1)

O significado revelado pelos achados indicia que para além da alteração nos hábitos manifestados pela família, os projetos relacionados com a alteração do local de residência ficaram condicionados. Estes achados sugerem que as atividades da família como: ir para à aldeia; ir de férias; passear; comer em casa; cuidar dos netos e a possibilidade de ter emprego são condicionados pela situação. A doença oncológica e a HD parecem ter sido no entender destas famílias causa de alterações e restrições significativas. Ou seja, a existência de uma doença crónica grave implica no seio da família mudanças, e depende da família a sua adequada adaptação, conforme afirma Santos (2003). Estes achados corroboram, ainda, o evidenciado pela autora no que se refere às implicações que o processo de doença oncológica tem no seio da família, originando alterações na sua estrutura e funcionamento ao mesmo tempo, que esta se mobiliza para os cuidados ao portador de doença. Assim sendo, e de acordo com Figley (1989), a dinâmica familiar exclusiva de cada família, favorece o confronto diário com a realidade permitindo que as famílias continuem a lidar com as situações que já decorriam na sua vida familiar e que resultam da mútua vivência e convivência.

As modificações na economia familiar foram referidas como vivência relacionada com a situação:

Houveram muitas quer dizer… mais gastos… (E3)

A impossibilidade de em alguns casos, devido à alteração de papéis no seio familiar, nomeadamente o papel de sustentar financeiramente a família poder implicar alterações na vida familiar quando a doença acarreta custos, como é evidenciado por Garcia (2001).

Os relatos da experiência vivenciada refletem a reestruturação funcional da família, que se mobiliza face à situação, sendo fortemente influenciada pela própria situação de doença do seu membro.

1.2. A família como entidade que vivencia transições

Relacionados com vivências de transições familiares foram achados dois subtemas: a integração processual da doença na vida familiar e o ajuste à incerteza. Em cada história familiar vivida, existem transições familiares. No

âmbito da situação vivenciada, as famílias foram expressando um conjunto de vivências de transição associadas:

> *…transtornou-nos um bocadinho a vida, num é, vamos…mas tivemos que nos adaptar à situação…(E8)*
>
> *…foi um bocadinho de transtorno … porque a situação … pa já entramos em pânico (E4)*
>
> *…entramos em pânico… uma situação destas… inclusive não podia ver o símbolo do IPO… comecei a encarar… na situação de poder ajudar a minha mãe então tinha que ir em frente… (E4)*

Estas famílias expressam a transformação vivida, como sendo uma situação que lhes mudou a vida, causou transtorno e pânico face à situação de stress, derivada da doença crónica do seu membro. Estes achados parecem sugerir e de acordo com Figueiredo (2009), que as famílias vivem em reciprocidade constante com os seus membros, sendo uma estrutura dinâmica, com capacidades auto-organizativas e transformativas. Talvez por isso, estas famílias vivenciem processos de transição face ao evento stressor. Esses processos são condicionados por diversas mudanças no sistema familiar, que traduzem o evidenciado por Antonovsky (1979 cit por Figley, 1989), de que uma doença grave no seio da família implica uma situação de stresse que exige a correspondente adaptação familiar. Estes achados parecem também ir de encontro ao facto de as famílias gerirem o evento stressor, relacionado com a doença grave, lidando em simultâneo com tensões pré-existentes no sistema familiar (Figley, 1989). Esta vivência familiar implica por um lado, a integração processual da doença na vida familiar e por outro lado, condiciona as famílias na transição ao ajuste da incerteza, em virtude das características da doença oncológica e da dependência da HD.

1.2.1. Integração processual da doença na vida familiar

A integração processual da doença na vida familiar engloba dois aspetos relacionados com o coping familiar: a forma como a família foi afetada pela situação e a forma como foi integrada a situação na vida familiar, que no seu conjunto traduzem este subtema.

A forma como a família foi afetada pela situação

As famílias revelaram a existência de um significado que alude ao impacto da situação pela integração processual da doença na sua vida familiar. Consideraram que a situação lhes provocou uma alteração drástica:

…por si só alterou aqui drasticamente…(E12)

…foi uma mudança radical hum… completamente (E1)

…não precisávamos de fazer jantar nem nada do género foi uma mudança radical…(E1)

As famílias revelaram que a situação teve um impacto muito significativo, o que sugere concordância com Filho e Burd (2007), quando evidenciam que as famílias nestas situações revelam mudanças e necessidade de adaptação face à sua condição de interdependência para com o membro portador de doença. No percurso da vida familiar, vão surgindo nos achados referências ao facto de a situação ter muitas partes positivas e cuja reação familiar é tida como boa:

…se calhar até arranjo nisto mmm muitas, muitas partes positivas, porque lhe criamos um à volta dela penso eu, para conseguir superar as dificuldades (E6)

…temos que tirar o partido bom as boas coisas das más e portanto isso foi uma coisa boa porque houve a reunião da família (E2)

…esta doença por mais mal que seja houve a sua parte benéfica que foi ficar em casa connosco…(E1)

Reagiram todos muito bem … acredite …(E11)

As famílias manifestam que a situação trouxe aspetos positivos à sua vida familiar, como a presença em casa do membro que estava mais ausente, além de manifestarem satisfação com a forma como a família se adaptou. Burille et al (2010) confirmam esta realidade, ao referirem que as adaptações da pessoa com DRCT em HD geram alterações nos valores integrantes da família, sendo que os aspetos mais materialistas dão lugar aos valores relacionados com a coesão, união familiar e o bem-estar de cada um. As famílias referenciaram a ocorrência de uma mudança drástica, associada à forma como a família se viu afetada na fase inicial da doença oncológica/DRCT em HD, que desencadeou alterações face à situação. Os aspetos referidos confirmam o sentido sistémico de família como uma unidade em constante transformação, conforme refere Figueiredo (2009), como sendo num processo de coevolução caracterizada pelas interações que se produzem em movimentos de espiral.

Desta forma, e tendo por base as histórias familiares, emergem situações que comprometem a saúde de um dos membros da família, mas em simultâneo aumentam a coesão familiar por intermédio da presença desse membro no dia a dia da família.

A forma como foi integrada a situação na vida familiar

As estratégias de coping utilizadas pela família na integração processual da doença na sua vida familiar parecem advir das circunstâncias particulares que envolvem a existência familiar. Neste sentido, as famílias foram-se ajustando à

situação encarando-a como uma rotina, como habitual, de forma a conciliarem a sua vida:

> *Habituamo-nos, é uma rotina… (E8)*
>
> *Tivemos de nos adaptar a outro ambiente (E3)*
>
> *…tivemos de nos adaptar todos porque o meu pai trabalhava e a minha mãe … com a doença dela…(E4)*
>
> *…a gente tem que se adaptar a isto… (E8)*
>
> *…mas acabei por conciliar e compreendemos que realmente teve que ser assim… (E15)*

A família tende à união, no sentido de dar resposta às necessidades e promover a aceitação face à incerteza que ameaça o futuro, conforme refere Silva (2001). Na sucessão de percursos de incerteza, em que se tornar a vida familiar, o sistema familiar foi utilizando como estratégias de coping:

> *Tivemos que enfrentar a situação (E5)*
>
> *…foi uma coisa boa porque houve a reunião da família (E2)*
>
> *…mas pronto, temos que levar isto a vida pa frente e pensar que existe pessoas muito piores … em piores situações… (E17)*
>
> *…num podemos ir no teu lugar és tu que tens d'ir…Era pior se estivesses aí entrevado numa cama…é melhor….(E7)*
>
> *…nessa altura ee …, responsabilizamo-nos e tentamos resolver o melhor possível,(E5)*

Estas famílias parecem revelar, que a forma de integrar a situação de stresse na vida familiar é através da união, responsabilizando-se na resolução dos problemas. Efetivamente uma doença na família tende a favorecer a união entre os seus membros de acordo com Silva (2001). Enquanto, Pereira e Pereira (2010) evidenciam que o coping mobilizado pela família com DRCT em HD requer um compromisso entre os seus elementos, coesão, flexibilidade e capacidade da família para utilizar recursos externos. O sentido de responsabilidade e união patentes nos achados refletem essa necessidade de coesão face a doenças com atingimento familiar muito prolongado ao longo do tempo. A proatividade das famílias ficou expressa na estratégia de coping utilizada:

> *…também nos obrigou um bocadinho a estudar do que é que se tratava isso também para lhe dar um bocadinho do apoio psicológico que ela às vezes precisa… (E12)*

Atualmente o acesso à informação está facilitado pela disseminação do uso de novas tecnologias. Este acesso parece poder vir a constituir-se como estratégia de coping, no sentido em que o aumento da informação possibilitará melhor controlo da sintomatologia e consequente diminuição da incerteza.

Outra estratégia de coping vivenciada pela família foi a empatia, tentando colocar-se no lugar do outro:

…desde muito cedo comecei a tentar pôr-me no lugar das dificuldades que ela tinha… além do sofrimento, das limitações todas… porque muito cedo começou a ter limitações (E6)

Quando as famílias são acometidas de alterações drásticas, como a situação de uma doença grave de um familiar, a reação dos seus elementos nem sempre é consensual. Em alguns momentos, observam que a sua vida pode desmoronar-se, noutros momentos, culpabilizam-se ou choram (Silva, 2001). Os achados revelam essa estratégia de adaptação familiar, como resultado de uma necessidade de aproximação às limitações impostas pelas doenças. As famílias percorrem a vida em comum. Estas fases de transição familiar, são muitas vezes profícuas na consecução de estratégias de coping, que permitem estabilizar e reequilibrar a vida familiar:

…está sempre bem disposta e disponível e tenta seguir o ritmo dela normal e nós também a incentivamos bastante a isso… tanto que ela continua a ser a tomar conta da bebe à tarde fica com ela pronto (E12)

…tento animá-la, que isto vai passar… pa num ir abaixo… não há-de ser nada… (E10)

…às vezes fica à 6.ªfeira [o neto] só p´ra minha mãe se sentir assim um bocadinho mais útil,… (E17)

…desde que a gente possa acompanhar pode ele não se sentir doente… aa é melhor (E2)

…ela foi sempre uma pessoa formidável, com um ânimo muito grande ee superou sempre isso e ajudava-me a eu ajudá-la… (E6)

Estas famílias revelam que procuram manter as rotinas anteriores, no sentido de manter a vida familiar mais próxima da normalidade pré-existente. Esta estratégia é indutora do reequilíbrio familiar, na medida em que a família reconhece a situação de crise e procura formas de se mobilizar para a procura do reequilíbrio (Figueiredo, 2009). Outra estratégia de coping utilizada pelas famílias, na integração processual da doença na vida familiar, foi a confiança depositada na equipa formal de cuidados:

… a casa dele todos os dias é esta [aponta para IPO] porque ele vê o pessoal aqui tanto de médicos como enfermeiras como… sei lá… para ele são um Deus…(E11)

…responsabilizamo-nos e tentamos resolver o melhor possível, sempre, sempre, sempre com a ajuda maravilhosa da equipa do IPO que foi sempre resolvido tudo de acordo com a equipa médica e de enfermagem que tiveram sempre uma ajuda ee preciosa. (E5)

…ela lá sente-se bem… vocês estão preparados para isso…quando lhe deu o enfarte, queria levá-la para HSJ e ela só queria IPO, já lhe doía o peito à noite mas só disse de manhã para ir para o IPO… (E8)

Os achados revelam que as famílias sentem a equipa formal de cuidados como um suporte para enfrentarem a situação. Também permitiram verificar que a doença crónica tem um impacto sob domínios da vida familiar, nomeadamente os associados ao seu funcionamento, tendo sido necessária uma reestruturação funcional e estrutural, o que corrobora Sousa, Relvas e Mendes (2007).

As estratégias de coping para lidar com a doença crónica de um elemento da família envolveram a gestão de várias dimensões da vida familiar, nomeadamente: manter as condições internas satisfatórias para a comunicação e organização da família; promover a independência do membro e a sua autoestima, a manutenção de laços familiares de coerência e unidade, a manutenção/desenvolvimento de suportes sociais comunitários e a manutenção de alguns esforços para controlar o impacto do stressor o que está em concordância com as estratégias descritas por McCubbin et al. (1980 cit por Price e Mckenry, 2005). As famílias referem ter enfrentado a situação, unindo-se e procurando manter as condições internas, particularmente quando referem que procuram conservar uma vida normal. Salienta-se ainda, a forma como incorporam na sua vida familiar as novas rotinas, tornando-se um hábito. No entanto outros aspetos emergem, nomeadamente: a responsabilidade familiar; a lealdade e a necessidade de aumentar os conhecimentos sobre as patologias e os tratamentos. Os aspetos de índole psicossocial que sobressaem nos achados exprimem a preocupação mútua dos membros da família com os restantes elementos, quando tentam melhorar o ânimo e colocar-se no lugar do outro. As vivências da família na adaptação à situação encontram-se patentes, quando se verifica a consciência que a família tem relativamente à unidade familiar, para a qual mobiliza recursos para uma adequada adaptação.

Estes subtemas demonstram o movimento dinâmico em espiral evidenciado por Figueiredo (2009), que sugere um movimento de adaptação à situação através da adaptabilidade e flexibilidade, no sentido em que a família se adapta, encara a situação como uma rotina, concilia a sua vida e em simultâneo, tenta manter um quotidiano que lhe permita a funcionalidade, a coesão e a sua identidade.

1.2.2. Ajuste à incerteza

O ajuste à incerteza na vida familiar engloba segundo os achados, três aspetos: a forma como a incerteza é vivenciada na sua vida familiar, as situações de maior incerteza na vida familiar e a forma como a incerteza se adequa na mesma.

A forma como a incerteza é vivenciada na sua vida familiar

As famílias referem ter vivenciado a incerteza perante a situação de imprevisibilidade:

…foi um choque não houve assim nada de especial que tivesse que… adaptar…(E2)

…quando descobrimos que o meu pai tinha tirado o rim e que iria precisar de fazer hemodiálise …foi um choque (E1)

…portanto o tumor do estômago foi descoberto… aa foi uma bomba digamos (E2)

Foi um balde de água fria… távamos sei lá… agora tamos um bocado condicionados (E17)

…não távamos a contar mesmo…nós não sabíamos…na altura … (E1)

Para as famílias o desconhecido foi gerador de incertezas. Pelletier-Pelletier-Hibber e Sohi (2001) evidenciam que pouco se sabe sobre a experiência de incerteza dos membros da família dos DRCT em HD, assim como se desconhece como gerem e integram a incerteza no seu dia a dia (Pelletier-Pelletier-Hibber e Sohi, 2001).

A situação foi vivenciada como perturbadora e geradora de stress:

…ficaram aflitas coitadas…. As filhas: mãe o que será, andou por dois ou 3 médicos, o meu genro também é muito bo home e tenho 2 netinhas ….[foto] lindas, não são? (E9)

Tivemos que enfrentar a situação com bastante amargura porque isto é um tratamento terminal (E5)

…foi um bocadinho de transtorno inicialmente porque a situação … pa já entramos em pânico (E4)

Os achados manifestam a situação stressante vivenciada pelas famílias. Quando se refere a esta questão Mishel (1999, cit por Pelletier-Pelletier-Hibber e Sohi, 2001) salienta o facto de a incerteza na doença crónica afetar diversas dimensões da vida familiar, influenciando as rotinas diárias devido à imprevisibilidade da DRCT e às limitações do tratamento de HD. Neste sentido, verificam-se nestas famílias sentimentos de revolta:

…foi um bocado difícil de aceitar (E17)

…ao inicio foi um bocado complicado, tivemos que fazer mudanças radicais,…(E17)

…foi um bocado complicado… ficou um bocado de revolta… com a situação…(E17)

…aa por causa da hemodiálise tá muito limitado então tá sempre em casa e a maioria das vezes está sempre a resmungar … (E1)

…às vezes há zangas, ela está-se sempre a queixar… às vezes problemas também… ó pá tem calma… e tal e às vezes problemas de família … (E3)

…mas ele é muito cansativo… desespera-se muito… desespera-se muito… (E7)

A preocupação diária com o familiar doente, os sentimentos de revolta e a aceitação da situação são estratégias de coping utilizadas por estas famílias face à incerteza, o que pode traduzir a incapacidade para determinar o significado da doença e os eventos relacionados, conforme referem Smith e Liehr (2008). Estão assim associadas à incerteza, questões relacionadas com a evolução dos tratamentos e a progressão da doença do membro com doença oncológica e DRCT em HD. Estes achados estão de acordo com Rolland (1994, 2003, cit por Sousa, Relvas e Mendes, 2007), pois evidencia o papel da família em caso de doença fatal

ou muito incapacitante de um dos seus membros como uma sensação de viver um problema insolucionável. Sendo que em caso de progressão da doença a família desenvolve mudanças adaptativas para conciliar os cuidados com vista à normalidade familiar. A reação da família face a estas incertezas conforme evidenciado por Power e Orto (2004) é de choque, raiva, ansiedade intensa, sofrimento, culpa e sentimentos de desamparo. Estas famílias parecem evidenciar amargura, revolta e dificuldade em suportar este ajuste à incerteza.

As situações de maior incerteza na vida familiar

São referidas situações que no âmbito do ajuste à incerteza foram as que pelas suas características foram causa de incerteza. A preocupação com o a seguir ao tratamento é revelada nos achados:

> *…é sempre uma preocupação e é a mãe … correu bem hoje? Correu bem? Portanto, tudo isto condicionou e tudo isto condiciona também a vida de outras pessoas preocupadas (E6)*
>
> *…da forma que eu temo aquelas horas em que ele está na diálise, e quando regressa… não quero ir para lado nenhum… (E13)*
>
> *…face a essas alterações, do dia a dia, portanto, ela quando chega do tratamento, felizmente está sempre ou na maioria das vezes, vá 80% das vezes, está sempre bem disposta e disponível e tenta seguir o ritmo dela normal e nós também a incentivamos bastante a isso… (E12)*
>
> *…se calhar essa preocupação que se tem do que é que virá o que é que virá depois o que é que virá a seguir portanto faz o tratamento (E2)*
>
> *…eu sei que nos dias que em que ele não faz diálise, eu estou mais livre, em que faz diálise nós estamos sempre preparados para aceitar a reação que ele apresentar…naquele dia… (E13)*

As incertezas vividas no dia a dia destas famílias parecem ser uma realidade, relacionadas com o após tratamento de HD e com a doença oncológica. A HD pode acarretar por si só um conjunto de complicações que devem ser geridas pelas famílias. Pelletier-Pelletier-Hibber e Sohi (2001) revelaram que uma das fontes de incerteza dos familiares em HD foi precisamente a preocupação com a saúde do seu familiar após o tratamento de HD. As complicações mais frequentes nos DRCT em HD são: hipotensão; vómitos; cãibras; cefaleias e dor (Garcia, 2001).Os períodos de aflição, face à situação, são evidenciados pelas famílias quando se referem a situações aflitivas e limitações que acometem o seu familiar:

> *Foram várias eee as situações aflitivas que a minha mãe teve… intervenções cirúrgicas, numa queda repentina e fratura do fémur eee e muitas, muitas mais…falta de ar, idas para o hospital…(E5)*
>
> *…íamos para qualquer lado, urinar… num mmm em qualquer canto, qualquer café… depois vieram limitações de alimentação, aa limitações dos filhos,...(E6)*
>
> *…ele agora tem muitas limitações… eee… andar, sobretudo… porque se cansa… mas aquilo é … é aquele problema que não sei o que é… (E13)*

Estas famílias são afetadas pelas limitações do membro com doença, evidenciando as intervenções cirúrgicas, os internamentos, as complicações respiratórias e urinárias, as limitações na deambulação e o cansaço. A pessoa em HD vive dependente desta técnica dialítica e das limitações associadas ao tratamento e à doença crónica até ao fim da sua vida (Garcia, 2001). Naturalmente, este quadro é gerador de uma grande variedade de emoções e ansiedade na pessoa doente e na família (Larsen e Lubkin, 2009), contribuindo para o aparecimento de sentimentos de incerteza. Normalmente, a incerteza pode estar associada à doença crónica, que promove sentimentos de perda de controlo e uma sensação de impotência em indivíduos e famílias (Mishel, 1999 cit por Larsen e Lubkin, 2009). Face a esta realidade, viver na incerteza é viver em permanente tensão, sobressalto e vulnerabilidade no dia a dia em função dos sinais e sintomas iminentes, quer relativos à evolução da doença oncológica, quer relacionados com a HD. A acrescentar a este facto, as limitações que as doenças imprimem nas suas vidas foram-se tornando evidentes nas vivências familiares:

> *…ela também tinha uma profissão: … e depois quando tirou o peito e teve de deixar de trabalhar isso para ela, além de tirar o peito, também foi uma coisa que a levou muito abaixo… também…(E8)*
>
> *…num foi a parte da diálise o pior, acho que foi mais o intestino… como ele fez uma operação que lhe cortaram o recto, e tudo, que ele chegou ao ponto de levar uma fralda acho que isso foi assim um bocado duro (E11)*
>
> *…claro que ao princípio a gente, a gente,… o meu pai passou muito mais, é muito mais complicado lidar com essas situações, e imagino que há-de ter sofrido bastante… esta doença, sabe como é, a doença do século…como eles chamam… e é assim (E16)*
>
> *…além de tirar o peito, também foi uma coisa que a levou muito abaixo… também… foi tudo junto… os peitos, o acidente, o ...falecimento do meu pai…abandonar o campismo… (E8)*
>
> *…tem estas reações porque fica cheio de aftas ou fica com mais uma dor numa perna e nós estamos sempre a pensar o que é que virá na outra sessão de quimioterapia (E2)*
>
> *Eu acho que o meu pai sofre mais do intestino que propriamente da hemodiálise (E11)*
>
> *…íamos para qualquer lado, urinar… num mmm em qualquer canto, qualquer café… depois vieram limitações de alimentação, aa limitações dos filhos,... (E6)*

Como se pode perceber pelos achados, as famílias referem limitações destacando-se: perda do emprego, consequências da doença oncológica e dos seus tratamentos, sofrimento e o abandono de projetos em família, entre outras. A incerteza nos familiares do DRCT em HD no estudo realizado por Pelletier-Hibbert e Sohi (2001) estava relacionada com a imprevisibilidade associada a quatro fatores: saúde do doente; tratamento de HD; perda potencial do familiar doente; e possibilidade de transplante renal. Os tratamentos de HD em doentes oncológicos implicam nestas famílias uma preocupação adicional quando a pessoa

com doença chega a casa, após o tratamento de HD; as limitações da DRCT e em particular da doença oncológica condicionam o dia a dia das famílias e são por isso motivos para a incerteza familiar relacionados com a saúde do membro da família com doença. Os efeitos colaterais e os tratamentos com insucesso estão associados à incerteza e podem contribuir para sentimentos de impotência e de imprevisibilidade no estado de saúde do membro da família portador de doença, corroborando o descrito por Larsen e Lubkin (2009), como é expresso pelas vivências relatadas. As situações que se configuram como de maior incerteza são as derivadas da doença oncológica e os efeitos do tratamento de HD.

A forma como a incerteza se adequa na vida familiar

A presença da incerteza na vida familiar, face à situação vivenciada, torna a família mais sensível, associada ao sofrimento:

> *É custoso… É assim uma vida triste… num é…(E7)*
>
> *…é que custa-me muito a … ainda hoje vê-la sofrer (E6)*
>
> *…isso custa um bocadinho… mas pronto, temos que levar isto a vida pa frente (E17)*
>
> *…além do sofrimento, das limitações todas… porque muito cedo começou a ter limitações de mobilidade… (E6)*

A saturação está patente nas famílias com membros com doença crónica, quando têm de desempenhar funções ao nível da prestação de cuidados, que se prolonguem no tempo conforme evidenciado por Power e Orto (2004). Outro aspeto referido pelas famílias prende-se com o facto de a situação os tornar mais sensíveis:

> *…estamos todos mais sensíveis pronto mais…(E2)*

Esta sensibilidade ao nível da família pode estar associada aos processos emocionais referidos e que se prolongam no tempo. O impacto da doença crónica manifesta-se pelo sofrimento da família enquanto unidade, muitas vezes superior ao experienciado pela pessoa com doença, conforme evidenciam Chan, Cardoso e Chronister (2009). Os achados das famílias do doente oncológico em HD evidenciam por um lado uma unidade familiar condicionada pelo ajuste à incerteza com que se depara no dia a dia, mas por outro lado analisando a estrutura temática integrativa fica patente, a experiência vivida pela família na busca de novo equilíbrio familiar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A família é o ponto de partida e de chegada de todos os seres humanos, é lá que muitos encontram o seu refúgio e é com ela que vivem e partilham a sua vida. As vivências de coping das famílias com membro com doença oncológica e DRCT em HD foram o mote para este estudo. Partindo-se da inquietação sobre como é vivenciado o coping pelas famílias com membro com doença oncológica em programa regular de hemodiálise, pretendeu-se descrever as vivências de coping familiar destas famílias e compreender o significado dessas mesmas vivências.

A opção pelo estudo de cariz fenomenológico revelou-se uma escolha adequada face aos objetivos propostos, uma vez que permitiu a compreensão do coping familiar a partir da sua essência, da experiência vivida e do seu significado a partir dos relatos das próprias famílias. As vivências e os significados de coping das famílias com membro com doença oncológica em HD ficaram patentes numa estrutura temática compreensiva.

Os achados centram-se nas estratégias de coping desenvolvidas pelas famílias, emergindo por um lado, as estratégias adotadas e por outro, as características das famílias como unidade envolvida e voltada para o reequilíbrio familiar.

As vivências de coping familiar estão associadas particularmente com a situação de doença de um dos seus membros, mas também com a evolução da mesma. Emergiram duas áreas temáticas: a família como entidade que se mobiliza e a família como entidade que vivencia transições. A família mobiliza-se por intermédio do reforço da ligação afetiva, que potencializa a coesão familiar e, da reestruturação funcional, que a carateriza enquanto entidade que se mobiliza. A reestruturação familiar expressa-se na alteração de rotinas e hábitos de vida da família, implicando o assumir do papel de membro da família prestador de cuidados. Emerge ainda o condicionamento da família face a projetos relacionados com férias e passeios, assim como alterações na economia familiar. O carácter permanente da situação vivenciada condiciona a vida familiar, favorecendo a transformação como motor de mudança com vista a um estado de equilíbrio e readaptação familiar.

A família vivencia transições, das quais resulta a integração processual da doença na vida familiar e o ajuste à incerteza.

Salientam-se em particular significados relacionados com sentimentos de apoio, aproximação, carinho, afeto, disponibilidade, dádiva, entrega, sentimentos de choque, de aflição, de transtorno, de pânico, de amargura, de revolta, de preocupação, de sofrimento mas também com partes positivas, de união e coesão familiar.

Relativamente às limitações decorrentes deste estudo, salienta-se a inexperiência, em particular na utilização do método.

Pode-se considerar este estudo como ponto de partida para trabalhos futuros, sendo que a compreensão do coping familiar das famílias com membro com doença oncológica em HD, permitiu a identificação de recursos adaptativos da família e, simultaneamente, áreas de maior vulnerabilidade, relacionadas com as alterações individuais do membro da família com doença oncológica em HD. Desta forma, considera-se pertinente a análise dos processos de coping desenvolvidos pelas famílias, no que diz respeito ao grau de dependência da pessoa com doença oncológica em HD. A compreensão das vivências de coping destas famílias também parece sugerir a relevância da identificação de estratégias desenvolvidas pelos enfermeiros que promovam o coping eficaz e, consequentemente o funcionamento familiar efetivo.

Os contributos deste estudo para a prática na área da família, em particular nesta população específica, ficam patentes no facto de se perceberem nas vivências familiares o papel determinante da família no acompanhamento à pessoa com doença oncológica em HD. Face ao exposto, o desenvolvimento de estratégias de articulação entre os cuidados diferenciados e os cuidados de saúde primários, nomeadamente os enfermeiros de família, possibilitará o reforço de sinergias, que permitam às famílias com membro com doença oncológica em HD, processos de reestruturação ajustados à sua unicidade.

BIBLIOGRAFIA

ALARCÃO, Madalena - *(Des)Equilíbrios Familiares*. 3ª ed. Coimbra: Quarteto Editora, 2006.

ANTONIAZZI, Adriane Scomazzon; DELL'AGLIO, Débora Dalbosco; BANDEIRA, Denise Ruschel. O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Vol. 3, nº. 2 (Dec. 1998), p. 273-294.

APÓSTOLO, João Luís Alves – *O conforto pelas Imagens Mentais na Depressão Ansiedade e Stresse*. Coimbra: ESENFC, 2010.

APÓSTOLO, João Luís Alves - *O Imaginário Conduzido no Conforto de Doentes em Contexto Psiquiátrico*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2007. Tese de Doutoramento.

APÓSTOLO, João Luís Alves; GAMEIRO, Manuel Gonçalves Henriques - Referências Onto-epistemológicas e Metodológicas da Investigação em Enfermagem: uma análise crítica. *Referência*, nº. 1 (Dez 2005), Coimbra: ESENFC, p. 29-38.

BACHELARD, Gaston in CITADOR – *Citações por autores* [em linha]. (2011) [Consult. 02 Jul. 2011]. Disponível na internet: <URL: http://www.citador.pt/frases/todo-o-conhecimento-e-uma-resposta-a-uma-pergunta-gaston-bachelard-9897.

BARROS, Elvino; [et al] – *Nefrologia: Rotinas, Diagnóstico e Tratamento*. 2ª Ed. Porto Alegre: Artmed: Editora Artes Médicas Sul, Lda., 1999.

BEANLANDS, Heather, et al. - Caregiving by Family and Friend of Adults Receiving Dialysis. *Nephrology Nursing Journal*, n.º 32(6) (Nov-Dec, 2005), p. 621-631.

BENJUMEA, Carmen de la Cuesta - Naturaleza de la investigación cualitativa y su contribución a la práctica de Enfermería. . [em linha]. *Metas de Enfermería*. N.º 5, vol 9, (Jun. 2006) Alicante: Universidad de [Consult. 22 Jul. 2011]. Disponível na internet: <URL: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/17045/3/Pre-print%20Metas.pdf.

BENNER, Patrícia - *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto Editora, 2001.

BENTO XVI - *Pensamentos sobre a Família*. Parede: Lucerna, 2010.

BIFFI, Raquel Gabrielli - A dinâmica familiar de um grupo de mulheres com câncer de mama. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2003. Tese de Doutoramento.

BOLANDER, Verolyn Barnes; LUCKMANN; Sorensen – *Enfermagem fundamental: abordagem psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidacta, 1998.

BONNER, Ann; DOUGLAS, Bettina - Chronic kidney disease in CHANG, Esther, JOHNSON, Amanda - *Chronic Illness and Disability: Principles for Nursing Care*. Chatshood: Elsevier Australia, 2008.

BRONFENBRENNER, Urie - *Making human beings human: bioecological perspectives on human development*. California: Sage Publications, 2005.

BRUNNER, Lillian Sholtis; SUDDARTH, Doris Smith – *Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1987.

BURILLE, Andréia et al - Os Vínculos apoiadores como Estratégia das Famílias para Lidar com a Doença Renal Crônica e o Tratamento. Universidade Federal de Pernambuco – UFPE: *Rev Enferm UFPE On Line*, nº. 4 vol 1 (jan/mar 2010); Rio Grande do Sul, p.101-06.

CARNEIRO, Débora Sodré Gonçalves - *Mudanças no Sistema Familiar após o surgimento da Doença Crónica*. [em linha]. Portugal/Brasil: Directório de psicólogos, 2002 [Consult. 20 Fev. 2011]. Disponível na internet: <URL: www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0507.pdf.

CATHERALL, Donald Roy - *Handbook of stress, trauma, and the family*. New York: Routledge, 2004.

CHAN, Fong; CARDOSO, Elizabeth da Silva; CHRONISTER, Julie A. - *Understanding psychosocial adjustment to chronic illness and disability: a handbook for evidence-based practitioners in rehabilitation*. New York: Springer Publishing Company, 2009.

COLLIÈRE, Marie-Françoise- *Promover a vida : da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989.

COWAN, Philip A.; HETHERINGTON, Eileen Mavis. - *Family transitions*. New Jersey: Lawrence Eribaum Associates, Inc., 1991.

DeMARCO, Rosanna; [et al] - Stress, Coping, and Family Health cap. 12. In RICE, Virginia Hill - *Handbook of stress, coping, and health: implications for nursing research, theory, and practice*. California: Sage Publications, 2000. p. 295-334.

FERREIRA, Pedro Lopes; ANES, Eugénia J. Medição da qualidade de vida de insuficientes renais crónicos: criação da versão portuguesa do KDQOL-SF. *Rev. Port. Sau. Pub.* Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública. Vol.28, nº.1 (2010), p.31-39.

FIGLEY, Charles R. - *Treating stress in families*. Philadelphia: Brunner/Mazel, Inc., 1989.

FIGLEY, Charles R.; McCUBBIN, Hamilton I. *Stress and the family Vol. 2 Coping with catastrophe*. Levittown: Brunner/Mazel, 1983.

FIGUEIREDO, Maria Henriqueta de Jesus Silva - *Enfermagem de Família: um contexto do cuidar*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2009. Tese de Doutoramento.

FIGUEIREDO, Maria Henriqueta de Jesus Silva – Sistema Familiar e Cuidados de Enfermagem. *Servir*, n.º 54-n.º1 (Jan-Fev 2006), Lisboa: Associação Católica de Enfermeiros e Profissionais de Saúde (ACEPS), p. 11-14.

FILHO, Júlio de Mello; BURD, Miriam - *Doença e família*. São Paulo: Casa do Psocólogo, 2007.

FORTIN, Marie-Fabienne - *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures, Lusodidacta, 2009.

FORTIN, Marie-Fabienne - O *Processo de Investigação - Da concepção à realização*, 5ª ed., Loures, Lusociência, 1999.

GAMEIRO, José - *Voando sobre a psiquiatria: análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. 2ª ed. Porto : Afrontamento, 1999.

GARCIA, Luís Miguel Alves - *Adaptação do Insuficiente Renal Crónico à Hemodiálise Contributos do Enfermeiro*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2001. Tese de Mestrado.

GASPAR, Julieta - A Relação de Ajuda na prática de enfermagem. *Nursing*. Lisboa. Ano 12, nº 149 (Nov. 2000), p.30-32.

GEORGE, Júlia [et al] – *Teorias de Enfermagem: Os fundamentos para a prática profissional*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

GLEITMAN, Henry; REISBERG, Daniel; FRIDLUND, Alan. - *Psicologia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2003.

GOLDENBERG Herbert; GOLDENBERG, Irene - *Family Therapy: An Overview*. 7ªed. USA: Thomson Higher Education. 2008.

GRANDESSO, Marilene A.; BARRETO, Miriam Rivalta - *Terapia Comunitaria - Tecendo redes para a Transformação Social, Saúde, Educação e Políticas Públicas*. Brasil: Casa Psi Livraria, Editora e Gráfica Ltda., 2007.

HANSON, Shirley May Harmon - *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação*. 2.ª ed. Loures: Lusociência, 2005.

INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA FRANCISCO GENTIL, EPE, Ministério da Saúde – *Registo Oncológico Nacional 2001*. [em linha]. Alto Comissariado da Saúde, Gabinete de Informação e Prospectiva (Abril 2009) [Consult. 25 Fev. 2011]. Disponível na internet: <URL: http://www.ipoporto.min-saude.pt/Downloads_HSA/IPOP/RO_Nacional_2001.pdf.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES - *Caring For Families Information and Action Tool Kit*. [em linha]. Geneva: ICN - International Council of Nurses, 2002 [Consult. 25 Nov. 2010]. Disponível na internet: <URL: www.icn.com.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES - *International Classification for Nursing Practice* – Version 2.0. Geneva, Switzerland: International Council of Nurses, 2010.

INFOPÉDIA - *Dicionários e Enciclopédia em Língua Portuguesa*. [em linha]. Porto: Porto Editora, Lda., 2011 [Consult. 06 Jun. 2011]. Disponível na internet: <URL: http://www.infopedia.pt/.

KOTKAMP-MOTHES, Nicole; et al - *Coping and psychological well being in families of elderly cancer patients*. (March 2005) University Hospital Jena, Institute of Medical Psychology, Stoystraße 3, D-07740 Jena, Germany. p. 213-219

LARSEN, Pamala D.; LUBKIN, Ilene Morof - *Chronic illness: impact and intervention*. 7ª ed. Sudbury: Jones & Bartlett Learning, 2009.

LAUWE, Paul-Henri Chombart de ; LAUWE, Marie-José Chombart de. A evolução contemporânea da Família: estruturas, funções, necessidades. *Análise Social*, Vol. III, 1965 (n.º 12), pp. 475-500.

LAZARUS, Richard S.; FOLKMAN, Susan - *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company, 1984.

LAZURE, Hélène - *Viver a relação de ajuda: abordagem teórico prática do 1º critério de competência da enfermeira*. Lisboa: Lusodidacta. 1994.

LOUREIRO, Luís Manuel de Jesus - Adequação e Rigor na Investigação Fenomenológica em Enfermagem – Crítica, Estratégias e Possibilidades. *Referência*, nº. 2 (Jun 2006), Coimbra: ESENFC, p.21-32.

LOUREIRO, Luís Manuel de Jesus - Orientações Teórico-Metodológicas para Aplicação do Método Fenomenológico na Investigação em Enfermagem. *Referência*, nº. 8 (Mai 2002), Coimbra: ESENFC, p.5-16.

MARRINER, Tomey - *Modelos y Teorias en Enfermeria*. Madrid: Mosby / Doyma Libros, 1994.

MARTZ, Erin; LIVNEH, Hanoch - *Coping with chronic illness and disability: theoretical, empirical, and clinical aspects*. New York: Springer, 2007.

McCUBBIN Marilyn A.; McCUBBIN, HAMILTON I. - Theoretical Orientations to Family Stress and Coping in FIGLEY, Charles R. - *Treating stress in families*. Philadelphia: Brunner/Mazel, Inc., 1989.

McCUBBIN, Hamilton I.; SUSSMAN, Marvin B.; PATTERSON, Joan M. - Social stress and the family: advances and developments in family stress theory and research Vol 6. New York: The Howard Press, Inc, 1983.

MELEIS, Afaf Ibrahim – *Theoretical Nursing: Development and Progress*. 3rd ed.rev. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2005.

MELEIS, Afaf Ibrahim; [et al] - Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*. 23(Sep 2000), p.12–28.

MERLEAU-PONTY, Maurice - *Fenomenologia da percepção*. 2- ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MINUCHIN, Salvador - *Families and family therapy*. London: Harvard University Press, 1977.

MINUCHIN, Salvador; FISHMAN, Herman Charles - *Family therapy techniques*. Cambridge: Harvard University Press, 1981.

MOREIRA, Isabel Maria Pinheiro Borges - *O Doente Terminal em Contexto Familiar*. Coimbra: Edições Sinais Vitais, 2001.

MORSE, Janice M. – *Aspectos essenciais de Metodologia de Investigação Qualitativa*. Coimbra: Formasau - formação e saúde Lda., 1994

NORINHA, Helena – Reflectir para cuidar. *Nursing*. Lisboa. Ano 10, nº 120 (Mar. 1998), p.28-29.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento conceptual: Enunciados descritivos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2002.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros*. [em linha].(Set. 2010) [Consult. 25 Nov. 2010]. Disponível na internet: <URL: http://www. ordemdosenfermeiros.pt.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - *GLOBOCAN 2008* /IARC (Internacional Agency for Research on Cancer. [Consult. 25 Nov. 2010]. Disponível na internet: <URL: http://globocan.iarc.fr/factsheets/populations/factsheet.asp?uno=994#KEY

OTTO, Shirley E. - *Enfermagem Oncológica*. 3ª Ed. Loures: Lusociência, 2000.

PAIS RIBEIRO, J. Coping: estratégias para redução do stress. *Executive Health and Wellness*. Vol.1, n.º 9 (2009), p.28-29.

PATTERSON, Joan M.; McCUBBIN, Hamilton I. - *Chronic Illness: Family Stress and Coping in Stress and the family* Vol. 2, Levittown: Brunner/Mazel, 1983, p.30-31.

PEDRAS, Susana; PEREIRA, M. Graça - O Papel da Adaptabilidade Familiar na Adopção de Comportamentos de Saúde em Filhos de Veteranos de Guerra com Sintomatologia Traumática. *Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia. (Fev. 2010),* Braga: Escola de Psicologia, Universidade do Minho, p. 1373- 1387.

PELLETIER-HIBBER, Maryse; SOHI, Paul - Sources of Uncertainty and Coping Strategies Used by Family Members of Individuals Living with End Stage Renal Disease. *Nephrology Nursing Journal*. 28:4 (2001), 411-419.

PEREIRA, Marta; PEREIRA, M. Graça - Morbilidade Psicológica e Coping Familiar: Um Estudo em Doentes Oncológicos e seus Cuidadores. *Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia*. (2010), 1322-1334.

PESSOA, Fernando, Gaston in CITADOR – *Citações por autores* [em linha]. (2011) [Consult. 02 Jul. 2011]. Disponível na internet: <URL: http://www.citador.pt/frases/nao-sou-da-altura-que-me-veem-mas-sim-da-altura-fernando-pessoa-14139.

PORTUGAL, Ministério da Saúde, Direção Geral da Saúde - *Carta de Ottawa 1986*. [em linha]. [Consult. 25 Nov. 2010]. Disponível na internet: <URL: http://www.dgs.pt.

POWER, Paul W.; ORTO, Arthur E. Dell - *Families living with chronic illness and disability: interventions, challenges, and opportunities*. New York: Springer Publishing Company, 2004.

PRICE, Sharon J.; MCKENRY, Patrick C. - Families & change: coping with stressful events and transitions. 3ªed. California: Sage Publications Inc.,2005.

PRICE, Sharon J.; PRICE, Christine A.; MCKENRY, Patrick C. - *Families & change: coping with stressful events and transitions*. 4ª ed. California: Sage Publications Inc., 2010.

QUIVY, Raymond, CAMPENHOUDT, Luc Van - *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 2ª ed. Lisboa : Gradiva, 1998.

RAMAGE, Magnus; SHIPP, Karen - *Systems Thinkers*. London: Springer, 2009.

REGULAMENTO n.º 128/2011 - Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública. DR, *II Série*. N.º 35 (2011-02-18), p.8667.

RELVAS, Ana Paula - *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. 2ª ed. Porto: Edições Afrontamento, 2000.

RIBEIRO, José. L. Pais – *Metodologia de Investigação Psicologia da Saúde*. 2ª ed. Porto: Legis Editora, 2008.

RICE, Virginia Hill - *Handbook of stress, coping, and health: implications for nursing research, theory, and practice*. California: Sage Publications, 2000.

RILEY, Julia - *Comunicação em Enfermagem*. 4ªed. Loures: Lusociência, 2000.

ROLLAND, John S. - Families and Chronic Illness, An Integrative Model. In Catherall, Donald Roy - *Handbook of stress, trauma, and the family*. New York: Routledge, 2004.

SACHUK, Maria Iolanda; CANGUSSU, Ewerton Taveira - Apontamentos iniciais sobre o conceito de resiliência. *Serviço Social em Revista* [em linha]. Vol. 11, n.º 1 (2008) [Consult. 2 Dez. 2010]. Disponível na internet: <URL: <http://www. ssrevista.uel.br/c-v1n1.htm>.

SANTOS, Célia S. V. de Brito - *Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente Oncológico e Família*. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, 2003. Tese de Doutoramento.

SEQUEIRA, Carlos - *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto, 2007.

SERRA, Adriano Vaz - *O Stress na vida de todos os dias*. 3ª ed. Coimbra: Edição do autor, 2007.

SERRA, Adriano Vaz - Um estudo sobre coping: O inventário de resolução de problemas. *Psiquiatria Clínica*. Vol. 9, nº4 (1988), p.301-316.

SILVA, Célia Nunes - Como o câncer (des)estrutura a família. São Paulo: Annablume, 2001.

SMITH, Mary Jane, LIEHR, Patricia R. - *Middle range theory for nursing*. New york: Springer Publishing Company, 2008.

SOUSA, Liliana; RELVAS, Ana Paula; MENDES, Álvaro - *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Lisboa: Climepsi Editores, 2007.

STANHOPE, Marcia; LANCASTER, Jeanette - *Enfermagem Comunitária: Promoção de Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*. Lisboa: Lusociência, 1999.

STREUBERT, H.; CARPENTER, D. - *Investigação Qualitativa em Enfermagem - Avançando o Imperativo Humanista*. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2002.

THOMPSON, Ian; MELIA, Kath; BOYD, Kenneth – Ética em enfermagem. 4ª Ed. Loures: Lusociência, 2004.

VASCONCELLOS, Maria José Esteves de - *Pensamento sistêmico: o novo paradigma da ciência*. 7ªed. Campinas: Papirus, 2002.

WALSH, Froma - *Normal family processes: growing diversity and complexity*. New York: The Guilford Press, 2003.

WALSH, Froma - *Strengthening Family Resilience*. 2ª ed. New York: The Guilford Press, 2006.

WATSON, Jean - *Enfermagem: ciência humana e cuidar, uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência, 2002.

WEBER, Janice G. - *Individual and Family Stress and Crises*. California: Sage Publications Inc., 2010.

WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maureen - *Enfermeiras e famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família*. 4ª ed.. Roca: S. Paulo, 2009.

ANEXOS

Anexo I - Guião de Entrevista

Data__/__/2011 Hora início__:__h Hora fim__:__h

ID Entrevista____

INÍCIO DA ENTREVISTA
Apresentação da entrevistadora, Explicação do objetivo da entrevista, Informar sobre o papel fundamental do sujeito como colaborador da investigação, Pedido de Consentimento. Informar acerca do respeito dos princípios éticos. Pedido de autorização para gravação entrevista. Realçar carácter confidencial.

CARACTERIZAÇÃO DO MEMBRO FAMÍLIA RESPONDENTE
Idade____, Sexo: Masculino__ Feminino__, Grau de Parentesco_____
CARACTERIZAÇÃO DO MEMBRO DA FAMÍLIA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM HD
Idade____, Sexo: Masculino__ Feminino__, Tempo em HD___(meses), Ocupação Profissional S/N, Tem Prestador cuidados S/N, quem? _____

CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA
Tipo de Família Casal _ Família nuclear _Família reconstruída _Família monoparental (Monoparental liderada pelo homem _ Monoparental liderada pela mulher _) Coabitação _ Família institucional _ Comuna _ Unipessoal _ Alargada _
Etapa do Ciclo Vital Familiar 1. Formação do casal _ 2. Família com filhos pequenos _ 3. Família com filhos na escola _ 4. Família com filhos adolescentes _ 5. Família com filhos adultos _

OBJETIVOS
Descrever as vivências de coping familiar das famílias do doente oncológico em programa regular de hemodiálise; Compreender o significado das vivências de coping familiar das famílias do doente oncológico em programa regular de hemodiálise.

QUESTÃO	**Obs.**
Descreva uma situação que a família tenha vivenciado desde o início do tratamento, em que houve necessidades de adaptações a nível da organização familiar. O que significou essa situação para a Família?	

FINALIZAÇÃO DA ENTREVISTA
Agradecendo ao participante. Dizendo que vai ser necessária a sua colaboração para validar o conteúdo. Disponibilizando-se para alterar o que for necessário. Realçar carácter confidencial.

Anexo II - Autorização do Diretor Serviço Nefrologia IPO-Porto, E.P.E.

IPOPORTO
INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO PORTO FG, EPE

Enf.ª
Ana Cristina da Trindade Rodrigues

Assunto: Estudo de Investigação

Na sequência do pedido para a realização de um estudo no âmbito do seu mestrado, subordinado ao tema: "**Coping familiar do doente oncológico em hemodiálise**", informa-se que autorizo a sua realização neste Serviço.
Atenciosamente,

Porto, 25-01-11

Dr. Alfredo Loureiro
Director do Serviço de Nefrologia / Unidade de Hemodiálise

RUA DR. ANTÓNIO BERNARDINO DE ALMEIDA
4200-072 PORTO - PORTUGAL

T. (+351) 22 508 40 00
F. (+351) 22 508 40 01

E-MAIL:
diripo@ipoporto.min-saude.pt

MEMBRO QUALIDADE

Capital Social: 39.900.000,00€ Registado na Conservatória do Registo Comercial do Porto com o N.º 57884 - NICP 506 362 299

Anexo III – Autorização da Comissão de Ética do IPO-Porto, E.P.E.

IPOPORTO
INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO PORTO FG, EPE

Exma. Senhora
ENF. ISABEL SEQUEIRA
Enfermeira Directora
IPOP FG – EPE

Ref. CES IPOPFG - EPE: 68/2011
Porto, 17 de Fevereiro de 2011

Assunto: **Pedido de Parecer**

Exma. Enf. Isabel Sequeira

Cumpre-me informar V Exa. relativamente ao pedido de parecer que foi dirigido a esta Comissão de Ética, sobre o Projecto de Investigação da autoria de Ana Cristina da Trindade Rodrigues, no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária pela Escola Superior de Enfermagem do Porto, intitulado *"Coping Vivenciado pelas Famílias do Doente Oncológico em Hemodiálise"*, **foi discutido e avaliado em reunião ordinária da Comissão de Ética a 17 de Fevereiro de 2011.**

É parecer desta CES não existir impedimento de natureza ética ao desenvolvimento do referido estudo.

Com respeitosos cumprimentos

Enf. José Carlos Pimentel
(Vice-Presidente da CES do IPOP EPE)

DIRECÇÃO ENFERMAGEM
ENTRADA Nº
18 FEV. 2011

RUA DR. ANTÓNIO BERNARDINO DE ALMEIDA
4200-072 PORTO - PORTUGAL

T. (+351) 22 508 40 00
F. (+351) 22 508 40 01

E-MAIL:
diripo@ipoporto.min-saude.pt

QUALIDADE
Accredited by HQS The Health Quality Service
UKAS MANAGEMENT SYSTEMS 083

Capital Social: 39.900.00,00€ Registado na Conservatória do Registo Comercial do Porto com o N.º 57884 - NICP 506 362 299

Anexo IV - Consentimento Livre e Esclarecido

CARTA DE EXPLICAÇÃO DO ESTUDO E CONSENTIMENTO INFORMADO

Antes de decidir se vai colaborar neste estudo, deve primeiro compreender o seu propósito, o que se espera da sua parte, os procedimentos que se irão utilizar, os riscos e os benefícios de participar neste estudo.
Pedimos para que leia todo o documento e se sinta à vontade para colocar todas as questões que pretender antes de aceitar fazer parte do estudo.

Ana Cristina da Trindade Rodrigues, a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem Escola Superior de Enfermagem do Porto, pretende desenvolver um estudo de investigação sobre **"Coping vivenciado pelas Famílias do Doente Oncológico em Hemodiálise"**. Este estudo tem como objetivo:

1. Compreender de que maneira a família se adapta (vivências de coping familiar) à situação de um doente oncológico em hemodiálise no seio familiar.

Participação: A sua participação no estudo é voluntária. Se decidir participar, poderá sempre deixar de o fazer a qualquer momento.

Procedimento: Se aceitar participar neste estudo, vai-lhe ser solicitada a realização de uma entrevista, onde lhe serão colocadas algumas perguntas sobre o tema em estudo. A entrevista será gravada em sistema áudio, de modo a garantir que todo o conteúdo das suas respostas possa ser analisado e compreendido.

Riscos e Benefícios de Participar no Estudo: Não existem quaisquer riscos ou custos para os participantes do estudo. Não se preveem benefícios imediatos. Contudo, a realização do estudo poderá permitir para uma maior e melhor participação das pessoas no seu processo de cuidados de enfermagem.

Anonimato / Confidencialidade: Todos os dados relativos a este estudo serão mantidos sob sigilo. Em nenhum tipo de relatório ou de publicação que eventualmente se venha a produzir, será incluído qualquer tipo de informação que possa conduzir à identificação dos intervenientes. Após a conclusão do estudo, todos os dados relativos aos intervenientes e que possam conduzir à sua identificação, serão destruídos.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Estudo sobre **"Coping vivenciado pelas Famílias do Doente Oncológico em Hemodiálise"**.

Eu, _____ abaixo-assinado, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que irei participar, tendo-me sido dado a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias.

A informação e explicação que me foi prestada versou a finalidade, os procedimentos, os riscos e benefícios do estudo, sendo-me garantido o anonimato e a confidencialidade da informação.

Por isso, aceito participar no estudo respondendo às questões que forem colocadas durante a entrevista que será agendada conforme a minha conveniência.

Porto, _____ de _____ de 2011

Assinatura do participante:

_____

Assinatura do entrevistador:

_____

Anexo V - Os Achados

Tema central	Subtema	Significado	Unidades Naturais de Significado
A Família como entidade que se mobiliza	Reforço da ligação afetiva	O apoio	*agora, claro que, apoiamos sempre…foi…pronto… (E17)* *Tentamo-nos apoiar ao máximo um ao outro,(E10)* *tive de dar mais apoio a ela… tem andado mais em baixo…(E10)* *os meus filhos embora tivessem apoiado muito… principalmente o que não esteve está cá porque o mais novo o que está em casa trabalha com o pai (E2)* *quem deu mais apoio foi o meu filho mais velho que neste momento não está na família mas que deu mais apoio porque tinha mais disponibilidade (E2)* *como tenho digamos um bocado de disponibilidade de horário passei eu a dar-lhe todo o apoio sou eu que o levo à hemodiálise sou eu que estou com ele nos dias da quimioterapia…(E2)* *há 1 filho que vai sempre almoçar para fazer mais… para dar apoio moral… porque senão, eu, e ele sozinhos aquilo… é um desastre…(E13)* *nessa altura ee todos nós nos apoiamos uns aos outros ee compreendendo a situação (E5)* *tivemos que dar muito mais apoio à mãe, ee simplesmente isso, quer dizer carinho, afeto (E16)* *tudo o que ela precisa… apoio a nível geral, ee qualquer coisa (E16)* *temos que dar mais apoio possível, e a gente, é assim, a vida…(E16)* *isso também para lhe dar um bocadinho do apoio psicológico que ela às vezes precisa (E12)*
		A aproximação	*tanto meu como dos e tanto meu como dos filhos como de toda a gente, até dos amigos, muita gente muitos amigos que se aproximam, e que a acarinham, e que aparecem (E6)*
		O carinho, o afeto	*tivemos que dar muito mais apoio à mãe, ee simplesmente isso, quer dizer carinho, afeto, (E16)* *habituamo-nos também a ter um carinho suplementar (E6)* *se calhar nem lhe daríamos tanta ajuda … tanto carinho, sabemos que ela sofre (E6)* *tanto meu como dos filhos como de toda a gente, até dos amigos, muita gente muitos amigos que se aproximam, e que a acarinham (E6)*
		A visita	*as minhas filhas coitadas também fazem o que podem… vêm aqui visitá-lo… (E9)* *se os filhos num vierem cá baixo, queles moram em cima, que num venham cá baixo, ele já anda aflito… fulano num veio aqui…(E7)*
		O telefonema	*só tenho uma filha… e 3 rapazes, este é o mais novo…3 rapazes e 1 rapariga…a rapariga é que é mais nova…mas o filho não veio por aqui… caramba… venho cá todos os dias do trabalho por lá…se ela num vier um dia, às vezes telefona-me… (E7)* *as minhas filhas coitadas também fazem o que podem… vêm aqui visitá-lo…telefonam para cá a ver se ele está melhor (E9)* *não me atendeu e disse-me ai mãe eu fico tão aflito… depois telefonou-me e disse eu sei que estou aflita quando ouço um telefonema (E2)* *num há dia nenhum que os filhos num telefonem (E6)* *tanto meu como dos e tanto meu como dos filhos como de toda a gente, até dos amigos, muita gente muitos amigos que se aproximam, e que a acarinham, e que aparecem, telefonam, exato a saber (E6)*

Tema central	Subtema	Significado	Unidades Naturais de Significado
(cont) A Família como entidade que se mobiliza	(cont.) Reforço da ligação afetiva	A disponibilidade, a dádiva, a entrega	*estou aposentada e portanto disponibilizei-me com todo o tempo do mundo ee desfiz-me praticamente da minha vida pessoal e entreguei-me com muito amor à minha mãe (E5)* *inclusivamente quem deu mais apoio foi o meu filho mais velho que neste momento não está na família mas que deu mais apoio porque tinha mais disponibilidade (E2)* *eu como tenho digamos um bocado de disponibilidade de horário passei eu a dar-lhe todo o apoio sou eu que o levo à hemodiálise sou eu que estou com ele nos dias da quimioterapia…(E2)* *porque se calhar todos estávamos disponibilizados para isso houve uma abertura… (E2)* *pegar nisto correu bem, não correu acho que é muito importante para ele e portanto como eu tenho essa disponibilidade sei lá… foi um bocado dar (E2)*
	Reestruturação funcional	Acompanhamento às consultas	*tive a organizar o meu serviço profissional para coincidir com as consultas dela… (E4)* *a minha mãe tem é que avisar com antecedência as consultas… e todas as situações que é para eu poder organizar a minha vida… (E4)* *Eu acho que neste momento quer dizer… desde que a gente possa acompanhar pode ele não se sentir doente… (E2)* *enfim, a pessoa que mais tem acompanhado a minha mãe sou eu. Desde os meus 9 anos…a partir daí acompanho-a sempre(E4)* *tive a organizar o meu serviço profissional para coincidir com as consultas dela… (E4)* *vem uma minha filha mas a minha filha anda a trabalhar num escritório e dá-lhe mais transtorno senão até podia vir ela mas… pronto vem este… e eu acompanho para estar um bocadinho (E7)* *eu sei que ela como é uma pessoa que ouve muito mal, devia ter um acompanhamento… devia de acompanhá-la mais… mas muitas das vezes é impossível, o outro filho também ouve mal, mas indo a minha cunhada sempre com ele… (E8)* *o meu genro anda sempre lá cima a saber… vai às consultas… foi fazer um exame e ele foi lá… (E9)* *…nunca houve grandes problemas… custou-me mais a mim, que fui sempre que o acompanhei… (E11)* *acompanho o meu pai às consultas, sempre…sempre que fosse preciso,(E11)* *então eu ai comecei a dizer: não, consultas simples levas a tua filha e outras mais complicadas, eu vou…(E15)* *depois da diálise porque eu não sei como é que a minha mãe vai sair, reparem que eu não, não desamparo, ou eu ou a minha irmã, não a desamparamos … principalmente nas saídas (E5)*

Tema central	Subtema	Significado	Unidades Naturais de Significado
(cont) **A Família como entidade que se mobiliza**	(cont) **Reestruturação funcional**	**Nas Compras/ Lides da casa/Ida Farmácia**	*tudo o que ela precisa… apoio a nível geral, ee qualquer coisa que precise a gente estamos sempre vamos fazer compras, ela praticamente quando está sempre bem, é sempre comigo, sou eu que ando sempre com ela… (E16)* *Adaptamos as lides da casa, tive de começar eu a fazer as compras eee, fazer limpeza sozinho não é, ela há certas coisas que não pode fazer prontos e eee é isso…(E10)* *estive aqui e ainda tenho às vezes de fazer outras coisas, como ir às compras, que ela não pode… comida ela faz, outras vezes faço eu… quando estou em casa, faço eu...da roupa trata ela, está sempre a lavar a máquina… com a máquina a lavar, está sempre a aaa nun deixa ficar nada de um dia pró outro… eu trato da medicação e das consultas dela… quer dizer, ela sabe que tem que tomar, eeee mas quando é preciso qualquer coisa, aa eu é que tenho que ir buscar… só isso…(E14)* *A rapariguinha que cá anda de manhã vai à farmácia, ….ele paga…(E9)* *houve essas alterações, depois temos que fazer a vida toda… à 3ª e à 5ª tem que ficar toda resolvida de manhã eee porque antes deixávamos pa tarde ou quê… é um bocado complicado… (E17)* *de manhã dou-le o almocinho e ele torna pa cama e então se eu precisar de fazer uns recadinhos ali perto… faço e depois num saio mais de casa pa fora…é uma vida assim um bocadinho triste…tem de ser… (E7)*

Tema central	Subtema	Significado	Unidades Naturais de Significado
(cont) **A Família como entidade que se mobiliza**	(cont) **Reestruturação funcional**	**Na Alimentação/refeições**	*em termos da alimentação o meu pai não pode comer muitas coisas de que tá habituado… beber água que ele adora aa não pode… (E1)* *tavamos habituadas só nós as duas e jantar, almoçar nunca almoçávamos em casa devido ao trabalho e à faculdade e jantar jantávamos qualquer coisa mesmo… hum não precisávamos de fazer jantar nem nada do género foi uma mudança radical… (E1)* *até foi a nossa médica de família que nos incentivou a fazer uma dieta muito rigorosa sem sal… aa sem alimentos sem proteínas… aa reduzir a quantidade de pão sem sal, até agua…nós andamos à procura da que tivesse menos sódio… reduzir a quantidade de proteínas de carne e peixe à noite só comer sopa com a fruta… aí é que houve uma remodelação porque o meu marido só pensava em trabalho e nessa altura começou a vir ter que vir almoçar a casa portanto anteriormente não almoçava porque só vou perder tempo (E2) depois vieram limitações de alimentação (E6)* *há 19 anos na diálise… e eu sempre a pensar, se fosse eu…estar agora sujeito a uma máquina que me limitava a mobilidade, limitava-me a alimentação, limitava-me montes de coisas…(E6)* *o meu pai passou a começar a almoçar fora (E12)* *tivemos efetivamente que mudar tanto ao nível dos almoços do meu pai que sentiu mais porque passou a ter que almoçar fora… (E12)* *tivemos que nos adaptar à situação dela, a nível alimentar também (E8)* *A nível alimentar, há coisas que ela não pode comer e nós comemos… sei lá… eee ela é uma pessoa muito reservada… sabe e é muito difícil falar sobre ela… (E8)* *a alimentação mudou muito também em relação a ela (E8)* *não precisávamos de fazer jantar nem nada do género foi uma mudança radical…(E1)* *tivemos que fazer mudanças radicais,… a nível de rotinas, em casa, ao nível de… de… alimentação, nós comíamos muito, sei lá, muitos molhos, muito à base de molhos, com tomate, com, muitas francesinhas, por exemplo… coisas que ela agora já nem pode comer, e isso aí, é assim um bocado complicado lidar com ela… e ela aceitar também… (E17)* *não sei… a nível de alimentação, tive aqui também uma reunião com vocês, ee dar algumas dicas de aquilo que ela podia comer, não comer… e tenho estado um bocadinho atento sobre isso, também já sei algumas coisas… eee e tento que ela não, não faça asneiras … temos sempre o cuidado na alimentação para que ela não abuse ee pa não estragar aquilo que vocês aqui no hospital tão bem fazem para tentar ajudar…(E4)* *em termos de alimentação… é terrível, tem que se arranjar tudo o que ele seja capaz de comer… mas que é muito pouquinho… limitado… e portanto, quem está ao lado também não pode ir muito além disso… não é? (E13)* *há 1 filho que vai sempre almoçar para fazer mais… para dar apoio moral… porque senão, eu, e ele sozinhos aquilo… é um desastre… (E13)*

Tema central	Subtema	Significado	Unidades Naturais de Significado
(cont) **A Família como entidade que se mobiliza**	(cont) **Reestruturação funcional**	**Na Alteração de rotinas**	*dentro de casa não preciso de fazer nada… mas cá fora para vir com ela, para ir aqui, para ir acolá, para resolver certos problemas, sou eu que tenho que alinhar para tudo… (E15)* *responsabilizamo-nos e tentamos resolver o melhor possível, sempre (E5)* *Juntamo-nos todas e resolvemos o assunto… (E9)* *temos que fazer a vida toda… à 3ª e à 5ª tem que ficar toda resolvida de manhã eee porque antes deixávamos pa tarde (E17)* *num posso sair grande coisa de casa, não o posso abandonar (E7)*
		Quando recorre a outros	*Tenho o apoio infinito da minha família, … também psicológico, é claro, e foi assim (E5)* *tentamos resolver o melhor possível, sempre, sempre, sempre com a ajuda maravilhosa da equipa do IPO que foi sempre resolvido tudo de acordo com a equipa médica e de enfermagem que tiveram sempre uma ajuda ee preciosa. (E5)* *idade hoje tem 91 anos, faz diálise há 6 anos e só com muita ajuda vossa, da equipa de enfermeiros, e do sr. Dr. xxx que nos ajudou imenso, é que nós superamos esta situação (E5)* *a partir dai o Santo António não lhe fazia nada… não tinha resolução porque não havia quimioterapia devido a …perdão devido ao estado dele da hemodiálise… diz que o rim que não eliminava portanto talvez não teriam experiência nessas situações portanto a partir dali nós tivemos que percorrer tudo inclusivamente cheguei a ir ao Brasil o meu marido o meu filho mais velho fez… fez consultas sozinho com todos os elementos que ele tinha: relatórios aa a médicos conhecidos e… e portanto também fomos ter a uma porta do IPO… nessa porta do IPO que se nos abriu e que começamos portanto a fazer o… o tratamento lá na questão da hemodiálise e na questão da quimioterapia não houve assim muito… muito alteração (E2)* *tenho uma rapariga que me ajuda a fazer o serviço em casa… (E9)* *começamos a pôr uma empregada doméstica mais durante 2 dias por semana (E4)*

Tema central	Subtema	Significado	Unidades Naturais de Significado
(cont) **A Família como entidade que se mobiliza**	(cont) **Reestruturação funcional**	**Quando existem coisas que deixaram de fazer…**	*tinha coisas para fazer que deixamos de fazer… ia fazer obras na aldeia nuns terrenos que eu tenho lá e ia pa lá viver 8 dias, 15 dias, 1 mês, … mas devido à doença dela já não pude fazer essa deslocação porque já não podia vir da aldeia para aqui dia sim, dia não…não é…vivo privado disso e mais coisas …eee por exemplo havíamos dir dar um passeiozito e ela está doente, não pode ir… (E3)* *…. tivemos que mudar muita coisa… os filhos foi logo a 1ª limitação, depois ee…. temos saídas muito limitadas, eu tenho umas propriedades lá em cima em Mesão Frio, tenho também um bocadinho lá em cima em Moledo e …era difícil, férias, foi tudo, começou a ser tudo muito muito regrado, porque pelas experiencias que tivemos até a fazer diálise fora e tudo, não funcionaram, aqui foi sempre muito bem tratada… ela aqui até por ansiedade, pela parte psicológica, queria, estar sempre muito perto do amparo, do sanp cá do sítio … (E6)* *ele devido ao trabalho ele durante a semana nunca estava connosco então era só por telefone que falávamos com ele (E1)* *antes dávamos muitos passeios, deixávamos sempre po fim de semana, principalmente ao sábado para descansarmos o Domingo… eee agora já não é possível… fazer isso… foi um bocado complicado… de aceitar… ficou um bocado de revolta… com a situação… agora, claro que, apoiamos sempre…foi…pronto… é complicado (E17)* *não podemos fazer férias… fora de casa… não é porque não possamos em termos de de hemodiálise… mas da forma que eu temo aquelas horas em que ele está na diálise, e quando regressa… não quero ir para lado nenhum… (E13)* *por si só alterou aqui drasticamente… portanto… enquanto podíamos contar com ela aaa sempre a 100% (E12)* *tivemos efetivamente que mudar tanto ao nível dos almoços do meu pai que sentiu mais porque passou a ter que almoçar fora… tivemos que arranjar solução para as meninas… eee fora isso, pronto, é… isto foi a alteração mais significativa, pronto, no dia a dia, que ela tinha e que deixou de ter… (E12)* *tirou-nos muita privacidade, não é, as nossas saídas também começaram a ficar um bocadinho cortadas (E8)* *os netos, ee, ela tomava conta da minha sobrinha… por acaso ela entretanto ela entrou na pré-escola e ficou encaminhada, mas entretanto nasceu o João e teve que ir para uma ama… (E17)* *ele tá habituado a trabalhar aquele ritmo de trabalho agora não o pode fazer aa por causa da hemodiálise tá muito limitado então tá sempre em casa e a maioria das vezes está sempre a resmungar principalmente à 4ª feira porque acho que lhe injetam o ferro e ele vem muito enjoado vem muito… vai muito enjoado, vai os cheiros incomoda há muita coisa que enjoa… a comida até tá boa mas para ele não tá… os remédios que ele também tem que tomar também não são bons como ele diz…(E1)*
		Quando tiveram mais gastos	*Houveram muitas quer dizer… mais gastos… (E3)* *mais despesas, mais trabalhos pa gente lá em casa (E3)*

Tema central	Subtema	Significado	Unidades Naturais de Significado
		a forma como foi afetada pela situação	
A Família como entidade que vivencia transições	**Integração processual da doença na vida familiar**	**Alteração drástica**	*por si só alterou aqui drasticamente…(E12)* *foi uma mudança radical hum… completamente (E1)* *não precisávamos de fazer jantar nem nada do género foi uma mudança radical…(E1)*
		Situação com muitas partes positivas	*eu se calhar até arranjo nisto mmm muitas, muitas partes positivas, porque lhe criamos um à volta dela penso eu, para conseguir superar as dificuldades (E6)* *temos que tirar o partido bom as boas coisas das más e portanto isso foi uma coisa boa porque houve a reunião da família (E2)* *esta doença por mais mal que seja houve a sua parte benéfica que foi ficar em casa connosco…(E1)* *foi bom por um lado porque tá sempre perto de nós (E1)* *se fosse um relacionamento normal, se calhar nem lhe daríamos tanta ajuda … tanto carinho, sabemos que ela sofre (E6)*
		Reagiram bem	*Reagiram todos muito bem … acredite …(E11)* *Nós somos sete e sempre concordamos com tudo (E11)* *toda a família pronto… encara a situação como sendo normal de um doente… (E13)*
		A forma como foi integrada a situação	
	(cont.) **Integração processual da doença na vida familiar**	**Como uma rotina**	*Habituamo-nos, é uma rotina… ela já faz hemodiálise há muitos anos…(E8)*
		Adaptando-se	*nós não sabíamos se a minha mãe se ia adaptar… portanto ela tava sempre à frente, a nossa adaptação era sempre secundária…(E5)* *Tivemos de nos adaptar a outro ambiente (E3)* *família… tivemos de nos adaptar todos porque o meu pai trabalhava e a minha mãe … com a doença dela…(E4)* *…fomo-nos adaptando, lentamente … com algum custo… (E4)* *em principio quando tirei os rins… depois quando comecei a fazer diálise…agora já… já está adaptada… pronto, quase agora… (E14)* *temos que nos adaptar, não é? É isso… adaptamo-nos, pronto…(E14)* *será um pouco este trajeto e esta… adaptação que tivemos que fazer… (E6)* *Trabalhamos os dois, tivemos de nos adaptar… (E10)* *o convívio é o mesmo, só tivemos que nos adaptar mesmo ao tratamento (E10)* *nós tivemos de certo modo facilidade em nos adaptarmos… (E13)* *mas tivemos que nos adaptar à situação dela (E8)* *a gente tem que se adaptar a isto… (E8)* *foi uma questão de adaptação… já são muitos anos… ela lá sente-se bem…(E8)*
		Conciliando a sua vida	*mas acabei por conciliar e compreendemos que realmente teve que ser assim… (E15)* *mas é uma pessoa que dá pá gente conciliar e viver o dia a dia não é (E8)*

Tema central	Subtema	Significado	Unidades Naturais de Significado
		(cont.) **A forma como foi integrada a situação**	
(cont.) **A Família como entidade que vivencia transições**	(cont.) **Integração processual da doença na vida familiar**	**Habituando-se**	*eu muito cedo me habituei aos problemas da… (E6)* *também tive que habituar a miúda a andar mais com ela (E15)* *Habituamo-nos, é uma rotina…(E8)*
		Enfrentando	*Tivemos que enfrentar a situação (E5)*
		Unindo-se	*foi uma coisa boa porque houve a reunião da família (E2)* *fizemos assim um bocadinho de sei lá reunião mas sem digamos ir muito alterar muito a nossa vida. (E2)* *É assim eee, prontos é uma família muito unida,(E16)*
		Tentando melhorar o ânimo…	*mas pronto, temos que levar isto a vida pa frente e pensar que existe pessoas muito piores … em piores situações… (E17)* *… num podemos ir no teu lugar és tu que tens d'ir…Era pior se estivesses aí entrevado numa cama…é melhor….(E7)*
		Responsabilizando-se	*nessa altura ee todos nós nos apoiamos uns aos outros ee compreendendo a situação, responsabilizamo-nos e tentamos resolver o melhor possível,(E5)* *a família e eu, enfim mais responsável, desde muito cedo comecei a tentar pôr-me no lugar das dificuldades que ela tinha…(E6)*
		Estudando para saber o que se passa	*também nos obrigou um bocadinho a estudar do que é que se tratava isso também para lhe dar um bocadinho do apoio psicológico que ela às vezes precisa… (E12)*
		Sendo leal	*sempre vi a minha mãe como vejo porque mãe é mãe…. é só uma, a gente é assim, tamos a fazer aquilo a ela (E16)* *é uma situação muito mais melindrosa, a gente, temos que dar mais apoio possível, e a gente, é assim, a vida (E16)*
		Colocando-se no lugar de…	*desde muito cedo comecei a tentar pôr-me no lugar das dificuldades que ela tinha… além do sofrimento, das limitações todas… porque muito cedo começou a ter limitações (E6)*

Tema central	Subtema	Significado	Unidades Naturais de Significado
		(cont.) **A forma como foi integrada a situação**	
(cont.) **A Família como entidade que vivencia transições**	(cont.) **Integração processual da doença na vida familiar**	**Aceitando**	*… a hemodiálise ele aceitou sempre bem achamos… a casa dele todos os dias é esta (aponta para IPO) porque ele vê o pessoal aqui tanto de médicos como enfermeiras como… sei lá… para ele são um Deus…(E11)*
		Tentando manter uma vida normal	*está sempre bem disposta e disponível e tenta seguir o ritmo dela normal e nós também a incentivamos bastante a isso… tanto que ela continua a ser a tomar conta da bebe à tarde fica com ela pronto (E12)* *o João e teve que ir para uma ama… às vezes fica à 6.ªfeira só p´ra minha mãe se sentir assim um bocadinho mais útil,… mas era suposto ela tomar conta dos netos, mas o 2º já não já não pode tomar… conta…pelo menos, à 3ª e à 5ª não pode… (E17)* *tento animá-la, que isto vai passar… pa num ir abaixo… não há-de ser nada… (E10)* *tive de fazer alguma força para que ela não sentisse que eu que estava também em baixo, pra ela não sentir (E10)* *tentar desmistificar um bocadinho o problema e fazer com que ela passe o dia dela normal… (E12)* *está sempre bem disposta e disponível e tenta seguir o ritmo dela normal e nós também a incentivamos bastante a isso… (E12)* *tentamos que se mantenha igual até para ela não sentir muito… já o tempo que ela passa aqui… já é suficiente para ela se focar na doença, não (E12)* *às vezes fica à 6.ªfeira só p´ra minha mãe se sentir assim um bocadinho mais útil,… (E17)* *desde que a gente possa acompanhar pode ele não se sentir doente… aa é melhor portanto ele chegar ali e eu falo por mim também gosto de um carinho, de um miminho chegar ali a gente levá-lo lá, chegar ali quando ele sai, pegar no saco, pegar nisto correu bem, não correu (E2)* *às vezes há zangas, ela está-se sempre a queixar… às vezes problemas também… … às vezes: olha vou dar uma volta…quando vier já estás melhor… (ri)… (E3)*
		O doente tenta que a família …. mantenha uma vida normal…	*ela foi sempre uma pessoa formidável, com um ânimo muito grande ee superou sempre isso e ajudava-me a eu ajudá-la… porque ela… embora notasse o sofrimento dela, mmm ela não queria que eu me preocupasse demasiado, ela tentava sempre esconder isso… (E6)* *ela me portanto também esconde um bocadinho algumas situações uma vez que sabe que sou eu que tenho que fazer estas voltas todas e às vezes precisa do meu auxílio e está até à última para não me estar a incomodar (E4)* *sabíamos que ele ia ser operado mas se existia a possibilidade de tirar de tirar o rim nós não sabíamos… só o meu pai é que sabia… (E1)*

Tema central	Subtema	Significado	Unidades Naturais de Significado
(cont.) A Família como entidade que vivencia transições	(cont.) Integração processual da doença na vida familiar	Confiando na equipa	*… a hemodiálise ele aceitou sempre bem achamos… a casa dele todos os dias é esta (aponta para IPO) porque ele vê o pessoal aqui tanto de médicos como enfermeiras como… sei lá… para ele são um Deus…(E11)* *responsabilizamo-nos e tentamos resolver o melhor possível, sempre, sempre, sempre com a ajuda maravilhosa da equipa do IPO que foi sempre resolvido tudo de acordo com a equipa médica e de enfermagem que tiveram sempre uma ajuda ee preciosa. (E5)* *ela lá sente-se bem… vocês estão preparados para isso…quando lhe deu o enfarte, queria levá-la para HSJ e ela só queria IPO, já lhe doía o peito à noite mas só disse de manhã para ir para o IPO… (E8)*
		A forma como a incerteza é vivenciada na vida familiar	
	Ajuste à incerteza	Como Um Choque	*foi um choque não houve assim nada de especial que tivesse que… que adaptar…(E2)* *o momento mais difícil disto tudo foi quando descobrimos que o meu pai tinha tirado o rim e que iria precisar de fazer hemodiálise (E1)* *quando descobrimos que o meu pai tinha tirado o rim e que iria precisar de fazer hemodiálise …foi um choque (E1)* *foi um grande choque… não távamos a contar co aquilo pensávamos que era uma simples operação (E1)* *o problema é a minha mulher que ficou muito chocada quando eu… quando soube que eu tinha que fazer diálise (E14)*
		Como Uma bomba	*foi descoberto portanto o tumor do estômago foi descoberto andava… andava na consulta do hospital de Santo António… aa foi uma bomba digamos (E2)*
		Complicado de aceitar	*Eu acho que esse facto foi um bocado difícil de aceitar…(E17)* *é assim um bocado complicado lidar com ela… e ela aceitar também…(E17)* *foi um bocado difícil de aceitar (E17)* *ao inicio foi um bocado complicado, tivemos que fazer mudanças radicais,…(E17)* *em princípio foi um bocado complicado, … mas acabei por conciliar (E15)* *claro que ao princípio a gente, a gente,,, o meu pai passou muito mais, é muito mais complicado lidar com essas situações (E16)* *e depois, ee o medo de como ela ia encarar também, essa situação(E17)*
		Um balde de água fria	*Foi um balde de água fria… távamos sei lá… agora tamos um bocado condicionados (E17)*
		Uma Aflição	*ficaram aflitas coitadas…. As filhas: mãe o que será, andou por dois ou 3 médicos, o meu genro também é muito bo home e tenho 2 netinhas ….(foto) lindas, não são? (E9)*

Tema central	Subtema	Significado	Unidades Naturais de Significado
		(cont.) **A forma como a incerteza é vivenciada na vida familiar**	
(cont.) A Família como entidade que vivencia transições	(cont.) **Ajuste à incerteza**	**Um Transtorno**	*foi um bocadinho de transtorno inicialmente porque a situação … pa já entramos em pânico (E4)* *transtornou-nos um bocadinho a vida, num é, vamos…mas tivemos que nos adaptar à situação dela (E8)* *quando vim para este tratamento o transtorno foi maior porque eu … sair de casa (E14)*
		Pânico	*foi um bocadinho de transtorno inicialmente porque a situação … pa já entramos em pânico(E4)*
		Não estávamos a contar	*não távamos a contar mesmo…nós não sabíamos…na altura …que abri a torneira para começar a chorar …é…fiquei sem saber como reagir aliás comecei-me a rir com a noticia só depois(E1)*
		Uma situação de amargura	*Tivemos que enfrentar a situação com bastante amargura porque isto é um tratamento terminal (E5)* *Foi de amargura porque a minha mãe ee já estava numa determinada idade (E5)*
		Revolta	*foi um bocado complicado… de aceitar… ficou um bocado de revolta… com a situação…(E17)* *… a gente vê-lo vir pra qui s'contra vontade, sem ter vontade, num é…e chegar a casa às vezes revoltoso (E7)*

Tema central	Subtema	Significado	Unidades Naturais de Significado
		(cont.) **A forma como a incerteza é vivenciada na vida familiar**	
(cont.) **A Família como entidade que vivencia transições**	(cont.) **Ajuste à incerteza**	**Sendo ruim de suportar**	*meu genro anda sempre lá cima a saber… vai às consultas… foi fazer um exame e ele foi lá… por acaso tem uns filhos, olhe inda onte estiveram aqui todos… olha a gente faz isto po pai e ele nem está o pé da gente… .(E9)* *…vai-se a gente…como se pode… num o vou atirar pela ponte abaixo, tenho que olhar por ele, é meu marido, tenho que olhar por ele.(E9)* *é muito doente e é um doente cansativo de aturar fala as mesmas coisas muitas vezes não sei se já deram por ela aqui, fala-me as coisas muitas vezes, muitas vezes, muitas vezes, muitas vezes … se ele tomar uma pessoa em aborrecimento, está sempre a falar daquela pessoa sempre a falar daquela pessoa… é muito cansativo…é…(E7)* *agora é um bocadinho ruim de suportar é é…ora são horas de me chatear… fica assim aborrecido…tas zangada comigo? E então torno a dizer: não te zangues, … daqui por 10 minutos ou cinco já está a dizer o mesmo…(E7)* *teve uma despressao há 20 anos, esteve mesmo entre a vida e a morte e ficou sempre com a cabecinha cansada, sempre assim um bocadinho coisa, a gente tem de dar uma tolerância, mas custa, é muito custoso…(E7)* *mas ele é muito cansativo… desespera-se muito… desespera-se muito… (E7)* *aa por causa da hemodiálise tá muito limitado então tá sempre em casa e a maioria das vezes está sempre a resmungar principalmente à 4ª feira porque acho que lhe injetam o ferro (E1)* *às vezes há zangas, ela está-se sempre a queixar… às vezes problemas também… ó pá tem calma… e tal e às vezes problemas de família …eu também me canso de a ouvir, num é?ela queixa-se muito… por isto e aquilo, por uma coisa e outra…e eu também me canso… às vezes: olha vou dar uma volta…quando vier já estás melhor…(E3)* *a minha irmã como é uma pessoa que nunca lidou com nós, e então, como lhe deu isto, ela foi para casa da minha mãe, e depois, foram as duas ao mesmo tempo, a minha mãe e ela… a minha mãe acamada e ela assim, foi muito complicado, mas… entre homens e mulheres, principalmente os meus irmãos lá de casa que também… tudo o que podem fazer às vezes, por ela… fazem … embora lhe consumam a cabeça, porque são homens e foram habituados sempre assim, mas, mas também são amigos dela…(E15)*

Tema central	Subtema	Significado	Unidades Naturais de Significado
		As situações de maior a incerteza na vida familiar	
(cont.) **A Família como entidade que vivencia transições**	(cont.) **Ajuste à incerteza**	**A preocupação com o a seguir ao tratamento**	*ela agora, por exemplo, se eu por 10 minutos não chegar a casa, ela já está preocupada…. porque pensa que houve qualquer coisa… (E14)* *é sempre uma preocupação e é a mãe … correu bem hoje? Correu bem? Portanto, tudo isto, condicionou e tudo isto condiciona também a vida de outras pessoas preocupadas (E6)* *esta situação ee que hoje é vivida da melhor maneira ee é sempre um dia de amargura, depois da diálise porque eu não sei como é que a minha mãe vai sair (E5)* *da forma que eu temo aquelas horas em que ele está na diálise, e quando regressa… não quero ir para lado nenhum… (E13)* *face a essas alterações, do dia a dia, portanto, ela quando chega do tratamento, felizmente está sempre ou na maioria das vezes, vá 80% das vezes, está sempre bem disposta e disponível e tenta seguir o ritmo dela normal e nós também a incentivamos bastante a isso… (E12)* *se calhar essa preocupação que se tem do que é que virá o que é que virá depois o que é que virá a seguir portanto faz o tratamento (E2)* *eu sei que nos dias que em que ele não faz diálise, eu estou mais livre, em que faz diálise nós estamos sempre preparados para aceitar a reação que ele apresentar…naquele dia… (E13)*
		As Várias situações aflitivas e de limitações	*Foram várias eee as situações aflitivas que a minha mãe teve… intervenções cirúrgicas, numa queda repentina e fractura do fémur eee e muitas, muitas mais…falta de ar, idas para o hospital…(E5)* *íamos para qualquer lado, urinar… num mmm em qualquer canto, qualquer café… depois vieram limitações de alimentação, aa limitações dos filhos,...e depois há 19 anos na diálise… (E6)* *ele agora tem muitas limitações… eee… andar, sobretudo… porque se cansa… mas aquilo é … é aquele problema que não sei o que é… (E13)*

Tema central	Subtema	Significado	Unidades Naturais de Significado
		(cont.) **As situações de maior a incerteza na vida familiar**	
(cont.) **A Família como entidade que vivencia transições**	(cont.) **Ajuste à incerteza**	**As limitações relacionadas com a doença** **...e com a Diabetes...**	*ela também tinha uma profissão: era costureira… era uma modista, trabalhava muito bem… foi a minha mãe que me fez o vestido de casamento… aliás, ela era modista de… fazia vestidos de casamento… trabalhava pa boutiques e tudo… e depois quando tirou o peito e teve de deixar de trabalhar isso para ela, além de tirar o peito, também foi uma coisa que a levou muito abaixo… também…(E8)* *porque ouve mal e tem dificuldade nas conversas… porque não ouve… está sempre a perguntar: o quê? ée ela refugia-se muito por causa disso… a auto-estima dela já quando foi tirar os peitos, fazer a mascotomia, ficou muito em baixo… desistiu como mulher… a auto-estima dela foi-se abaixo… (E8)* *num foi a parte da diálise o pior, acho que foi mais o intestino… como ele fez uma operação que lhe cortaram o recto, e tudo, que ele chegou ao ponto de levar uma fralda acho que isso foi assim um bocado duro (E11)* *tirando essa fase que ela esteve internada e esteve um bocadinho aqui para recuperação… foi um bocadinho difícil, prontos mas eu isso, ia sempre trabalhar e ia com o coração nas mãos… sabe Deus… não é… que eu também não posso deixar de trabalhar… como vê, tenho isto aqui… (E8)* *claro que ao princípio a gente, a gente,,, o meu pai passou muito mais, é muito mais complicado lidar com essas situações, e imagino que há-de ter sofrido bastante… esta doença, sabe como é, a doença do século…como eles chamam… e é assim (E16)* *além de tirar o peito, também foi uma coisa que a levou muito abaixo… também… e depois ainda pior foi o falecimento do meu pai que era a companhia dela……é muito sossegadinha… foi tudo junto… os peitos, o acidente, o ...falecimento do meu pai…abandonar o campismo… (E8)* *tem estas reacções porque fica cheio de aftas ou fica com mais uma dor numa perna e nós estamos sempre a pensar o que é que virá na outra sessão de quimioterapia (E2)* *Eu acho que o meu pai sofre mais do intestino que propriamente da hemodiálise (E11)* *íamos para qualquer lado, urinar… num mmm em qualquer canto, qualquer café… depois vieram limitações de alimentação, aa limitações dos filhos,... (E6)* *…é uma vida um bocadinho difícil aa um bocadinho difícil chega-se à noite tem de picar o dedo, tem de picar a barriga, tem que ter insulina de uma maneira insulina doutra tem de… enfim eee de noite se for preciso não dorme, tem muita dificuldade em dormir é só força depois não deixa a gente descansar porque põe-se a pé mas ele cai, estou sempre com medo dele cair, é uma vida muito difícil… (E7)*

Tema central	Subtema	Significado	Unidades Naturais de Significado
		A forma como a incerteza se adequa na vida familiar	
A Família como entidade que vivencia transições (cont.)	**Ajuste à incerteza** (cont.)	**Como custa**	*É custoso… É assim uma vida triste… num é…(E7)* *isto custa… põe a gente assim um bocadinho triste (E7)* *a gente tem de dar uma tolerância, mas custa, é muito custoso…(E7)* *é que custa-me muito a … ainda hoje vê-la sofrer (E6)* *isso custa um bocadinho… mas pronto, temos que levar isto a vida pa frente (E17)* *é assim como dizer triste… a gente vê-lo vir pra qui s'contra vontade, sem ter vontade, num é…e chegar a casa às vezes revoltoso (E7)* *diálise peritoneal… dava-nos mais um bocado de liberdade… (E2)* *chegava a casa com muitas dores de cabeça… chegava a casa e já nem queria comer… eu é que ateimava co ele: quero ir pá cama, quero ir pá cama a cabeça parece que me rebenta!* *É custoso… É assim uma vida triste… num é…se for preciso de noite acorda… ai já falta pouco para eu ir… ele até agora vinha às 7h da manhã… agora é que vem à tarde… já falta pouco para eu ir… ei quem me dera num ir p'ra quilo… lá tratam-me muito bem mas eu tenho de ir p'ra lá… se eu num fosse p'ra lá… isto custa…(E7)* *ele às vezes diz: eu precisava era de um tiro na cabeça! Por me pôr nesta vida…que se ele tivesse tratado de mim em condições, eu num andaria nesta vida…(E7)*
		Como os torna mais sensíveis	*estamos todos mais sensíveis pronto mais…(E2)*
		Como os faz sofrer	*muito cedo ela começou a sofrer …é que custa-me muito a … ainda hoje vê-la sofrer (E6)* *um trajeto muito penoso, muito difícil de sofrimento…(E6)* *além do sofrimento, das limitações todas… porque muito cedo começou a ter limitações de mobilidade… (E6)* *embora notasse o sofrimento dela, mmm ela não queria que eu me preocupasse demasiado (E6)* *nesta trajetória teve sempre um problema terrível: é que foi sempre com sofrimento…(E6)* *sabemos que ela sofre (E6)* *mas foi um trajeto praticamente desde que a conheço…sempre penoso para ela…(E6)* *um trajeto muito penoso, muito difícil de sofrimento…(E6)*