

LIVRO DAS ATAS



I JORNADAS Psico-Oncologia

UTAD

A Psico-Oncologia em Trás-os-Montes:
Da realidade presente aos desafios futuros

23 e 24 de Maio
Aula Magna da UTAD



I JORNADAS DE PSICO-ONCOLOGIA DA UTAD

**A Psico-Oncologia em Trás-os-Montes: da realidade
Presente aos desafios Futuros**

ATAS

Organizadora

Sónia Remondes Costa

Vila Real, 23 e 24 de Maio de 2016

FICHA TÉCNICA

**Título: Livro das Atas das I JORNADAS DE PSICO-
ONCOLOGIA DA UTAD**

**A Psico-Oncologia em Trás-os-Montes: da realidade Presente
aos desafios Futuros**

Organizadora: Sónia Remondes Costa

ISBN: 978-989-704-355-0

COMISSÃO ORGANIZADORA

Sónia Remondes Costa (Presidente)

Miguel Barbosa

Paulo Pimentel

COMISSÃO CIENTÍFICA

Luzia Travado (Fundação Champalimaud - FC/International Psycho-Oncology Society - IPOS)

Otilia Monteiro Fernandes (Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – UTAD)

Catarina Pinheiro Mota (Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – UTAD)

Ricardo Barroso (Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – UTAD)

Sónia Remondes Costa (Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – UTAD)

Inês Relva (Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – UTAD)

Maria da Graça Pereira (Universidade do Minho – UM)

Anabela Pereira (Universidade de Aveiro – UA)

José Rocha (CESPU – Cooperativa de Ensino Superior Politécnico Universitário)

Vera Almeida (CESPU – Cooperativa de Ensino Superior Politécnico Universitário)

Ana Torres (Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa – ESSNorte-CVP)

Ricardo Teixeira (Clínica da Ordem/Mama Help/Universidade de Aveiro – UA)

CONFERENCISTAS CONVIDADOS

Luzia Travado

(Fundação Champalimaud - FC/International Psycho-Oncology Society - IPOS)

Conferência Inaugural: “O papel e os desafios da psico-oncologia na melhoria dos cuidados oncológicos”

Rui Ferreira

(Instituto de Patologia e Imunologia Molecular da Universidade do Porto – IPATIMUP)

Conferência II: “Epidemiologia das doenças oncológicas mais prevalentes: últimos avanços”

ÍNDICE

COMISSÃO ORGANIZADORA	i
PROGRAMA.....	iii
Preâmbulo.....	vii
Conferências	1
O Papel e os Desafios da Psico-Oncologia na Melhoria dos Cuidados Oncológicos	2
Epidemiologia das doenças oncológicas mais frequentes: últimos avanços.....	7
Mesas Redondas	15
Comunicar com as crianças sobre o cancro.....	16
Screening do Distress Emocional de Doentes Oncológicos em Contexto Clínico	21
Mindfulness em Oncologia.....	25
Chemobrain: declínio cognitivo em doentes sujeitos a quimioterapia	30
Painéis.....	39
Intervenção Psicológica Individual e de Grupo no Cancro da Mama	40
Sofrer com o adoecer não é psicopatológico!	44
Experiência Subjetiva de Sofrimento na doença e a Sintomatologia Psicopatológica em Doentes Oncológicos	52
Comunicação em Cuidados Paliativos	58
Fim de Vida - Perspectiva ética em Cuidados Paliativos.....	61
Enfermeiro em cuidados paliativos: Ser ou Estar.....	65
Expressar a desenhar - Avaliação do impacto psico-emocional da experiência de doença através de testes grafo-perceptivos e projetivo: estudo qualitativo comparativo entre crianças com e sem cancro	67
O sofrimento com a doença dos familiares dos doentes oncológicos: a propósito do IESSD-F - um novo instrumento de avaliação	75
A morte e o morrer em contexto hospitalar e domiciliário: estudo qualitativo com doentes paliativos e familiares	84
Narrativas do processo de adoecer, morte e morrer na experiência subjetiva dos três intervenientes na doença: doente, familiar e profissional de saúde.....	89
Posters	100
Cuidados Paliativos em Contexto Hospitalar: Um exemplo de Organização através da Unidade de Cuidados Paliativos de Vila Pouca de Aguiar	101
Sexualidade na doença oncológica: estudo comparativo entre doentes e pessoas saudáveis	106

PROGRAMA

23 de Maio

09:30

Sessão de Abertura

Comissão de Honra das Jornadas

Magnífico Reitor da UTAD, Professor Doutor António Fontainhas Fernandes
Presidente da *International Psycho-Oncology Society*, Doutora Luzia Travado
Presidente do Conselho de Administração do CHTMAD, Dr. João Porfírio Oliveira
Presidente da ECHS da UTAD, Professor Doutor José Belo
Presidente do Conselho Científico da ECHS da UTAD, Professor Catedrático José Vasconcelos Raposo
Diretor do DEP da UTAD, Professor Doutor Joaquim Escola
Direção do Curso de Psicologia da UTAD, Professora Doutora Inês Relva
Comissão Organizadora, Professora Doutora Sónia Remondes Costa

10:00

Conferência Inaugural: O papel e os desafios da psico-oncologia na melhoria dos cuidados oncológicos

Conferencista: Doutora Luzia Travado

Moderadora: Professora Doutora Sónia Remondes Costa

11:30

MESA REDONDA I - comunicação em psico-oncologia

Moderador: Professora Doutora Inês Relva

Comunicações e Oradores:

Comunicação de más notícias – Dr.^a Sara Moreira (Psiquiatra, Vice Presidente da Academia Portuguesa de Psico-Oncologia- APPO, Centro Hospitalar do Porto)

Comunicação com e na família com doença oncológica - Dr.^a Piedade Leão (Psicóloga, Psico-oncologista, IPO Coimbra)

Como conversar com as crianças sobre cancro? – Dr.^a Susana Almeida (Psicóloga, IPO Porto)

Bournout nos profissionais de saúde: o que comunica? - Dr.^a Margarida Branco
(Psicóloga, Psico-oncologista, Centro Hospitalar do Porto)

14:00

PAINEL I – Intervenção multidisciplinar no cancro da mama: realidade do CHTMAD

Moderador: Dr.^a Eugénia Dias (Psicóloga, CHTMAD)

Comunicações e Oradores:

Tratamento do cancro da mama: diferentes abordagens – Dr. Miguel Barbosa
(Oncologista, CHTMAD)

Cirurgia mamária: implicações – Dr. Paulo Avelar (Cirurgião, CHTMAD)

Intervenção psicológica individual e de grupo no cancro da mama – Dr.^a Eugénia Oliveira (Psicóloga, CHTMAD)

16:00

PAINEL II – De que sofrem os doentes com cancro, sofrimento com a doença ou psicopatologia?: contributos de investigação em psicologia oncológica

Moderador: Professor Doutor José Rocha (Psicólogo, Professor Auxiliar CESPU)

Comunicações e Oradores:

Sofre com o adoecer não é psicopatológico! – (Psicóloga, Professora Auxiliar UTAD)

Experiência Subjetiva de sofrimento com a doença e sintomatologia psicológica em doentes oncológicos – Mestre Argentinas Antunes (Psicóloga)

Experiência de sofrimento com a doença e qualidade de vida em doentes oncológicos: diferenças entre sexos – Mestre Patrícia Félix (Psicóloga)

Experiência subjetiva de sofrimento com a doença no cancro ginecológico – Mestre Filipa Ribeiro (Psicóloga)

17:30

Encerramento do 1º dia de trabalhos

09:30

Conferência II – Epidemiologia das doenças oncológicas mais prevalentes: últimos avanços

Moderador: Dr. Miguel Barbosa (Oncologista, CHTMAD)

Conferencista: Doutor Rui Ferreira (Investigador IPATIMUP)

11:00

PAINEL III – Cuidados paliativos hospitalares e no domicílio: duas realidades em Trás-Os-Montes

Moderador: Professora Doutora Vera Almeida (Psicóloga, Professora Auxiliar CESPU)

Comunicações e Oradores:

Comunicação em cuidados paliativos – Dr. Paulo Pimentel (Psicólogo, Psico-oncologista, Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do CHTMAD)

Ética em cuidados paliativos: perspetiva médica! – Dr.^a Anabela Morais (Médica internista, Unidade de Cuidados Paliativos de Vila Pouco de Aguiar, CHTMAD)

Enfermeiro em cuidados paliativos: ser ou estar? – Enf.^a Iva Carla Sousa (Unidade de Cuidados Paliativos de Vila Pouca de Aguiar, CHTMAD)

Onde gostaria de morrer? – para cuidar em fim de vida não basta ser bom! – Mestre Jacinta Raposo (ULS Nordeste, Coordenadora do Projeto Cuidados Paliativos no Domicílio)

14:00

PAINEL IV – Estádios do ciclo vital do doente, da doença e da família

Moderador: Professora Doutora Otília Monteiro Fernandes (Psicóloga, Professora Auxiliar UTAD)

Comunicações e Oradores:

Desenhando a dor: avaliação do impacto psico-emocional da experiência de doença em crianças com cancro através da expressão gráfica – Andreia Lopes (Mestranda em Psicologia Clínica, UTAD)

O sofrimento com a doença dos familiares dos doentes oncológicos: a propósito de um novo instrumento de avaliação – Mara Resende (Mestranda em Psicologia Clínica, UTAD)

Cuidar de quem cuida: necessidades psicossociais dos familiares cuidadores de doentes paliativos – Magda Silva (Mestranda em Psicologia Clínica, UTAD)

A morte e o morrer em contexto hospitalar e domiciliário: estudo qualitativo com doentes paliativos e familiares - Vânia Araújo (Mestranda em Psicologia Clínica, UTAD)

A morte e o morrer na experiência subjetiva dos três intervenientes na doença: doente, familiar cuidador e profissionais de saúde – Mestre Joana Campos (Assistente Social)

16:00

MESA REDONDA II – Desafios futuros em Psico-Oncologia

Moderador: Dr. Paulo Pimentel ((Psicólogo, Psico-oncologista, Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do CHTMAD)

Comunicações e Oradores:

Screening do distress emocional dos doentes oncológicos em contexto clínico – Doutor Ricardo Teixeira (Psicólogo Clínico, Mama Help – Centro de Apoio a Doentes com Cancro da Mama)

A intervenção de grupo: uma aposta do presente com futuro – Professora Doutora Ana Torres (Psicóloga, Professora Auxiliar Convidada Universidade de Aveiro)

Mindfulness em oncologia - Doutor Ricardo Teixeira (Psicólogo Clínico, Mama Help – Centro de Apoio a Doentes com Cancro da Mama)

Chemobrain – Dr. Pedro Macedo (Interno de Psiquiatria, Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental, CHTMAD)

17:30

Peça de Teatro – De volta á ilha dos sonhos

Grupo de Teatro *Iluminados* (Licenciatura em Teatro e Artes Performativas, UTAD)

18:00

Sessão de Encerramento

Preâmbulo

As I Jornadas de Psico-Oncologia da UTAD decorreram nos dias 23 e 24 de Maio na Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, em Vila Real. Este encontro científico resultou da organização conjunta entre a UTAD e o Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro (CHTMAD) e teve o propósito de reunir clínicos e investigadores destas duas instituições e de outras instituições nacionais reconhecidas na área da Oncologia, com dois objetivos principais: 1). partilhar cientificamente os resultados dos projetos de investigação em pareceria, que têm vindo a ser realizados entre as duas instituições organizadoras, no âmbito do tema das jornadas; 2). dar a conhecer à comunidade académica e profissional os trabalhos levados a cabo por cada uma das instituições convidadas e envolvidas, nesta área do conhecimento científico.

O programa incluiu duas conferências proferidas por oradores reconhecidos internacionalmente, duas mesas redondas, quatro painéis, três pósteres e a distribuição gratuita de panfletos informativos subordinados aos temas do luto, cancro da mama, cancro prostático, cancro infantil, luto, apoio à família em luto, suporte social familiar do doente oncológico, prevenção do cancro e promoção da saúde realizados no âmbito da unidade curricular de Psicologia Oncológica. O encerramento dos trabalhos culminou com um momento teatral, a peça “De volta à ilha dos sonhos” da autoria do Grupo de Teatro Iluminados, da Licenciatura de Teatro e Artes Performativas da UTAD.

O presente livro das atas congrega textos das comunicações apresentadas nas jornadas, organizados por quatro tipologias: *conferências, mesas redondas, painéis e pósteres*. A organização respeitou a posição dos oradores, que não aceitaram redigir texto sobre a sua comunicação, para integração no livro dos atas.

Os textos incluídos neste livro são da inteira responsabilidade dos autores e têm como objetivo a partilha, de forma sistematizada, dos conteúdos abordados por estes nas comunicações apresentadas, por forma a poderem ser referenciados noutros trabalhos científicos.

A organização garante assim a acessibilidade aos textos do livro. Todavia, a acessibilidade às comunicações é da responsabilidade dos autores.

A Organizadora

Sónia Remondes Costa

Conferências

O Papel e os Desafios da Psico-Oncologia na Melhoria dos Cuidados Oncológicos ¹

Luzia Travado, PhD, MSc, ClinPsych

Psico-oncologia, Centro Clinico e de Investigação Champalimaud, Fundação

Champalimaud, Lisboa, Portugal

International Psycho-Oncology Society (Presidente 2014-2017)

Introdução: A Psico-oncologia é o domínio científico e profissional que tem como objeto os aspetos psicossociais do cancro e o seu papel e influência nos cuidados a prestar ao paciente ao longo do *continuum* do controle da doença, desde a prevenção, deteção, e tratamento, até à sobrevivência e fim da vida. Quando aplicado ao tratamento do cancro, o objetivo principal da psico-oncologia consiste em identificar os componentes psicossociais de adaptação à doença e de prestação de cuidados que levam a uma melhoria na saúde e bem-estar dos pacientes ou, mais especificamente, ao aumento do tempo de sobrevivência e da qualidade de vida. Os cuidados psicossociais são considerados um componente crucial da qualidade do tratamento oncológico. O principal objetivo deste trabalho consiste em contribuir para o conhecimento relativo ao papel e aos desafios da psico-oncologia para melhorar o tratamento do cancro. A questão central que se procurou abordar foi: como pode a psico-oncologia contribuir para melhorar a experiência dos pacientes, o seu tratamento e os seus resultados clínicos? Para cumprir este objetivo planeámos seis estudos que se incluem em quatro tópicos do domínio mais amplo da psico-oncologia: cancro de mama, espiritualidade, formação de pessoal médico em competências de comunicação, e a *interface* entre o sistema de cuidados oncológicos e a psico-oncologia. O objetivo dos primeiros dois estudos foi o de explorar o processo de adaptação à doença dos pacientes com cancro. O estudo 1 (Travado & Reis, 2013)¹, procurou identificar e categorizar o conteúdo das significações de doença das mulheres em cinco domínios de representação do cancro de mama e determinar se essas significações podem ser classificadas numa sequência de desenvolvimento sócio-cognitivo e, em caso afirmativo, propor uma sequência de desenvolvimento de

¹ Nota: Este trabalho é um resumo da dissertação de Doutoramento da autora apresentada na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Luzia Travado 2013 ©

significações para o cancro de mama em adultos. O estudo 2 (Travado, Grassi, Gil, *et al.*, 2010)², visou analisar o uso da fé e da espiritualidade pelos pacientes e o seu papel no confronto com a doença. No estudo 3 (Travado, 2012)³ o nosso objetivo consistiu em compreender e caracterizar as competências de comunicação dos médicos, designadamente as suas dificuldades e barreiras na comunicação com os pacientes e suas famílias, a orientação psicossocial dos médicos na abordagem à doença, e os seus níveis de *burnout*. Foi ainda avaliada a melhoria nas suas competências de comunicação após a exposição a um Treino Competências de Comunicação. O estudo 4 (Travado, 2014)⁴ visou caracterizar a capacidade instalada de psico-oncologia e seus recursos humanos em todos os hospitais do Serviço Nacional de Saúde que tratam pacientes com cancro. O estudo 5 (Travado, Reis, Watson, Borrás, 2017)⁵, visou compreender em que medida na Europa são disponibilizados e fornecidos cuidados psicossociais aos doentes com cancro. O estudo 6 (Travado, Geissler, Thiboldeaux, *et al.*, 2012)⁶ teve como objetivo identificar, em todo o mundo, as contribuições dos movimentos da sociedade civil ditos de *advocacy* para melhorar as políticas de cancro, em especial as que promovem os cuidados psicossociais.

Métodos: As populações e as metodologias variaram ao longo dos estudos de modo a refletirem as questões de estudo específicas e os objetivos propostos. Os primeiros dois estudos foram direcionados para pacientes com cancro. Mais especificamente, mulheres com cancro da mama no primeiro estudo e pacientes com cancro residentes no sul da Europa no segundo. Os médicos constituíram a população do terceiro estudo. No quarto, o alvo foram os hospitais do SNS que tratam pacientes com cancro. O quinto estudo abordou os Ministérios da Saúde dos países europeus e, finalmente, o sexto estudo teve como alvo os principais líderes dos movimentos de *advocacy* oncológico nos cinco continentes. Foram utilizadas diversas metodologias de recolha dos dados, desde entrevistas semi-estruturadas, a questionários padronizados de auto-avaliação e inquéritos, sendo cada método projetado para responder aos objetivos específicos de cada estudo.

Resultados: No estudo do cancro de mama, identificamos as significações das mulheres em cinco domínios de representação da doença (identidade, causas, consequências, *timeline* e controlabilidade) o que nos permitiu classificar o perfil de representação mental do cancro de mama das mulheres. Usando essa informação, foi proposta uma nova sequência de desenvolvimento de significações para o cancro da

mama em mulheres adultas. No estudo da espiritualidade, constatámos que a maioria das pacientes com cancro (79,3%), no sul da Europa, utilizam a espiritualidade/fé para ajudá-las a lidar com a sua doença. Esta estratégia parece desempenhar um papel protetor em relação à morbilidade psicológica, especificamente a depressão. O estudo referente às competências de comunicação na equipe médica, constatou que 70% dos médicos relataram não terem tido qualquer treino anterior em competências de comunicação e que têm dificuldades nas mesmas e reconhecem que necessitam de abordar a dimensão psicossocial do paciente. Os resultados das avaliações revelaram que os médicos tiveram altos níveis de satisfação com o Programa de Treino tendo demonstrado melhorias significativas nas suas competências de comunicação. O estudo referente aos recursos de psico-oncologia disponíveis no SNS revelou que apenas 31 dos 53 hospitais (58,5%) oferecem esse tipo de recursos aos seus pacientes. No geral, os recursos humanos são escassos e com uma distribuição muito heterogénea por regiões administrativas de saúde. Há uma falta de cuidados padronizados e uma utilização limitada de equipas multidisciplinares para promover o cuidado integral do paciente. No estudo de mapeamento de recursos europeus de cariz psicossocial no tratamento do cancro verificou-se que 78% dos países europeus já têm os cuidados psicossociais incluídos no Plano Nacional de Controle do Cancro, mas apenas cerca de um pouco mais de um terço destes (37%) tem um orçamento à sua disposição; apenas alguns países (30%) reportam recomendar diretrizes clínicas em oncologia psicossocial, e poucos (22%) referem ter uma certificação oficial para a cuidados psicossociais oncológicos; no entanto a maioria dos países (70%) refere ter cursos de treino de comunicação para profissionais de saúde. No último estudo relativo aos contributos da *advocacy* no domínio do cancro, observou-se que os movimentos de *advocacy* têm vindo a desempenhar um papel importante na promoção do controle do cancro e do seu tratamento em todo o mundo, contribuindo para a melhoria das políticas oncológicas que incluam os cuidados psicossociais, através da mobilização da sociedade civil.

Conclusões: Os resultados deste conjunto de pesquisas confirmam o importante papel da psico-oncologia no tratamento do cancro. Os desafios que se colocam à psico-oncologia para melhorar os cuidados oncológicos são discutidos no contexto dos diferentes níveis de intervenção abordados pelos estudos realizados: o paciente, o profissional de saúde, o sistema de saúde e a sociedade civil. As ações-chave sugeridas por este trabalho incluem a necessidade de: 1) considerar as significações das pacientes

sobre a sua doença como ponto de partida para o encontro clínico; 2) se realizarem mais estudos utilizando metodologias mistas (combinação de abordagens quantitativas e qualitativas) para permitir uma compreensão mais profunda da experiência dos pacientes; 3) avaliar e validar os recursos naturais dos pacientes que se revelem positivos no seu confronto com a doença, como é o caso da espiritualidade; 4) desenhar e administrar programas de treino de competências de comunicação para os profissionais de saúde visando promover a sua capacidade de comunicação com os doentes e o seu próprio bem-estar pessoal; 5) realizar pesquisas nacionais, através da administração central, para elevar o perfil da psico-oncologia e informar as políticas futuras; 6) realizar inquéritos europeus, para cada país, no sentido de validar os cuidados psicossociais como sendo cruciais no tratamento do cancro; 7) colaborar e partilhar as melhores práticas e resultados ao nível dos cuidados oncológicos, tanto a nível nacional como internacional, para ajudar a identificar áreas específicas de melhoria local e global; 8) desenvolver parcerias com organizações de *advocacy* oncológico visando adicionar esforços para chamar a atenção dos políticos para a necessidade de maiores investimentos na melhoria dos cuidados oncológicos e, 9) abordar a pessoa doente no seu todo, considerando o que isso significa em termos das nossas ações a nível profissional.

Referências Bibliográficas

1. Travado L. & Reis J.C. (2013). Breast Cancer Meanings: a Cognitive-Developmental study. *Psycho-Oncology*, 22, 2016-2023.
2. Travado, L., Grassi, L., Gil, F., Martins, C., Ventura, C., Bairradas J, & The SEPOS Group. (2010). Do spirituality and faith make a difference? Report from the Southern European Psycho-Oncology Study (SEPOS). *Palliative and Supportive Care*, 8, 405-413.
3. Travado, L. (2012). Communication Skills Training of physicians in Portugal. In A. Surbone, M. Zwitter, M. Rajer, & R. Stiefel (Eds.), *New Challenges in Communication with Cancer Patients* (291-300). New York: Springer.
4. Travado, L. (2014). Psycho-oncology profile in the Portuguese National Health Service. *Psycho-oncology*, 23, Suppl 3, pp 249 (doi: 10.1111/j.1099-1611.2014.3695).
5. Travado L, Reis JC, Watson M, Borrás J. (2017). Psychosocial Oncology Care Resources in Europe: a study under the European Partnership on Action Against Cancer [EPAAC]. *Psycho-oncology* 2017, 26(4): 523-530. doi: 10.1002/pon.4044. Epub 2015 Dec 21.
6. Travado, L., Geissler, J., Thiboldeaux, K., Dunn, J., Kaur, R., Merriman, A. (2012). Psychooncology and advocacy in cancer care – an International perspective. In

L. Grassi, & M. Riba (Eds.), *Clinical Psycho-Oncology: An International Perspective* (pp. 297-310). Chichester, UK, John Wiley & Sons, Ltd.

Epidemiologia das doenças oncológicas mais frequentes: últimos avanços

Rui Manuel Ferreira^{1,2}

¹IS - Instituto de Investigação e Inovação em Saúde, Universidade do Porto, Porto, Portugal; ²Ipatimup - Instituto de Patologia e Imunologia Molecular da Universidade do Porto, Porto, Portugal.

Epidemiologia das doenças oncológicas mais frequentes

Uma neoplasia é uma massa anormal de células que se desenvolve num tecido, podendo ser qualificada de benigna, se o crescimento celular não invadir os tecidos adjacentes, ou de maligna (ou cancro), se o crescimento do tecido ganhar capacidade de invadir os tecidos adjacentes e de metastizar para locais distantes [1]. O cancro é uma doença genética complexa causada por mutações no ADN que, em grande parte, são adquiridas espontaneamente ou induzidas por fatores ambientais. O acumular de mutações e da instabilidade genómica leva ao desenvolvimento de um conjunto de características partilhadas por todos os tipos de cancros [1]. Estas características incluem a capacidade de não responderem a sinais do tecido que regulam a morte, sobrevivência, proliferação e a diferenciação celular, assim como a capacidade de sustentarem a sinalização proliferativa, tornando as células cancerosas imortais [2]. As células do cancro também possuem capacidade de induzir angiogénese, promover a inflamação, evadir a sua destruição pelo sistema imunitário e reprogramar o seu metabolismo, favorecendo a glicólise mesmo na presença de oxigénio. A activação da invasão de tecidos adjacentes e a metastização em locais distantes são também características fundamentais dos cancros [2].

Em 2012 foram estimados cerca de 14,1 milhões de novos casos de cancro no mundo inteiro que resultaram em cerca de 8,2 milhões de mortes [3]. O cancro do pulmão é tumor mais frequente, representando 12.9% de todos os casos (1,7 milhões novos casos), e também o mais mortal, causando 1,6 milhões de mortes (19.4%). O cancro da mama, que afecta maioritariamente mulheres, é o segundo mais frequente compreendendo 11.9% do total (1,6 milhões novos casos), mas representa o quinto mais mortal com 552.000 mortes (6.4%) devido a um prognóstico mais favorável. O terceiro tipo de cancro mais frequente é o cancro colorectal com 1,4 milhões de mortes e 694.000 mortes (quarto mais

mortal). Seguem-se por ordem de incidência, o cancro da próstata que afecta exclusivamente os homens (1,1 milhões de novos casos e 307.000 mortes), o cancro do estômago (951.000 novos casos e 723.000 mortes – terceiro mais mortal) e o cancro do fígado (782.000 novos casos e 745.000 mortes – segundo mais mortal) também mais representados nos homens. Curiosamente, estes seis tipos de cancro representam 55% de toda a incidência de cancro reportado em 2012 a nível mundial [3]. Em Portugal, o tipo de cancro mais frequente é o colorectal (7.129 casos, 14,5%), seguido da próstata (6.622 casos, 13,5%), da mama (6.088, 12,4%), do pulmão (4.192 casos, 8,5%), do estômago (3.018, 6,1%) e da bexiga (2.876, 5,8%). Em relação à mortalidade por cancro em Portugal a ordem difere ligeiramente da sua incidência: o mais mortal é o cancro colorectal (3.797 mortes, 15,7%), seguindo pelo cancro do pulmão (3.441 mortes, 14,3%), cancro do estômago (2.285 mortes, 9,5%), cancro da próstata (1.582 mortes, 6,6%), cancro da mama (1.570 mortes, 6,5%) e pâncreas (1.268 mortes, 5,3%) [3].

O exemplo do cancro do estômago

O cancro do estômago é uma neoplasia relevante no contexto das doenças neoplásicas em Portugal, pois representa a quinta mais frequente e a terceira mais mortal. Cerca de 75% dos pacientes afetados com esta doença morrem da mesma [3]. O desenvolvimento do cancro gástrico resulta da interação entre três fatores principais: a suscetibilidade genética do indivíduo, fatores ambientais e a infeção por *Helicobacter pylori*. Vários estudos descreveram que indivíduos portadores de determinados polimorfismos em genes associados à resposta inflamatória, nomeadamente nos genes IL1B, TNFA e IFNGR1, estão em maior risco de desenvolver cancro gástrico do que indivíduos não-portadores [4-8]. Relativamente aos fatores ambientais, o consumo de tabaco é o agente que mais se destaca na relação com o cancro gástrico. Numa coorte europeia com mais de 520,000 indivíduos, o consumo de tabaco foi responsável por 17,6% de todos os casos de cancro do estômago [9]. Outros fatores tais como o excessivo consumo de sal ou uma dieta pobre em vitamina C e β -carotenos são também importantes fatores para o desenvolvimento desta doença [10]. A infeção por *H. pylori* é contudo o principal fator para o desenvolvimento do cancro gástrico e em 1994 foi classificada pela Organização Mundial de Saúde como sendo um carcinogénico tipo I [11].

Infeção por *H. pylori* e cancro do estômago

Apesar de todo o conhecimento atual envolvendo a infeção de *H. pylori*, a sua via de transmissão é ainda uma questão em aberto, todavia o contacto indivíduo a indivíduo parece ser a hipótese mais provável. De facto, tem vindo a ser demonstrado que a transmissão ocorre com maior probabilidade na infância quando o sistema imunitário ainda está em maturação [12, 13].

A prevalência desta infeção varia grandemente dependendo da região do globo [14]. Os países mais afetados por esta infeção situam-se na Ásia, África e América Central e do Sul com prevalências de 60% ou superiores [14]. Na Europa, mais precisamente nos países do sul, nomeadamente Portugal, Espanha, Grécia e os países do adriático, a infeção afeta mais de 40% da população podendo atingir 80% dos indivíduos adultos (Portugal) [14, 15]. Por outro lado, nos países do Norte da Europa, na América e na Oceânia, a infeção não chega aos 40%. De uma forma geral, a prevalência de *H. pylori* em todas as áreas geográficas está intimamente associada com a incidência de carcinoma gástrico nessas áreas [14]. No entanto, em países africanos tal associação não é observada, a prevalência de *H. pylori* é considerada alta embora a incidência de cancro gástrico seja baixa [16].

Apesar desta forte relação, nem todos os indivíduos infetados desenvolvem lesões pré-malignas e neoplasia. Isto porque as condições clínicas induzidas por *H. pylori* dependem em grande medida do padrão e da gravidade da gastrite, que compreende o grau de inflamação e o nível de secreção de ácido no estômago [17]. As estirpes de *H. pylori* possuem também uma forte variabilidade genética que afeta todo o seu genoma incluindo os seus fatores de virulência, o que pode influenciar muito o desenvolvimento de doença [12]. A diversidade genética observada nos fatores de virulência pode ser útil para identificar estirpes com diferentes graus de patogenicidade e, por essa razão, tem sido proposto que estas diferenças devem ser usadas para avaliar o risco de desenvolver doenças associadas à infeção [18]. Entre os fatores de virulência de *H. pylori*, a *vacuolating cytotoxin A* (VacA) e a *cytotoxin associated gene A* (CagA) são aqueles mais intensamente estudados, que ganharam interesse clínico como marcadores putativos de condições clínicas induzidas pela infeção [19].

Todas as estirpes de *H. pylori* produzem uma toxina VacA funcional, no entanto, há uma variação notável na vacuolização induzida pelas diferentes estirpes [20]. Estas

variações estão relacionadas com a diversidade genética e estrutural do gene *vacA* que pode assumir diferentes rearranjos polimórficos [21]. Nos países ocidentais, incluindo os países da América Latina e alguns países africanos, os indivíduos infetados com estirpes *VacA* mais tóxico têm um risco aumentado para progressão das lesões neoplásicas e para desenvolver cancro gástrico, quando comparados com indivíduos infetados com *VacA* menos tóxico [22-25]. Nos países do Médio-Oriente, a infeção com estirpes *VacA* mais tóxico também estão associadas com risco aumentado para cancro gástrico [26].

A *cytotoxin associado gene A* (*CagA*), que faz parte de uma ilha de patogenicidade (*cagPAI*), está presente em cerca de 60-70% das estirpes de países ocidentais e em 98% das estirpes de países do leste asiático [27]. A *cagPAI* contém aproximadamente 30 genes que codificam várias proteínas responsáveis por formar uma estrutura tipo seringa, designada de sistema de secreção tipo IV (T4SS), que a bactéria usa para injetar moléculas bacterianas no citoplasma das células do hospedeiro [28, 29]. Uma das proteínas injetadas é a *CagA* que após entrada na célula pode sofrer fosforilação por proteínas da família da Src e do Abl, levando à ativação de vias de sinalização importantes na carcinogénese [30-34]. Os indivíduos de populações ocidentais infetados com estirpes de *H. pylori cagA*-positivas possuem, por isso, um risco aumentado para desenvolver cancro gástrico [35]. Além da associação com cancro gástrico, estas estirpes estão também associadas com graus mais elevados de inflamação crónica, atividade neutrofílica e danos epiteliais na mucosa gástrica, levando ao aumento do risco para atrofia gástrica e metaplasia intestinal, em comparação com indivíduos infetados com estirpes *H. pylori cagA*-negativas [36, 37]. Em conformidade com estes resultados, dois estudos longitudinais observacionais independentes, reportaram que a infeção por estirpes *cagA*-positivas confere um risco aumentado de progressão das lesões gástricas pré-malignas [38, 39].

Estratégias de prevenção de cancro gástrico através do controlo da infeção por *H. pylori*

A gastrite induzida por *H. pylori* é o fator de risco preponderante para se desenvolver cancro do estômago. Tem sido observado que a diminuição da prevalência da infeção, devido aos tratamentos para a erradicação da bactéria, contribuiu significativamente para a diminuição da incidência de cancro do estômago em diversas partes do mundo [40]. Por este facto, as estratégias de prevenção desta doença passam

por um controlo da infeção [41]. A erradicação desta infeção é feita por tratamento com antibióticos durante ~14 dias mas por ser um tratamento longo acarreta algumas dificuldades na sua aplicação/eficácia. Alguns grupos de investigação têm tentado desenvolver métodos diferentes de tratamento como vacinas contra *H. pylori* mas até ao momento nenhuma delas se revelou bem-sucedida [41].

As estratégias de controlo da infeção deverão ser pensadas a três níveis: primário que pressupõe tratar toda a população; secundário que se refere a tratar indivíduos lesões pré-malignas; e terciário abrangendo pacientes que já sobreviveram a um cancro do estômago. Todas estas estratégias de tratamento da infeção devem ser acompanhadas por programas de vigilância compreendendo endoscopias frequentes de forma a monitorizar a progressão/regressão da gastrite e das lesões pré-malignas. De facto, vários estudos têm-se debruçado sobre estas estratégias testando-as em vários contextos. Um exemplo de prevenção primária foi testado na ilha de Matsu, pertencente a um arquipélago de Taiwan, que continha uma prevalência de infeção de 64% e uma incidência média de cancro do estômago (a 5-anos) de 40,3/100.000 indivíduos [42]. Neste estudo, os autores aplicaram um programa de erradicação da infeção na maioria da população adulta da ilha (~4121 indivíduos). Após a intervenção, observaram uma redução na prevalência da infeção para 13,4% e assistiram a uma diminuição na incidência do cancro gástrico para 30,4 por 100.000 população (média 5-anos) [42]. Outro estudo, atuando na prevenção secundária, mostrou que pacientes com lesões precursoras do cancro gástrico, quando tratados com terapia anti-*H. pylori*, regrediram significativamente as lesões pré-malignas comparativamente com os pacientes não tratados [43]. Por último, um estudo testando a prevenção terciária, aplicou erradicação de *H. pylori* em pacientes que tinham sobrevivido a um cancro gástrico e verificaram que a incidência de recidiva de cancro gástrico diminuía significativamente em relação aos pacientes não tratados [44].

Notas finais

Apesar da estreita relação entre a infeção por *H. pylori* e o desenvolvimento do cancro do estômago há ainda um longo caminho para perceber a complexo mecanismo que leva à transformação maligna das células gástricas no contexto da infeção.

O benefício a longo termo da erradicação de *H. pylori* na diminuição da incidência do cancro do estômago é também uma questão ainda por justificar. No entanto, os

indivíduos infetados com estirpes de genótipos de alto risco poderão beneficiar do tratamento erradicação de *H. pylori* pois esta intervenção resultará numa substancial diminuição do risco de cancro do estômago. Contudo, para aumentar a eficácia deste tipo de intervenções será necessário definir o ponto de não retorno na carcinogénese gástrica, a partir do qual a erradicação não prevenirá a progressão para cancro do estômago.

Agradecimentos

Este trabalho teve apoio financeiro da FCT através de uma bolsa de pós-doutoramento atribuída ao investigador Rui Manuel Ferreira (SFRH/BPD/84084/2012) pelo Programa Operacional Capital Humano (POCH) e pela União Europeia.

Referências Bibliográficas

1. Hanahan, D. and R.A. Weinberg, *The hallmarks of cancer*. Cell, 2000. **100**(1): p. 57-70.
2. Hanahan, D. and R.A. Weinberg, *Hallmarks of cancer: the next generation*. Cell, 2011. **144**(5): p. 646-74.
3. Ferlay, J., et al., *Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012*. Int J Cancer, 2014.
4. El-Omar, E.M., et al., *The role of interleukin-1 polymorphisms in the pathogenesis of gastric cancer*. Nature, 2001. **412**(6842): p. 99.
5. Machado, J.C., et al., *A proinflammatory genetic profile increases the risk for chronic atrophic gastritis and gastric carcinoma*. Gastroenterology, 2003. **125**(2): p. 364-71.
6. Canedo, P., et al., *The interleukin-8-251*T/*A polymorphism is not associated with risk for gastric carcinoma development in a Portuguese population*. Eur J Cancer Prev, 2008. **17**(1): p. 28-32.
7. Canedo, P., et al., *The interferon gamma receptor 1 (IFNGR1) -56C/T gene polymorphism is associated with increased risk of early gastric carcinoma*. Gut, 2008. **57**(11): p. 1504-8.
8. Canedo, P., et al., *Tumor necrosis factor alpha extended haplotypes and risk of gastric carcinoma*. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev, 2008. **17**(9): p. 2416-20.
9. Gonzalez, C.A., et al., *Smoking and the risk of gastric cancer in the European Prospective Investigation Into Cancer and Nutrition (EPIC)*. Int J Cancer, 2003. **107**(4): p. 629-34.
10. Gonzalez, C.A., et al., *Fruit and vegetable intake and the risk of gastric adenocarcinoma: A reanalysis of the european prospective investigation into cancer and nutrition (EPIC-EURGAST) study after a longer follow-up*. Int J Cancer, 2012.

11. IARC, *Schistosomes, liver flukes and Helicobacter pylori*. IARC Working Group on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans. Lyon, 7-14 June 1994. IARC Monogr Eval Carcinog Risks Hum, 1994. **61**: p. 1-241.
12. Suerbaum, S. and C. Josenhans, *Helicobacter pylori* evolution and phenotypic diversification in a changing host. *Nat Rev Microbiol*, 2007. **5**(6): p. 441-52.
13. Suerbaum, S. and P. Michetti, *Helicobacter pylori* infection. *N Engl J Med*, 2002. **347**(15): p. 1175-86.
14. Perez-Perez, G.I., D. Rothenbacher, and H. Brenner, *Epidemiology of Helicobacter pylori* infection. *Helicobacter*, 2004. **9 Suppl 1**: p. 1-6.
15. Azevedo, N.F., et al., A new model for the transmission of *Helicobacter pylori*: role of environmental reservoirs as gene pools to increase strain diversity. *Crit Rev Microbiol*, 2007. **33**(3): p. 157-69.
16. Holcombe, C., *Helicobacter pylori*: the African enigma. *Gut*, 1992. **33**(4): p. 429-31.
17. Figueiredo, C., et al., *Helicobacter pylori* and interleukin 1 genotyping: an opportunity to identify high-risk individuals for gastric carcinoma. *J Natl Cancer Inst*, 2002. **94**(22): p. 1680-7.
18. Yamaoka, Y., M. Kato, and M. Asaka, Geographic differences in gastric cancer incidence can be explained by differences between *Helicobacter pylori* strains. *Intern Med*, 2008. **47**(12): p. 1077-83.
19. Blaser, M.J. and D.E. Berg, *Helicobacter pylori* genetic diversity and risk of human disease. *J Clin Invest*, 2001. **107**(7): p. 767-73.
20. Cover, T.L., et al., Correlation between vacuolating cytotoxin production by *Helicobacter pylori* isolates in vitro and in vivo. *Infect Immun*, 1993. **61**(12): p. 5008-12.
21. Atherton, J.C., et al., Mosaicism in vacuolating cytotoxin alleles of *Helicobacter pylori*. Association of specific vacA types with cytotoxin production and peptic ulceration. *J Biol Chem*, 1995. **270**(30): p. 17771-7.
22. van Doorn, L.J., et al., Clinical relevance of the cagA, vacA, and iceA status of *Helicobacter pylori*. *Gastroenterology*, 1998. **115**(1): p. 58-66.
23. Sugimoto, M. and Y. Yamaoka, The association of vacA genotype and *Helicobacter pylori*-related disease in Latin American and African populations. *Clin Microbiol Infect*, 2009. **15**(9): p. 835-42.
24. Ferreira, R.M., et al., *Helicobacter pylori* vacA intermediate region genotyping and progression of gastric preneoplastic lesions. *Am J Gastroenterol*, 2012. **107**(1): p. 145-6.
25. Kidd, M., et al., Heterogeneity in the *Helicobacter pylori* vacA and cagA genes: association with gastroduodenal disease in South Africa? *Gut*, 1999. **45**(4): p. 499-502.
26. Sugimoto, M., M.R. Zali, and Y. Yamaoka, The association of vacA genotypes and *Helicobacter pylori*-related gastroduodenal diseases in the Middle East. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis*, 2009. **28**(10): p. 1227-36.
27. Censini, S., et al., cag, a pathogenicity island of *Helicobacter pylori*, encodes type I-specific and disease-associated virulence factors. *Proc Natl Acad Sci U S A*, 1996. **93**(25): p. 14648-53.
28. Fronzes, R., et al., Structure of a type IV secretion system core complex. *Science*, 2009. **323**(5911): p. 266-8.
29. Terradot, L. and G. Waksman, Architecture of the *Helicobacter pylori* Cag-type IV secretion system. *FEBS J*, 2011. **278**(8): p. 1213-22.

30. Selbach, M., et al., *Src is the kinase of the Helicobacter pylori CagA protein in vitro and in vivo*. J Biol Chem, 2002. **277**(9): p. 6775-8.
31. Tammer, I., et al., *Activation of Abl by Helicobacter pylori: a novel kinase for CagA and crucial mediator of host cell scattering*. Gastroenterology, 2007. **132**(4): p. 1309-19.
32. Poppe, M., et al., *Phosphorylation of Helicobacter pylori CagA by c-Abl leads to cell motility*. Oncogene, 2007. **26**(24): p. 3462-72.
33. Backert, S., et al., *Phosphorylation of tyrosine 972 of the Helicobacter pylori CagA protein is essential for induction of a scattering phenotype in gastric epithelial cells*. Mol Microbiol, 2001. **42**(3): p. 631-44.
34. Costa, A.M., et al., *Helicobacter pylori activates matrix metalloproteinase-10 in gastric epithelial cells via EGFR and ERK-mediated pathways*. J Infect Dis, 2016.
35. Blaser, M.J., et al., *Infection with Helicobacter pylori strains possessing cagA is associated with an increased risk of developing adenocarcinoma of the stomach*. Cancer Res, 1995. **55**(10): p. 2111-5.
36. Peek, R.M., Jr., et al., *Heightened inflammatory response and cytokine expression in vivo to cagA+ Helicobacter pylori strains*. Lab Invest, 1995. **73**(6): p. 760-70.
37. Ferreira, R.M., et al., *The number of Helicobacter pylori CagA EPIYA C tyrosine phosphorylation motifs influences the pattern of gastritis and the development of gastric carcinoma*. Histopathology, 2012. **60**(6): p. 992-8.
38. Plummer, M., et al., *Helicobacter pylori cytotoxin-associated genotype and gastric precancerous lesions*. J Natl Cancer Inst, 2007. **99**(17): p. 1328-34.
39. Gonzalez, C.A., et al., *Helicobacter pylori cagA and vacA genotypes as predictors of progression of gastric preneoplastic lesions: a long-term follow-up in a high-risk area in Spain*. Am J Gastroenterol, 2011. **106**(5): p. 867-74.
40. Mortality, G.B.D. and C. Causes of Death, *Global, regional, and national age-sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013*. Lancet, 2015. **385**(9963): p. 117-71.
41. den Hoed, C.M. and E.J. Kuipers, *Gastric Cancer: How Can We Reduce the Incidence of this Disease?* Curr Gastroenterol Rep, 2016. **18**(7): p. 34.
42. Lee, Y.C., et al., *The benefit of mass eradication of Helicobacter pylori infection: a community-based study of gastric cancer prevention*. Gut, 2013. **62**(5): p. 676-82.
43. Correa, P., et al., *Chemoprevention of gastric dysplasia: randomized trial of antioxidant supplements and anti-helicobacter pylori therapy*. J Natl Cancer Inst, 2000. **92**(23): p. 1881-8.
44. Fukase, K., et al., *Effect of eradication of Helicobacter pylori on incidence of metachronous gastric carcinoma after endoscopic resection of early gastric cancer: an open-label, randomised controlled trial*. Lancet, 2008. **372**(9636): p. 392-7.

Mesas Redondas

Comunicar com as crianças sobre o cancro

Susana Novais de Almeida

(Psicóloga no Serviço de Psico-Oncologia do IPO-Porto)

As crianças estão expostas, como qualquer outro ser humano, a acontecimentos de vida difíceis, pelo que podem ser confrontadas, direta ou indiretamente, por uma situação de cancro (em si próprias, noutro elemento da família ou em alguém próximo/significativo), que terá necessariamente impacto na sua vida e à qual precisarão de responder.

Ainda que com necessidades específicas relacionadas especialmente com o seu nível de desenvolvimento, podemos considerar que as crianças têm necessidades emocionais semelhantes às dos adultos, partilhando sentimentos semelhantes face à doença e às perdas (Die Trill, 2003), como a tristeza ou o medo.

Perante uma situação de cancro na família, a criança tem o direito de ser envolvida (como qualquer outro elemento da mesma), precisando naturalmente de compreender o que se passa à sua volta. A criança observa e percebe a realidade, podendo dar-se conta de que algo “não está bem” – pelas reações dos adultos, pelas mudanças de rotinas, pela ausência do familiar doente, sendo fundamental que os adultos a ajudem a ler e a organizar esses sinais que vão recebendo do exterior. As crianças precisam de saber – *toda a gente merece saber o que se está a passar* (Rauch & Muriel, 2006) e de que as ajudem a compreender o que se está a passar consigo ou na sua família, sob pena de se sentirem isoladas, confusas ou desprotegidas.

Em relação às crianças doentes, é já amplamente reconhecido o direito da criança receber informação sobre a sua doença e tratamentos, adequada à sua idade e capacidade de compreensão, de forma a poder participar nas decisões que lhes dizem respeito (e.g. *Carta da Criança Hospitalizada*, EACH, 1988; Masera et al, 1997; EAPC Task Force, 2006). Uma comunicação efetiva com a criança facilita a adaptação da criança (e da família) à doença, nomeadamente a sua adesão terapêutica, melhorando a satisfação de todos os elementos da família. A comunicação aberta e efetiva dentro da família da criança com cancro tem sido identificada como um dos preditores de uma adaptação familiar positiva (Madan-Swain & Hinds, 2009).

Também no caso de crianças cuja mãe ou pai está a viver uma doença oncológica, o seu funcionamento parece estar mais relacionado com as características do progenitor doente e da sua família, nomeadamente a existência, ou não, de uma comunicação aberta e flexível dentro da mesma, do que com variáveis médicas (como o tipo de cancro ou estadio da doença) (Moore & Rauch, 2010).

A comunicação com as crianças varia, contudo, de acordo com a idade e nível de desenvolvimento das mesmas e há, evidentemente, diferenças significativas entre a comunicação com uma criança pequena, uma criança em idade escolar e um adolescente (recorde-se que a idade pediátrica vai dos 0 aos 18 anos de idade). A evolução das competências cognitivas, emocionais e comportamentais é crescente, refletindo-se designadamente a nível da noção de si próprio e dos outros, do conceito e perceção de tempo, com repercussões também na aquisição da noção de morte. Esta vai evoluindo da ausência deste conceito, sensivelmente até aos dois anos de idade, até à noção da morte como permanente, irreversível e universal no final da adolescência e idade adulta (Die-Trill, 2003; Breyer, 2009).

Nas crianças muito pequenas (0-2 anos), não se identificam, assim, necessidades de comunicação a um nível estrito, reagindo o bebé essencialmente à separação das figuras de vinculação e estando as suas necessidades mais ligadas à manutenção de cuidados afetivos consistentes. No entanto, a partir dos 2 anos e em toda a fase pré-escolar (até aos 5/6 anos), já é possível falar-se abertamente sobre a doença e sobre o que está a acontecer (no próprio ou no familiar), devendo a comunicação ser simples, direta e clara (Breyer, 2009). Dizer o nome da doença, explicar aspetos básicos do tratamento e muito especialmente explicar as mudanças esperadas na sua rotina e na da família, sobretudo as mais imediatas, são alguns dos aspetos que podem ajudar a criança a compreender melhor o que se passa e a tranquilizá-la. Assegurá-la de que não teve qualquer responsabilidade pela doença é também fundamental, uma vez que as crianças pequenas tendem a exibir pensamentos mágicos, associando frequentemente o seu comportamento a coisas “más” que acontecem (Moore & Rauch, 2010). As informações dadas a crianças destas idades devem ainda ser dadas em pequenas proporções e repetidas e verificadas frequentemente (Breyer, 2009).

A partir da idade escolar (entre os 6 e os 11 anos), a criança poderá receber mais informação para além do imediato, podendo explicar-se aspetos do funcionamento biológico (ex. se o diagnóstico for de leucemia, pode falar-se sobre os componentes do

sangue e a função dos glóbulos brancos), ajustando e corrigindo eventuais ideias errôneas. Mais do que dar informação, as crianças devem ser encorajadas a fazer as suas perguntas, expondo as suas preocupações (Die Trill, 2003), devendo o adulto ajustar a conversação a essas mesmas perguntas e necessidades de informação. Dar opções à criança, sempre que possível, relativamente às mudanças que podem ocorrer dentro da família pode ajudá-la também a readquirir algum controlo face às incertezas e instabilidade que a situação de doença pode acarretar.

A partir da adolescência (por volta dos 12 anos e até aos 18 anos), a compreensão sobre a doença e a leitura do que está a ser vivido pela família vai-se naturalmente alargando. É possível fornecer explicações mais completas a nível médico, nomeadamente informação sobre a doença, sua gravidade e curso do tratamento (duração, efeitos secundários previstos) (Moore & Rauch, 2010), ainda que sempre de acordo com a necessidade e vontade do adolescente – forçar diálogos nunca é uma boa opção e cada criança e adolescente deve ser respeitado em momentos em que não queira ou não consiga conversar sobre estes assuntos.

Assim, em qualquer faixa etária, a comunicação deve ser clara, aberta e flexível, adequando-se às necessidades da criança/adolescente e respondendo às suas dúvidas e preocupações de forma honesta e o mais tranquila possível.

Podem identificar-se três fases no processo de comunicação de más notícias a crianças: preparação; comunicação de más notícias propriamente dita e seguimento (Billson & Tyrrell, 2003). Escolher um lugar tranquilo, assegurar a privacidade e decidir quem vai falar com a criança (preferencialmente alguém próximo e da sua confiança) são alguns aspetos a considerar na fase de preparação. Relativamente à segunda fase, mais do que informar, deve ouvir-se a criança, identificando o que esta já sabe, o que quer saber e quais são as suas preocupações e medos. É fundamental utilizar uma linguagem adequada a cada criança, tendo em conta não só a sua idade mas também as suas características individuais, pelo que o adulto pode socorrer-se do desenho, de histórias ou de outros recursos lúdicos e/ou pedagógicos, não deixando contudo de manter uma linguagem clara, simples e concreta. Os eufemismos devem ser evitados, para não confundir a criança, sendo essencial dizer sempre a verdade, assumindo inclusivamente o não saber a resposta a algumas perguntas (Die Trill, 2003) – a incerteza faz parte da vida e os adultos podem ajudar as crianças a lidar com a mesma. A fase de seguimento pressupõe que o(s) adulto(s) significativo(s) se mantenha(m) atento(s) à criança,

observando e monitorizando o seu comportamento, de forma a responder às necessidades que vão surgindo.

Há habitualmente flutuações e diferenças na capacidade de discutir a doença – cada criança tem um ritmo e uma capacidade própria para tolerar este tipo de diálogo que deve ser respeitada, sendo importante dar-lhe tempo e estar disponível para ir dialogando com ela à medida da sua capacidade, disponibilidade e necessidade. A comunicação não é um ato único, pode e deve ir sendo realizada ao longo do tempo, à medida das necessidades relacionadas não só com a criança como com a própria situação de doença. *A comunicação efectiva é aquela que responde às necessidades do paciente como um todo e à sua dinâmica familiar* (in Levetown, 2008).

Para além de todas as recomendações que podem orientar os adultos a respeito da comunicação eficaz com a criança, podem reconhecer-se vários obstáculos ou dificuldades a este processo. Os temas da doença e, por inerência, o tema da morte são de facto temas de grande sensibilidade e potencialmente difíceis para qualquer ser humano. No entanto, a visão da criança como incapaz de lidar com acontecimentos de vida difíceis, assim como a percepção, errónea, de que aquela não se apercebe ou não compreende o que se passa à sua volta (“ela não entende, é pequenino/a”) podem impedir a comunicação eficaz com os mais novos. Sabe-se que as crianças são capazes não só de compreender como de lidar com situações de doença e de morte, podendo naturalmente partilhar as dificuldades humanas relacionadas com o sofrimento que estas situações podem acarretar. Mas, frequentemente, é a própria dificuldade do adulto em falar sobre a doença, pelos seus próprios medos e angústias, que se interpõe na comunicação com a criança – por vezes, este diálogo é efetivamente mais difícil para o adulto do que para a criança.

Também pode acontecer que o adulto esteja ele próprio num estado emocional alterado, percecionando um sentido de competência alterado para este diálogo – se a pessoa mais próxima (como a mãe/pai doente) não estiver capaz de o fazer, deve ser encontrado outro adulto próximo que o faça (a criança precisa de ser acompanhada nesta fase de turbulência ou crise familiar). O estilo de comunicação familiar pode contribuir igualmente para as dificuldades a este respeito – numa família em que não é habitual falar-se sobre os problemas, será menos provável ou mais difícil que os elementos o façam a respeito deste “grande” problema. Estas famílias poderão necessitar de maior ajuda

(eventualmente profissional) para comunicar com as suas crianças, incluindo-as na vivência familiar e ajudando-as a lidar com a doença.

O desejo de proteger a criança e o medo do impacto da comunicação, de causar sofrimento “desnecessário”, levam frequentemente ao evitamento destes diálogos, podendo isso levar (não a comunicação, mas o seu evitamento) efetivamente a um acréscimo de sofrimento emocional, pelo já referido isolamento e confusão. *Ao não falar, o adulto crê estar a proteger a criança, como se essa protecção aliviasse a dor e mudasse magicamente a realidade. O que ocorre é que a criança se sente confusa e desamparada sem ter com quem conversar* (Kóvacs in Vendruscolo, 2005).

Referências bibliográficas

- Billson, A. & Tyrrell, J. (2003). How to break bad news. *Current Paediatrics*, 13, 284-287.
- Breyer, J. (2009). Talking to Children and Adolescents. In A. Kazak, M. J. Kupst, M. Pao, A.F. Patenaude & L. Wiener (Eds.), *Quick Reference for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management*. Charlottesville: IPOS Press.
- Die Trill, M. (2003). El manejo de situaciones difíciles en la comunicación con el enfermo oncológico adulto e infantil. In Die Trill, M., *Psico-Oncología* (pp. 675-688). Madrid: ADES ediciones.
- Levetown, M. (2008). Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, 121 (5) e1441-e1460.
- Associação Europeia para as Crianças Hospitalizadas (EACH) (1988). *Carta da criança hospitalizada*. Leyden.
- Madan-Swain A., Hinds P.S. (2009). Impact on family and siblings. In Wiener LS, Pao M, Kazak AE, et al (Eds). *Quick Reference for pediatric oncology clinicians: The psychiatric and psychological dimensions of pediatric cancer symptom management* (155-168). Charlottesville, VA: IPOS Press.
- Masera, G., Chesler, M. A., Jankovic, M., Ablin, A. R., Arush, et al (1997). SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology: Guidelines for communication of the diagnosis. *Medical and Pediatric Oncology*, 28(5), 382–385.
- Moore C.W., Rauch P.K. (2010). Addressing the needs of children when a parent has cancer. In Holland J.C. (Ed.), *Psycho-oncology* (pp. 527-531), Oxford University Press.
- Rauch, P.K., Muriel, A.C. (2006). *Raising an Emotionally Healthy Child When a Parent is Sick*. New York (NY): McGraw-Hill.
- Vendruscolo, J. (2005). Visão da criança sobre a morte. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 38 (1): 26-33.
- Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 109-114.

Screening do Distress Emocional de Doentes Oncológicos em Contexto Clínico

Ricardo João Teixeira²

MamaHelp, Centro de Apoio a Doentes com Cancro da Mama, Porto
Universidade de Aveiro, Departamento de Educação e Psicologia, Aveiro
Clínica da Ordem, Departamento de Psicoterapia, Porto

Enquadramento

Como os doentes com cancro respondem emocionalmente ao diagnóstico e tratamentos é uma preocupação de longa data no âmbito da psico-oncologia. Em algum ponto do processo de doença, os doentes apresentam sinais e sintomas de distress emocional (Holland & Mastrovito, 1980). A presença de ansiedade, stress e depressão em doentes oncológicos está bem documentada na literatura. A evidência científica mostra que, além de afetar a saúde mental e a qualidade de vida, a morbilidade psicológica dos doentes com cancro interfere com a eficácia do tratamento, comprometendo significativamente a longevidade do doente. Ou seja, o stress emocional desencadeado pela doença afeta a função imunossupressora do sistema imunitário, favorecendo a progressão da doença oncológica e diminuindo a sobrevida do doente (McDonald, O'Connell, & Lutgendorf, 2013). Assim, a evidência científica ilustra a obrigação de satisfazer as necessidades emocionais de doentes com cancro, como uma condição essencial dos cuidados em oncologia (Jacobsen & Heather, 2008).

A avaliação, monitorização e tratamento de problemas emocionais reconheceu benefícios clínicos e económicos na satisfação das necessidades emocionais e psicossociais dos doentes com cancro e seus familiares. Este entendimento tem contribuído para a melhoria da eficácia dos tratamentos oncológicos, nas últimas décadas (Bultz & Holland, 2006). Com base nesta nova conceção, o sofrimento (distress) emocional é agora considerado o sexto sinal vital que deve ser monitorizado, periodicamente, em doentes com cancro, juntamente com a pressão arterial, temperatura corporal, frequência respiratória, frequência cardíaca e dor (Bultz & Holland, 2006). De acordo com estes resultados, a *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) desenvolveu diretrizes para o rastreio de doentes oncológicos no contexto clínico.

²E-mail: ricardojft@gmail.com

Os termómetros emocionais (TE's) (Mitchell, Baker-Glenn, Granger, & Symonds, 2010a) têm sido reconhecidos como tendo uma maior sustentabilidade científica no que diz respeito à precisão na deteção de problemas emocionais em doentes oncológicos, nomeadamente ao nível das seguintes problemáticas: sofrimento emocional, ansiedade, depressão, raiva/revolta e necessidade de ajuda (<http://www.pscho-oncology.info/ET.htm>). Comparados com o termómetro do distress (TD), os TE's permitem uma avaliação mais exata do nível de sofrimento emocional (Mitchell et al., 2010a). As razões que fundamentam a recomendação dos TE's como um instrumento adequado para ser utilizado em ambientes clínicos, prendem-se com a necessidade de rastreio de problemas emocionais em doentes com cancro, com o objetivo de encaminhamento apropriado para as respostas terapêuticas mais adequadas (Gusani et al., 2009; Schubart et al., 2010, 2015; Mitchell, 2007; Mitchell et al., 2010b; Mitchell, 2010a). Apesar da existência de diretrizes e recomendações para o uso de ferramentas de rastreio adequadas, o sofrimento emocional dos doentes oncológicos é frequentemente despercebido pelos oncologistas na sua prática clínica (Jacobsen, 2007). Embora seja uma área de crescente importância entre os profissionais de saúde que trabalham em contextos de oncologia, o rastreio do sofrimento emocional não tem ocorrido de forma consistente (Fallowfield, Ratcliffe, Jenkins, & Saul, 2001; Pirl et al., 2007).

Estudos mostram que a implementação de um instrumento de rastreio de problemas emocionais em doentes com cancro, nas rotinas clínicas, produz novos e mais satisfatórios resultados deste investimento (Jacobsen, 2007; Pearman et al., 2014). Portugal está entre os países da Comunidade Europeia em que as recomendações da NCCN, para o rastreio do sofrimento emocional de doentes com cancro, ainda não são amplamente aplicadas. Assim, o objetivo deste artigo é demonstrar a validação inicial dos TE's para a população oncológica portuguesa, de modo a permitir uma deteção precoce de distúrbios emocionais entre doentes com cancro, e para facilitar e acelerar o encaminhamento para os serviços psicossociais, contribuindo positivamente para a melhoria dos cuidados oncológicos em Portugal.

Conclusão

A presença de ansiedade, depressão e raiva/revolta entre doentes com cancro, e as suas implicações negativas na experiência subjetiva da doença, confirma a

importância da identificação de ferramentas apropriadas para avaliação e diagnóstico. A literatura recomenda a sua brevidade, que possam oferecer informações relevantes, e que sejam capazes de auxiliar os profissionais de saúde no desenvolvimento de um diagnóstico diferencial entre o normal e o patológico (Mitchell, 2010b).

Embora em Portugal o TD seja amplamente utilizado há vários anos, é cada vez mais necessária uma medida que avalie outras alterações emocionais em doentes oncológicos. Este é o primeiro artigo referente ao uso dos TE's (Mitchell et al., 2010a) numa amostra portuguesa de doentes com cancro. Essencialmente, e considerando que o artigo de validação se encontra submetido (Teixeira, Faria, Remondes-Costa, Branco, Moreira, Machado, & Pereira, submetido), cumpre-nos adiantar que o objetivo principal deste trabalho foi o de estabelecer a validade de diagnóstico dos TE's com o SCL-90 (subescalas de ansiedade, depressão e hostilidade) e uma medida global do sofrimento (IESSD). Estudos anteriores não validaram os TE's de ansiedade, depressão e raiva/revolta, contra um instrumento padronizado para avaliar sintomas de psicopatologia (SCL-90), nem compararam os resultados do termómetro do sofrimento emocional, nem o da necessidade de ajuda (dos TE's), contra uma medida geral de sofrimento. O artigo (Teixeira et al., submetido) propõe, assim, que os TE's podem ser uma ferramenta de rastreio importante para doentes com cancro em Portugal, considerando que problemas emocionais são extremamente comuns entre doentes oncológicos, quando comparados com a população em geral (Söllner et al., 2001). Assim, existe uma necessidade essencial de implementação de rotinas de rastreio emocional para doentes com cancro em Portugal, que possam ser mais profundas do que somente o TD.

Referências Bibliográficas

- Bultz, B. D., & Holland, J. C. (2006). Emotional distress in patients with cancer: the sixth vital sign. *Psychosocial Oncology*, 3(5), 311-314.
- Fallowfield, L., Ratcliffe, D., Jenkins, V., & Saul, J. (2001). Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *British Journal of Cancer*, 84(8), 1011-1015.
- Gusani, N. J., Schubart, J. R., Wise, J., Farace, E., Green, M. J., Jiang, Y., & Staveley-O'Carroll, K. F. (2009). Cancer survivorship: a new challenge for surgical and medical oncologists. *Journal of General Internal Medicine*, 24(2), 456-458.
- Holland, J. C., & Mastrovito, R. (1980). Psychological adaptation to breast cancer. *Cancer*, 15(46(4 Suppl)), 1045-1052.

- Jacobsen, P. B. (2007). Screening for psychological distress in cancer patients: challenges and opportunities. *Journal of Clinical Oncology*, 25(29), 4526-4527.
- Jacobsen, P. B., & Heather, S. J. (2008). Psychological interventions for anxiety and depression in adult cancer patients achievements and challenges. *Cancer Journal for Clinicians*, 58(4), 214-230.
- McDonald, G. P., O'Connell, M., & Lutgendorf, S. K. (2013). Psychoneuroimmunology and cancer: a decade of discovery, paradigm shifts, and methodological innovations. *Brain, Behavior and Immunity*, 30 (Supp. 15), S1-S9. doi:10.1016/j.bbi.2013.01.003
- Mitchell, A. J. (2007). Pooled results from 38 analyses of the accuracy of distress thermometer and other ultra-short methods of detecting cancer-related mood disorders. *Journal of Clinical Oncology*, 25(29), 4670-4681.
- Mitchell, A. J. (2010a). Screening procedures for psychosocial distress. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (2nd ed., pp. 389-398). New York: Oxford University Press.
- Mitchell, A. J. (2010b). Short screening tools for cancer-related distress: a review and diagnostic validity meta-analysis. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 8(4), 487-494.
- Mitchell, A. J., Baker-Glenn, E. A., Granger, L., & Symonds, P. (2010a). Can the Distress Thermometer be improved by additional mood domains? Part I. Initial validation of the Emotion Thermometers tool. *Psycho-Oncology*, 19(2), 125-133.
- Mitchell, A. J., Baker-Glenn, E. A., Park, B., Granger, L., & Symonds, P. (2010b). Can the Distress Thermometer be improved by additional mood domains? Part II. What is the optimal combination of Emotion Thermometers? *Psycho-Oncology*, 19(2), 134-140.
- Pearman, T., Garcia, S., Penedo, F., Yanez, B., Wagner, L., & Cella, D. (2014). Implementation of distress screening in an oncology setting. *The Journal of Community and Supportive Oncology*, 13(12), 423-428.
- Pirl, W. F., Muriel, A., Hwang, V., Kornblith, A., Greer, J., Dorelan, K., . . . Shapira, L. (2007). Screening for psychosocial distress: a national survey of oncologists. *Supportive Oncology*, 5(10), 499-504.
- Schubart, J. R., Mitchell, A., Dietrich, L., & Gusani, N. J. (2015). Accuracy of the Emotion Thermometers (ET) screening tool in patients undergoing surgery for upper gastrointestinal malignancies. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(1), 1-14.
- Schubart, J. R., Wise, J., Deshaies, I., Kimchi, E. T., Staveley-O'Corroll, K. F., & Gusani, N. J. (2010). Quality of life assessment in postoperative patients with upper GI malignancies. *Journal of Surgical Research*, 163(1), 40-46.
- Söllner, W., DeVries, A., Steixner, E., Lukas, P., Sprinzl, G., Rumpold, G., & Maislinger, S. (2001). How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling? *British Journal of Cancer*, 84(2), 179-185.
- Teixeira, R.J., Faria, S. Remondes-Costa, S., Branco, M., Moreira, S., Machado, J.C., & Pereira, M.G. (submetido). Brief emotional screening in oncology: validation of the Emotional Thermometers for the Portuguese cancer population.

Mindfulness em Oncologia

Ricardo João Teixeira³

MamaHelp, Centro de Apoio a Doentes com Cancro da Mama, Porto
Universidade de Aveiro, Departamento de Educação e Psicologia, Aveiro
Clínica da Ordem, Departamento de Psicoterapia, Porto

Enquadramento

No âmbito da oncologia, as Intervenções Baseadas em *Mindfulness* (IBM) podem beneficiar os doentes dada a sua orientação para o aqui-e-agora, pois compreendem o prestar atenção à realidade do momento presente (Carlson, 2016). O distress associado ao diagnóstico de cancro que habitualmente inclui pensamentos ou emoções que surgem da experiência já passada, e que frequentemente assume contornos traumáticos, quer pelos medos/ansiedade quanto ao futuro, quer pela incerteza associada. Este distress, pode ser diminuído através da plena atenção ao momento presente (*mindfulness*), que cria a distância necessária à observação e integração da experiência (Rush & Sharma, 2016).

A maior parte dos estudos sobre as IBM no cancro focam-se em programas de formato grupal, embora algumas intervenções também possam ser praticadas a nível individual. As IBM começaram por ser estudadas, fundamentalmente, em mulheres com cancro da mama em fase de diagnóstico e tratamento (Kiely & Schwartz, 2016). Contudo, agora, o seu âmbito está a expandir-se para pessoas com a doença em diferentes localizações, em diferentes fases e tanto em contexto de consulta externa como de internamento.

O programa *Mindfulness-Based Stress Reduction* (MBSR; Kabat-Zinn, 1990) corresponde à intervenção de *mindfulness* mais estudada em oncologia (Shennan, Payne, & Fenlon, 2011) e tem sido a base a partir da qual outros programas têm desenvolvido adaptações dirigidas à especificidade dos doentes oncológicos. Esta abordagem consiste numa intervenção estruturada de natureza psico-educativa, em formato de grupo, manualizada, concebida para oito sessões semanais de cerca de duas horas, e com uma sessão de um dia inteiro após a sexta sessão. Esta intervenção tem como foco principal o

³E-mail: ricardojft@gmail.com

treino intensivo em meditação *mindfulness* e as suas aplicações na vida diária. As componentes centrais da intervenção passam pelas práticas de meditação *mindfulness*, *body scan*, meditação sentada, meditação do caminhar, etc. É igualmente incentivada a prática de *mindfulness* em casa, de forma informal. Os grupos podem ser heterogêneos, quanto à condição médica, e incluir até cerca de 30 pessoas. Neste modelo, os membros do grupo podem ter pouca ou mesmo nenhuma interação entre si uma vez que, na realidade, este não é o objetivo. O ensino de *mindfulness* apresenta esta prática não só como uma técnica mas, essencialmente, como uma abordagem para a vida fundamentada numa atitude de curiosidade, gentileza e intenção em estar presente, ‘habitando’ a própria experiência (Kabat-Zinn, 1990, 2011).

O programa mais conhecido e praticado, baseado no desenvolvimento do MBSR, com doentes oncológicos é o *Mindfulness-Based Cancer Recovery* (MBCR; Carlson & Speca, 2010). Trata-se, essencialmente, de uma intervenção que assenta no treino de meditação *mindfulness* e práticas suaves de yoga. A sua estrutura é semelhante à do MBSR, mas as sessões têm uma duração de uma hora e meia, e são organizadas em três componentes. Na primeira componente, as sessões começam por uma prática de meditação sentada, para orientar os participantes a envolverem-se num estado de atender ao momento presente, seguido de uma discussão em grupo sobre a prática em casa e resolução de problemas que possam ter surgido, relacionados com a prática. Ao longo das semanas, são introduzidos vários tópicos educacionais, tais como o stress e a resposta de relaxamento, a respiração diafragmática, o ‘*mindful coping*’, e o equilíbrio do Sistema Nervoso Autónomo. Em todas as sessões é salientada a importância da atitude que deve subjazer à prática, sendo realçadas as atitudes de não-julgamento, paciência, ‘mente de principiante’, confiança, aceitação, sem esforço e desapego. A segunda componente do programa compreende a prática de suaves movimentos de yoga, semelhantes aos adotados no programa MBSR, mas com as adaptações necessárias à condição física dos participantes. Na última parte de cada sessão é introduzida uma forma diferente de meditação, com as práticas de *body scan*, meditação sentada, meditação do caminhar, meditação de ‘amor bondade’, etc. Ao longo de todo o programa é também encorajada a prática informal de *mindfulness*. O MBCR demonstrou resultados muito interessantes, quer ao nível de variáveis psicossociais (Ott, Norris, & Bauer-Wu, 2006; Carlson, Tamagawa, Stephen, Drysdale, Zhong, & Speca, 2016), como de variáveis fisiológicas e

imunitárias (Carlson, Speca, Patel, & Goodey, 2003; Carlson, Speca, Patel, & Faris, 2007; Rouleau, Garland, & Carlson, 2015).

Para além do MBCR, continuam a ser desenvolvidas novas intervenções multicomponenciais que incluem a prática de *mindfulness*, visando a adaptação para grupos ou problemáticas particulares em oncologia. Por exemplo, uma recente intervenção desenvolvida por Thornton e colaboradores (2014), com componentes de *mindfulness* e dirigida às dificuldades específicas identificadas em mulheres com recorrência de cancro, mostrou ser realizável e aceite pelas doentes, com resultados ao nível da diminuição da sintomatologia ansiosa e depressiva.

Conclusão

A prática de meditação *mindfulness* pode trazer benefícios para a saúde física e emocional dos doentes com cancro e sobreviventes. A meditação, quando ensinada em programas como o MBSR ou o MBCR, visa a prática como uma forma de ser/estar, mais do que uma técnica. Enfatiza o trazer uma consciência plena para todos os aspetos da experiência de vida, mesmo perante a doença ou dificuldades emocionais (Silva & Teixeira, 2015). A evidência presente, proveniente de ensaios clínicos de qualidade relativamente alta, suporta o uso das intervenções baseadas em *mindfulness* para os doentes oncológicos e sobreviventes, sendo a evidência mais robusta até ao momento a da eficácia das IBM na redução da ansiedade, stress e perturbações de humor (Kiely & Schwartz, 2016). O sentido da investigação parece agora apontar para a necessidade de conhecer as especificidades e resultados do *mindfulness*, ao longo do curso da doença, e para as diferentes formas de aplicação das intervenções (Shennan, Payne, & Fenlon, 2011). Os ensaios clínicos têm evoluído de estudos não controlados, que mostram o benefício da intervenção, para ensaios randomizados que comparam as IBM (sobretudo o MBCR) com outras intervenções, ao longo do tempo (Carlson et al., 2016; Garland, Rouleau, Campbell, Samuels, & Carlson, 2015).

Em Portugal, dada a inexistência de estudos com IBM em amostras de doentes oncológicos, devem ser ponderadas as oportunidades para informar os profissionais de saúde e os administradores acerca da natureza desta intervenção, o seu papel auxiliar ou complementar relativamente ao tratamento do cancro, e os benefícios potenciais para os doentes (Speca, Carlson, MacKenzie, & Angen, 2006). Isto é, nos contextos de

implementação das IBM deverão ser considerados dois aspetos: (1) o acesso aos doentes, e (2) o assegurar da recetividade daqueles que possam estar numa posição de referenciar doentes ou providenciar outras formas de programas de suporte. Profissionais de saúde estabelecidos nas disciplinas tradicionais, tais como a Psicologia, a Medicina, e a Enfermagem que já estejam a trabalhar com doentes oncológicos e que tenham obtido treino específico no MBSR ou no MBCR, poderão estar numa situação ideal para introduzir as práticas do *mindfulness* nos contextos da oncologia. Para isso, será fundamental a conceptualização dos cuidados e tratamentos aos doentes oncológicos em Portugal num modelo biopsicossocial dos cuidados, tendo em consideração as técnicas do *mindfulness* como uma componente de uma abordagem integrada e multidisciplinar do tratamento do cancro (Teixeira & Pereira, 2009).

Referências Bibliográficas

- Carlson, L.E., Speca, M., Patel, K.D., & Goodey, E. (2003). Mindfulness-based stress reduction in relation to quality of life, mood, symptoms of stress, and immune parameters in breast and prostate cancer outpatients. *Psychosomatic Medicine*, 65(4), 571-581.
- Carlson, L.E., Speca, M., Patel, K.D., & Faris, P. (2007). One year pre-post intervention follow-up of psychological, immune, endocrine and blood pressure outcomes of mindfulness-based stress reduction (MBSR) in breast and prostate cancer outpatients. *Brain, Behavior, and Immunity*, 21(8), 1038-1049.
- Carlson, L.E., & Speca, M.P. (2010). *Mindfulness-Based Cancer Recovery: a step-by-step mbsr approach to help you cope with treatment & reclaim your life*. Oakland, Calif: New Harbinger Publications.
- Carlson, L.E. (2016). Mindfulness-based interventions for coping with cancer. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1373(1), 5-12.
- Carlson, L.E., Tamagawa, R., Stephen, J., Drysdale, E., Zhong, L., & Speca, M. (2016). Randomized-controlled trial of mindfulness-based cancer recovery versus supportive expressive group therapy among distressed breast cancer survivors (MINDSET): long-term follow-up results. *Psycho-Oncology*, 25(7):750-759.
- Garland, S.N., Rouleau, C.R., Campbell, T., Samuels, C., & Carlson, L.E. (2015). The Comparative Impact of Mindfulness-Based Cancer Recovery (MBCR) and Cognitive Behavior Therapy for Insomnia (CBT-I) on Sleep and Mindfulness in Cancer Patients. *Explore (NY)*, 11(6), 445-54.
- Kabat-Zinn, J. (1990). *Full catastrophe living: using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness*. New York: Dell Publishing.
- Kabat-Zinn, J. (2011). Some reflections on the origins of MBSR, skillful means, and the trouble with maps. *Contemporary Buddhism*, 12(1), 281-306.
- Kiely, D. & Schwartz, S. (2016). Mindfulness as an intervention for breast cancer survivors. *Clinical Journal of Oncological Nursing*, 20(4), 357-359.

- Ott, M.J., Norris, R.L. & Bauer-Wu, S.M. (2006). Mindfulness meditation for oncology patients: A discussion and critical review. *Integrative Cancer Therapies*, 5, 98-108.
- Rouleau, C.R., Garland, S.N., & Carlson, L.E. (2015). The impact of mindfulness-based interventions on symptom burden, positive psychological outcomes, and biomarkers in cancer patients. *Cancer Management and Research*, 1(7), 121-131.
- Rush, S.E. & Sharma, M. (2016). Mindfulness-based stress reduction as a stress management intervention for cancer care: a systematic review. *Journal of Evidence-Based & Complementary Alternative Medicine* [Epub ahead of print].
- Shennan, C., Payne, S., & Fenlon, D. (2011). What is the evidence for the use of mindfulness-based interventions in cancer care? A review. *Psycho-Oncology*, 20(7), 681-697.
- Silva, E. & Teixeira, R.J. (2015). Mindfulness em psico-oncologia. In E. Albuquerque, A.S. Cabral, & L. Monteiro (Eds.), *Temas Fundamentais em Psico-Oncologia*. Lisboa: Lidel.
- Specia, M., Carlson, L., MacKenzie, M., & Angen, M. (2006). Mindfulness-based stress reduction (MBSR) as an intervention for cancer patients. In R.A. Baer (Ed.), *Mindfulness-based treatment approaches: Clinician's guide to evidence base and applications* (pp. 239-261). London: Academic Press.
- Teixeira, R.J., & Pereira, M.G. (2009). Promoção da saúde na doença oncológica: intervenção de redução do stress baseada no mindfulness. *Psychologica*, 50, 253-275.
- Thornton, L.M., Cheavens, J.S., Heitzmann, C.A., Dorfman, C.S., Wu, S.M., & Andersen, B.L. (2014). Test of mindfulness and hope components in a psychological intervention for women with cancer recurrence. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 82(6), 1087-1100.

***Chemobrain*: declínio cognitivo em doentes sujeitos a quimioterapia**

1. Introdução

A população de sobreviventes oncológicos triplicou e espera-se que cerca de 2/3 dos doentes atualmente com diagnóstico de cancro venha a viver 5 ou mais anos após o término do seu tratamento. Assim entende-se a progressiva sensibilização da sociedade para as consequências e efeitos a longo prazo da doença mas também dos seus tratamentos (1).

Pretende-se com este trabalho de revisão, resumir de que modo a investigação desenvolvida nesta área contribui para uma melhoria do conhecimento relativo ao contributo da quimioterapia no declínio cognitivo dos doentes oncológicos.

2. Métodos

A pesquisa bibliográfica foi feita usando os termos “chemobrain” e “chemofog” utilizando a base de dados PubMed.

3. Chemobrain: Considerações gerais

Frequentemente os doentes referem uma maior “lentidão” (*fogginess*) cerebral que relacionam com o início dos citostáticos. Entre os sintomas apontados enumeram-se: menor velocidade de processamento cerebral, “falhas” de memória, dificuldade em evocar palavras, permanecer concentrado, recordar nomes, datas ou números e manter várias tarefas em simultâneo, entre outros (1).

A aceitação deste fenómeno foi morosa e o *chemofog* foi frequentemente atribuído a fatores psicológicos como a depressão e ansiedade, de grande prevalência entre os doentes oncológicos, o mesmo sucedendo à fadiga e efeitos da anestesia e cirurgia. Outro fator a considerar consiste nos efeitos dos tratamentos administrados concomitante com os citostáticos, bem como nos fármacos usados para controlar e contrariar os efeitos adversos dos primeiros. Existe aliás uma crescente evidência do contributo das terapias hormonais (2).

Por outro lado, estudos prospetivos documentam um declínio cognitivo prévio ao início da quimioterapia (3,4). Uma vez que estes não podem ser explicados unicamente por sintomas depressivos, ansiedade, fadiga ou fatores aliados à cirurgia, a própria doença parece ter um contributo. (3). Tal levou alguns autores a reconsiderar o termo Chemobrain, por ser demasiado limitativo, favorecendo denominações mais abrangentes como *Cancer or Cancer-therapy Related Cognitive Change*, que espelhem a complexidade destes défices (5).

No sentido de harmonizar os resultados futuros obtidos nesta área, foi reunida, em 2006, uma equipa de peritos “*International Cognition and Cancer Task Force*” (ICCTF). Neste grupo foram delineadas várias diretrizes metodológicas, privilegiando o desenvolvimento de estudos longitudinais prospetivos que, documentando o funcionamento cognitivo do doente prévio à quimioterapia, comparassem a evolução destes domínios ao longo e após o fim do tratamento, confrontando com doentes oncológicos sem quimioterapia e controlos saudáveis (6).

Passados quase trinta anos e apesar de várias polémicas (ainda mantidas em vários sectores), a literatura parece consensual na validação do *chemobrain*. Neste sentido, Wefel e Shagen, revendo a literatura publicada entre 1995 e 2012, confirmaram alterações cognitivas subsequentes à quimioterapia dirigida ao cancro da mama em cerca de 78% dos estudos transversais e 69% dos estudos prospetivos longitudinais (7).

4. Etiologia

Apesar dos progressos atingidos, não foi determinado um único mecanismo ou convergência entre as diferentes etiologias.

Uma das explicações passa pelo efeito neurotóxico direto da quimioterapia (8). Definir qual dos agentes quimioterapêuticos é o mais agressivo torna-se difícil já que na sua maioria são administrados em esquemas de combinação (9). Existem também resultados indiretos da quimioterapia que derivam da morte celular (10). A administração de citocinas imunes pode induzir *sickness behaviour*, que se traduz em fadiga, falta de motivação e apetite e perturbação do sono e concentração (1). Apesar de a doxorubicina não atravessar a barreira hemato-encefálica, esta cascata inflamatória conduz à produção do fator de necrose tumoral alfa (TNF), que atua diretamente no encéfalo (10). Por sua

vez, o TNF estimula a produção de espécies reativas de oxigénio e nitrogénio ao nível das células da microglia, gerando *stress* oxidativo e disfunção mitocondrial (11) e em última instância morte neuronal (10). Cria-se assim uma cascata complexa, ao nível da qual diversos fatores interagem (12). Alterações diretas ao nível do ADN, nomeadamente através da acetilação de histonas ou encurtamento de telómeros (13) ou indiretas pela indução de *stress* oxidativo já descrito, aceleram o envelhecimento celular, provocando declínio cognitivo (14). Também fatores genéticos determinam uma maior vulnerabilidade ao compromisso cognitivo subsequente à quimioterapia, como é o caso da variante E4 de APOE, associada igualmente a um aumento do risco de desenvolvimento de Alzheimer (15).

5. Alterações imagiológicas

Os primeiros estudos em doentes oncológicos (com cancro da mama) sujeitos a quimioterapia datam dos anos 90, demonstrando alterações principalmente ao nível da matéria branca (16). Curiosamente, alterações documentadas nestes doentes cerca de um ano após o tratamento, não eram confirmadas se estudadas num período mais alargado (3 anos) (17). Os estudos neuro cognitivos demonstram, antes do início do tratamento um compromisso global com maior destaque para a memória de trabalho e velocidade de processamento, indo de encontro a alterações imagiológicas que documentam uma diminuição da matéria branca (18) e um padrão de sobreativação da via frontoparietal (3,13). Assinala-se assim um padrão de compromisso cognitivo subsequente à quimioterapia estrutural e funcionalmente definido. Este caracteriza-se por uma diminuição do volume de matéria cinzenta e branca, traduzindo-se num decréscimo da sobreativação frontoparietal, com regresso a valores basais. No entanto, numa subpopulação a involução do volume de matéria cinzenta e branca mantêm-se, traduzindo-se numa hipoativação predominante do córtex frontal.

6. Epidemiologia

Estudos longitudinais realizados após as recomendações da ICCTF concordam em cerca de 1/3 dos doentes (19). Relativamente aos domínios cognitivos, todos eles podem ser afetados com realce para os que se encontravam já deteriorados antes da doença (20), no entanto, Collins *et al.* identificaram alterações ao nível da velocidade de

processamento, memória de trabalho, memória visual e verbal, com maior nível de evidência para os dois primeiros (19). Estes resultados vão de encontro a queixas subjetivas de dificuldade em completar múltiplas tarefas, bem como a alterações imagiológicas ao nível da matéria branca.

O grau do compromisso cognitivo do chemobrain é discreto a moderado (20). Diversos estudos longitudinais, com duração compreendida entre 9 meses e 4 anos, demonstram que a maioria destas alterações remitem pouco após o fim do tratamento. Existe contudo, um subgrupo com disfunção cognitiva mais intratável, podendo persistir até 21 anos depois (21).

7. Diagnóstico

O diagnóstico pode ser realizado através de testes neuropsicológicos, estudos neuroimagiológicos e avaliações subjetivas, embora na maioria dos casos o diagnóstico derive de uma conjugação destes diferentes auxiliares. A todas as baterias neurocognitivas são apontadas críticas. Para ser considerado ideal, um teste deveria avaliar múltiplos domínios cognitivos, apresentar uma elevada sensibilidade e ser facilmente aplicável aos doentes. Como já referido, pelo carácter transversal destas avaliações, os resultados apresentam uma baixa associação com as queixas dos doentes (20). Outra queixa passa pelo facto de serem aplicados nos vários doentes em diferentes períodos da doença e pelo resultado poder ser afetado por *stress* psicológico, fadiga e ansiedade (6). Os exames imagiológicos, e principalmente a ressonância magnética, permitem objetivar alterações, algumas das quais já foram enunciadas (6). Técnicas de difusão por ressonância magnética parecem promissoras, embora nem sempre comportáveis (21). Embora as questões da validade das queixas subjectivas seja discutível, a verdade é que estas não se limitam a uma avaliação transversal destas queixas, sendo muito úteis em perceber de que modo o doente encara as suas queixas mnésicas (22).

8. Tratamento

Uma vez que não há consenso quanto à origem das alterações cognitivas subsequentes à quimioterapia, encontrar estratégias terapêuticas eficazes revela-se um exercício desafiante.

8.1 Farmacológico

Sendo a fadiga um fator envolvido na origem dos défices cognitivos em doentes oncológicos, algumas das estratégias farmacológicas usadas no seu tratamento, foram consideradas para doentes com *chemobrain*. O D-metilfenidato apresenta bons resultados em doentes com défice cognitivo leve principalmente se acompanhado de fadiga (23), no entanto um estudo com este fármaco em pacientes com cancro da mama não encontrou diferenças significativas (24). O modafinil representa uma alternativa, apresentando bons resultados num estudo randomizado (25). A eritropoietina, usada para doentes oncológicas no tratamento de anemia crónica, resultou numa melhoria moderada da capacidade em realizar múltiplas tarefas nos doentes com cancro da mama (26). Donepezilo e vitamina E constituem outra opção (27). Uma área potencialmente promissora prende-se com investigação ao nível dos recetores nicotínicos, uma vez que a ingestão aguda de nicotina tem conhecidos efeitos estimulantes da cognição. Neste sentido, Raffa sugere um efeito potencialmente útil dos agonistas seletivos dos recetores alfa 7 nAChR (28). Na lógica da investigação de Aluise *et al.* (10), o etarnecept (inibidor do TNF) com efeitos conhecidos na redução da fadiga relacionado com a quimioterapia, apresenta resultados esperançosos. Outras terapêuticas com efeito na cascata inflamatória como anti-inflamatórios e antagonista de citocinas são atualmente considerados, sendo necessários mais estudos a comprovar o seu efeito (1).

8.2 Reabilitação cognitiva

Trata-se de uma das técnicas utilizadas para redução do *stress* psicológico, nomeadamente através de treino de relaxamento, educação e higiene do sono, bem como identificação dos domínios mais afectados. Testes neuropsicológicos tornam-se particularmente importantes, já que permitem quantificar a gravidade do impacto em determinados domínios intelectuais e planear estratégias compensatórias e mecanismos de coping (1). Gehring *et al.* demonstrou efeitos positivos desta terapia em doentes com gliomas (29). No entanto, mais investigação é necessária em outras patologias oncológicas para apoiar estes resultados.

8.3 Exercício e cognição

É conhecido o benefício do exercício físico em múltiplas condições médicas, nomeadamente na diminuição do risco cardiovascular e melhoria do controlo glicémico. Os seus benefícios parecem alargar-se a uma melhoria da memória e funções cognitivas. Numa revisão sobre os efeitos do exercício na recuperação cognitiva, Devine e Zafonte concluíram que o exercício facilita a recuperação cognitiva, em modelos animais (30). Para explicar os resultados, estes autores enumeram: o aumento do fluxo cerebral sanguíneo, melhoria da extração de oxigénio e de glicose com o exercício aeróbio (22). Uma hipótese alternativa aponta um aumento da neuroplasticidade que resulta da criação de um microclima neuroquímico propício à neurogénese (26). A apoiar esta teoria, estudos animais recentes demonstraram um aumento do *brain-derived neurotrophic factor* (BDNF) subsequente ao exercício aeróbio, o qual se pensa estimular o funcionamento e crescimento de neurónios (31). Os efeitos do exercício nas capacidades cognitivas parecem ser mais benéficas ao nível das funções executivas, mantendo-se os ganhos a longo prazo (32). Resta determinar qual o tipo de exercício mais indicado, assim como a sua frequência, duração e intensidade.

9. Conclusão

Vários fatores devem ser considerados e excluídos antes de implicar a quimioterapia na origem dos défices cognitivos. A própria doença desempenha um papel neste declínio com repercussões neurocognitivas e imagiológicas. A quimioterapia induz alterações precoces que se traduzem por um padrão de sobreativação da rede frontoparietal, principalmente a nível frontal. Se na maioria dos casos, este padrão retorna a valores basais, numa subpopulação estes défices persistem invertendo-se num padrão de hipoativação frontal. Resultados recentes implicam efeitos diretos dos citostáticos mas também indiretamente pela estimulação de uma cascata inflamatória. Por responder ficam várias questões relacionadas com a etiologia, mas principalmente no que diz respeito aos fatores que ditam a resolução destas modificações em certos doentes e a persistências das mesmas noutros. A melhor compreensão destes mecanismos poderá eventualmente traduzir-se na produção de meios de rastreio mais eficazes na deteção de indivíduos mais vulneráveis e planeamento de tratamento precoce. As estratégias farmacológicas dirigidas a estes problemas encontram-se ainda numa fase embrionária. No entanto, alguns

projectos promissores encontram-se já em curso sendo necessários ensaios mais alargados para testar os seus efeitos e eficácia. É necessário a comunidade médica familiarizar-se com esta realidade. Legitimar e abordar este problema torna-se essencial à promoção de uma melhor qualidade de vida, facilitando uma transição já de si difícil

Referências Bibliográficas

1. Asher A. Cognitive dysfunction among cancer survivors. *Am J Phys Med Rehabil Assoc Acad Physiatr.* Maio de 2011;90(5 Suppl 1):S16–26.
2. Collins B, Mackenzie J, Stewart A, Bielajew C, Verma S. Cognitive effects of hormonal therapy in early stage breast cancer patients: a prospective study. *Psychooncology.* Agosto de 2009;18(8):811–21.
3. Cimprich B, Reuter-Lorenz P, Nelson J, Clark PM, Therrien B, Normolle D, et al. Prechemotherapy alterations in brain function in women with breast cancer. *J Clin Exp Neuropsychol.* Março de 2010;32(3):324–31.
4. Schilder CM, Seynaeve C, Linn SC, Boogerd W, Gundy CM, Beex LV, et al. The impact of different definitions and reference groups on the prevalence of cognitive impairment: a study in postmenopausal breast cancer patients before the start of adjuvant systemic therapy. *Psychooncology.* Abril de 2010;19(4):415–22.
5. Hurria A, Somlo G, Ahles T. Renaming «chemobrain». *Cancer Invest.* Setembro de 2007;25(6):373–7.
6. Wefel JS, Vardy J, Ahles T, Schagen SB. International Cognition and Cancer Task Force recommendations to harmonise studies of cognitive function in patients with cancer. *Lancet Oncol.* Julho de 2011;12(7):703–8.
7. Wefel JS, Schagen SB. Chemotherapy-related cognitive dysfunction. *Curr Neurol Neurosci Rep.* Junho de 2012;12(3):267–75.
8. Dietrich J, Han R, Yang Y, Mayer-Pröschel M, Noble M. CNS progenitor cells and oligodendrocytes are targets of chemotherapeutic agents in vitro and in vivo. *J Biol.* 2006;5(7):22.
9. Han R, Yang YM, Dietrich J, Luebke A, Mayer-Pröschel M, Noble M. Systemic 5-fluorouracil treatment causes a syndrome of delayed myelin destruction in the central nervous system. *J Biol.* 2008;7(4):12.
10. Aluise CD, Sultana R, Tangpong J, Vore M, St Clair D, Moscow JA, et al. Chemo brain (chemo fog) as a potential side effect of doxorubicin administration: role of cytokine-induced, oxidative/nitrosative stress in cognitive dysfunction. *Adv Exp Med Biol.* 2010;678:147–56.
11. Tangpong J, Sompol P, Vore M, St Clair W, Butterfield DA, St Clair DK. Tumor necrosis factor alpha-mediated nitric oxide production enhances manganese superoxide dismutase nitration and mitochondrial dysfunction in primary neurons: an insight into the role of glial cells. *Neuroscience.* 24 de Janeiro de 2008;151(2):622–9.

12. Seigers R, Timmermans J, van der Horn HJ, de Vries EFJ, Dierckx RA, Visser L, et al. Methotrexate reduces hippocampal blood vessel density and activates microglia in rats but does not elevate central cytokine release. *Behav Brain Res.* 5 de Março de 2010;207(2):265–72.
13. McDonald BC, Conroy SK, Ahles TA, West JD, Saykin AJ. Alterations in brain activation during working memory processing associated with breast cancer and treatment: a prospective functional magnetic resonance imaging study. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol.* 10 de Julho de 2012;30(20):2500–8.
14. Seigers R, Fardell JE. Neurobiological basis of chemotherapy-induced cognitive impairment: a review of rodent research. *Neurosci Biobehav Rev.* Janeiro de 2011;35(3):729–41.
15. Ahles TA, Saykin AJ, Noll WW, Furstenberg CT, Guerin S, Cole B, et al. The relationship of APOE genotype to neuropsychological performance in long-term cancer survivors treated with standard dose chemotherapy. *Psychooncology.* Setembro de 2003;12(6):612–9.
16. Brown MS, Simon JH, Stemmer SM, Stears JC, Scherzinger A, Cagnoni PJ, et al. MR and proton spectroscopy of white matter disease induced by high-dose chemotherapy with bone marrow transplant in advanced breast carcinoma. *AJNR Am J Neuroradiol.* Dezembro de 1995;16(10):2013–20.
17. Inagaki M, Yoshikawa E, Matsuoka Y, Sugawara Y, Nakano T, Akechi T, et al. Smaller regional volumes of brain gray and white matter demonstrated in breast cancer survivors exposed to adjuvant chemotherapy. *Cancer.* 1 de Janeiro de 2007;109(1):146–56.
18. Scherling CS, Smith A. Opening up the window into «chemobrain»: a neuroimaging review. *Sensors.* 2013;13(3):3169–203.
19. Collins B, MacKenzie J, Tasca GA, Scherling C, Smith A. Cognitive effects of chemotherapy in breast cancer patients: a dose-response study. *Psychooncology.* Julho de 2013;22(7):1517–27.
20. O’Farrell E, MacKenzie J, Collins B. Clearing the air: a review of our current understanding of «chemo fog». *Curr Oncol Rep.* Junho de 2013;15(3):260–9.
21. De Ruiter MB, Reneman L, Boogerd W, Veltman DJ, van Dam FSAM, Nederveen AJ, et al. Cerebral hyporesponsiveness and cognitive impairment 10 years after chemotherapy for breast cancer. *Hum Brain Mapp.* Agosto de 2011;32(8):1206–19.
22. Deprez S, Amant F, Yigit R, Porke K, Verhoeven J, Van den Stock J, et al. Chemotherapy-induced structural changes in cerebral white matter and its correlation with impaired cognitive functioning in breast cancer patients. *Hum Brain Mapp.* Março de 2011;32(3):480–93.
23. Mitchell T, Turton P. «Chemobrain»: concentration and memory effects in people receiving chemotherapy - a descriptive phenomenological study. *Eur J Cancer Care (Engl).* Julho de 2011;20(4):539–48.
24. Lower EE, Fleishman S, Cooper A, Zeldis J, Faleck H, Yu Z, et al. Efficacy of dexamethylphenidate for the treatment of fatigue after cancer chemotherapy: a randomized clinical trial. *J Pain Symptom Manage.* Novembro de 2009;38(5):650–62.

25. Mar Fan HG, Clemons M, Xu W, Chemerynsky I, Breunis H, Braganza S, et al. A randomised, placebo-controlled, double-blind trial of the effects of d-methylphenidate on fatigue and cognitive dysfunction in women undergoing adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. Junho de 2008;16(6):577–83.
26. Lundorff LE, Jønsson BH, Sjøgren P. Modafinil for attentional and psychomotor dysfunction in advanced cancer: a double-blind, randomised, cross-over trial. *Palliat Med*. Dezembro de 2009;23(8):731–8.
27. O'Shaughnessy JA. Effects of epoetin alfa on cognitive function, mood, asthenia, and quality of life in women with breast cancer undergoing adjuvant chemotherapy. *Clin Breast Cancer*. Dezembro de 2002;3 Suppl 3:S116–120.
28. Jatoi A, Kahanic SP, Frytak S, Schaefer P, Foote RL, Sloan J, et al. Donepezil and vitamin E for preventing cognitive dysfunction in small cell lung cancer patients: preliminary results and suggestions for future study designs. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. Janeiro de 2005;13(1):66–9.
29. Raffa RB. Cancer «survivor-care»: I. the $\alpha 7$ nAChR as potential target for chemotherapy-related cognitive impairment. *J Clin Pharm Ther*. Agosto de 2011;36(4):437–45.
30. Gehring K, Sitskoorn MM, Gundy CM, Sikkes SAM, Klein M, Postma TJ, et al. Cognitive rehabilitation in patients with gliomas: a randomized, controlled trial. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 1 de Agosto de 2009;27(22):3712–22.
31. Devine JM, Zafonte RD. Physical exercise and cognitive recovery in acquired brain injury: a review of the literature. *PM R*. Junho de 2009;1(6):560–75.
32. Neeper SA, Gómez-Pinilla F, Choi J, Cotman C. Exercise and brain neurotrophins. *Nature*. 12 de Janeiro de 1995;373(6510):109.
33. Colcombe S, Kramer AF. Fitness effects on the cognitive function of older adults: a meta-analytic study. *Psychol Sci*. Março de 2003;14(2):125–30.

Painéis

Intervenção Psicológica Individual e de Grupo no Cancro da Mama

Eugénia Oliveira, Luis Castelo Branco

Unidade de Patologia Mamária do CHTMAD - Centro Hospitalar de Trás Os Montes e Alto Douro, EPE

Resumo: O apoio multidisciplinar no tratamento do cancro é uma das grandes conquistas da oncologia. O reconhecimento de que a cooperação ativa entre os vários profissionais de saúde nos cuidados do paciente traduz-se na melhor seleção de intervenção para cada indivíduo, requerendo uma reorganização nos serviços de saúde bem como uma mudança em termos de atitude. A existência de unidades especializadas em mama é um exemplo.

Seguindo as orientações internacionais¹, a Unidade de Patologia Mamária (UPM) do Centro Hospitalar de Trás os Montes e Alto Douro, EPE (CHTMAD) integrou na sua equipa multidisciplinar a psico-oncologia, o que permite intervenções direcionadas para o suporte emocional e psicoeducativas, em forma individual ou em grupo, aproximando os cuidados diferenciados aos doentes com patologia da mama residentes em Trás-os-Montes.

Palavras chave: Cancro da mama, sofrimento emocional, intervenção psicológica individual e em grupo, psicoeducação.

O cancro da mama (CM) é um problema de saúde pública que, apesar de não ser dos mais letais, constitui uma ameaça à vida e confronta a pessoa com a sua mortalidade. De acordo com os dados fornecidos pela *International Agency for Reserch on Cancer* (IARC), o CM continua a ser a segunda neoplasia mais incidente e prevalente em todo o mundo, e a mais frequente no sexo feminino.

A UPM do CHTMAD surge em 2010 e tem como principal objetivo o rápido diagnóstico e tratamento da patologia maligna e benigna da mama na região transmontana. Ou seja, assume o compromisso de cuidar os doentes com CM da vasta área influência que abrange as 3 Unidades Hospitalares – Vila Real, Chaves e Lamego.

A psico-oncologia, formada por psicóloga e psiquiatra, foi integrada no grupo multidisciplinar da UPM em 2012 e acompanha os doentes em intervenções individuais e de grupo, durante o processo de tratamento, em articulação com a restante equipa. Através desta ligação, pretende-se diminuir o sofrimento emocional, implementando estratégias que promovam o *coping* dos doentes com diagnóstico de CM.

Apesar do prognóstico de CM ser normalmente favorável, algumas mulheres experimentam níveis de ansiedade e depressão elevados, desde o momento do diagnóstico, durante o tratamento e *follow-up*².

A perceção da doença, possibilidade de desfiguramento, incerteza, dor e de ameaça á vida pode desencadear uma série de alterações no estado emocional, de tal forma que o seu impacto não se limita apenas à paciente e são exigidas respostas adaptativas à mulher e família^{3, 4}.

Os níveis de *distress* aumentam desde logo com a suspeita, depois com período do diagnóstico, segue-se a cirurgia (mastectomia ou tumorectomia), o tratamento com a quimioterapia, a radioterapia e podem ainda ser manifestados no período da vigilância⁴. O sofrimento psicológico é considerado como o 6º sinal vital em oncologia, para que possa ser avaliado regularmente e identificado nos pacientes oncológicos^{5, 6}.

O facto da equipa de psico-oncologia participar na reunião semanal onde se apresentam os novos casos de CM e discutem os tratamentos a seguir, possibilita a identificação das utentes para a intervenção da psiquiatria e/ou psicologia. Assim, após a transmissão da notícia sobre o diagnóstico e início da intervenção terapêutica, são convocadas as mulheres para sessões individuais (se existirem indicadores da presença de psicopatologia) ou de grupo (intervenção fundamentalmente psico-educativa).

A eficácia deste tipo de intervenções psico-oncológicas tem vindo a ser demonstrada em vários estudos científicos, que evidenciam efeitos positivos e diminuição do sofrimento emocional nos doentes oncológicos. Atualmente, as intervenções psico-oncológicas mais utilizadas são: (a) Psico-educacionais - individual ou grupo⁷ – modelos que promovem a informação para facilitar a adaptação acerca dos aspetos médicos da doença e do processo em que o doente se encontra - Efeitos positivos: diminuição dos níveis de *stress* emocional, depressão, ansiedade e fadiga e níveis mais elevados de vigor e estratégias comportamentais de *coping*; (b) Psicoterapia individual⁸ - dirigida à redução das emoções negativas e à melhoria da autoeficácia e autoestima - Efeitos positivos: aumento do bem-estar emocional e funcional; (c) Psicoterapia cognitivo comportamental⁹ – focada nos pensamentos disfuncionais, as emoções e comportamentos que contribuem para os sintomas - Efeitos positivos: eficaz na redução da depressão e ansiedade e podem incluir treino de relaxamento; (d) Terapia grupal^{10, 11, 12} – com benefício do apoio de pares

na redução do isolamento e da estigmatização social – efeito positivo o foco da comunicação, esperança e significado da vida.

A psico-oncologia na UPM do CHTMAD, de uma forma mais eclética, através intervenção psicológica individual e em grupo tem como principais objetivos: informar, integrar, aceitar e dar sentido à doença. Tudo isto enquadrado nos estadios implicados na trajetória da doença: (i) Estadio do ciclo da vida do doente; (ii) Estadio do ciclo processual da doença; (iii) Estadio do ciclo da vida da família ¹³.

Com a psico-oncologia, os resultados esperados pela equipa multidisciplinar da UPM são a diminuição do sofrimento emocional, o melhor ajustamento à doença, a manutenção da saúde mental e qualidade de vida das doentes com CM ao longo do processo de tratamento, garantindo o maior número de acompanhamentos em especial nas intervenções psico-oncológicas na forma de grupo psico-educativo.

Referências Bibliográficas

- ¹ National Comprehensive Cancer Network. Clinical practice guidelines in oncology. Distress management. Version 2.2012
http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/default.asp. 2012.
- ² Fernandes, S. M. R. (2009) *Preditores psicossociais do ajustamento À doença e tratamento em mulheres com cancro da mama: o papel do estado emocional, das representações de doença ,do otimismo e dos benefícios percebidos*. Tese de doutoramento não publicada. Doutoramento em Psicologia: área do conhecimento em Psicologia da Saúde . Universidade do Minho.
- ³ Patrão, I., Moura, M., (2011). *O amor dentro do meu peito – Viver com Cancro de Mama a Mulher e a Família*. Lisboa: Planeta.
- ⁴ Pereira, M.G. (2011). Promoção da saúde psicossocial na doença. In M.G. Pereira (Orgs.) *Promoção da saúde psicossocial na doença: aspetos teóricos e intervenção*. Viseu: Psicosoma
- ⁵ Carlson LE, Waller A. Mitchell Aj. Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: review and recommendations. *J. Clin Oncol.* 2012; 30:11778-86.
- ⁶ Bultz BD, Berman NJ. Branding Distress as the 6th vital sign: policy implications. In J. Holland, W Breitbart, P. Jacobsen, M Lederberg, M. Loscalzo, &R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology*. New York: Oxford University Press. 2010; 663-5.
- ⁷ Fawzy FL, Fawzy Nw. A short-term, structured, psychoeducational intervention for newly diagnosed cancer patients. In M. Watson, &D. Kissane (EDS.), *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*. Oxford, NJ: John Wiley & Sons, 2011; 119-35.

- ⁸ Lederberg Ms, Holland JC. Supportive Psychotherapy in Cancer Care: an essential ingredient of all therapy. In M. Watson, & D. Kissane (Eds.) Handbook of Psychotherapy in Cancer Care. Oxford, Nj: John Wiley & Sons. 2011; 2-14.
- ⁹ Horne D, Watson M. Cognitive-Behavioral Therapies in Cancer Care. In M. Watson, & D. Kissane (Eds.) Handbook of Psychotherapy in Cancer Care. Oxford, Nj: John Wiley & Sons. 2011; 15-26.
- ¹⁰ Spiegel, D, Morrow GR, Classen C, et al. Group psychotherapy for recently diagnosed breast cancer patients: a multicenter feasibility study, *Psychooncology*. 1999 Nov-Dec, 8(6):482-93.
- ¹¹ Kissane DW, Bloch S, Smith GC, et al. Cognitive-existencial group psychoterapy for women with primary breast cancer: A randomised controlled trial. *Psychooncology*. 2003 Sep; (6):532-46.
- ¹² Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, et al. Meaning-Centered Group Psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psychooncology*. 2012 Apr 10;30(11): 1187-96.
- ¹³ Remondes Costa, S. (2015) *Cancro da mama dores do sofrimento feminino na experiência com a doença*. Viseu: Psicosoma.

Sofrer com o adoecer não é psicopatológico!

Sónia Remondes Costa¹

¹Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro (UTAD)

Enquadramento Conceptual

A doença é um acontecimento adverso de vida, representando uma rutura no acontecer biográfico que acarreta múltiplas mudanças a nível biológico, psicológico, social e espiritual. Como todo e qualquer acontecimento disruptivo exige adaptação, ou seja, reorganização intrapsíquica. Se é bem verdade que muitos doentes oncológicos o conseguem fazer com o apoio da família e dos amigos, ainda que em algumas fases do curso da doença experienciem sentimentos de ansiedade, stresse, depressão, irritabilidade, entre outros. Para outros, estes sentimentos são recorrentes, impossibilitando a adaptação à situação de doença, adesão aos tratamentos e evolução para sintomatologia psicopatológica.

Sofrimento com a doença

A doença é fonte de sofrimento, não a única, mas como refere Gameiro (1999), uma das formas mais evidentes de sofrimento. Porque provoca dor, mas também, porque constitui uma ameaça real ou imaginária à integridade da pessoa, lembrando-lhe a sua fragilidade, e aproximando-o da ideia de morte (Bayés, 2004).

McIntyre (1995a) define o sofrimento na doença como “um estado de desconforto que envolve uma perda ou ameaça de perda a nível da identidade e integridade do indivíduo e uma alteração da sua perceção de futuro” (p.21). Por isso, perda e sofrimento na doença encontram-se relacionados (McIntyre, 2004). As significações pessoais a ele atribuídas e a carga afetiva correspondente, são suscetíveis de modificar o curso desse sofrimento (McIntyre, 2004).

Para McIntyre (1995^a), o sofrimento da pessoa doente não se restringe aos sintomas da doença e do corpo. A doença acontece numa pessoa que sofre, sendo o sofrimento físico apenas uma dimensão desse sofrimento (Gameiro (1999; McIntyre (1995^a). O sofrimento é um fenómeno biopsicossocial, envolve a pessoa no seu todo, e é de natureza multidimensional (McIntyre, 2004). A doença afeta *várias dimensões da*

pessoa (corpo, identidade, relações familiares sociais, emprego, dimensão espiritual, entre outras). O sofrimento a ela associado relaciona-se com perdas sofridas ou antecipatórias verificadas nas diferentes dimensões da vida da pessoa.

Encontramos igualmente algumas indefinições e sobreposições relativamente ao termo sofrimento na doença. Conceitos como “*impacto psicossocial da doença*”, “*representações de doença*” (McIntyre, 1999, in prefácio Gameiro, 1999), “*sofrimento psicológico na doença*”, “*morbilidade psicológica*” na doença, associam-se recorrentemente ao sofrimento na doença. Estes conceitos operacionalizam apenas alguns domínios do sofrimento na doença, e não a experiência de doença na sua totalidade. Por outro lado, a experiência de sofrimento na doença não se reduz à morbilidade física e psicológica do doente, envolvendo uma vivência mais alargada, envolvendo as dimensões psicossocial (familiar, laborar, lazer e recreativa), existencial e espiritual. A experiência de sofrimento é uma experiência “despatologizada” (McIntyre, 1999, in prefácio Gameiro, 1999). Ou seja, a perda e reações à perda associadas ao processo de doença, causadoras do sofrimento, são aspetos normais do ajustamento ao processo de doença (McIntyre, 2004).

McIntyre e Gameiro (1999) apresenta-nos quatro dimensões da experiência de sofrimento na doença. O sofrimento físico, referente a queixas de dor, desconforto e perda de vigor físico. O sofrimento psicológico, respeitante a alterações cognitivas e alterações emocionais. Sofrimento sócio-relacional, aludindo a alterações afetivo-relacionais e alterações sócio-laborais. E por último, o sofrimento existencial, evocando alterações da identidade pessoal, alterações do sentido de controlo, limitações existenciais e limitações no projeto de futuro (Gameiro, 1999; McIntyre, 2004).

A medicina foi desenvolvida para cuidar, aliviar, tratar e curar o sofrimento humano. O avanço da biologia molecular e da tecnologia tem sido responsável por prolongar a longevidade das pessoas. Como contrapartida, assistimos ao aumento das doenças crónicas, e à perpetuação do sofrimento dos doentes com controlo da doença, através da ministração continuada dos tratamentos. Estas duas realidades favorecem a assistência médica centrada mais na dor em detrimento do sofrimento do paciente (Oliveira, 2009). A assistência à dor pela prescrição de medicamento é mais económica, já a escuta do sofrimento do doente, fica, não raras vezes, para segundo plano. Resultando assim, numa assistência eficaz da medicina à dor, mas deficiente no atender ao sofrimento. Competências relacionais/comunicacionais, empáticas e éticas para com o

sofrimento dos doentes, são responsáveis por classificar o clínico de bom médico, e mais, de médico bom (Oliveira, 2007, 2009).

O sofrimento do doente, enquanto experiência subjetiva do processo de doença, tem sido objeto de reflexão fenomenológica e existencial (McIntyre, 1999, in prefácio Gameiro, 1999). E é nessa perspetiva, segundo a autora, que faz sentido ser enquadrado e analisado. Dentro deste quadro, ele pode ser encarado como um processo pessoal, acompanhado de um conjunto de significações subjetivas. Pode ainda ser encarado como um valor, possibilitando o crescimento e a transformação interior (Gameiro, 1999; McIntyre, 1995^b). Assim, o sofrimento na doença pode reunir aspetos positivos para o doente, o sofrimento como um desafio, o sofrimento como possibilidade de *reconstrução do self*. O sofrimento como busca de novos significados para a vida (McIntyre, 1995^b). Experiências positivas são frequentemente descritas por doentes com cancro, após termina a jornada do processo sofrido de doença, algumas delas partilhadas em forma de livro autobiográfico.

Através da interpretação da sua experiência de doença, a pessoa doente adquire um sentido para a compreensão da sua doença. Esse significado interfere com o processo de enfrentar e se adaptar às diferentes fases da doença e dos tratamentos (Anjos & Zago, 2006).

Para as pessoas com doenças crónicas os problemas mais associados à experiência de doença são a restrição e o isolamento social, a desvalorização do *Eu*, o constituírem um fardo para os outros, nomeadamente, para os familiares próximos. O projeto de vida individual é assim abruptamente alterado. Por forças da mudança no curso da vida, frequentemente, o rendimento económico dos doentes e família é significativamente afetado, sendo fonte de preocupação e sofrimento (Paúl & Fonseca, 2001). Pelo facto de ser associada ao sofrimento, à dor e morte, a doença oncológica é temida em diferentes culturas (Trill, 2002).

Os significados dos doentes sobre a sua doença poderão não ser compatíveis com os significados do médico. Aprofundar o conhecimento acerca das significações de doença é uma tarefa essencial na indicação de intervenções psicológicas relevantes com vista à orientação terapêutica (Aguiar & Fonte, 2007). Pois a compreensão do paciente enquanto personagem do seu próprio adoecer, é importantíssima na prestação de cuidados. A forma como a pessoa vive a sua doença, o significado por si atribuído,

exercem influência no comportamento de doença, na relação com os profissionais de saúde e com os outros (Trill, 2002).

Apesar da sua pertinência, os trabalhos sobre a experiência subjetiva de sofrimento na doença, nas dimensões descritas, são ainda escassos. Pelo que se defende a necessidade premente da sua realização (McIntyre, 1999, in prefácio Gameiro, 1999).

Gameiro (1999) no estudo de validação do *Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença*, aplicado numa amostra de 125 doentes, distribuídos pelas seguintes categorias clínicas: cirurgia, ortopedia e ortotraumatologia e medicina interna, observou que indivíduos com maior afeição física e/ou psicológica experienciam mais sofrimento. Constatou ainda que a dimensão *experiências positivas de sofrimento* se aproxima da noção “*espírito de luta*”, como forma de *coping*. Os doentes que experienciaram a doença ou internamento mais recentemente evidenciam mais sofrimento.

Sofrimento psicopatológico

A presença de alterações/sintomatologia ou transtornos psicológicos em doentes com cancro é frequente e encontra-se bem documentada na literatura nas últimas quatro décadas (Gil, Sirgo, Lunch, Maté & Estradé, 2001). Em 1983 foi elaborado por Derogatis et al., o primeiro estudo de morbilidade psicopatológica em doentes oncológicos, segundo os critérios do DSM-III (*American psychiatric Association*). Tendo demonstrado que 47% (101 de 215 dos doentes) evidenciam sintomatologia psicopatológica. A perturbação de adaptação acompanhada de ansiedade e depressão foi das mais diagnosticadas (em 68% dos doentes), seguida da depressão major (em 13%), a perturbação da personalidade (7%) e perturbação da ansiedade (em 4%). Este estudo foi pioneiro em demarcar a diferenciação entre distúrbio mental primário e distúrbio mental secundário, ou seja, decorrente do aparecimento do cancro na trajetória pessoal de vida.

O *screening*, avaliação e tratamento dos sintomas psicopatológicos revela-se assim essencial na prática clínica diária em oncológica, na medida em que causam sofrimento, interferem na adesão aos tratamentos e na ativação de mecanismos de *coping* adaptativos na luta contra a doença, e comprometem a qualidade de vida pessoal, familiar, social, existencial e espiritual (Holland, 1998). Baile (2011) e Doolittle e Holland (2011).

Fazer um bom diagnóstico diferencial entre experiência subjetiva de sofrimento, enquanto processo emocional normativo de adaptação à doença e sintomatologia psicopatológica decorrente de processo emocional desadaptativo à doença, frequentemente associado a pré-morbilidade do funcionamento da personalidade.

Desde sensivelmente, meados do século passado, adquiriu visibilidade na prática clínica que fatores psicológicos comprometem a eficácia e adesão aos tratamentos oncológicos, comprometendo a qualidade de vida de doentes e familiares em todo o processo de doença (Veit & Carvalho, 2008). Em algum momento da trajetória de doença, cerca de 30% dos doentes oncológicos apresentam sintomas psicopatológicos (Vasquez, Rodrigues & Álvarez, 1998). A depressão e ansiedade são as perturbações psicológicas mais frequentes (Tavares, 1999). Aproximadamente 20% dos doentes podem apresentar depressão grave, ansiedade, luto, fúria, falta de controlo e mudanças de personalidade (Ogden, 2004). Gonçalves (2011) refere a existência de doença depressiva tratável em cerca de 25% dos doentes com cancro avançado e de 3,7 a 58% em doentes paliativos.

No cancro da mama, as percentagens são concordantes. Graner, Cezar e Teng (2008) fazem referência a vários trabalhos. Num estudo encontraram uma prevalência de depressão e ansiedade de 33% no momento do diagnóstico e 15% após um ano, em mulheres com cancro da mama. Noutro encontraram 50% de depressão em mulheres mastectomizadas e 50% em tumorectomizadas. Num terceiro, detetaram 32% de transtorno afetivo em mulheres que aguardavam cirurgia e 24% em mulheres na fase inicial da doença (aquando da realização de biopsia). Patrão e Leal (2004) referem que os transtornos decorrentes da resposta emocional ao cancro da mama, classificados segundo o DSM-IV, são a perturbação de ajustamento, com depressão e/ou ansiedade, ou misto. São ainda identificados em doentes com cancro da mama, e por esse motivo objeto de encaminhamento para apoio psicológico, ideação suicida, fobia, ataques de pânico, depressão major, delírio e distúrbios da personalidade (Faria & Xarepe, 2000).

Contribuição empírica

Um trabalho de investigação elaborado por nós teve como principal objetivo estudar a experiência subjetiva de sofrimento na doença e a sintomatologia psicopatológica decorrente do processo de adoecimento numa amostra de mulheres com cancro da mama. Teve dois principais objetivos 1). pesquisar quais as dimensões do

sofrimento na doença mais afetadas; 2). investigar quais os sintomas psicopatológicos mais prevalentes. Para o efeito foram utilizados como instrumentos de medida o *Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença* (IESSD) (Gameiro, 200; McIntyre & Gameiro, 1999) e o *Brief Symptom Inventory* (BSI) (Canavarro, 1999, 2007), validação para a população portuguesa do *Brief Symptom Inventory* (BSI) de Derogatis (1975).

Resultados

Como podemos verificar na tabela 1, as doentes com cancro da mama estudadas experimentam *sofrimento na doença*, sendo o *sofrimento socio-relacional*, seguido de *sofrimento psicológico*, os que registam maiores índices. O *sofrimento* das doentes observadas regista-se num nível próximo da intensidade média, dado que as médias do sofrimento encontradas se situam-se próximas do nível 3.

Tabela 1 - Estatística descritiva relativa à avaliação do sofrimento nas doentes com cancro da mama estudadas através do IESSD

Dimensões IESSD	N=104			
	M	DP	Mínimo	Máximo
<i>Sofrimento Físico</i>	2.29	.84	1.00	4.50
<i>Sofrimento Psicológico</i>	2.58	.82	1,15	4.54
<i>Sofrimento Socio-relacional</i>	2.85	.87	1,00	5.00
<i>Sofrimento Existencial</i>	2.34	.73	1,19	4.38
<i>Experiências Positivas</i>	2.84	.88	1,20	5.00

Como pode ser observado na tabela 2, os resultados indicaram que as participantes da amostra em estudo apresentam sintomas psicopatológicos, sendo os quadros sintomatológicos mais prevalentes a *ansiedade*, registando o valor mais expressivo, seguido da *obsessão-compulsão*, *somatização*, e da *depressão* em quarto lugar. Todavia, os sintomas mais frequentes são de severidade ligeira com tendência a moderada.

Tabela 2 - Média e Desvio Padrão dos Sintomas Psicopatológicos das doentes com cancro da mama avaliadas

Sintomas Psicológicos	N=104			
	Mínimo	Máximo	M	DP
<i>Somatização</i>	1.00	3.71	2.22	.72
<i>Depressão</i>	1.00	4.00	2.05	.84
<i>Hostilidade</i>	1.00	3.20	1.80	.55
<i>Ansiedade Fóbica</i>	1.00	3.20	1.60	.61
<i>Psicoticismo</i>	1.00	4.00	1.63	.64

<i>Paranóide</i>	1.00	3.80	1.86	.68
<i>Obsessão-Compulsão</i>	1.00	4.50	2.27	.78
<i>Sensibilidade Interpessoal</i>	1.00	4.00	1.89	.76
<i>Ansiedade</i>	1.00	5.40	2.46	.83
<i>IGS</i>	.96	4.49	1.87	.54
<i>TSP</i>	1.19	27.50	4.51	4.30
<i>ISP</i>	2.00	146.00	34.31	24.56

Conclusão

Perguntar como os pacientes oncológicos respondem emocionalmente ao diagnóstico e tratamento é já uma preocupação antiga em psico-oncologia. Pois em algum momento da trajetória processual da doença, os doentes apresentam sinais e sintomas de sofrimento emocional (Holland & Mastrovito, 1980). Atender, Avaliar e Aliviar esse sofrimento coma doença é condição básica de boas práticas em Psico-Oncologia. Contribuir para desmistificar que nem todo o sofrimento com a doença é psicopatológico, uma vez que muitos estudos assim o demonstram, deverá ser também outra preocupação.

Referências Bibliográficas

- Anjos, A. C. & Zago, M. M. F. (2006). A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. *Revista Latino-americana de Enfermagem*. 14 (1), 33-40.
- Bayés, R. (2004). Alívio o incremento del dolor y el sufrimiento en el ámbito hospitalário: pequeños esfuerzos, grandes ganancias. In. R. Bayés (Org.). *Dolor y Sufrimiento en la práctica clínica* (pp.113-126). Barcelona: Fundación Medicina Y Humanidades.
- Canavarro, M. C. (1999). Inventário de sintomas psicopatológicos – B.S.I. In. M. R. Simões, M. M. Gonçalves & L. S. Almeida (Orgs.). *Testes e provas psicológicas em Portugal* (vol. III) (pp. 95-109). Braga: SHO/APPORT.
- Canavarro, M. C. (2007). Inventário de sintomas psicopatológicos (BSI): uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. In. M. R. Simões, C. Machado, M. M. Gonçalves & L. Almeida (Orgs.). *Avaliação psicológica: instrumentos validados para a população portuguesa* (vol. III) (pp.305-331). Coimbra: Quarteto Editora.
- Derogatis, L. R. (1975). *Brief Symptom Inventory*. Baltimore, MD: Clinical Psychometric Research.
- Derogatis, L.R., Marnow, G.R., Fetting, J., Pennan, P., Piasetssy, S., Sahmale, A.M., Henrichs, D., & Carnicke, C.L. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA*, 249(6), 751-757.
- Doolittle, M., & Holland, J.C. (2011). Challenging personalities in the oncology setting. *Journal Support Oncology*, 9(2), 53-58.

- Faria, C. & Xarepe, F. (2000). Dor no peito; mal de amor. In. J. L. P. Ribeiro; I. Leal, & M.R. Dias. *Actas do 3º congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 241-252). Lisboa: ISPA
- Gameiro, M.G.H. (1999). *O sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto.
- Gameiro, M.G.H. (2000). IESSD: um instrumento para a abordagem do sofrimento na doença. *Referência* (4), 57-66.
- Gil, F., Sirgo, A., Lluch, P., Maté, J. & Estradé, E. (2001). Intervención psicológica en pacientes de cáncer. In. M. R. Dias & E. Durá (Orgs.). *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 427-452). Lisboa: Climepsi.
- Gonçalves, J. F. (2011). *Controlo de Sintomas no cancro avançado*. (2ª ed.). Lisboa: Coisas de Ler.
- Holland, J.C. (1998). *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press.
- Holland, J.C. & Mastrovito, R. (1980) Psychologic adaptation to breast cancer. *Cancer*, 46, 1045-1052.
- McIntyre, T. M. (2004). Perda e sofrimento na doença: contributo da psicologia da saúde. *Psychologica*, 35, 167-179.
- McIntyre, T. M. (1995a). Abordagens psicológicas do sofrimento no doente. In. M.T. McIntyre & C. Vila-Chã (Orgs.). *O sofrimento no doente: leituras multidisciplinares* (pp.17-30). Braga: APPOR.
- McIntyre, T. M. (1995b). Aspectos positivos do sofrimento. In. M.T. McIntyre & C. Vila-Chã (Orgs.). *O sofrimento no doente: leituras multidisciplinares* (pp.125-131). Braga: APPORT.
- McIntyre, T.M., & Gameiro, M. (1999). Inventário de experiências subjetivas de sofrimento na doença. In. A. Soares., S. Araújo., & S. Caires (Orgs.). *Avaliação Psicológica: formas e contextos* (pp-730-736). Braga: APPORT.
- Ogden, J. (2004). *Compreender o Cancro da Mama*. Lisboa: Climepsi.
- Oliveira, C. C. (2007). A medicina é uma Ciência? Uma interrogação filosófica. *Pessoas e Sintomas*, 3, 26-32,
- Oliveira, C. C. (2009). Humanidades na formação médica: realidade ou farsa. *Reflexão e Acção*, 12(2), 225-242.
- Patrão, I. & Leal, I. (2004). Abordagem do impacto psicossocial no adoecer de cancro da mama. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 5 (1), 53-73.
- Paúl, C., & Fonseca, A.M. (2001). *Psicossociologia da saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Trill, M.D. (2002). Cultura y cáncer. In. M.R. Dias, & E. Durá. *Territórios da psicologia oncológica* (pp-639-651). Lisboa: Climepsi.
- Vásquez, I. A, Rodrigues, C. F. & Álvarez, M. P. (1998). *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid: Pirámide.
- Veit, M. T. & Carvalho, V. A. (2008). Psico-Oncologia: definições e áreas de actuação. In. V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M.J. B. Gomes & L. Holtz (Orgs.) *Temas em Psico-Oncologia* (pp.15-19). São Paulo: Summus.

Experiência Subjetiva de Sofrimento na doença e a Sintomatologia Psicopatológica em Doentes Oncológicos

ARGENTINA ANTUNES¹, SÓNIA REMONDES-COSTA¹

¹ *Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro (UTAD)*

A doença tem um grande impacto na vida do indivíduo e nos diversos contextos em que está inserido, em termos emocionais, físicos, espirituais, sociais e financeiros, conduzindo assim, a uma redução significativa da qualidade de vida dos doentes e familiares (Apóstolo, Batista, Macedo, & Pereira, 2006; Santos, Pais-Ribeiro, & Lopes, 2003). Inerente à doença oncológica encontra-se o sofrimento enquanto resposta à nova e desafiante experiência. Nesta perspetiva, salienta-se a natureza multidimensional, individual e subjetiva do sofrimento, na medida em que esta resulta de uma situação singular e irrepetível da experiência de sofrer, abrangendo todas as dimensões do ser humano, tais como, a dimensão física, a emocional, a social e a espiritual (Pessini, 2002; Carqueija, 2009; Jurado, Zarazagar, & Villalba, 2010).

A experiência subjetiva de sofrimento é definida por McIntyre (2004) como uma experiência “despatologizada”, na medida em que as reações emocionais que estão associadas ao processo de doença podem dever-se a aspetos normais de ajustamento, e envolve a construção de interpretações, atribuições de significados pessoais, que se fazem acompanhar de resposta emocional respetiva. Não obstante, a autora realça o potencial positivo e criativo do sofrimento, pois dependendo da forma como este é percecionado e enfrentado, promove a procura de novos significados face à vida e à morte e conduz a novas formas de encarar a vida e o viver (McIntyre, 1995).

A forma como se perceciona e se lida com a doença é específica de cada indivíduo, estando esta dependente das circunstâncias em que ela ocorre, bem como do significado pessoal que atribui à doença (McIntyre, 1995; Cardoso et al., 2009). Neste sentido, a experiência subjetiva influencia a sua relação com a doença, com as suas relações interpessoais e as relações com os outros doentes (Gameiro, 2004; Maia, 2009; Machado, 2010). Assim, aquando do diagnóstico, existem doentes que conseguem ajustar-se, resultando numa melhor adaptação e por isso uma melhor adesão aos tratamentos, assim como, melhor qualidade de vida; outros, apresentam dificuldades nessa adaptação, após o diagnóstico (ou até antes), ocorrendo em muitos casos,

perturbações emocionais, tais como, a ansiedade e/ou depressão (Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira, & Reis, 2009).

O intenso sofrimento psicológico experienciado ao longo do processo de adoecer encontra-se associado a uma prevalência significativa de sintomas de ansiedade e depressão. Estes quadros sintomatológicos são referidos como mais comuns na doença oncológica, do que na população em geral (Laird, 2008; Cardoso et al., 2009).

Método

Objetivo

O presente estudo teve como objetivo geral avaliar o sofrimento com a doença e a sintomatologia psicopatológica numa amostra de doentes oncológicos em tratamento, no sentido perceber quais as dimensões do sofrimento mais afetadas e os quadros sintomáticos mais prevalentes.

Participantes

Participaram no estudo 105 doentes oncológicos seguidos em tratamento no Centro de Oncologia do Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, com idades compreendidas entre os 27 e os 70 anos de idade ($M = 52.52$; $DP = 9.48$), 76 do sexo feminino (72.4%) e 29 do sexo masculino (27.6%).

No que se refere às características clínicas, um maior número de doentes 34 (32.4%) recebeu o diagnóstico há menos de três meses, sendo o cancro da mama o mais frequente 39 (37.1%). Na generalidade dos casos 85 (81.0%), o cancro era de origem primária e também na generalidade 75 (71.4%) o estadiamento a nível local. A maioria dos doentes encontrava-se a realizar radioterapia 59 (56.2%) e em maior número apresentavam prognóstico razoável 49 (46.7%). O cansaço foi o sintoma que registou o maior número de queixas 36 (34.3%).

Material

Foram elaborados dois questionários, um sociodemográfico e outro clínico, ambos com o objetivo de caracterizar a população alvo. Para avaliação da sintomatologia psicopatológica foi utilizada a escala psicométrica *Inventário de Sintomas Psicopatológicos* (BSI) (Derogatis, 1982), e o *Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença* (IESSD) (McIntyre & Gameiro, 1999), para avaliar a intensidade do sofrimento com a doença.

Procedimentos

Todos os procedimentos efetuados durante o estudo tiveram em consideração os pressupostos éticos subjacentes à prática investigativa, em geral, à investigação em psicologia da saúde.

Resultados

No que respeita à avaliação da experiência de sofrimento com a doença, na amostra em estudo, a dimensão do sofrimento que apresentou maiores índices foi o *sofrimento sociorrelacional* como se pode analisar na tabela nº 1

Tabela 1 - Caracterização das Dimensões do IESSD avaliadas na amostra em estudo

Dimensões IESSD	N=105	
	M	DP
Sofrimento Psicológico	2.70	.95
Sofrimento Físico	2.41	.83
Sofrimento Existencial	2.45	.74
Sofrimento Sociorrelacional	2.97	.95
Experiências Positivas de Sofrimento	2.62	.98

Em função dos resultados nas análises de variância efetuadas, não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas entre o sexo e o estado civil e a variabilidade do sofrimento. Contudo, o sexo feminino apresenta médias superiores de sofrimento, comparativamente com o masculino.

Quanto aos quadros sintomatológicos, os mais prevalentes na amostra em estudo foram as *Obsessões-compulsões* como se pode analisar na tabela nº 2.

Tabela 2 – Caracterização das dimensões do BSI, avaliadas na amostra em estudo

N= 105		
Dimensões dos Sintomas	Média	Desvio-Padrão
Somatização	1.97	.620
Obsessão-compulsão	2.10	.711
Sensibilidade Interpessoal	1.58	.593
Depressão	1.80	.795
Ansiedade	1.88	.600
Hostilidade	1.72	.532
Ansiedade Fóbica	1.54	.597
Ideação Paranoíde	1.77	.555
Psicoticismo	1.48	.504

De um modo geral, é o género feminino que apresenta médias superiores de sintomas psicopatológicos, comparativamente ao género masculino, embora também estes resultados não tivessem expressividade estatisticamente significativa.

Tabela 3 – Diferenciação da Sintomatologia Psicopatológica em função do género

Dimensões	1- Feminino	2- Masculino		
BSI	(n=76)	(n=29)		Direção das diferenças significativas
	<i>M±DP</i>	<i>M±DP</i>	95% IC	
Somatização	2.02±.667	1.83±.457	[-.04, .42]	N.S.
Obsessões	2.11±.726	2.07±.682	[-.26, .35]	N.S.
Compulsões				
Sensibilidade Interpessoal	1.64±.609	1.41±.523	[-.23, .48]	N.S.
Depressão	1.86±.748	1.63±.900	[-.12, .57]	N.S.
Ansiedade	1.93±.601	1.75±.585	[-.71, -.44]	N.S.
Hostilidade	1.73±.547	1.69±.497	[-.19, .27]	N.S.
Ansiedade Fóbica	1.58±.643	1.41±.444	[-.09, -.42]	N.S.
Ideação Paranoide	1.80±.584	1.68±.468	[-.12, .36]	N.S.
Psicoticismo	1.51±.530	1.40±.428	[-.11, -.32]	N.S.

Nota. BSI - Inventário de Sintomas Psicopatológicos

Discussão

O sofrimento sociorrelacional foi a dimensão do sofrimento que registou índices mais expressivos. Tendo em conta que esta dimensão agrega os aspetos social/familiar, e o aspeto relacional, que compreendem o impacto que a doença e os tratamentos têm nestas dimensões de vida dos doentes oncológico e o sofrimento que lhes provoca. (Apóstolo, Batista, Macedo, & Pereira, 2006; Barbosa & Neto, 2006; Gameiro, 1999; Sobral, 2006).

Quanto aos quadros sintomatológicos de maior prevalência, a obsessão-compulsão, poderá ser explicada pela adoção de comportamentos de verificação e ritualização face ao alívio de sentimentos e pensamentos de medo, incerteza, e preocupação, geradores de *stress* (Remondes-Costa, Jiménez, & Pais-Ribeiro, 2012). A ansiedade apresentou níveis mais elevados comparativamente com a depressão. Podendo o resultado ser explicado pela fase de recém-diagnóstico em que se encontravam a maioria dos participantes e a depressão se encontrar mais associada a um pior prognóstico da doença, o que não se registou neste grupo (Bottino, Fráguas, & Gattaz, 2009).

Conclusão

O presente estudo tem resultados pertinentes para os contextos clínicos e de investigação em psico-oncologia, designadamente, para uma melhor compreensão da experiencia psico-emocional para com a doença e necessidades psico-sociais dos doentes oncológicos em tratamento.

Referências

- Apostolo, J.L., Batista, A. C., Macedo, C.M., & Pereira, E.M. (2006). Sofrimento e conforto em doentes submetidos a quimioterapia. *Revista Referencia*, 2(3), 1-10.
- Barbosa, A. (2006). Sofrimento. In A. BARBOSA, & I. NETO (Editores). *Manual de Cuidados Paliativos*. 1ªed. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 397-417. ISBN 978-972-9349-21-8.
- Bottino, S., Fráguas, R., & Gattaz, W. (2009). Depressão e Câncer. *Revista Psiquiatria Clínica*, 36(3), 109-15.

- Cardoso, G., Luengo, A., Trancas, B., Vieira, C., & Reis, D. (2009). Aspectos psicológicos do doente oncológico. *Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca*, 6(2)/7(1-2), 8-18.
- Carqueija, E. (2009). The influence of religious practice on the perception of suffering: study in oncological and chronic pain patients. *Faculdade de Teologia da Universidade Católica do Porto. Cadernos de Saúde*, 1(2), 7-40.
- Dancey, C., & Reidy, J. (2006). *Estatística sem matemática para psicologia*. Porto-Alegre: Artmed.
- Gameiro, M. (1999). *Sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Gameiro, M.G.H. (2000). IESSD: um instrumento para a abordagem do sofrimento na doença. *Referência* (4), 57-66.
- Gameiro, M. (2004). Estar doente: atribuição pessoal de significações. *Revista Enfermagem Referência*, 1(12), 35-43.
- Laird, B.; Boyd, A.; Colvin, L., & Fallon, M. (2008). – “Are cancer pain and depression interdependent? A systematic review”, *Psycho-Oncology*, 18, 459-464.
- Jurado, M., Zarazagar, R., & Villalba, M. (2010). Causas de sufrimiento en enfermos oncológicos al final de la vida. *Medicina paliativa*, 17(2), 90-95.
- Machado, A. (2010). Resiliência e promoção da saúde: Uma relação possível. *Portal dos Psicólogos*, disponível em www.psicologia.com.pt, Acedido em 29-11-2014
- Maia, L., & Correia, C. (2008). Consequências Psicológicas, Estratégias de Coping e Intervenção na Doença Oncológica: Uma Revisão da Literatura para Aplicação Prática. *Revista de Psicologia*. Recuperado em 1 jan. 2014, em www.psicologia.com.pt.
- McIntyre, T. M. (1995). Abordagens psicológicas do sofrimento do doente. In M. T. McIntyre & C. Vila-Chã (orgs.), *O sofrimento no doente: leituras multidisciplinares* (17-30). Braga: APPOINT.
- McIntyre, T. M. (2004). Perda e sofrimento na doença: contributo da psicologia da saúde. *Psychologica*, 35, 167-179.
- Pessini, L. (2002). Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Bioética*, 10(2), 51-72.
- Remondes-Costa, S., Jiménez, F., & Pais-Ribeiro, J.L. (2012). Depois do Cancro da Mama: Acontecimentos Significantes no Ciclo de Vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1-15.
- Santos, C., Pais-Ribeiro, & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da escala de satisfação com suporte social (ESSS). As pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(2), 185.
- Sobral, H. (2006). Experiências subjectivas de sofrimento em doentes oncológicos: percepção da doença e religiosidade. *Revista Interações*, 11, 147-162.

Comunicação em Cuidados Paliativos

Paulo Pimentel, Psicólogo Clínico – Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro,
EPE

Comunicar representa uma das competências mais importantes adquiridas ao longo do desenvolvimento do homem. Comunicação é uma palavra derivada do termo latino "*communicare*", que significa "*partilhar, participar algo, tornar comum*".

As competências de comunicação permitem o estabelecimento de relações que nos permitem entender o outro e fazer-nos entender. Quando falamos estamos a transmitir pensamentos, quando escutamos, estamos a compreender pensamentos, estabelecendo-se assim uma relação de interdependência entre os pensamentos e a linguagem.

Na comunicação quotidiana a linguagem tem um contexto cognitivo, um contexto afectivo (ou intencional) e um contexto social. Para a psicolinguística o contexto cognitivo desempenha um papel fundamental, dado seu enorme envolvimento no processamento da linguagem. Quando falamos o nosso sistema executivo deve controlar o que dizemos, mas também, como o dizemos; i.e. deve controlar a seleção e organização da mensagem que desejamos transmitir, as palavras e as estruturas sintáticas que escolhemos para fazê-lo (em função do nosso interlocutor e da situação), o ritmo e o tom com que falamos.

O vazio, a angústia e o tempo, são os três pilares sobre os quais se apoia o psiquismo humano quando confrontado com uma doença grave. A solidão que o doente sente expressa-se frequentemente sobre a forma de tristeza. (Rodríguez Sacristán, 1992)

O doente, independente do seu estado de gravidade, manifesta continuamente desejos de comunicar porque a comunicação associa-se, inconscientemente, a sentimentos de esperança, confiança e proteção. (Flórez Lozano, 1996)

No contexto dos cuidados paliativos a possibilidade de se estabelecer uma comunicação adequada com o paciente é provavelmente, a forma mais eficaz para lidar com o *stress* inerente à hospitalização, progressão da doença, não eficácia dos tratamentos e aos pensamentos acerca da morte.

Comunicar é transmitir a outra pessoa algo que se tem, informação, sentimentos e pensamentos, permitindo-nos assim, aceder a dados cognitivos, dados emocionais e dados

clínicos. Deste modo poderemos atingir os objetivos principais da comunicação no âmbito dos cuidados paliativos: informar, orientar e apoiar.

Comunicar implica a nível clínico estar em relação, sendo importante, especialmente ao nível dos cuidados paliativos, procurar avaliar com precisão as preocupações e inquietações dos pacientes, adaptar a informação a dar aos pacientes e envolve-los na tomada de decisões, promovendo ainda uma comunicação eficiente dentro da própria equipa terapêutica.

Dados da literatura indicam que falhas na comunicação conduzem a processo de má adaptação à doença, má adesão ao tratamento, consultas múltiplas com diferentes profissionais de saúde, queixas e processos legais, recurso a “terapias alternativas” e burnout dos profissionais. Pelo contrário uma comunicação eficaz conduz a uma diminuição do medo e ansiedade, estimula a fornecer informação complexa, reduz sentimentos de incerteza, aumenta sentimentos de controlo quando opções e escolhas são discutidas, permite discutir preocupações que podem ser barreira ao tratamento e promove o ajustamento psicológico.

Grande parte da comunicação situa-se a um nível não verbal, sendo primordial analisar e interpretar a comunicação mediante as expressões faciais, gestuais, posturais, contacto físico, tom de voz, direção e intensidade do olhar.

É importante desenvolver uma atitude de escuta, só assim é possível escutar o que diz, como o diz e o que implicam essas palavras. Escutando conheceremos melhor as respostas que o paciente tem que receber e se está em condições de fazê-lo. Escutar implica atenção desperta, ativa, que formula perguntas e sugere respostas.

O silêncio pode ser mais eloquente que as próprias palavras, contudo é um dos principais receios de quem está em comunicação num contexto terapêutico. O silêncio pode ter vários significados, desde representar uma quebra na comunicação, dificuldades de confiança, ressentimento por atitude ou intervenção, manifestação de tristeza e de sintomatologia afetiva.

Para uma comunicação eficaz é importante a utilização de uma postura que contenha uma escuta ativa e uma capacidade de desenvolver empatia, procurando reconhecer e abordar as emoções. Utilizar perguntas diretivas abertas, perguntas com enfoque psicológico, mantendo sempre e como já foi referido uma atitude empática.

Deve ser evitada uma atitude que implique a utilização de atenção seletiva, mudança de tópico, evitar a tendência para a tranquilização e para o paternalismo e evitar o uso excessivo de linguagem técnica.

Um dos aspetos que assume especial relevância na comunicação no âmbito dos cuidados paliativos está relacionado com a comunicação de más notícias. Neste sentido é importante ter em conta se o paciente quer ou está preparado para receber mais informação, bem como, procurar saber qual a informação que o paciente pretende ter. Devemos ter presente que o conhecimento da verdade em cuidados paliativos pressupõe para o paciente uma maior consciência da cronicidade da sua problemática e uma maior consciência da proximidade da morte. A comunicação da verdade não é instantânea nem imediata, deve ser um processo contínuo de maturação, a informação deve ser dada de forma lenta, continuada e paulatina, respeitando o ritmo e as condições pessoais do paciente, e muito *Importante*, nunca eliminar a esperança.

Referências Bibliográficas

- Lozano, F. Aspectos psicoafectivos del enfermo terminal: atención ética integral. (1996). Astrazeneca.
- Lozano, F. Felicidad, Salud y Longevidad. (1996). Ediforial Universitário. Alicante

Fim de Vida - Perspetiva ética em Cuidados Paliativos

Anabela Moraes

Unidade de Cuidados Paliativos de Vila Pouca de Aguiar, CHTMAD

A designação de Cuidados Paliativos tem a sua origem no vocábulo latino *pallium*, que significa manto, pretendendo esta designação ter a significância de, cobrir o sofrimento com um manto de ternura.

Apesar da história dos Cuidados Paliativos modernos ser recente, com o seu início na década de 60, do século XX, com Cicely Saunders, a prática de uma medicina com intuito paliativo remonta a vários séculos atrás.

Na Grécia antiga, século IV a.c. ao mesmo tempo que Hipocrates defendia uma medicina empírica e propôs tratamentos consequentes, desenvolveu-se também a tradição da medicina de Asklépio, de influência religiosa e holística aplicada aos doentes incuráveis, sendo estas práticas respeitadas e saudadas pelos médicos de tradição Hipocrática.

Estes cuidados, bem como a medicina na sua globalidade, foram inicialmente tomados á responsabilidade de instituições religiosas de prática católica, em que paralelamente às medidas de índole curativo, empregavam e desenvolviam medidas de acompanhamento e de não abandono dos moribundos. Na segunda metade do século XIX em França surgiu o movimento de apoio aos doentes terminais.

Ao longo do século XIX vários profissionais, provenientes de diferentes áreas da ciência (medicina, farmacologia, filosofia, psicologia) tiveram a preocupação de ver o doente na sua globalidade, procurando desenvolver uma abordagem clínica integral, que considerasse o doente que se aproxima do fim da vida como uma “pessoa total”(Watson, 2005:26).

Foi pelo trabalho pioneiro da médica Inglesa, Cicely Saunders que durante as décadas de 50 e 60 se impulsionaram os cuidados paliativos modernos tal como hoje são reconhecidos.

Segundo a definição da OMS de 2002, Cuidados Paliativos são os “cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção

e alívio do sofrimento, com recurso á identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais”.

Nesta definição estão implícitos princípios básicos de atuação que merecem ser realçados, que são: 1) os cuidados paliativos defendem e afirmam a vida mas não negam a morte como um processo natural da nossa existência; 2) o objetivo final destes cuidados é a promoção da qualidade de vida e a dignidade do doente e da sua família, prolongando-se no período de luto; 3) pretendem proporcionar uma abordagem holística e integral do doente numa estrutura assistencial multidisciplinar; 4) são cuidados oferecidos com base nas necessidades do doente e não com base no diagnóstico ou prognóstico da doença; 5) são uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde.

Sendo os objetivos finais destes cuidados a eliminação do sofrimento e a promoção da qualidade de vida e da dignidade, há a dizer ainda que, a perceção e a vivência do sofrimento, e por inerência da qualidade de vida, é um processo de elevada singularidade e que, se isto não for reconhecido, dificilmente os objetivos finais serão conseguidos. O sofrimento é sempre vivido por pessoas e não apenas por corpos e, como tal, ultrapassa a dimensão física da doença.

A filosofia dos cuidados paliativos tem vindo progressivamente a ser desenvolvida e é hoje perspectivada como um direito humano, nomeadamente na comunidade europeia.

É incontestável o aumento da longevidade que ocorreu nas últimas décadas; no último século conseguimos um incremento de cerca de 30 anos na esperança média de vida (passando de 46 anos em 1900 para 79 anos em 2016, INE 2016); esta situação levou a um aumento da população de idosos, bem como, ao aumento da prevalência das doenças crónicas e das doenças oncológicas.

Estas doenças assumem com frequência um carácter incurável, progressivo, indutor de dependência e sofrimento, assistindo-se a um caminhar lento e penoso para o fim de vida, distinto daquele que era observado há poucas décadas atrás.

É neste contexto de aceitação da morte e de preocupação em promover a qualidade de vida, o conforto e a dignidade até ao último dia da vida, que surgem os Cuidados Paliativos.

A qualidade de vida é um conceito abstrato e de aplicação variável em diferentes situações da nossa vida; é um conceito repleto de elevada singularidade e variável de pessoa para pessoa. Robert Twycross escreveu que “Qualidade de vida é aquilo que cada um entende como tal”, Sanches González define-a dizendo que, “ A qualidade de vida avalia-se segundo a medida de satisfação das expectativas e das finalidades vitais reconhecidas”.

Para que o médico esteja apto a permitir que o doente alcance a satisfação das expectativas e das finalidades vitais necessita de desenvolver cinco pilares fundamentais de competência profissional, que são: competência técnica, ética, relacional, emocional e cultural.

A competência técnica é aquela que mais vezes se confunde com a competência profissional, sendo contudo somente um dos seus pilares.

Na competência ética há princípios de bioética que são reconhecidos como princípios fundamentais da atuação médica, dos quais realço três: 1-Princípio de beneficência (obriga a fazer o bem ao doente respeitando os seus direitos e a sua dignidade); - não-maleficência (declara que nunca está permitido fazer o mal, mesmo que o doente o solicite ou aceite); 2-Princípio da autonomia (pressupõe que o homem mesmo doente pode ser autónomo e livre para tomar as suas decisões vitais); 3-Princípio da justiça (o qual obriga a não cometer dano ou qualquer injustiça).

A competência relacional obriga ao desenvolvimento de atitudes relacionais médico-doente. O desenvolvimento destas atitudes é um processo cognitivo, afetivo e de condução.

Identificam-se 3 atitudes relacionais fundamentais: 1-Aceitação incondicional, pressupõe a aceitação dos sentimentos do outro e permite a sua livre expressão; 2-Empatia terapêutica, significa compreender e manifestar compreensão pelo que o outro diz e sente; trata-se de um processo unidirecional, cognitivo, ativo e intencional; 3-Autenticidade, uma pessoa é autêntica quando é ela mesma na relação, quando entre o seu mundo interior, a sua consciência e a sua comunicação não há desacerto.

A competência emocional desenvolve-se através de um processo de integração de sentimentos por parte do médico. Este processo dá-se por diferentes etapas, que são:

conscienciar o sentimento; identificar o sentimento; aceitar o sentimento; canalizar de forma positiva o sentimento; ser decisor de quando e de como o expressar.

A competência cultural permite uma aproximação ao mundo interior e vivências do doente, facilitando o processo empático fundamental na relação.

Em resumo, diria que todo o médico deve ser capaz de acompanhar o doente em cuidados paliativos, numa atitude de defesa da vida, promoção da qualidade de vida, da dignidade do doente e da família e da aceitação da inevitabilidade da morte.

Se isto for feito com compaixão, competência, honestidade e benevolência o doente terminal recupera o sentido da vida.

Referências Bibliográficas

1. Higginson IJ. Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*. 2001;322(Quality of life):1297–300.
2. Ferreira PL, Pinto AB. Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. *Acta Med Port*. 2008;21:111–24.
3. I.G.Neto AB. Manual de Cuidados Paliativos. 1ª Ed, Out. Antonio Barbosa IGN, editor. Lisboa: Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa; 2006. 511
4. Walter Osswald, Sobre a Morte e o Morrer, Fundação FMS e WO, Maio de 2013
5. António Barbosa, Pensar a Morte nos cuidados de saúde, volume XXXVIII(160), 2003, pág35-49
6. Craig D. Blinderman e al. Comfort Care for Patients Dying in the Hospital, *NEJM*, December 2015, pág. 2549-2561

Enfermeiro em cuidados paliativos: Ser ou Estar

Iva Sousa

Unidade de Cuidados Paliativos de Vila Pouca de Aguiar, CHTMAD

Os cuidados paliativos não são, ainda, reconhecidos pelo público em geral e pelos profissionais de saúde em particular, como cuidados que exigem:

- treino adequado;
- formação específica;
- preparação técnica;
- formação teórica e experiência prática efetiva.

A formação diferenciada em cuidados paliativos é essencial e imprescindível para a organização e qualidade dos mesmos.

São cuidados ativos e rigorosos, que combinam ciência e humanismo.

Para a enfermagem os cuidados paliativos são inerentes à sua prática quotidiana.

Aliam a ciência e a arte para prestar cuidados que amparem, suportem e confortem, desde o auxílio no nascimento, ao diagnóstico de doença avançada, fortalecendo-se e tornando-se ainda mais presente na fase terminal e continuando no período de luto.

Competências do enfermeiro em cuidados paliativos

O enfermeiro deve:

- estabelecer uma boa relação interpessoal/comunicação com a pessoa doente e pessoas significativas;
- avaliar a pessoa de forma integral;
- prestar acompanhamento emocional e social à pessoa doente.

Cuidar de pessoas doentes no período terminal das suas vidas, exige da parte dos enfermeiros, uma ponderação individual das circunstâncias, que envolvendo necessariamente os cuidados de saúde adequados à pessoa doente, terá que considerar de modo especial as manifestações dos seus valores culturais e espirituais e o seu envolvimento familiar e social.

Os cuidados paliativos são cuidados de saúde especializados para pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas qualquer que seja a sua idade, diagnóstico ou estadio da doença e, de acordo com a Organização Mundial de Saúde(OMS):

- promovem o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos;

- afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural que nem antecipam nem atrasam;
- integram os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar;
- ajudam o doente a viver tão ativamente quanto possível até á morte;
- ajudam a família a lidar com a doença e acompanham-na no luto;
- trabalham em equipa para atender ás necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo seguimento no luto;
- promovem a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença;
- podem intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, como por exemplo, a quimioterapia ou radioterapia e quando necessário recorrem a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente.

Referências bibliográficas

Centro Hospitalar do Porto – Unidade Hospital de Santo António (2011) Manual de Cuidados Paliativos.

Cuidados Paliativos para uma morte digna (2010)- CIPE- Edição portuguesa, Ordem dos Enfermeiros.

Hospital de São João. (2012). Serviço de Cuidados Paliativos. Programa INPAR

Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos (Biénio 2017-2018). Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) paliativos@acss.min-saude.pt

Twycross, R. (2004) Cuidados Paliativos. Lisboa: Climepsi Editores.

Twycross, R., Wilcock, A., Thorp, S., & Paracetamol (1999). Palliative Care Formulary. Oxon. Radcliffe Medical Press Ltd.

Expressar a desenhar - Avaliação do impacto psico-emocional da experiência de doença através de testes grafo-percetivos e projetivo: estudo qualitativo comparativo entre crianças com e sem cancro

ANDREIA LOPES¹, SÓNIA REMONDES-COSTA¹

¹Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro (UTAD)

Introdução

O cancro caracteriza-se por uma combinação de mais de 100 doenças que partilham entre si, o crescimento descontrolado e desorganizado (maligno) de células que invadem os tecidos e os órgãos, e que podem estender-se a outras partes do corpo, formando metástases (*Instituto Nacional de Cancer, INCA, 2015; Santos, Júnior & Menezes, 2013*).

O cancro pediátrico representa menos de 1% dos cancros diagnosticados anualmente. Prevê-se que mais de 10 mil crianças nos Estados Unidos, com uma idade inferior a 15 anos, seja diagnosticada com cancro no ano de 2015. Nas últimas décadas, as taxas de cancro infantil têm vindo a aumentar tenuemente. Devido aos avanços dos tratamentos, nos últimos tempos, tem-se registado bom prognóstico em cerca de 80% dos casos de cancro pediátrico. Depois dos acidentes, o cancro assume a segunda principal causa de morte em crianças com idade inferior aos 15 anos (*American Cancer Society, ACS, 2015*).

Em Portugal, por ano, cerca de 250 a 300 crianças entre os 0 e os 15 anos adoecem com cancro (Chagas, Norton, & Batista, 2007). O cancro representa, em idade infantil, 1% dos 37 mil novos casos de cancro diagnosticados em Portugal, num ano. Os dados do Registo Oncológico do Sul referem a existência de 123 casos detetados no Sul do país, anualmente, em indivíduos entre os 0 e os 14 anos de idade (Pereira, Carrasqueira, Chagas, Paiva, Pedroso, Pereira, Lacerda & Rocha, 2014).

Os tipos de cancro pediátrico mais frequentes são: a leucemia, tumor cerebral ou outros tumores do sistema nervoso central; neuroblastoma; tumor de *Wilms*, linfoma; rabdomiossarcoma; retinoblastoma e o cancro ósseo (sarcoma de Ewing e osteossarcoma (ACS, 2015)).

No que concerne aos tipos de tratamento, a seleção varia conforme o tipo de cancro, bem como da extensão e evolução do mesmo. Os tipos de tratamento mais utilizados são: a cirurgia, a radioterapia e a quimioterapia (ACS, 2016).

Impacto Psicoemocional

Todas as doenças infantis, agudas ou crónicas, acarretam graves repercussões nas crianças, alterando significativamente a organização da família, a resposta social, assim como todo o seu desenvolvimento (Santos, Júnior, Menezes & Thierme, 2013).

Após o diagnóstico da neoplasia, a vida da criança passa por céleres e intensas mudanças. Repentinamente se vê internada num hospital, rodeada de pessoas que não conhece, num ambiente diferente e no qual é sujeita a um conjunto de exames invasivos e dolorosos (Menezes, Passareli, Drude, Santos & Valle, 2007).

A consciência de que alguma coisa se passa com o seu corpo é corroborada pela observação das reações dos adultos que a rodeiam (preocupações, receios, dúvidas e angústias começam a estar presentes no seu dia-a-dia). Todo o quotidiano da criança é modificado e o processo de adaptação às situações novas que a doença acarreta, requer esforços com intensidades e extensões que variam (Françoso & Valle, 1999).

A hospitalização desencadeia sentimentos de apreensão e ansiedade, quer pelo afastamento da sua vida quotidiana, quer pelas limitações despoletadas pela patologia. Tais emoções são agravadas quando a criança se depara com a concretização dos invasivos e intensos exames, que lhe são desconhecidos, e que lhe provocam ideias e receios face ao procedimento e prognóstico (Alcântara, Shioga, Lima, Lage & Maia, 2013; Lanza & Valle 2014).

O cancro pediátrico, descreve-se, assim, como um conjunto de experiências emocionais geradoras de *stress* e repletas de sofrimento, quer para a criança como para a família. A depressão, a ansiedade e os níveis elevado de *stress* são associados a uma pior qualidade de vida, tanto física como mental da criança. A presença de sintomas depressivos e de ansiedade pode corresponder a uma primeira manifestação da presença de afeção da saúde mental (Marino, Arcidiacono & Mendolia, 2010).

A Expressão gráfica das emoções

O desenho como exibição gráfica de pensamentos e emoções é um dos modos mais primitivos de comunicação do ser humano. No que concerne ao período da infância, o desenho assume-se como o modo de expressão primário, anterior ao desenvolvimento das capacidades de leitura e da escrita (Weschler & Schelini, 2002). Através do desenho, a criança organiza a informação, elabora as experiências vivenciadas e pensadas e manifesta a forma de perceber e representar o mundo à sua volta (Goldberg, Yunes & Freitas, 2005).

Recorrer a desenhos, leituras, brincadeiras, músicas, pinturas e brinquedos terapêuticos, segundo Soares, Faria da Silva, Cursino e Goes (2014), pode atenuar o sofrimento da criança hospitalizada, assim como promover o respeito e a confiança perante a mesma e a sua família, o que consiste num benefício considerável para o tratamento. Alguns autores consideram necessário proporcionar atividades próprias do mundo infantil em crianças doentes, tal como o brincar e a brincadeira. A brincadeira é caracterizada como uma atividade fundamental na vida da criança, tornando-se, assim, indispensável ao longo do seu desenvolvimento motor, emocional, mental e social. Deste modo, constitui o modo como a criança comunica e expressa os seus sentimentos, ansiedades e frustrações de forma ativa (Festas 2010; Soares et al, 2014).

Como método facilitador da expressão de sentimentos, emoções, cognições, personalidade e desenvolvimento, o desenho é caracterizado como um instrumento notável para ser utilizado como substituto da linguagem verbal, podendo ser relacionado com o discurso da criança, completando-o, promovendo, desta forma, as suas associações livres (Silva, 2010).

O presente trabalho pretende fundamentar conceptualmente e caracterizar os procedimentos metodológicos de investigação em curso no âmbito do cancro pediátrico, com vista a avaliar o impacto emocional da doença através de instrumentos grafoperceptivos e projetivos.

O cancro pediátrico, descreve-se, assim, como um conjunto de experiências emocionais geradoras de *stress* e repletas de sofrimento, quer para a criança como para a família. A depressão, a ansiedade e os níveis elevado de *stress* são associados a uma pior qualidade de vida, tanto física como mental da criança. A presença de sintomas depressivos e de ansiedade pode corresponder a uma primeira manifestação da presença de afeção da saúde mental (Marino, Arcidiacono & Mendolia, 2010).

A Expressão gráfica das emoções

O desenho como exibição gráfica de pensamentos e emoções é um dos modos mais primitivos de comunicação do ser humano. No que concerne ao período da infância, o desenho assume-se como o modo de expressão primário, anterior ao desenvolvimento das capacidades de leitura e da escrita (Weschler & Schelini, 2002). Através do desenho, a criança organiza a informação, elabora as experiências vivenciadas e pensadas e manifesta a forma de perceber e representar o mundo à sua volta (Goldberg, Yunes & Freitas, 2005).

Recorrer a desenhos, leituras, brincadeiras, músicas, pinturas e brinquedos terapêuticos, segundo Soares, Faria da Silva, Cursino e Goes (2014), pode atenuar o sofrimento da criança hospitalizada, assim como promover o respeito e a confiança perante a mesma e a sua família, o que consiste num benefício considerável para o tratamento. Alguns autores consideram necessário proporcionar atividades próprias do mundo infantil em crianças doentes, tal como o brincar e a brincadeira. A brincadeira é caracterizada como uma atividade fundamental na vida da criança, tornando-se, assim, indispensável ao longo do seu desenvolvimento motor, emocional, mental e social. Deste modo, constitui o modo como a criança comunica e expressa os seus sentimentos, ansiedades e frustrações de forma ativa (Festas 2010; Soares et al, 2014).

Como método facilitador da expressão de sentimentos, emoções, cognições, personalidade e desenvolvimento, o desenho é caracterizado como um instrumento notável para ser utilizado como substituto da linguagem verbal, podendo ser relacionado com o discurso da criança, completando-o, promovendo, desta forma, as suas associações livres (Silva, 2010).

O presente trabalho pretende fundamentar conceptualmente e caracterizar os procedimentos metodológicos de investigação em curso no âmbito do cancro pediátrico, com vista a avaliar o impacto emocional da doença através de instrumentos grafoperceptivos e projetivos.

MÉTODO

Desenho de investigação e objetivos

Este projeto de investigação será suportado por uma abordagem qualitativa e clinimétrica, com o propósito de avaliar não o fenómeno em si, mas sim o significado experiencial que esse tem para a vida das crianças. Nas investigações de carácter qualitativo, não se procura analisar o fenómeno propriamente dito, mas sim compreender o significado individual ou coletivo que esse fenómeno tem para as pessoas (Turato, 2005). A utilização da metodologia qualitativa, nesta pesquisa, prende-se com o facto de se procurar analisar qual o impacto psicoemocional da experiência de doença nas crianças com cancro, ou seja, qual o significado do fenómeno (doença) na vida destas crianças. Paralelamente, a aplicação a crianças com a mesma faixa etária, mas sem qualquer doença, tem como finalidade procurar obter uma melhor compreensão e avaliação do impacto psicoemocional através de uma comparação entre os dois grupos.

O estudo tem como principal finalidade avaliar e compreender o impacto psicoemocional da experiência de doença, através de representações gráficas de crianças com ou sem cancro, através da aplicação de testes grafoperceptivos e projetivos. Por forma a garantir a veracidade dos resultados, pretende-se comparar a expressividade gráfica e projetiva de um grupo de crianças com cancro com a de um grupo de crianças saudáveis, explorando, assim, se existem diferenças significativas. Enquanto objetivos específicos de pesquisa pretende-se aceder e compreender as vivências intrapsíquicas da criança resultantes da experiência de doença oncológica, no sentido de: 1). identificar e avaliar os principais conflitos internos das crianças com cancro na luta contra a doença; 2). investigar o potencial terapêutico dos testes grafoperceptivos e projetivos face à experiência de doença.

O presente trabalho propõem-se assim responder a três questões de investigação: 1). como expressam graficamente e projetivamente as crianças com cancro o seu

sofrimento psicoemocional? Que diferenças existem, ao nível da expressão gráfica e projetiva, entre crianças com cancro e crianças saudáveis? Enquanto se expressam gráfica e projetivamente será que as crianças com cancro se sentem aliviadas em seu sofrimento físico emocional?

A pertinência deste estudo encontra justificação na escassez de investigações no âmbito da psicologia oncológica pediátrica, da do que a generalidade dos trabalhos se centram nos pais das crianças, por um lado; e na necessidade de compreender e atender de forma mais eficaz às necessidades psicológicas das crianças com cancro, tendo em conta as limitações desenvolvimentais inerentes à sua idade para expressar o seu sofrimento com a doença, pretendendo assim contribuir para uma melhor compreensão do sofrimento da crianças com cancro, com vista à melhoria dos cuidados de saúde prestados.

Participantes

Farão parte do estudo 40 crianças, com idades compreendidas entre os 6 e os 10 anos de idade, distribuídas por dois grupos: um grupo de crianças com cancro e um grupo de crianças saudáveis. Para o primeiro grupo foram definidos os seguintes critérios de inclusão: 1). Ter o diagnóstico de cancro; 2). Encontrar-se neste momento a realizar os tratamentos; 3). Ter idade compreendida entre os 6 e os 10 anos. E para o grupo de controlo: 1). Não padecer de nenhuma doença conhecida até ao momento; 2). Ter idade compreendida entre os 6 os 10 anos de idade. Como critérios comuns a ambos os grupos: 1). Estar física e mentalmente capaz de responder à aplicação das provas de avaliação selecionadas para o estudo. Os dados do grupo de crianças com cancro serão recolhidos numa unidade de pediatria de um hospital geral na zona norte do país e os do grupo de crianças saudáveis numa escola básica da mesma região.

Instrumentos

No âmbito da presente pesquisa, foram selecionados os seguintes instrumentos de avaliação: 1). Questionário de dados sociodemográficos e clínicos (elaborado para o efeito); 2). Teste do desenho da Figura Humana (Goodnough, 1964); 3). Teste do desenho

da família (Font, 1978); 4). Teste do desenho livre (Campos, 1993); 5) Entrevista semi-estruturada de forma a complementar as expressões gráfica e projetiva das crianças.

Referências Bibliográficas

- Alcântara, T., Shioga, J., Lima, M., Lage, A., & Maia, A. (2013). Intervenções psicológicas na sala de espera: estratégias no contexto da oncologia pediátrica. *Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 16(2), 103-119.
- American Cancer Society. 2015. Learn About Cancer. Georgia: ACS. Disponível em: <http://www.cancer.org/cancer/cancerinchildren/detailedguide/cancer-in-children-key-statistics>. Acesso em: 27 de Dezembro de 2015.
- American Cancer Society. 2016. Children Cancer. Georgia: ACS. Disponível em: <http://www.cancer.org/cancer/cancerinchildren/detailedguide/cancer-in-children-treating-how-are-childhood-cancers-treated>. Acesso em: 20 de Maio de 2016.
- Chagas, M., Norton, L., & Batista, R. (2007). Reflexões sobre oncologia pediátrica. *Acta pediátrica Portuguesa*, 2(37), 22-24.
- Françoso, L., & Valle, E. (1999). A criança com câncer-estudo preliminar. *Pediatria Moderna*, 35(5), 320-331.
- Goldberg, L., Yunes, M., & Freitas, J. (2005). O desenho infantil na ótica da ecologia o desenvolvimento humano. *Psicologia em Estudo*, 10(1), 97-106.
- Instituto Nacional de Cancer. 2015. Cancer. Brasil: INCA. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322. Acesso em: 28 de Dezembro de 2015.
- Lanza, L., & Valle, E. (2014). Criança no tratamento final contra o câncer e seu olhar para o futuro. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 31(2), 289-297.
- Marino, M., Arcidiacono, E., & Mendolia, S. (2010). Psichiatria e comorbidità in pediatria: la consulenza psichiatrica in genitori di bambini malati di cancro. *Acta pediátrica mediterranea*, 26(25), 25-28.
- Martins, L. (2015). Presença dos contos de fadas e do desenho infantil na intervenção psicopedagógica: uma leitura psicanalítica. Monografia, Especialização em Psicopedagogia Clínica e Institucional. Universidade de Brasília: Brasília.
- Menezes, C., Passareli, P., Drude, F., Santos, M., & Valle, E. (2007). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Mal-estar e Subjetividade* 7(1), 191-210.
- Nogaro, A., Ecco, I., & Grando, A. (2014). A criança e a construção de significados por meio do desenho infantil. *Colóquio Internacional de Educação e Seminário de Estratégias e Ações Multidisciplinares*, 2(1), 743-752.
- Pedrosa, A., Monteiro, H., Lins, K., Pedrosa, F., & Melo, C. (2007). Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira (IMIP). *Revista Brasileira de Saúde Materna Infantil*, 7(1), 99-106.

- Pereira, A., Carrasqueira, D., Chagas, S., Paiva, H., Pedroso, E., Pereira, F., Lacerda, A., & E., Rocha. (2014). A importância da interligação hospitalar: a experiência do hospital de faro e IPO de Lisboa. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 45, 275-278.
- Rezende, A., Brito, V., Malta, J., Schall, V., & Modena, C. (2009). Vivências de crianças e adolescentes com câncer: o desenho fala. *Iniciação Científica Cesumar*, 11(1), 73-82.
- Santos, M., Júnior, J., Menezes, M., & Thierme, A. (2013). Avaliação do desenvolvimento cognitivo de crianças com câncer por meio do DFH III. *Avaliação Psicológica*, 12(3), 325-332.
- Silva, J. (2010). O desenho na expressão de sentimentos em crianças hospitalizadas. *Fractal: Revista de Psicologia*, 22(2), 447-456.
- Soares, V., Faria da Silva, L., Cursino, E., & Goes, F. (2014). O uso do brincar pela equipa de enfermagem no cuidado paliativo de crianças com câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 5(3), 111-116. Doi: 10.1590/1983-1447.2014.03.43224.
- Wechsler, S., & Schelini, P. (2002). Validade do Desenho da Figura Humana para Avaliação Cognitiva Infantil. *Avaliação Psicológica*, 1(1), 29-38.

O sofrimento com a doença dos familiares dos doentes oncológicos: a propósito do IESSD-F - um novo instrumento de avaliação

MARA RESENDE¹, SÓNIA REMONDES-COSTA¹, TERESA MACINTYRE²

¹Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro (Portugal)

²Universidade de Houston (USA)

Introdução

A doença oncológica é presumivelmente o acontecimento de vida mais temido entre as pessoas (Blanco, Antequera, & Aires, 2002; Matos & Pereira, 2005), sendo considerado um evento stressor por aqueles que o experienciam (Remondes-Costa, 2015). Estas considerações advêm do facto de a doença oncológica ter impacto ao nível biopsicossocial e espiritual do doente e dos seus familiares (Alves, 2010; Remondes-Costa, 2015).

A situação de doença poderá ressentir-se na dinâmica familiar, uma vez que se deparam com inúmeras alterações nos hábitos e rotinas, papéis e funções, perspetivas e projetos, bem como no acréscimo de novos encargos e responsabilidades (Pereira & Lopes, 2005; Afonso, 2011; Figueiredo & Pereira, 2007; Remondes-Costa, Jiménez, & Pais-Ribeiro, 2012).

Contudo, é também no seio da família que os doentes procuram apoio emocional (Afonso, 2011), recaindo sobre esta a responsabilidade de cuidar do doente (Figueiredo & Pereira, 2007). Cotrim (2007) realça que esta maior responsabilização exigida à família conduz ao aumento do sofrimento psicológico por parte dos cuidadores, remetendo para o conceito de sobrecarga que resulta da insuficiente preparação intelectual e psicológica face às exigências que a doença impõe. Assim, o doente oncológico não é um viajante solitário na sua trajetória de doença, nem o único a sofrer com ela, a família também sofre (Remondes-Costa, 2015b).

A experiência de sofrimento com a doença é definida por McIntyre (1995) como um estado de desconforto severo associado à perceção de ameaça à integridade da sua pessoa enquanto ser biopsicossocial, acompanhado de atribuição de significados profundamente pessoais, passíveis de modificar esse sofrimento. A experiência de sofrimento engloba todas as dimensões da pessoa (física, psicológica, social e existencial)

(Gameiro, 1999; McIntyre, 1995, 2004). O sofrimento físico relaciona-se com a dor, desconforto, perda funcional e perda de vigor físico; o sofrimento psicológico com as alterações na identidade pessoal, perturbações cognitivas, emocionais e comportamentais; o sofrimento socio-relacional com as alterações afetivo-relacionais e sócio-laborais; e, por último, o sofrimento existencial/ espiritual que se relaciona com as atribuições de causalidade/ responsabilidade, limitações existenciais e as limitações na elaboração de projetos futuros (Gameiro, 1999; McIntyre & Gameiro, 1999).

A experiência de sofrimento com a doença não se reduz à morbilidade física e psicológica, compreende uma vivência mais alargada, que transcende a experiência objetiva da doença e se centra na forma como a pessoa vivencia a experiência desta. Dependo a forma de experienciar a doença e o sofrimento que ela acarreta do modo como as pessoas avaliam e reagem à mesma (McIntyre, 1995).

De acordo com McIntyre (2004), a experiência de sofrimento é uma experiência “despatologizada”, na medida que se trata de processo adaptativo face às alterações e representações de perda decorrentes da situação de doença.

Neste sentido, o estudo do sofrimento reveste-se de grande pertinência no contexto de cuidados de saúde (Bayés, 2010), uma vez que, quando não atendido, interfere na adaptação à doença (McIntyre & Gameiro, 1999).

MÉTODO

Objetivo Geral

Apresentar a versão preliminar do *Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença - Familiares* (IESSD-F) e suas propriedades psicométricas.

Participantes

A versão preliminar do Inventário foi aplicada a uma amostra de 96 familiares e/ ou cuidadores de doentes oncológicos (62.5% do sexo feminino e 37.5% do sexo masculino), com idades compreendidas entre os 18 e os 69 anos ($M=59.67$, $DP=13.78$). Para o efeito, foram condições de inclusão ter mais de 18 anos, saber ler e escrever, não

apresentarem alterações neurológicas que impeçam o preenchimento dos questionários e acompanhar o doente na situação de doença.

Instrumentos

O IESSD-F é um questionário de auto-relato que tem como objetivo avaliar a intensidade da experiência subjetiva de sofrimento com a doença de um familiar. É constituído por 49 itens organizados em escala de formato tipo *Likert*, que tal como a escala original (IESSD), se encontra orientada entre 1 e 5 pontos.

À semelhança da escala original, o IESSD – F compreende cinco dimensões do sofrimento: *Sufrimento Físico* (itens 1, 8, 16, 21, 25, 28, 35, 43), *Sufrimento Psicológico* (itens 2, 6, 13, 19, 26, 33, 34, 36, 42, 44), *Sufrimento Existencial* (itens 4, 10, 15, 17, 24, 30, 31, 38, 45, 46, 48), *Sufrimento Sociorrelacional* (itens 3, 7, 11, 12, 18, 22, 23, 27, 32, 37, 40, 41) e *Experiências Positivas de Sofrimento* (itens 5, 9, 14, 20, 29, 39, 47, 49).

Para garantir a veracidade das respostas, os itens 12, 23, 28, 35, 39, 41, 42 e 47 encontram-se rebatidos, efetuando-se a cotação no sentido inverso. A interpretação dos resultados efetua-se a partir do somatório dos itens, podendo as pontuações variar entre 49 e 245, sendo que pontuações mais elevadas corresponde maior intensidade da experiência de sofrimento.

Procedimentos

O IESSD-F resulta da necessidade de instrumento que avaliasse a experiência de sofrimento com a doença de um familiar. Analisado enquadramento concetual, optou-se por desenvolver um instrumento que atendesse ao sofrimento com a doença numa perspetiva “despatologizada”. Assim, o primeiro procedimento consistiu em contactar os autores do *Inventário de Experiência Subjetiva de Sofrimento com a Doença (IESSD)*, a solicitar autorização para elaboração de versão do instrumento para familiares. Concedida a autorização, iniciou-se a construção do instrumento a partir da elaboração dos itens para cada uma das dimensões do sofrimento, tendo por base o IESSD. Durante a construção

do instrumento manteve-se sempre contacto com os autores do IESSD para serem analisados e discutidos os itens, por forma a chegar a uma versão final.

RESULTADOS

Características psicométricas IESSD-F

Fidelidade

A análise da consistência interna realizada através do *alpha de Cronbach* foi de .88, para a escala global do IESSD-F. Nesta versão do inventário, dos 49 itens, 36 obtiveram *alphas de Cronbach* superiores a 0.30. Os restantes tiveram uma correlação com o total inferior a 0.30, sendo analisado numa versão posterior a manutenção ou exclusão dos itens, tendo em conta a importância concetual e a melhoria da consistência interna, se retirados.

Tabela 1 - Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna de Cronbach do “Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença – Versão Familiares” – versão inicial (49 itens) (N=96)

Itens	Média	Desvio-padrão	Correlação com o total (corrigido)	Alpha se o item for eliminado
1	2.66	1.44	.542	.877
2	3.96	1.09	.395	.879
3	3.78	1.04	.584	.877
4	2.30	1.36	.670	.875
5	2.79	1.40	.053	.884
6	3.63	1.08	.584	.877
7	2.76	3.35	.335	.887
8	2.63	1.22	.729	.874
9	2.50	1.25	.139	.883
10	2.05	1.11	.617	.876
11	1.92	1.12	.748	.875
12	2.49	1.02	-.347	.888
13	4.30	0.90	.333	.880
14	3.55	1.04	.315	.880
15	1.93	1.20	.767	.874
16	2.47	1.32	.816	.872
17	2.05	1.16	.792	.874
18	1.96	1.15	.296	.881
19	2.58	1.28	.747	.874
20	3.40	1.07	.087	.883
21	2.10	1.08	.611	.877
22	1.94	1.17	.354	.880
23	2.61	1.32	-.136	.887
24	2.08	1.15	.706	.875
25	1.84	0.97	.523	.878
26	3.50	1.31	.587	.876
27	1.45	1.01	.366	.880
28	3.58	1.28	-.234	.888
29	2.32	0.99	.168	.882
30	2.58	1.34	.666	.875
31	2.84	1.23	.701	.875
32	1.86	1.14	.671	.876

33	2.74	1.50	.741	.873
34	3.52	1.34	.204	.882
35	2.89	1.41	-.300	.890
36	3.69	1.22	.534	.877
37	1.89	1.10	.474	.878
38	2.79	1.44	.066	.884
39	2.91	1.49	-.346	.891
40	1.93	1.16	.568	.877
41	3.61	1.12	-.198	.887
42	2.91	1.19	-.413	.890
43	1.95	1.12	.572	.877
44	2.91	1.32	.706	.874
45	3.14	1.28	.612	.876
46	2.23	1.16	.376	.879
47	3.31	1.29	-.456	.899
48	2.22	1.10	.372	.880
49	1.23	1.23	.226	.882

Em relação às subescalas do inventário, os valores de consistência interna, medidos através do alfa de *Cronbach*, revelaram-se satisfatórios para as quatro primeiras subescalas (Tabela 2).

Tabela 2 - Coeficientes de correlação dos itens com o total de cada dimensão do “Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença – Versão Familiares” e respectivos coeficientes de consistência interna de Cronbach (N=96)

Dimensão	Itens	Correlação com o total da dimensão (sem o item)
Sofrimento físico	1	.475
	8	.653
	16	.637
	21	.585
	25	.498
	28	-.325
	35	-.313
	43	.561
	8 itens	$\alpha=.576$
Sofrimento psicológico	2	.636
	6	.735
	13	.590
	19	.611
	26	.684
	33	.641
	34	.432
	36	.609
	42	-.442
	44	.627
	10 itens	$\alpha=.812$
Sofrimento Sociorrelacional	3	.201
	7	.153
	11	.583
	12	-.222
	18	.362
	22	.320
	23	-.148
	27	.529
	32	.594
	37	.526
	40	.575
	41	-.269
	12 itens	$\alpha=.532$
	4	.640
	10	.617

Sofrimento Existencial	15	.781
	17	.772
	24	.716
	30	.680
	31	.618
	38	.064
	45	.485
	46	.434
	48	.485
	11 itens	$\alpha=.863$
Experiências positivas de sofrimento	5	.100
	9	.002
	14	-.22
	20	-.12
	29	.195
	39	.197
	47	.409
	49	.127
	8 itens	$\alpha=.31$

Validade de Construto

Para avaliar a validade do IESSD-F, procedeu-se à análise fatorial de componentes principais, através de rotação ortogonal de tipo *varimax*. À semelhança do estudo de validação do *Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença (IESSD)*, optou-se pela solução de 5 fatores (Gameiro, 1999), explicando estes, no seu conjunto, 56.83% da variância total (tabela 3).

O primeiro fator explica 31.56% da variância, o segundo 9.65%, o terceiro 6.09%, o quarto 5.49 e o quinto 4.04%.

Tabela 3 - Estrutura fatorial do Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença – Versão Familiares” – versão inicial (49 itens) (N=96)

Itens*	Cargas fatoriais				
	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Fator 5
32- Com a doença do meu familiar deixei de poder realizar atividades de que gosto (sr)	.811	.131			-.230
15- Desde que o meu familiar adoeceu sinto que perdi o controlo sobre a minha vida (ex)	.794	.245	.248	-.134	
11- Desde que o meu familiar adoeceu, deixei de ter vida social (sr)	.772	.224	.140		-.130
17- Desde a doença do meu familiar, deixei de pensar em mim (ex)	.768	.282	.272		.161
16- Desde que o meu familiar adoeceu, tenho dificuldade em adormecer e sinto que o sono não é reparador (sf)	.733	.372	.277		
37- Sinto que as relações com os amigos/ familiares foram afetadas negativamente por ter de cuidar do meu familiar (sr)	.700		-.102	.211	-.320
24- Desde que o meu familiar adoeceu, deixei de poder fazer planos para o futuro (ex)	.700	.192	.293		
7- Passo grande parte do tempo a cuidar do meu familiar (sr)	.699	.300	.315	.144	
40- A doença do meu familiar tem vindo a afetar o meu trabalho (sr)	.662		.200		
4- A doença do meu familiar obrigou-me a abdicar de alguns dos meus objetivos (ex)	.652	.324		.265	-.397
30- A doença do meu familiar mudou o sentido da minha vida (ex)	.635	.363		.159	-.223
27- Tive de deixar de trabalhar para cuidar do meu familiar (sr)	.631	-.225			.123
18- Estou preocupado/a com as despesas adicionais que a doença do meu familiar poderá acarretar (sr)	.607	-.194	.101	-.118	.198
48- Apesar da doença do meu familiar, sinto que posso controlar a minha vida (ex)	.581			-.431	-.129
8- Desde que o meu familiar adoeceu, tenho perdido muito da minha energia e força física (sf)	.578	.382	.451	.188	
33- Desde que o meu familiar ficou doente, tenho momentos de grande desespero e angústia (sp)	.551	.512	.284		-.202
46- Continuo a planear para o futuro apesar da doença do meu familiar (ex)	.550			-.392	
31- Sinto que sou uma pessoa diferente desde a doença do meu familiar (ex)	.535	.451	.145	.255	
19- Desde que o meu familiar ficou doente, tenho tido mais dificuldade em me concentrar no que estou a fazer (sp)	.510	.490	.461	-.106	.208
10- Com a doença do meu familiar, a minha vida perdeu significado (ex)	.468	.448	.108		
3- Assistir ao sofrimento do meu familiar tem sido para mim difícil de suportar (sr)	.244	.812			-.134
2- Sinto-me receoso/a em relação ao futuro do meu familiar (sp)		.779			
13- Angústia-me a ideia de poder perder o meu familiar (sp)		.769	-.114		
6- Desde que o meu familiar adoeceu, sinto mais tristeza (sp)	.200	.744	.234	-.111	

36- Penso muito na gravidade e nas consequências da doença do meu familiar (sp)	.239	.714	-.126		
26- Sinto-me revoltado/a perante a doença do meu familiar (sp)	.248	.681	.162		-.295
12- O suporte que recebo dos meus familiares e amigos dá-me forças para continuar a lidar com a doença do meu familiar (sr)	-.114	-.639	.236		-.328
34- Sinto-me impotente para ajudar o meu familiar (sp)	-.197	.600		.140	
45- A doença do meu familiar fez-me questionar aquilo em que mais acredito (ex)	.271	.544	.346	.106	
44- Sinto que estou mais sensível e irritável desde a doença do meu familiar (sp)	.433	.533	.431	.103	-.114
39- Não vejo nada de positivo no que está a acontecer com a doença do meu familiar (ep)	-.141	-.495	.105	.117	.297
41- Estou satisfeito/a com o apoio que recebo da restante família ou amigos para lidar com a situação de doença do meu familiar (sr)	-.247	.273	-.572		.114
29- Tenho conseguido manter uma atitude positiva face a tudo o que está a acontecer com o meu familiar (ep)	.112		.572	-.419	-.160
28- Apesar da doença do meu familiar, tenho mantido boa saúde (sf)			-.541	.169	
25- Desde que o meu familiar adoeceu, tenho tido mais problemas de saúde (sf)	.382	.202	.532		
47- Tem sido difícil manter uma atitude positiva face à situação de doença do meu familiar (ep)	-.141	-.333	-.529		.189
22- Sinto falta de apoio dos familiares ou amigos para lidar com o meu familiar doente (sr)	.399	-.122	.523	.115	
38- Sinto que a doença do meu familiar não mudou a minha maneira de ser (ex)	.141	.180	-.519		
43- Desde que o meu familiar adoeceu, tem sido difícil cuidar da minha saúde (sf)	.477	.179	.509		
21- A minha saúde em geral está a ser afetada com a doença do meu familiar (sf)	.496	.199	.504		.169
1- Desde que o meu familiar adoeceu, sinto-me mais cansado/a (sf)	.378	.332	.437	.281	-.113
42- Tenho conseguido lidar bem com a doença do meu familiar (sp)	-.229	-.271	-.419		.400
20- A doença do meu familiar tornou-me mais forte (ep)				.815	
9- A doença do meu familiar ajudou-me a ver a vida de uma forma mais positiva (ep)	.141		.247	-.677	
14- Sinto que cresci muito com a doença do meu familiar (ep)	.288	.240	-.116	.602	.292
5- Acredito que o meu familiar vai melhorar (ep)	-.129	.213			-.556
49- Cuidar do meu familiar faz-me sentir uma pessoa melhor (ep)		.258	.415	.267	.512
35- A doença do meu familiar não tem afetado o meu estado de saúde (sf)	-.255		-.390	-.275	.485
23- A doença do meu familiar afetou pouco a minha vida social (sr)				.149	.456
Variância explicada (após rotação)	31.56%	9.65%	6.09%	5.49%	4.04%
TOTAL			56.83%		

*Entre parêntesis indicam-se as dimensões em que os respetivos itens foram integrados: (sf)- sofrimento físico; (sp)- sofrimento psicológico; (sr)- sofrimento sociorrelacional; (ex)- sofrimento existencial; (ep)- experiências positivas de sofrimento

Conclusão

O IESSD-F foi construído no sentido de avaliar a intensidade de sofrimento subjetivo na experiência de doença de um familiar, permitindo ainda caracterizar o tipo de sofrimento e, conseqüentemente, identificar estratégias mais individualizadas para o cuidado e tratamento.

Neste sentido, sendo um instrumento útil para a investigação empírica do sofrimento dos familiares, necessita ainda de novos estudos de validação em amostras mais numerosas e situações mais diversificadas de doença.

Os dados obtidos com a sua aplicação experimental, fornecem indicadores que permitem considerar o inventário com boas características psicométricas de fiabilidade e validade estrutural, o que suporta a sua utilização provisória como uma referência válida.

Referências Bibliográficas

- Afonso, J., P., L. (2011). *Avaliação das funções da conjugalidade no suporte ao doente oncológico de acordo com os factores da vulnerabilidade ao stress, ajustamento mental à doença oncológica de um familiar e o coping resiliente* (Dissertação de Mestrado não Publicada). Universidade Católica, Centro Regional de Braga, Braga.
- Alves, M., L., S., D. (2010). *Sofrimento do doente oncológico com necessidade de cuidados paliativos e a sobrecarga do cuidador informal* (Dissertação de Mestrado não Publicada). Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa.
- Bayés. R. (2010). Aproximación a la história y perspectivas de la psicologia del sufrimiento y de la muerte en España. *Información Psicológica*, 100, 7-13.
- Blanco, A., Antequera, R., Aires, M. (s/d). Percepción subjetiva del cáncer. In M. R. Dias, & E. Durà (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 605-638). Lisboa: Climepsi Editores.
- Cotrim, H., M., T., V. (2007). *Impacto do cancro colorectal no doente e cuidadores/família: implicações para o cuidar* (Dissertação de Doutoramento não Publicada). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto.
- Figueiredo, A., P., & Pereira, M., G. (2007). Impacte psicológico do tratamento do cancro no doente e cônjuge. In M. G. Pereira (Ed.), *Psicologia da Saúde Familiar: aspectos teóricos e investigação* (pp. 163-183). Lisboa: Climepsi Editores.
- Gameiro, M., G., H. (1999). *O sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto.
- Matos, P., & Pereira, M., G. (2005). Áreas de intervenção na doença oncológica. In M. G. Pereira, & C. Lopes (Eds.), *O doente oncológico e a sua família* (pp. 15-25). Lisboa: Climepsi Editores.
- McIntyre, T., M. (1995). Abordagens psicológicas do sofrimento do doente. In T.M. McIntyre & C. Vila-Chã (Eds.), *O Sofrimento do Doente: Leituras Multidisciplinares* (pp. 13-29) Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos (APPORT).
- McIntyre, T., M. (1995). Aspectos positivos do sofrimento. In M.T. McIntyre & C. Vila-Chã (Orgs.). *O sofrimento no doente: leituras multidisciplinares* (pp.125-131). Braga: APPORT.
- McIntyre, T., M. (2004). Perda e sofrimento na doença: contributo da psicologia da saúde. *Psychologica*, 35, 167-179.
- McIntyre, T., M., & Gameiro, M. (1999). Inventário de experiência subjetivas de sofrimento na doença. In A. Soares., S. Araújo., & S. Caires (Orgs.), *Avaliação psicológica: formas e contextos* (pp-730-736). Braga: APPORT.
- Pereira, M., G., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família* (2ª ed). Lisboa: Climepsi Editores.
- Remondes-Costa, S. I. (2015). O cancro no seio da família, In O.M. Fernandes & C. M. (Organizadoras) *A família portuguesa no século XXI* (pp. 321-243). Lisboa: Parcifal.

Remondes-Costa, S. I., Jiménez, F., & Pais-Ribeiro, J. L. (2012). Depois do cancro da mama: acontecimentos significativos no ciclo de vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 13(2), 238-251

A morte e o morrer em contexto hospitalar e domiciliário: estudo qualitativo com doentes paliativos e familiares

VÂNIA ARAÚJO¹, SÓNIA REMONDES-COSTA¹

¹*Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro*

Introdução

Com o avanço da longevidade da população, têm-se verificado um aumento das doenças crónicas e consequentemente estados de doença mais incapacitantes e sem resposta curativa (Ferreira, 2009). Neste sentido, surgem os cuidados paliativos (CP), fornecidos por uma equipa multidisciplinar de forma a proporcionar melhor qualidade de vida a doentes com doença incurável, progressiva e avançada mas também aos seus familiares e/ou cuidadores. (*European Association of Palliative Care*, 2010; Twycross, 2003; WHO, 2002).

Os profissionais de saúde utilizam estratégias para o alívio dos sintomas físicos, valorizando também as necessidades psicossociais resultantes de todo o processo de doença. Procurando para além do alívio do sofrimento, o bem-estar do doentes e dos seus familiares e/ou cuidadores (Cardoso, Muniz, Schwartz & Arrieira, 2013; Maciel, 2012). A prestação deste tipo de cuidados poderá ocorrer em contexto hospitalar, ambulatório e domiciliário (Queiroz, Pontes, Souza & Rodrigues, 2013).

O paradigma dos cuidados paliativos, desenvolvido pioneiramente pela autora Kübler-Ross, atende às atitudes e reações emocionais que surgem perante a aproximação da fase final de vida dos pacientes. A autora descreve cinco fases que os pacientes poderão vivenciar na fase terminal de vida, sendo eles *negação*, *raiva*, *negociação*, *depressão* e *aceitação* (Susaki, Silva, & Possari, 2006; Kübler-Ross, 2008). Estas fases foram observadas pela autora em contexto de prática clínica, no entanto, ressalta que o doente poderá vivenciar concomitantemente várias fases num mesmo período de tempo, poderá não experienciar algumas delas e não existe uma ordem ou um período cronológico determinado para a sua manifestação (Kübler-Ross, 2008).

A presença de um familiar e/ou cuidador ao longo de todo o processo de doença do doente poderá funcionar como facilitador na adaptação e aceitação. Todavia, o ato de cuidar devido às responsabilidades acrescidas, provoca mudanças significativas na vida

do cuidador, podendo originar estados ansiedade, angústia e depressão (Ferreira, 2009; Hudson, Thomas, Trauer, Remedios & Clarke, 2011). Por outro lado, a percepção do processo de fim de vida, poderá fazer-se acompanhar de reação de luto antecipatório, definido como experiência emocional de preparação para a morte de alguém entrequerido, vivenciada pelos seus cuidadores e/ou familiares. Assim, inerente a este processo de luto antecipatório encontra-se a necessidade de trabalhar o sofrimento destes familiares e/ou cuidadores da perda efetiva do seu familiar (Lindemann, 1944).

O luto antecipatório poderá ser manifestado por diferentes sintomas somáticos e psicossociais como a perda de energia, distúrbio no sono e no apetite, desconfortos físicos, isolamento social e sentimento de abandono social (Fleming, 2010). Para além disso deverão ser consideradas a forma vivencial de perdas passadas, que podem ter influência nas perdas atuais, e o contexto/ambiente em que estes cuidados são fornecidos (Franco, 2008; Ferreira, 2009; Queiroz, Pontes, Souza & Rodrigues, 2013; Rini & Loriz, 2007). O contacto permanente com o doente, permite que os cuidadores e/ou familiares lidem melhor com o luto antecipatório, pela sensação de controlo e de realização de tudo o possível ao longo de todo o processo de doença, do adoecer até à morte. Assim, o contexto domiciliário poderá ser um bom facilitador para o desenvolvimento de processo de luto antecipatório ajustado, pela sensação de pertença e da realização de um papel fundamental nos cuidados do seu entrequerido. Podendo ainda, diminuir a possibilidade de ocorrência de um luto patológico no futuro (Ferreira, 2009; Rini & Loriz, 2007).

A presente comunicação tem como objetivo dar a conhecer investigação visa estudar a perspetiva em dois pontos de vista diferentes, doente e familiar, mediante dois contextos distintos de CP, hospitalar e domiciliário. São questões orientadoras: a) em que fase do processo de lidar com a finitude se encontram os doentes em tratamento paliativo em estudo? b) A experiência do processo de morte e do morrer é diferente em doentes seguidos em tratamento paliativo em contexto hospitalar e em contexto domiciliário? c) Como lidam os familiares de doentes com o processo de fim de vida dos seu entrequeridos? Encontrar-se-ão sinais de luto antecipatório? e d) A experiência de lidar com o processo de morte e do morrer é diferente em familiares de doentes em tratamento paliativo hospitalar relativamente ao domiciliário?

MÉTODO

Desenho de Investigação

De acordo com o objetivo da presente investigação, privilegiou-se um enfoque qualitativo através do paradigma construtivista e de uma abordagem fenomenológica. A metodologia qualitativa tem como propósito a compreensão dos aspetos subjetivos de um fenómeno, tornando-se oportuna na realização a abordagem de experiências humanas, nomeadamente o processo de morte e do morrer vivenciado pelos doentes e pelos seus familiares e/ou cuidadores (Giorgi & Sousa, 2010).

Participantes

Farão parte do estudo 40 doentes oncológicos em situação paliativa, 20 em contexto hospitalar e 20 em contexto domiciliário e pelos respetivos 40 familiares e/ou cuidadores, destes 20 em contexto hospitalar e 20 em contexto domiciliário. A recolha dos dados será realizada em duas instituições do norte do país, uma Unidade de Cuidados Paliativos e uma Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos.

Para a participação no estudo foram definidos critérios de inclusão: i) ser doente com diagnóstico de doença incurável, avançada e progressiva e os seus respetivos cuidadores principais, ii) ter idade igual ou superior a 18 anos, iii) apresentar disponibilidade e interesse na participação da investigação, iv) ter capacidade de expressão verbal, v) estar consciente e orientado e vi) estar tanto física como mentalmente capaz de compreender os objetivos da presente investigação a fim de fornecer o consentimento informado da sua participação.

Procedimentos

O protocolo de investigação inclui um Questionário sociodemográfico e clínico e duas entrevistas semiestruturadas. O Questionário Sociodemográfico (nome, idade, estado civil, escolaridade, atividade laboral, interesses de tempos livres) era comum ao doente e ao seu familiar e/ou cuidador. O Questionário Clínico era recolhido junto à equipa de clínicos que acompanham o doente (diagnóstico, tempo de diagnóstico, tempo de acompanhamento pela equipa de cuidados paliativos). Para a investigação foram ainda

desenvolvidas duas entrevistas semiestruturadas, “entrevistas conversadas”, que permitem uma abordagem aprofundada através de um guião flexível. Destas entrevistas, uma é direcionada para os cuidadores e outra para os doentes em cuidados paliativos. A primeira encontra-se dividida em cinco domínios: a) experiência de cuidar; b) alterações na vida do cuidador; c) Reações emocionais e somatoformes; d) Relação doente-cuidador e e) espiritualidade. A entrevista para os doentes em CP encontra-se dividida em dois domínios: a) conhecimentos do doente acerca da doença e dos cuidados paliativos e b) avaliação das fases do processo de adaptação/aceitação da condição fim de vida (negação, raiva, negociação, depressão, aceitação).

Após efetuadas as diligências necessárias para a autorização de recolha de dados em contexto hospitalar e domiciliário e aprovados pelos respetivos Conselho de Administração, Comissão de Ética e Diretores de Serviço, proceder-se-á à respetiva recolha dos dados. Para a análise dos dados será utilizado o *software* informático de análises qualitativas *Nvivo*.

Referências Bibliográficas

- Cardoso, D., Muniz, R., Schwartz, E., & Arrieira, I. (2013). Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipa multiprofissional. *Texto Contexto Enfermagem*, 22(4). 11334-1141.
- European Association for Palliative Care (2010). *Definition of palliative care*. Recuperado a 1 de Junho de 2015, de <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims.aspx>.
- Ferreira, M. (2009). Cuidar no domicílio: Avaliação da sobrecarga da família/cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico. *Cadernos de Saúde*, 2(1), 67-88.
- Franco, M. (2008). Trabalho com pessoas enlutadas. In V. Carvalho, M. Franco, M. Kovacs, R. Liberato, R. Macieira, M. Veit, M., Gomes, & L. Barros. *Temas em Psico-oncologia* (pp. 398-402). São Paulo: Summus Editorial.
- Giorgi, A. & Sousa, D. (2010). *Método fenomenológico de investigação em psicologia*. Fim de século: Lisboa.
- Hudson, P., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 522-534. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.05.006.
- Kübler-Ross, E. (2008). *Acolher a morte*. (P. Soares, Trad.). Cruz Quebrada: estrelapolar. (Obra original publicada em 1969)

- Maciel, M. (2012). Avaliação do paciente em cuidados paliativos. In R., Coelho & H., Parsons, *Manual de cuidados paliativos ANCP* (2ªed) (pp. 31-42). São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Queiroz, A., Pontes, R., Souza, A., & Rodrigues, T. (2013). Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2615-2623.
- Rini, A. & Loriz, L. (2007). Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(4), 272-282. doi:10.1016/j.pedn.2006.08.008
- Susaki, T., Silva, M., & Possari, J. (2006). Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de Enfermagem. *Acta Paul Enfermagem*, 19(2), 144-149.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi.
- World Health Organization (2002). *National cancer control programs: policies and managerial guidelines* (2ªed.). Geneva: World Health Organization.

Narrativas do processo de adoecer, morte e morrer na experiência subjetiva dos três intervenientes na doença: doente, familiar e profissional de saúde

JOANA CAMPOS¹, SÓNIA REMONDES-COSTA²

¹ *Faculdade de Medicina da Universidade do Porto*, ²*Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro*

Introdução

Os cuidados paliativos desempenham atualmente um papel preponderante, uma vez que proporcionam cuidados a pessoas que padeçam de uma doença com prognóstico que conduzirá, invariavelmente, à morte. Tratam-se de um serviço prestado por equipas multidisciplinares, no qual as famílias também apoiadas ao longo de toda a trajetória processual da doença e na fase de luto.

A morte e o sofrimento são partes fundamentais da vida humana (Bayés, 2010). De acordo com os costumes e os padrões culturalmente aceites em cada sociedade, o sofrimento e a dor são interpretados e vivenciados de diferentes formas (Merskey, Lindblom, Mumford, Nathan & Sunderland, 2002). Quando um indivíduo padece de uma doença grave, não é apenas o corpo humano que sofre consequências com este acontecimento, mas sim, todas as dimensões do indivíduo. Não são os corpos que lidam com o sofrimento, mas sim as pessoas. Partindo do sofrimento físico do paciente, muitas outras dimensões biopsicossociais irão igualmente sofrer alterações ao seu desempenho (Remondes-Costa, 2015b; Cassell, 1982). Toda a dimensão cultural e social, como o género, a idade, o estatuto social e financeiro, representam variáveis que influenciam o sofrimento dos pacientes (Bruera, Lima, Wenk & Farr, 2004). Influenciadas por diferentes fatores, as dimensões físicas, psicológicas, sociais, espirituais e culturais moldam o processo de sofrimento do paciente de uma forma única e particular. Enquanto experiência subjetiva que é, qualquer intervenção com o propósito do alívio do sofrimento, deverá ter em consideração o paciente como um todo (Cassell, 1982). Nesta linha de pensamento, o desejo de morrer, por parte dos doentes aumenta, quando estes são confrontados com condições deficitárias que não lhes permitirão uma morte digna e tranquila (Schroepfer, 2007). Em situações de fim de vida, onde doenças crónicas e

incapacitantes são comuns, o sofrimento humano está presente de uma forma mais acentuada, sendo percecionado como algo individual e único (Krikorian, Limonero & Maté, 2012). A medicina tradicional tem dois objetivos fundamentais que passam pela prevenção e cura das doenças, sendo que quando isto não é possível, pretende-se que os pacientes possam morrer serenos e em paz. Enquanto objetivos primordiais da medicina, é fundamental reconhecer a deteção, análise e controlo do sofrimento. Princípios estes que encontramos ainda na base dos cuidados em fim de vida (Bayés, 1998; Bayés, 2010). É impreterível que a pessoa em fim de vida seja capaz de manter pensamentos e atitudes positivas para uma melhor adaptação às novas realidades, e é neste sentido que a esperança realista desempenha um papel tão importante (Benito, Barbero & Payás, 2008). No trabalho com doentes que apresentem uma doença progressiva e incurável, é fundamental que se estabeleçam objetivos a curto prazo, de forma a manter e/ou restaurar a esperança. Desta forma se considera possível que os doentes possam demonstrar um aumento de esperança, quando lhes são proporcionados cuidados de bem-estar satisfatórios (Twycross, 2003).

Em cuidados paliativos, de uma forma geral, tanto os profissionais de saúde como os próprios utentes, reconhecem o papel fundamental desempenhado pelos familiares. Neste sentido, os doentes reconhecem que no processo de adaptação e vivência da doença, os familiares desempenham uma fonte essencial de apoio (Remondes-Costa, 2010; Remondes-Costa, Jiménez & Pais-Ribeiro, 2012). Pelos motivos acima mencionados, os profissionais de saúde reconhecem nos familiares um papel de aliados em todo o processo de prestação de cuidados (Remondes-Costa, 2015b). Aquando das primeiras interações entre a equipa de cuidados paliativos e doente, é fundamental que seja criado um ambiente de mútua confiança, para que mais tarde, a preparação da morte e do luto seja trabalhada em conjunto (Carvalho et al., 2012). Com o diagnóstico de qualquer doença que ameace a vida, o doente é inevitavelmente confrontado com a sua própria finitude, sendo que esse mesmo diagnóstico facilmente quebra com todo e qualquer equilíbrio familiar. A doença provoca de certa forma, alterações a nível dos papéis de cada indivíduo, das finanças, de relações e até a nível laboral. Enquanto gerador de *stress* na dinâmica familiar, a doença, também o poderá ser, no seio da relação conjugal (Combinato & Queiroz, 2006; Remondes-Costa, 2015b). Tal como todos os elementos da família, os companheiros desempenham um papel fundamental na prestação de apoio emocional durante o processo de doença (Remondes-Costa, 2015b). Numa altura em que os doentes se sentem mais

debilitados e fracos, torna-se fundamental que tenham companhia e apoio, pelo facto de eles mesmos reconhecerem que se encontram perante a morte iminente e inevitável (Twycross, 2003).

Tal como acontece numa situação de doença grave, ao longo de toda a vida, a família ocupa a posição de suporte de apoio social informal, na presença de ameaças. A doença grave representa assim, um momento de crise no seio da vida e do ciclo familiar. Com a presença de uma doença grave no seio familiar o equilíbrio e a saúde do ciclo familiar podem sofrer algumas perturbações, passando a haver alterações significativas na dinâmica de funcionamento e relacionamento (Remondes-Costa, 2015b). Perante as necessidades específicas do doente terminal, a família deste assume um papel fundamental. É nesta linha de pensamento que se verifica ser fundamental, proporcionar os meios necessários à família, para que esta possa acompanhar o doente em todos os momentos, se assim o desejar. O suporte social, enquanto representação de laços e vínculos em relações, pode ser demonstrado através de apoio afetivo, emocional, material e até mesmo, informacional. Em situação de doença grave, é a família que assume a prestação de todas estas vertentes do suporte social (Nunes, 2014; Remondes-Costa, 2015b). Os profissionais de saúde, ao auxiliarem os doentes e respetivos familiares, relativamente às suas novas necessidades, estão também a sensibilizá-los para as novas adaptações que serão necessárias no dia-a-dia e nos relacionamentos (Carvalho et al., 2012). Na vivência de um processo de doença, é bastante comum que os projetos individuais e até familiares deixem de ser uma prioridade, havendo a necessidade de uma reestruturação de prioridades familiares. Neste sentido, o sofrimento em contexto de doença é menos intenso, se o paciente tiver um bom suporte familiar. Isto porque, há um confronto e uma adaptação à doença com o apoio do suporte social. O doente vê-se assim capacitado de estratégias cognitivas, emocionais e comportamentais para lidar com a sua situação de doença (Remondes-Costa, 2010; Remondes-Costa, 2015b).

MÉTODO

Desenho de Investigação e Objetivos

O presente estudo teve como objetivo central analisar e compreender as narrativas dos três intervenientes do processo de doença: doente, familiar e profissionais de saúde. Com esse propósito foram elaborados os seguintes objetivos e questões de pesquisa:

(a) Conhecer as experiências subjetivas face à doença:

1. Como é vivenciada a experiência do processo de doença?
2. Quais as principais dificuldades sentidas face à trajetória de doença?
3. Como é vivenciado o trabalho no contexto da doença grave e do sofrimento humano?

(b) Perceber como a comunicação é avaliada:

4. Em que medida se encontram satisfeitos com a comunicação e relação com os profissionais de saúde?
5. A informação que é transmitida aquando o diagnóstico de doença é avaliada como suficiente?
6. Quais as dificuldades vividas na comunicação e/ou relação com doentes e familiares?

(c) Compreender a visão sobre a morte e o morrer:

7. Como são experienciadas as relações familiares em relação à doença?
8. O medo e as preocupações com a morte são vivências presentes?
9. A experiência profissional no contexto da morte e do sofrimento humano altera a forma de ver a vida e a morte?

(d) Investigar a importância atribuída à espiritualidade e religiosidade:

10. A espiritualidade e a religiosidade são procuradas para dar sentido à experiência de doença?
11. A doença possibilita ainda perspetivar o futuro?

Atendendo à sua especificidade, a metodologia qualitativa revelou ser a mais adequada, de forma a obter uma melhor avaliação e compreensão dos dados, de acordo com os objetivos propostos (Bayés, 2004).

Quando são utilizadas entrevistas, tal como no presente estudo, é fundamental que se proceda à transcrição dos dados (Flick, 2013). Realizou-se um estudo de carácter exploratório com recurso à técnica de análise categorial, para a interpretação e compreensão das vivências e significados dos participantes.

Participantes

No presente estudo participaram 14 sujeitos: quatro doentes paliativos (três do sexo feminino e um do sexo masculino), com idades compreendidas entre os 49 e os 85 anos de idade; cinco familiares (três do sexo feminino e dois do sexo masculino), com idades compreendidas entre os 43 e os 74 anos; e cinco profissionais de saúde (todos do sexo feminino, três enfermeiras, uma médica e uma psicóloga). Todos os participantes eram seguidos e trabalhavam numa unidade de cuidados paliativos da zona norte do país, do sistema privado de saúde.

Foram definidos alguns critérios de inclusão específicos para cada grupo. Para o primeiro, ser doente internado em unidade de cuidados paliativos; para o segundo, ser familiar de doente e para o terceiro, exercer a atividade de profissional de saúde no contexto dos cuidados paliativos. Os restantes critérios de índole geral foram os seguintes: ter idade igual ou superior a dezoito anos; estar consciente e orientado; encontrar-se física e mentalmente capacitado de forma a compreender os objetivos do estudo; e ainda, estar disponível para participar no estudo através da leitura e assinatura do consentimento informado, livre e esclarecido.

Instrumentos

Recordando que o presente trabalho é de natureza qualitativa, importa mencionar que se procedeu à elaboração de três guiões de entrevista semiestruturada. Para garantir a fidedigna recolha dos dados, as entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas (Flick, 2013). Foram ainda elaboradas Fichas de Registo para cada entrevista realizada, tendo proporcionado uma maior organização no tratamento dos dados. No que respeita à análise do material reunido, optou-se por utilizar o método de análise de conteúdo, uma vez que pretendíamos estudar a realidade de um determinado grupo de indivíduos (Bardin, 2014). Todos os intervenientes do estudo, leram e assinaram Consentimento Informado, Livre e Esclarecido, elaborado segundo as diretrizes da Declaração de Helsínquia e da Convenção de Oviedo.

Procedimentos

O primeiro procedimento foi o pedido de autorização institucional para a recolha dos dados. Após ter sido concedida foi agendada uma primeira data para início da recolha. As entrevistas decorreram entre 13 de abril de 2015 e 16 de julho de 2015, sendo que a duração média de cada uma foi de cerca de 24 minutos. Após a realização e gravação áudio das entrevistas, procedeu-se então à transcrição das mesmas, para que pudesse ser viável a análise e o tratamento de dados. Numa fase posterior procedeu-se à aplicação do método de análise de conteúdo, segundo o modelo de Bardin (2014), de forma a estudar a realidade vivencial e de atribuição de significado dos grupos em estudo, permitindo um conhecimento mais aprofundado das suas narrativas acerca do processo de doença.

Resultados

Tabela 1 - Sistema de Categorias emergente do discurso dos Doentes, Familiares e Profissionais de Saúde

Categoria de nível 1	Categoria de nível 2	Categoria de nível 3
(1) Perceção do processo de doença	(1.1) Experiências positivas	(1.1.1) Sentimentos positivos
	(1.2) Experiências negativas	(1.2.1) Sentimentos negativos
		(1.2.2) Dificuldades
	(1.3) Vivência do trabalho	(1.3.1) Alívio do sofrimento
(2) Comunicação	(2.1) Nível satisfação	(1.3.2) Envolvência da família
		(2.1.1) Muita satisfação
	(2.2) Informação transmitida aquando diagnóstico	(2.1.2) Pouca satisfação
		(2.2.1) Suficiente
	(2.3) Dificuldades na comunicação com doentes e familiares	(2.2.2) Insuficiente
		(2.3.1) Conspiração do silêncio
		(2.3.2) Grau de instrução
(3) Visão sobre a morte e o morrer	(3.1) Relações familiares	(2.3.3) Expetativas irreais
		(3.1.1) Proximidade
	(3.2) Vivências presentes	(3.2.1) Presença de medo
		(3.2.2) Ausência de medo
		(3.2.3) Certeza da morte
	(3.3) Encarar a vida e a morte	(3.3.1) Valorização
		(3.3.2) Definição de prioridades
(3.3.3) Crescimento		
(4) Espiritualidade e religiosidade	(4.1) Procura de sentido na experiência de doença	(4.1.1) Espiritualidade
		(4.1.2) Religiosidade
		(4.1.3) Apoio da equipa
	(4.2) Perspetivar o futuro	(4.2.1) Ausência de expetativas
		(4.2.2) Melhorias
		(4.2.3) Dignidade na morte

Quatro doentes e quatro familiares vivem a experiência do processo de doença acompanhado de “*Sentimentos negativos*”. [“(…) disse-me o que eu tinha e pronto, eu comecei logo a chorar.” (DOE1)]. Os familiares reconhecem igualmente os obstáculos sentidos [“*Foi muito mau, muito mau, muito... Chorei muito, foi muito complicado.*” (FAM1)], [“(…) não tenho ninguém assim na família (…) foi um choque muito grande para mim, para ele e para toda a família.” (FAM2)], [“(…) e o que custava mais era vê-la a fazer a quimioterapia (…).” (FAM3)]. O diagnóstico e a vivência de um processo de doença implica necessariamente mudanças no seio familiar [“*Abdiquei de tudo para vir acompanhar a X e sinto-me muito triste (…).*” (FAM1)], [“(…) muito triste, porque vejo o meu filho ali numa cama.” (FAM2)]. Verifica-se ainda que, por vezes, alguma falta de informação [“(…) como a doença dela não era cancro, eu julgava que a doença dela que não precisava de vir para cuidados paliativos.” (FAM1)], pode também dificultar a forma como é vivenciada a experiência do processo de doença [“*Nunca contei chegar a estes pontos (…)*” (FAM1)].

No que respeita às dificuldades sentidas na trajetória processual da doença, oito participantes (quatro doentes e quatro familiares) reportam “*Experiências negativas*”. Por parte dos doentes há uma maior referência às limitações decorrentes do processo de doença [“(…) tive baixas (…)” (DOE4)] que influenciam o seu dia a dia [“*Já não posso fazer o que fazia.*” (DOE2)]. Por outro lado, os familiares enunciam dificuldades que vão para além das limitações físicas dos seus entes queridos. Para determinados familiares a carência de meios e condições é apontada, como um impedimento de permanência no domicílio [“*Eu não a tenho em casa, porque eu não tenho possibilidades de a ter (…).*” (FAM4)], reconhecendo que não têm capacidade de prestar os cuidados necessários [“*Dificuldades de, por exemplo, de olhar por ele.*” (FAM2)]. Alguns familiares referem ainda que [“(…) é um vazio em casa, viver sozinho... Eu não dou para viver sozinho.” (FAM4)] reconhecendo, de uma forma indireta, as consequências do afastamento de um membro do seio familiar [“(…) é viver isolado (…). Passo o meu tempo a vir para aqui.” (FAM4)]. A par das dificuldade que o afastamento do doente do seio familiar implica, os familiares referem que [“(…) também foi muito difícil deixar a casa.” (FAM1)]. Isto porque, tanto o afastamento do doente como do seu cuidador trazem consequências para o relacionamento com os demais membros do agregado familiar, havendo por vezes, tendência a um maior afastamento [“(…) gostava de estar sempre presente, de ficar. (...) o meu mal é mesmo não poder ficar aqui.” (FAM1)].

Quanto à forma com o é vivenciado o trabalho em contexto de doença grave de sofrimento humano, todos os profissionais de saúde (cinco) priorizam o *“Alívio do sofrimento”* e a *“Envolvência da família”*. Segundo a perspectiva dos profissionais deste estudo [“(…) nós entramos na vida do doente, às vezes numa etapa um bocadinho ingrata (…).” (PS5)], no entanto [“(…)este trabalho compensa pela parte humana.” (PS1)] sendo que [“(…) fazer partir com tranquilidade, ajudar a, estar, acompanhar, é fantástico.” (PS1)]. Relativamente à vivência do trabalho em cuidados paliativos [“*Há diretrizes a seguir (…)* é não ter o sofrimento da dor, da falta de ar (…).” (PS3)], entre outros aspetos. Neste sentido, importa aqui referir que [“*Não existe uma medicação para aliviar o sofrimento (…)* parte de nós, das nossas intervenções (…) ajudam a dar resposta a algum desse sofrimento, seja do doente ou da família.” (PS1)], uma vez que [“(…) só passar a medicação da dor, não era suficiente.” (PS3)]. Enquanto profissionais reconhecem que [“*Todo o sofrimento que está inerente ao processo de morte, são sentimentos ajustados.*” (PS2)]. Alguns dos profissionais entrevistados referem que [“(…) o sofrimento é das coisas que mais me incomoda em doentes de cuidados paliativos (…).” (PS1)] e por esse mesmo motivo, conseguindo [“(…) minimizar o sofrimento (…) sinto-me muito realizada.” (PS4)]. De acordo com as narrativas recolhidas verifica-se que os profissionais acreditam no trabalho que desenvolvem junto de doentes e familiares, uma vez que [“(…) o sofrimento está lá, o pesar está lá, mas há uma aceitação de uma forma mais, diria eu, positiva e ajustada.” (PS2)] em relação ao processo de doença.

No que concerne à satisfação com a comunicação e relação com os profissionais de saúde, dois doentes e cinco familiares referem *“muita satisfação”*. [“*Encontro-me satisfeito com todos. (…)* Para mim são todos cinco estrelas.” (DOE1)], enquanto outros referem [“*Estou mais ou menos.*” (DOE3)], [“(…) há certa coisas que não fazem muito bem.” (DOE4)]. Por outro lado, os relatos por parte dos familiares são muito semelhantes entre si. Os familiares referem que os profissionais [“*São atenciosos, comunicativos, sempre prontos a ajudar em qualquer coisa.*” (FAM4)] e ainda que [“(…) são impecáveis mesmo (…) aqui estas pessoas têm sido uma família para nós.” (FAM3)].

Relativamente à avaliação da informação prestada em relação à doença, três doentes consideram-na *“suficiente”* e três familiares *“insuficiente”*. [“*Eles disseram-me o que era (…).*” (DOE1)]. Por outro lado, alguns familiares referem que pretendiam ter tido [“*Mais informações... pois, pois queria, pois queria ter tido (…).*” (FAM1)];

[*“Esconderam-me sempre tudo de mim.”* (FAM1)]; [*“(…) gostaria que tivesse outra informação (…).”* (FAM2)].

No que respeita às dificuldades sentidas na comunicação com os doentes e familiares, quatro profissionais de saúde apontam a *“conspiração do silêncio”*, três referem ainda o *“grau de instrução”* e um acrescenta as *“expectativas irreais”*. [*“(…) a comunicação, passo a expressão, é mesmo uma arma terapêutica.”* (PS1)] e é neste sentido que os profissionais referem que [*“(…) a conspiração do silêncio (…) dificulta, muitas das vezes, estes processos de comunicação (…).”* (PS2)]. De certa forma, os profissionais referem que na chegada à unidade, na primeira [*“(…) conferência familiar (…) há a conspiração do silêncio.”* (PS3)] fator que faz com que os profissionais tenham [*“(…) dificuldade em muitas das vezes estabelecer uma comunicação (…) porque não estamos em sintonia (…).”* (PS4)]. Uma vez que, na conspiração do silêncio, relativamente às informações do processo de doença [*“(…) ambas as partes sabem, mas simplesmente criaram uma barreira e ninguém fala do assunto.”* (PS1)], a intervenção dos profissionais fica comprometida. Neste sentido, os profissionais referem que a abordagem que utilizam passa por transmitir [*“(…) aquilo (…) que eu sinto que eles querem saber.”* (PS4)].

Em relação à forma como são experienciadas as relações familiares face à doença, todos os doentes e familiares referiram a *“proximidade”*. [*“Cada vez estou mais chegada.”* (FAM1)] sendo que a vivência do processo de doença [*“Aumentou mais o meu amor.”* (FAM4)]. Os familiares referem que [*“Estou mais próximo dela em tudo, e com carinho. Porque é aí que ela precisa mais.”* (FAM4)], demonstrando que são uma presença constante na vida dos familiares doentes [*“(…) venho cá vê-la todos os dias, todos os dias.”* (FAM5)]. Para além do aumento de proximidade entre familiar e doente, de acordo com as narrativas recolhidas, passa a existir também uma maior colaboração entre familiares [*“(…) eles aproximaram-se todos de mim (…). (…) tem-me ajudado (…) estão sempre a ligar, tem-se preocupado (…).”* (FAM1)].

Quanto ao medo e preocupação com a morte, três doentes e todos os familiares referem a *“certeza da morte”*. [*“Assumi que a minha vida que estava acabada, que estava acabada.”* (DOE1)], o que faz com que os próprios familiares vivenciem situações de [*“(…) muito medo. Tenho muito medo de quando isso acontecer.”* (FAM3)].

Relativamente ao facto de a experiência profissional ser exercida em contextos de morte e do sofrimento altera a forma de ver a vida e a morte, todos os profissionais de saúde entrevistados destacaram a “valorização” da vida e dois o “crescimento”. [“(…) a forma como nós encaramos a morte, obrigatoriamente tem de passar pela forma como encaramos a nossa vida.” (PS2)] e é neste sentido que [“(…) dou muito valor ao que tenho, ao que consegui até agora.” (PS1)]. [“(…) é um processo de crescimento, tanto profissional como pessoal, essencialmente um crescimento humano (…).” (PS2)].

No que concerne se a espiritualidade e a religiosidade são procuradas para dar sentido à experiência, todos os profissionais de saúde sublinham a “espiritualidade” e a “religiosidade” é evocada por quatro doentes e por quatro familiares. [“Consegui ultrapassar isto tudo, graças a Deus e ao meu Divino Jesus.” (DOE4)]. No entanto, tanto familiares como profissionais de saúde referem que [“(…) muitas das vezes peço uma ajuda religiosa (…).” (PS1)] de forma a dar sentido à experiência de doença.

Por último, se a doença ainda possibilita perspetivar o futuro, o mesmo número de doentes (dois) e familiares (dois) referem a “ausência de expectativas” e “melhorias”, e todos os familiares sublinham a “dignidade na morte”.

Conclusões

Pretendeu-se com o presente trabalho contribuir para o aprofundamento da compreensão da experiência do processo de adoecer, da morte e do morrer em cuidados paliativos, na perspetiva dos três intervenientes do processo de doença: doente, familiar e profissionais de saúde; no sentido de cruzar as vivências das três experiências com vista à exploração de complementaridades. Com base nos resultados obtidos, consideramos ter dado contribuições importantes para a compreensão das vivências de doentes, familiares e profissionais de saúde acerca do processo de doença, da morte e morrer, comunicação e espiritualidade, e suas especificidades e complementaridades.

Referências Bibliográficas

- Bardin, L. (2014). *Análise de conteúdo*. (4ª ed.). Lisboa: Edições 70, Lda
- Bayés, R. (2004). Alivio o incremento del dolor y el sufrimiento en el âmbito hospitalário: pequeños esfuerzos, grandes ganancias. In R. Bayés (Org.). *Dolor y Sufrimiento en la práctica clínica* (113-126). Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades.
- Bayés, R. (1998). Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. *Medicina Clínica*, 110 (19).

- Bayés, R. (2010). Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España. *Información psicológica*, 100, 7-13.
- Benito, E., Barbero, J. & Payás, A. (Organizadores) (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: una introducción y una propuesta*. Madrid: SECPAL.
- Bruera, E., Lima, L., Wenk, R. & Farr, W. (Editors) (2004). *Palliative care in the developing world: principles and practice*. Houston: University of Texas Printing Services
- Carvalho, M. I. (coord.), et al. (2012). *Serviço Social na Saúde*. Lisboa: Pactor.
- Cassell, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306 (11), 639-645.
- Combinato, D. S. & Queiroz, M. S. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia*, 11 (2), 209-216.
- Flick, U. (2013). *Métodos qualitativos na investigação científica*. (2). Lisboa: Monitor - Projectos e Edições, Lda.
- Krikorian, A., Limonero, J. T. & Maté, J. (2012). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, 21 (8), 799-808.
- Merskey, H., Lindblom, U., Mumford, J. M., Nathan, P. W. & Sunderland, S. (2002). Part III: pain terms, a current list with definitions and notes on usage. In H. Merskey & N. Bogduk, *Classification of chronic pain*, (2) (207-213). Seattle: IASP Press.
- Nunes, R. (2014). *Ética em cuidados paliativos*. In A. Costa & M. B. Othero, *Reabilitação em cuidados paliativos*, 37-50. Lusodidacta.
- Remondes-Costa, S. I. (2010). *Implicações do suporte social no stresse e no coping no adoecer de cancro da mama*. (Trabalho de Grado não publicado), Universidade de Salamanca, Espanha.
- Remondes-Costa, S. I., Jimenez, F. & Pais-Ribeiro, J. L. (2012). Depois do cancro da mama: acontecimentos significativos no ciclo de vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 13 (2), 238-251.
- Remondes-Costa, S. I. (2015b). O cancro no seio da família. In O. M. Fernandes & C. Maia. *A família portuguesa no século XXI* (231-243). Lisboa: Persifal.
- Schroepfer, T. A. (2007). Critical events in the dying process: the potential for physical and psychosocial suffering. *Journal of Palliative Medicine*, 10 (1), 136-147.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. (2.^a ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Posters

Cuidados Paliativos em Contexto Hospitalar: Um exemplo de Organização através da Unidade de Cuidados Paliativos de Vila Pouca de Aguiar

VÂNIA ARAÚJO¹, ANABELA MORIAS², LAURA TEIXEIRA², PAULO²
PIMENTEL⁴

¹ Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, ²Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto

A vida e a morte são dois eventos experienciados com elevada carga emocional pelo ser humano. No entanto, enquanto o nascimento e a vida são vivenciados com entusiasmo e otimismo, a morte é um tema muitas vezes evitado (Mahmood, 2006). Neste sentido, o conceito de cuidados paliativos (CP) surge como uma forma de aceitação da condição humana perante a morte, possibilitando a perceção real do fim do ciclo vital. Nesta lógica, os CP oferecem aos doentes sem possibilidade de cura, familiares e amigos, todos os esclarecimentos sobre o processo de doença que caminha para a finitude (Melo, Valero, & Menezes 2013; WHO, 2002).

Os CP têm como intuito ainda a minorização da dor e todos fatores promotores de sofrimento dos doentes, ao mesmo tempo que possibilitam uma maior autonomia e independência dos mesmos (Cardoso, Muniz, Schwartz, & Arrieira, 2013; WHO, 2002). Desta forma, existem vários profissionais que acompanham o doente durante a doença até aos seus últimos momentos de vida, a fim de minimizar o desconforto e dar suporte emocional e espiritual aos seus familiares. O objetivo destes cuidados é assim a melhoria na qualidade de vida dos doentes que enfrentam uma doença que os coloca em risco de vida e o apoio da família no seu papel de cuidador (WHO, 2002).

A prestação de CP não é característica única dos centros hospitalares. Estes cuidados poderão compreender o contexto ambulatorio, domiciliário e o internamento hospitalar (Queiroz, Pontes, Souza, & Rodrigues, 2013). Os CP podem-se caracterizar em primários, secundários e terciários de acordo com as suas funções específicas. Os primeiros correspondem às competências básicas exigidas a todos os profissionais de saúde, enquanto os segundos se referem aos profissionais especializados e organizações que fornecem consultas especializadas. Os CP terciários referem-se a centros médicos académicos, caracterizados pelo conhecimento especializado face aos casos mais complexos e investigação dos mesmos (Gunten, 2002). A intervenção dos profissionais

de saúde em contexto hospitalar ocorre maioritariamente a nível secundário, com vista ao alívio da dor, através do controlo de sintomas físicos, destacando a importância de uma assistência humanizada. Para além do referido, a equipa multidisciplinar procura coordenar os cuidados e melhorar a comunicação entre os profissionais, o paciente e os seus familiares (Cardoso, Muniz, Schwartz, & Arrieira, 2013; Finlay, Higginson, Goodwin, Cook, Edwards, Hood, Douglas, & Normand, 2002). O cuidado interdisciplinar tem também como objetivo o conforto e a qualidade de vida dos pacientes (Gunten, 2002).

Um modelo de equipa multidisciplinar de CP

Os profissionais de saúde valorizam a necessidade de alívio do sofrimento psicológico e social resultante do processo de doença (Finlay, et. al, 2002). Para isto torna-se necessário a identificação precoce e um tratamento rigoroso focado nos problemas físicos, como a dor, mas também psicossociais e espirituais. Estes profissionais visam ainda ajudar o paciente, no sentido que ele viva mais ativamente, apoiando-o a si e à sua família desde o diagnóstico até ao final de vida e durante o processo de luto (WHO, 2002).

Unidade de CP de Vila Pouca de Aguiar

A equipa multidisciplinar da Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos de Vila Pouca de Aguiar é composta por 2 médicos, 9 enfermeiros, 7 assistentes operacionais, 1 administrativo, 1 assistente social, 2 psicólogos, 2 nutricionista e 1 assistente religioso. Toda a equipa fornece apoio no internamento de CP, mas também na consulta externa de CP e na Equipa Intra-hospitalar de suporte em CP.

Segundo os dados estatísticos da unidade de internamento de CP de Vila Pouca de Aguiar, referentes ao ano de 2015, a unidade tinha uma lotação de 12 camas em quartos individuais, existindo a possibilidade de os pacientes estarem acompanhados 24 horas por um familiar/cuidador. A taxa de ocupação, em 2015, foi de 83% que corresponde a 248 utentes. Destes utentes, o grupo etário mais prevalente é entre os 81 e os 90 anos de idade, correspondentes a 38% da taxa de ocupação. Dentro das problemáticas associadas aos internamentos, conclui-se que 80% é por doença oncológica, sendo que dentro destas a mais prevalente é a neoplasia do colon/rectal com incidência em 43 utentes (ver figura

1). Na análise dos dados, deverá ser considerado o aumento de 14 para 20% de doentes não oncológicos em 2015.

Tabela 1. - Distribuição dos utentes por patologia

Patologia	Total
Neoplasia Ovário	1
Neoplasia Útero	1
Mielomas	1
Linfáticos	3
Cancro da pele/Tecidos Moles	4
Genitais Externos Masculino e Feminino	4
Neoplasia Bexiga/Rim	5
Neoplasia Mama	6
Neoplasia Esófago	6
Neoplasia Hepática	6
Neoplasia Pâncreas	10
Outros Cancros/Cancros Ocultos	10
Neoplasia Cerebral	11
Cabeça e Pescoço	12
Neoplasia Prostática	12
Neoplasia Pulmonar	14
Neoplasia Vias Biliares	14
Neoplasia Gástrica	35
Neoplasia Cólon/Rectal	43
Total Oncológicos	80%
Outras patologias*	20%
Total	100%

Nota. Outras Patologias: Insuficiência Renal Crónica; Doença Hepática Crónica; Acidente Vascular Cerebral; Insuficiência Cardíaca Congestiva; Caquexia; Insuficiência Respiratória e outras

Dos dados referentes ao motivo de alta do internamento, no ano de 2015, confirma-se que estas se devem a óbito, transferência para uma unidade da Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados ou por motivo de alta para o domicílio/lar, como se pode analisar na tabela 2.

Tabela 2. - Distribuição de utentes por motivo de alta

Motivo da Alta	Número de Utentes
Óbito	170 = 68.5%
Alta/Domicílio/Lar	60 = 24%
Transferência RNCCI*/Hospital	14/4 = 7.5%
Total	248 = 100%

Nota. RNCCI = Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Conclusão

Com o aumento da esperança média de vida e consequentemente das doenças crónicas, verifica-se a necessidade de um maior investimento ao nível dos cuidados paliativos, a fim de atender às necessidades dos doentes. Os dados do internamento do ano de 2015 permitem verificar este envelhecimento da população, mostrando que as idades prevalentes nos CP são maioritariamente superiores a 80 anos, sendo a doença oncológica a mais predominante entre os utentes.

Na oferta destes cuidados, deverá ser sempre considerado o cuidado dos utentes de forma integral e humanizada. Assim, de forma a atender as diversas necessidades do doente sejam físicas, psicossociais e espirituais, a constituição das equipas de cuidados paliativos devem ter por base um trabalho multidisciplinar (Cardoso, Muniz, Schwartz, & Arrieira, 2013).

Referências Bibliográficas

- Cardoso, D., Muniz, R., Schwartz, E., & Arrieira, I. (2013). Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipa multiprofissional. *Texto Contexto Enfermagem*, 22(4), 11334-1141.
- Finlay, I., Higginson, I., Goodwin, D., Cook, A., Edwards, A., Hood, K., Douglas, H., & Normand, C. (2002). Palliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review. *European Society for Medical Oncology*, 13(4), 257-264. doi: 10.1093/annonc/mdf668.
- Gunten, C. (2002). Secondary and tertiary palliative care in US Hospitals. *American Medical Association*, 287(7), 875-883.
- Mahmood, K. (2006). Dr. Elisabeth Kubler-Ross' Stages of Dying and Phenomenology of Grief. *Annals of King Edward Medical University*, 12(2), 232-233.
- Melo, A., Valero, F. & Menezes, M. (2013). A intervenção psicológica em cuidados paliativos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 14(3), 452-469.

- Queiroz, A., Pontes, R., Souza, A., & Rodrigues, T. (2013). Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2615-2623.
- World Health Organization (WHO). (2002). *National cancer control programs: policies and managerial guidelines* (2ªed.). Geneva: World Health Organization.

Sexualidade na doença oncológica: estudo comparativo entre doentes e pessoas saudáveis

Tânia Lisete Oliveira Moreira¹; José Jacinto Branco Vasconcelos-Raposo¹

¹Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro

Introdução

Em Portugal, tal como em outros países em todo o mundo, o cancro é responsável por um elevado número de mortes, no entanto, são cada vez mais o número de sobreviventes que esta doença tem (Siegel et al., 2012).

O processo de adoecer é longo e acarreta diversas alterações em muitas dimensões do indivíduo. Tanto a componente física como psicológica, assim como a dimensão social sofrem alterações que comprometem o funcionamento pleno do indivíduo. (Gianini, 2004; Serrano, 2005; Valério, 2007).

Sendo que a sexualidade é bastante afetada neste processo, torna-se pertinente o estudo da mesma nestes pacientes. O facto de ser uma dimensão de cariz bastante íntimo e os pacientes encontrarem-se numa fase mais delicada da sua vida, apela à exigência de um cuidado por parte dos profissionais que trabalham com esta população.

Objetivos

O objetivo principal deste estudo é comparar indivíduos com cancro e sem cancro ao nível das dimensões da satisfação da relação sexual, mas como objetivos específicos pretende-se comparar ao nível da sexualidade, diferentes tipos de cancro, tempo de diagnóstico, diferentes tipos de tratamento e mudanças na imagem corporal.

Material e Métodos

A amostra foi constituída por 95 pessoas com cancro (grupo experimental) e 89 sem cancro (Grupo controlo), perfazendo um total de 184 participantes. Destes 62 são do sexo masculino e 122 do sexo feminino. No meio rural vivem 100 dos participantes, e os

restantes no meio urbano. A maioria da amostra, 51.1% é casada. De entre todos os participantes 73 participantes são solteiros, (39.7%), 4.3% é viúva e 4.9% é divorciada.

A amostra que constitui o grupo experimental (grupo 1) foi dividida em diferentes grupos, tendo como critério o tipo de cancro que tem ou teve. As classes criadas foram cancro de mama, que continha 35 participantes, cancro do aparelho digestivo, onde se incluiu cancro do intestino e do estomago, cancro do sistema urológico, onde contempla cancro nos rins, bexiga e próstata e uma classe denominada outros. Esta classe foi criada de modo a incluir os participantes que não se incluíam em nenhuma outra classe por não ter um número suficiente para tal. Fazem parte desta classe participantes com cancro da cabeça e pescoço, ginecológico, ossos, linfoma, melanoma, sarcoma, emaloma e colón rectal.

Salienta-se que 42 participantes estão em tratamento, o que perfaz 22.8% da amostra, e 53 participantes, ou seja, 28.8% já terminou o tratamento. A 13% da amostra o cancro foi diagnosticado há menos de um ano, 15.2% sabe que tem a doença há menos de 3 anos, 8.2% foi diagnosticado há menos de 5 anos, e os restantes 15.2% recebeu o diagnóstico há mais de cinco anos.

Os instrumentos utilizados foram: o questionário de dados sociodemográficos, na parte inicial do instrumento, onde constava a idade, sexo, local de residência, estado civil, tipo de cancro e tratamento recebido, seguido do Questionário de Satisfação com o Relacionamento Sexual (QSRS). Este questionário foi composto por 14 itens na versão original e 13 na versão portuguesa. No entanto, foram utilizados os 14 itens no presente estudo, uma vez que o item que foi retirado na adaptação portuguesa, resultou do facto de a amostra ser exclusivamente feminina e o item ser direccionado para a população masculina.

Os itens subdividem-se em duas dimensões, sendo elas “Satisfação com o Funcionamento Sexual” e “Confiança”, sendo que esta última se sub-divide em mais duas, sendo elas “Auto-estima” e “Relacionamento em Geral” (Pais-Ribeiro & Raimundo, 2005; Pais-Ribeiro, 2007).

Resultados

Quando comparámos os indivíduos por historial de cancro, a MANOVA evidenciou um efeito multivariado do grupo de controlo e do grupo experimental para a variável dependente satisfação na relação sexual ($F_{(3,168)}=3.393$; $p=0.019$; ; Wilks $\lambda=0.943$), com um efeito moderado ($\eta_p^2=0.057$).

Tabela 1 - Comparação do grupo experimental e do grupo de controlo ao nível das dimensões da satisfação da relação sexual

	Com historial de cancro	Sem historial de cancro	F	P	η_p^2	P.O.
	M $\pm$ DP	M $\pm$ DP				
Auto-estima	15.68 $\pm$ 3.17	15.48 $\pm$ 1.88	1.029	.312	.006	.172
Funcionamento sexual	17.93 $\pm$ 9.67	30.19 $\pm$ 4.21	9.419	.003	.052	.863
Relação geral	8.41 $\pm$ 2.03	8.83 $\pm$ 1.35	.501	.480	.003	.108

A análise univariada demonstrou um efeito moderado ao nível da variável funcionamento sexual. A MANOVA mostra que os indivíduos com historial de doença oncológica apresentam valores mais baixos (17.93 $\pm$ 9.67) ao nível do funcionamento sexual, comparativamente com os indivíduos sem historial de doença oncológica (30.19 $\pm$ 4.21).

Nas restantes dimensões não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas.

Comparação por diferentes tipos de cancro ao nível da sexualidade

Ao comparar diferentes tipos de cancro ao nível da satisfação sexual, um efeito multivariado entre diferentes tipos de cancro foi encontrado para a variável dependente satisfação na relação sexual ($F_{(9,214)}=5.087$; $p=.000$; Wilks $\lambda=.655$), com um efeito forte ($\eta_p^2=.145$)

Tabela 2 - Comparação de diferentes tipos de cancro ao nível da satisfação sexual

	Mama	Urológico	Digestivos	Outros	F	P	η_p^2	P.O.
	M $\pm$ DP	M $\pm$ DP	M $\pm$ DP	M $\pm$ DP				
Autoestima	14.83 $\pm$ 3.34	16.76 $\pm$ 2.85	13.63 $\pm$ 5.68	14.41 $\pm$ 5.05	2.72	.049	.083	.643
Funcionamento sexual	19.54 $\pm$ 9.36	12.29 $\pm$ 7.22	18.50 $\pm$ 12.57	23.53 $\pm$ 10.12	6.82	.000	.185	.972
Relação geral	8.37 $\pm$ 2.25	8.24 $\pm$ 2.13	7.25 $\pm$ 3.24	8.41 $\pm$ 2.32	.53	.663	.017	.155

A análise univariada demonstrou diferenças estatisticamente significativas ao nível da autoestima, com um efeito moderado, e do funcionamento sexual, com um efeito forte. Os indivíduos com cancro urológico apresentaram valores mais elevados ao nível da autoestima (16.76 $\pm$ 2.85), seguidos pelo cancro de mama (14.83 $\pm$ 3.34) e outros tipos de cancro (14.41 $\pm$ 5.05). O cancro digestivo foi o que apresentou os valores mais baixos (13.63 $\pm$ 5.68).

Ao nível do funcionamento sexual, o grupo “outros tipos de cancro” foi o que apresentou maiores níveis de satisfação (23.53 $\pm$ 10.12). Seguiu-se o cancro de mama (19.54 $\pm$ 9.36) e os digestivos (18.50 $\pm$ 12.57) e, por último, o cancro urológico que apresentou os níveis mais baixos (12.29 $\pm$ 7.22).

Ao nível da sub-escala relação geral não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas.

Ao nível dos tratamentos efetuados, a radioterapia, cirurgia e “outros tipos de tratamento”, onde se inclui a hormonoterapia, evidenciaram efeitos negativos ao nível do funcionamento sexual, assim como as mudanças na imagem corporal.

Os pacientes com tratamento de radioterapia apresentaram valores de satisfação com o funcionamento sexual mais baixos (19.00 ± 9.77) em comparação com indivíduos que não se submeteram a tratamentos de radioterapia (23.32 ± 10.84).

A nível cirúrgico quem não teve um tratamento cirúrgico apresentou valores de autoestima mais baixos (14.18 ± 4.63) em comparação com indivíduos que se submeteram a tratamentos cirúrgicos (15.72 ± 3.63), tal como uma satisfação com funcionamento sexual mais baixos (17.75 ± 9.74) em comparação com indivíduos que não se submeteram a tratamentos cirúrgicos (26.27 ± 10.05).

Os pacientes que não receberam “outros tipos” de tratamento apresentaram valores de satisfação no funcionamento sexual mais elevados (23.46 ± 10.95) em comparação com indivíduos que não se submeteram a outros tipos de tratamentos (17.87 ± 8.48).

Ao nível das mudanças na imagem corporal, um efeito multivariado foi encontrado quando comparámos a alteração do fenótipo ao nível da sexualidade ($F(3,180)=13.034$; $p=.00$; Wilks $\lambda=.822$), com um efeito forte ($\eta^2=.178$).

Encontram-se resultados estatisticamente significativos ao nível do funcionamento sexual ($p=.000$) com um efeito moderado ($\eta^2=.087$), com uma potência observada (p.o.) = .986, sendo que quem teve alteração de fenótipo apresentou valores de satisfação com o funcionamento sexual mais baixos (16.41 ± 9.14) em comparação com indivíduos que não tiveram alterações de fenótipo devido aos tratamentos efetuados (21.17 ± 10.59).

Dentro do grupo de indivíduos com cancro, o período inferior a um ano e de 3 a 5 anos são os que apresentam valores menos satisfatórios na dimensão funcionamento sexual, e os tratamentos de radioterapia, cirurgia e “outros tipos de tratamento” produzem efeitos negativos ao nível do funcionamento sexual, assim como as mudanças na imagem corporal.

Conclusões

Verifica-se assim, a influência negativa que o cancro tem ao nível da satisfação com a sexualidade nomeadamente ao nível do funcionamento sexual.

Os indivíduos com historial de cancro apresentam níveis mais baixos de satisfação com o relacionamento sexual que os indivíduos sem historial de cancro, sendo que diferentes tipos de cancro, têm diferentes repercussões ao nível da sexualidade. O cancro urológico foi o que apresentou um nível de satisfação com o funcionamento sexual mais baixo.

O tempo de tratamento mostra ter influência nos níveis de satisfação com a sexualidade. Antes de completar o primeiro ano após o diagnóstico, o nível de satisfação sexual é mais baixo. Evidencia-se um aumento desses níveis entre o final do primeiro ano até perto do terceiro ano, uma vez que é nesse período que se realizam as cirurgias de reconstrução e devolve-se ao paciente a autoestima por vezes perdida ao longo dos tratamentos. Entre o terceiro e o quinto ano, os valores tendem a diminuir, uma vez que o período mais propenso de recidiva ainda não terminou, sendo que após o período de cinco anos os valores de satisfação sexual aumentam.

Os diferentes tipos tratamentos realizados de forma mais alargada no tratamento do cancro evidenciam uma diminuição no nível de satisfação com a sexualidade, com exceção da quimioterapia. Uma possível explicação será o facto de a amostra ser constituída na sua maioria por pacientes que já haviam realizado quimioterapia há mais de 1 ano e esta manifestar os seus efeitos aquando da fase de tratamento.

Todos estes tratamentos implicam alterações físicas e mentais nos pacientes, que interferem de forma muito significativa na sexualidade dos mesmos, sendo que a mais transversal em relação a idade, sexo, tipo de cancro e tratamento recebido é a fadiga.

Verifica-se assim, a influência negativa que o cancro tem ao nível da satisfação com a sexualidade nomeadamente ao nível do funcionamento sexual.

Referências Bibliográficas

- Gianini, M. (2004). Câncer e gênero: Enfrentamento da doença. Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.
- Serrano, S. (2005). Os técnicos de saúde e a sexualidade dos doentes oncológicos: Atitudes, crenças e intenções comportamentais. *Análise psicológica*, 2 (23): 137-150.
- Siegel, R., DeSantis, C., Virgo, K., Stein, K., Mariotto, A., Smith, T., Cooper, D.,... Ward, E. (2012). Cancer Treatment and Survivorship Statistics, 2012. *American Cancer Society: A Cancer Journal for Clinicians*, 0(0): 000-000. Doi: 10.3322/caac.21149.
- Valério, E. (2007). Alteração do padrão da sexualidade no doente com doença oncológica. Universidade do Porto – Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto.