



Bruna Daniela Mota Fernandes
Nº30688

O *Distress* No Processo De Doença Em Mulheres Com Cancro Da Mama

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Trabalho realizado sob a orientação: Professora Doutora Joana Carreiro, Instituto
Universitário da Maia

Junho, 2017

Agradecimentos

À Professora Doutora Joana Carreiro por ter permitido que a minha dissertação e estágio fossem realizados na área da oncologia. Assim como agradeço os votos de confiança e toda a disponibilidade manifestados ao longo do ano.

À Dra. Ana Rita pela ajuda e persistência para que fosse possível a realização do *focus group* com as utentes do Centro de Dia da Liga Portuguesa Contra o Cancro.

Aos meus pais e irmão por todo o amor, motivação, dedicação, paciência, apoio incondicional e por me deixarem seguir o meu sonho porque sem eles nada seria possível.

Ao Ricardo por todo o amor, carinho, paciência e mimos. E acima de tudo agradeço pela confiança, por acreditar sempre em mim, nas minhas capacidades e nunca me ter deixado desistir de nada!

À Ana Lúcia pela amizade de uma vida, por estar sempre do meu lado, pelo apoio incondicional...por tudo!

Aos meus amigos por estarem sempre do meu lado e tornarem todos os momentos mais fáceis.

À Joana pelos fantásticos cinco anos de partilhas, companheirismo e por ter facilitado esta última etapa tão desafiante. Os momentos tornaram-se mais fáceis e animados por estar do meu lado.

À Ana, Cátia, Marina e Susana por todos os momentos partilhados, pelo apoio e por mesmo estando longe estarem sempre presentes.

Às participantes, o meu grande agradecimento pela disponibilidade, partilha e carinho porque sem elas a concretização desta investigação não seria possível.

*“Sem sonhos, a vida não tem brilho.
Sem metas, os sonhos não têm alicerces.
Sem prioridades, os sonhos não se tornam reais.
Sonhe, trace metas, estabeleça prioridades e
corra riscos para realizar seus sonhos.”*

Augusto Cury

Resumo

O diagnóstico de cancro da mama e os efeitos dos tratamentos estão geralmente associados a um conjunto de imagens e representações negativas e ameaçadoras. Todo o processo doença pode ser vivenciado com elevado níveis de *distress* o que pode comprometer o funcionamento físico, psicológico/emocional e social das doentes. O presente estudo tem como objetivo compreender a experiência de *distress* no processo de doença em mulheres com cancro da mama. A amostragem teórica foi constituída por seis participantes com diagnóstico de cancro da mama utentes do Centro de Dia da Liga Portuguesa Contra o Cancro. A metodologia utilizada para efetuar a recolha de dados foi *focus group*. Para análise de dados recorreu-se à metodologia qualitativa *Gounded Theory*. O modelo compreensivo desenvolvido a partir dos dados obtidos demonstrou que para as participantes do presente estudo as variáveis: i) reação de choque com diagnóstico, ii) o impacto dos tratamentos na imagem corporal e as iii) alterações na funcionalidade física e rotinas de vida estiveram relacionadas com o desenvolvimento de *distress* no processo de doença. Sendo que para lidar com a doença e sentimentos negativos dela decorrentes, recorreram a estratégias de *coping* de evitamento e hipervigilância com o corpo. Do mesmo modo que valorizaram e consideraram o suporte social um fator importante e facilitador do processo de adaptação à doença. Desta forma, concluiu-se que o *distress* experienciado ao longo da trajetória da doença parece ter influenciado o processo de ajustamento à doença das participantes da presente investigação.

Palavras-Chave: *Distress*; cancro da mama; ajustamento à doença

Abstract

Breast cancer diagnosis and the effect of treatments are normally related to a threatening and negative set of images and representations. All the disease process can be experienced with high levels of distress, which can compromise patients physical, psychological/emotional and social functioning. The main goal of this study is to understand the experience of distress during the disease process in women with breast cancer. The theoretical sampling was formed by six participants diagnosed with breast cancer, who are patients at Centro de Dia da Liga Portuguesa Contra o Cancro. The methodology used to collect data was *focus group* and the data analysis was performed using the qualitative methodology *Grounded Theory*. The comprehensive model developed from the obtained data showed that to the participants in this study the variables: i) shock reaction with the diagnosis, ii) the impact of treatments on the body image and the iii) changes in physical function and life routines were related to the development of distress during the disease process. In order to deal with the disease and negative feelings resulting from it they resorted to coping strategies of avoidance and hyper vigilance with the body. In the same way, they valued and regarded the social support as a major element and also a facilitator in the process of adjustment to the disease. In conclusion, the distress experienced throughout the disease process seems to have influenced the process of adjustment of the participants on the current investigation.

Key-words: Distress; breast cancer; adjustment to disease

Índice

Introdução	1
Parte I- Enquadramento Teórico	3
Capítulo 1- Caracterização Do Cancro Da Mama	3
1.1 Epidemiologia do Cancro da Mama: Magnitude do Problema.....	3
1.2 Definição e Génese do Cancro da Mama.....	3
1.3 Fatores de Risco Associados ao Cancro da Mama	4
1.4 Trajetória do Cancro da Mama: Diagnóstico, Tratamento, Sobrevivência e Recorrência	5
Capítulo 2- Variáveis Psicossociais Associadas Ao Distress No Cancro Da Mama.....	7
2.1 Caracterização do Ciclo Psico-Oncológico no Cancro da Mama.....	8
2.2 Coping e Cancro da Mama	10
2.2.1 Distress em Mulheres com Cancro da Mama	11
2.2.2 Variáveis Preditoras e Protetoras de Distress e Cancro da Mama	18
Parte II- Estudo Empírico	23
1 Método	23
1.1 Problema de Investigação	23
1.2 Objetivos	23
1.3. Participantes	23
1.4. Procedimentos.....	24
1.4.1 Aspetos éticos na investigação em Psico-Oncologia	24
1.4.2 Procedimentos de recolha de dados	25

1.4.3 Procedimentos de análise de dados	27
2 Resultados e discussão	29
3 Limitações e investigações futuras	37
Conclusão.....	39

Índice de Figuras

Figura 1- Modelo compreensivo do distress no processo de doença em mulheres com cancro da mama.....	30
---	----

Introdução

O cancro é considerado uma doença complexa que origina diversos problemas físicos, psicológicos e emocionais para os doentes (Saeedi-Saedi et al., 2015; Phillips, Lloyd, Awick e McAuley, 2016). Na doença oncológica, a preocupação com os aspetos psicossociais está presente desde o momento do diagnóstico e tratamento e permanece até à fase de sobrevivência (Pereira, 2016).

O diagnóstico de cancro pode suscitar o desenvolvimento de alterações internas e desencadear reações emocionais que devem ser valorizadas, entre as quais o *distress* (Pedras, Ferreira, Pereira, 2016). No momento em que os doentes sentem que não são capazes de gerir e controlar as mudanças relacionadas com o cancro podem desenvolver níveis significativos de sofrimento emocional (Kashani et al., 2014)

A mama representa a feminilidade e a maternidade, sendo associado ao prazer na intimidade e à vinculação mãe/bebé (Patrão, 2015). Nesse sentido, o diagnóstico de cancro da mama pode ser devastador para a mulher e os momentos de diagnóstico, tratamento e *follow-up* podem estar relacionados com elevados níveis de *distress*.

O *distress* pode tornar-se num fator bastante incapacitante e influenciar o processo de ajustamento à doença. Desta forma, torna-se importante a abordagem compreensiva do fenómeno e de como é vivenciado. Posto isto, o presente estudo pretende compreender o *distress* no processo de doença em mulheres com cancro da mama.

Relativamente à estrutura do estudo, este encontra-se dividido em duas partes, designadamente, o Capítulo 1-Enquadramento teórico e o Capítulo 2- Estudo Empírico. No enquadramento teórico serão apresentados dois capítulos importantes para contextualizar o fenómeno em estudo. Desse modo, no primeiro capítulo será apresentada a caracterização do cancro da mama, englobando: a epidemiologia e magnitude do problema, a definição e génese do cancro da mama, os fatores de risco e, finalmente, as trajetórias do cancro da mama desde

o diagnóstico até à possível recorrência. E no segundo ponto serão abordadas as variáveis psicossociais associadas ao *distress* no cancro da mama, incluindo: a caracterização do ciclo psico-oncológico, o *coping* e o *distress* em mulheres com cancro da mama, assim como variáveis preditoras e protetoras de *distress*.

Em relação ao estudo empírico, este segundo capítulo incluirá a descrição da metodologia utilizada, a apresentação dos resultados e respetiva discussão e a exposição das limitações do presente estudo e serão delineadas algumas investigações futuras, seguida da apresentação da conclusão da investigação.

Parte I- Enquadramento Teórico

Capítulo 1- Caracterização Do Cancro Da Mama

1.1 Epidemiologia do Cancro da Mama: Magnitude do Problema

O cancro da mama é considerado o cancro mais frequente no sexo feminino a nível mundial, sendo que no ano de 2012 foram diagnosticados aproximadamente 1,671,149 milhões de novos casos de cancro da mama (International Agency for Research on Cancer, 2012; Ferlay et al., 2013).

Em Portugal anualmente são detetados aproximadamente 6.000 novos casos de cancro da mama e morrem 1.500 mulheres vitimas desta doença (Liga Portuguesa Contra o Cancro, 2016). Segundo ROENO (2016), em 2010 a taxa de incidência do cancro da mama no sexo feminino foi de 118,5 (por 100000 habitantes).

A percentagem de sobrevivência está relacionada com o número de doentes que vivem pelo menos cinco anos após o diagnóstico de cancro. Neste sentido, em 2012 segundo a GLOBOCAN o número de sobreviventes de cancro da mama cinco anos após o diagnóstico nos países desenvolvidos era 3,2 milhões, enquanto nos países menos desenvolvidos era 3,0 milhões de sobreviventes. (World Cancer Research Fund International, 2015).

Neste sentido, verificasse que estamos perante um cenário animador, uma vez que apesar de existir uma grande incidência do cancro da mama, a percentagem de sobrevivência tem aumentado nos últimos anos.

1.2 Definição e Génese do Cancro da Mama

No organismo humano, as células encontram-se em constante renovação e vão sendo substituídas por outras células quando terminam o seu ciclo de vida para que seja possível manter os órgãos funcionais e saudáveis. Por vezes, este processo de renovação celular sofre anomalias e o material genético (ADN) sofre alterações ou mutações que influenciam

diretamente o crescimento, a divisão e a morte celular. Este processo de transformação relacionado com o aparecimento de uma célula maligna designa-se por *carcinogénese* (Sousa, 2015).

A mama feminina na sua constituição apresenta lóbulos (glândulas) responsáveis pela produção de leite, ductos que se caracterizam por serem tubos finos que transportam o leite até ao mamilo e o tecido mamário que contém gordura, tecido conjuntivo, gânglios linfáticos e vasos sanguíneo (American Cancer Society, 2016a). Neste âmbito, um cancro é definido tendo em conta o local em que se desenvolve e a existência ou não de invasão do tecido circundante. No que concerne ao cancro da mama, os mais comuns são designadamente carcinomas ductais e lobulares *in situ* ou invasivos (American Cancer Society, 2016a).

1.3 Fatores de Risco Associados ao Cancro da Mama

O cancro caracteriza-se por ser uma doença multifatorial e, desta forma, não são conhecidas na totalidade, as suas causas; todavia, podem ser identificados diversos fatores de risco que estão relacionados com o desenvolvimento ou aumento de incidência de múltiplos tipos de cancro (Sousa, 2015), tais como, a idade (envelhecimento), a história familiar de cancro, o consumo de álcool e tabaco, a dieta, a obesidade, a radiação (solar e ionizante), o contacto com agentes infecciosos, os tratamentos hormonais, entre outros (Sousa, 2015; National Cancer Institute, 2015).

Especificamente, no cancro da mama para além dos fatores de risco gerais mencionados, os fatores mais relevantes são, designadamente: ser mulher, envelhecer, ter história pessoal e familiar de cancro mama, ter alterações benignas na mama, ter alterações genéticas como mutações nos genes BRCA1 e BRCA2, ter excesso de peso, e nuliparidade (não ter filhos) ou gravidez após os 30 anos (Bower e Waxman, 2006; American Cancer Society, 2016b). Por outro lado, a existência de uma menopausa tardia também se correlaciona com o aumento do risco. O uso de contraceptivos orais por longos períodos de tempo, assim

como o consumo de álcool e de café têm sido também associados ao cancro da mama (Bower e Waxman, 2006).

Por outro lado, existe comorbilidade entre o cancro da mama e outros cancros, tais como: o cancro dos ovários, endométrio e tumores do cólon (Bower e Waxman, 2006).

1.4 Trajetória do Cancro da Mama: Diagnóstico, Tratamento, Sobrevivência e Recorrência

O diagnóstico de cancro da mama é feito após a realização de alguns exames de diagnóstico, entre os quais, o exame clínico, a mamografia, a ecografia, a citologia e/ou histologia (Bower e Waxman, 2006).

O processo de decisão do tratamento mais adequado está relacionado com múltiplos fatores, nomeadamente com o diagnóstico da doença e, nesse sentido, deve-se ter em consideração cada caso individualmente. No cancro da mama existem diversas formas de tratamento (Benda et al., 2004). O tratamento pode ser localizado ou sistémico; todavia muitas das paciente poderão ser submetidas aos dois tipos de terapêuticas.

O tratamento localizado inclui a cirurgia e a radioterapia e estas terapias têm como intuito remover ou destruir o cancro localmente (Turkington e LiPera, 2005). Em relação à cirurgia existem dois tipos que podem ser utilizados na remoção do cancro da mama: i) cirurgia conservadora em que é removida apenas uma parte da mama e a ii) mastectomia, cirurgia radical, na qual é removida toda a mama, incluindo todo o tecido mamário. Estes procedimentos cirúrgicos podem desencadear os seguintes efeitos secundários na mulher: dor a curto e a longo prazo, aumento da sensibilidade, sensação de pele firme e músculos do braço rígidos ou braço. Por outro lado, cirurgias em que existe remoção dos gânglios linfáticos podem originar um inchaço no braço, condição designada por linfedema (Cancer Treatment Centers of America, 2017).

Relativamente à radioterapia os principais efeitos secundários associados são o inchaço no peito, alterações na pele no local tratado e fadiga. (American Cancer Society, 2016c).

No que se refere aos tratamentos sistémicos, estes englobam a quimioterapia e as terapias hormonais. Estas terapias atuam em todo o corpo através da sua entrada na corrente sanguínea e permitem reduzir o tumor, atuar no cancro que se espalhou ou prevenir a recidiva (Turkington e LiPera, 2005).

A quimioterapia está relacionada com efeitos secundários, tais como: a perda de cabelo (alopécia), as alterações nas unhas, o aparecimento de aftas, a perda ou aumento de apetite, as náuseas e vômitos, a diarreia, o aumento da probabilidade de infeções, a facilidade na formação de hematomas e a fadiga (American Cancer Society, 2016c).

Quanto à hormonoterapia consoante o medicamento utilizado os efeitos secundários mais comuns são, designadamente: a fadiga, a secura ou corrimento vaginal, as mudanças de humor, os suores noturnos e as náuseas leves (American Cancer Society, 2016c).

No momento em que finalizam os tratamentos, muitas mulheres sentem-se aliviadas e animadas. Contudo, este momento pode ser vivenciado com preocupação, uma vez que as mulheres receiam a recidiva e podem sentir que perderam o apoio médico que tiveram durante todo o processo de doença (American Cancer Society, 2016d)

Assim, na fase de sobrevivência, ou seja, cinco anos após o término dos tratamentos, continua a existir a necessidade de acompanhamento. Desta forma, no início, as consultas médicas são frequentemente marcadas com espaçamento de alguns meses, sendo que com o passar do tempo as consultas de acompanhamento passam a realizar-se uma vez por ano. Por outro lado, as sobreviventes continuam a realizar exames periódicos, tais como, mamografias, exames pélvicos, testes de densidade óssea, entre outros (American Cancer Society, 2016d) Estes exames permitem a monitorização do estado de saúde das sobreviventes. Assim, se em alguns casos a doença não mais se desenvolveu e evolui, noutros casos, o cancro da mama pode

reincidir após o tratamento e, por vezes, alguns anos mais tarde, o que se caracteriza por ser uma recorrência/recidiva. A recidiva pode ser definida como local, regional ou distante. Quando é local surge no mesmo seio ou na cicatriz da mastectomia enquanto regional reaparece nos gânglios linfáticos próximos. O cancro que é diagnosticado na mama oposta não é considerado uma recorrência, mas sim o cancro novo que carece de um tratamento específico. Desta forma, consoante o local em que se desenvolve a recidiva existe a necessidade de recorrer a um tratamento especializado (American Cancer Society, 2016e).

Segundo Koch, Jansen, Brenner e Arndt (2013), as mulheres sobreviventes de cancro da mama podem continuar a experienciar os efeitos negativos do cancro e tratamentos, assim como medo de recorrência. Os mesmos autores verificaram significativas associações negativas entre o medo de recorrência tanto para a qualidade de vida, quanto para o bem-estar psicossocial das mulheres.

Capítulo 2- Variáveis Psicossociais Associadas Ao *Distress* No Cancro Da Mama

Nas últimas duas décadas, o tratamento do cancro tem sido desafiado a basear-se numa visão holística e centrada no doente e, não exclusivamente na doença, tal como sugere o modelo biopsicossocial conceptualização de saúde e doença (Bem-Arye, Bar-Sela, Frenkel, Kuten e Hermoni, 2006). O modelo biopsicossocial caracteriza-se por ser um modelo científico desenvolvido por Engel, em 1977, com o objetivo de fazer face às limitações do modelo biomédico. Este modelo rejeita o pensamento reducionista e dualista em relação aos processos de saúde e doença. Neste sentido, possibilita que a doença seja vista como um resultado da interação de mecanismos biológicos, psicológicos e sociais. Deste modo, para a compreensão dos determinantes da doença e selecionar os tratamentos e cuidados de saúde mais eficazes deve-se ter em conta o doente e o contexto social em que está inserido (Engel, 1977).

Posto isto, a presente investigação foi desenvolvida tendo por base o modelo biopsicossocial de saúde e doença, procurando compreender o fenómeno de *distress* no cancro

da mama de modo holístico e integrativo e tendo por isso em consideração as vertentes biológicas, psicológicas e sociais da vivência da doença, que de seguida se apresentam.

2.1 Caracterização do Ciclo Psico-Oncológico no Cancro da Mama

Nos dias de hoje, e sobretudo devido aos números relativos à sobrevivência no cancro da mama, esta neoplasia pode ser considerado uma doença tratável e “curável”, todavia o processo de doença continua a envolver múltiplas consequências psicossociais para a mulher. Estas consequências podem manifestar-se nos vários momentos ao longo da trajetória da doença, designadamente, na fase em que existe somente o risco de doença (história familiar, risco genético), na fase de realização de exames de rastreio e/ou durante o percurso da doença, incluindo as fases de diagnóstico, tratamento e sobrevivência. Sendo que podem estar ainda presentes em situações de recidiva, na fase terminal e morte (Cabral e Paredes, 2015).

O processo de doença caracteriza-se por *ciclo psico-oncológico* e ocorre num determinado período de tempo, com uma durabilidade diferente em cada mulher e está relacionado com diferentes momentos da trajetória da doença, tal como, o diagnóstico, o tratamento, a sobrevivência e a fase terminal. Ao longo da doença, cada momento é considerado único e pode ser percebido como uma fonte de *stress* que contribui para uma maior morbidade psicológica da mulher (Patrão, Leal e Marôco, 2011).

No processo de doença oncológica é possível destacar três estádios, designadamente, i) *Até chegar ao diagnóstico*; ii) *Da aceitação do diagnóstico ao tratamento* e iii) *Dos tratamentos em diante*. Neste sentido, tendo em conta as especificidades, cada fase está relacionada com diferentes desafios e tarefas de adaptação específicas (Pereira e Lopes, 2005).

O primeiro estádio, i) *Até chegar ao diagnóstico* apresenta três fases e cada uma está relacionada a reações emocionais vivenciadas pelos doentes: a) *A fase pré-diagnóstico*: caracterizada pela incerteza ansiosa e por ser um dos momentos mais difíceis no processo de doença. Quanto mais tempo demora a obter o diagnóstico, maiores os níveis de ansiedade e

preocupação manifestados pelos doentes. Nesta fase pode surgir o medo, a ansiedade, os problemas de sono, o descontentamento com os profissionais de saúde e os problemas relacionais. Na segunda fase, designada por b) *Diagnóstico inicial* caracteriza-se pelo choque e negação, e consoante a duração da fase de pré-diagnóstico e a informação disponibilizada ao doente, este pode entrar em choque, apatia e/ou negação. A forma como é transmitido o diagnóstico e o contexto têm influência no impacto que este pode provocar e a forma como o doente o vai integrar. Na terceira fase, c) *Após o primeiro impacto do diagnóstico* muitos doentes passam por *stress* agudo, incluindo ansiedade e raiva. Este período é breve, contudo o doente tende a isolar-se uma vez que, sente que o futuro é vazio e a morte é inevitável (Pereira e Lopes, 2005).

Relativamente ao segundo estágio, ii) *Da aceitação do diagnóstico ao tratamento*, este caracteriza-se por ser um momento em que os doentes, começam a aceitar o diagnóstico e a integrá-lo nas suas vidas. Neste período, os doentes apresentam receios, pensamentos e sentimentos que os incomodam e dessa forma o apoio da família, dos amigos e dos profissionais de saúde é essencial (Pereira e Lopes, 2005).

Por último, no terceiro estágio, iii) *Dos tratamentos em diante* é possível verificar dois tipos de reação ao término dos tratamentos, designadamente, doentes que sentem que venceram, ficaram fortalecidos e com novas competências e, por outro lado, doentes que consideram as diversas perdas, alterações emocionais, vêm que o futuro continua ameaçado e não realizam planos longo prazo. Os doentes podem sentir-se aliviados quando terminam os tratamentos, contudo existe receio de voltar à rotina e sentir que perderam a segurança que os tratamentos e o acompanhamento médico regular proporcionava. Assim sendo, a desvinculação dos profissionais e dos serviços de saúde pode ser experienciada com insegurança, ansiedade e receio. Por outro lado, existe o receio de uma possível recidiva, o que pode desencadear desânimo, frustração, choque e confusão (Pereira e Lopes, 2005).

Contudo, cada doente apresenta-se como um caso individual e dessa forma, necessita de ser abordado tendo em conta as suas características, competências e dificuldades próprias (Matos e Pereira, 2002).

2.2 Coping e Cancro da Mama

O *stress* segundo McGowan, Gardner e Fletcher (2006) pode ser definido como uma relação entre o indivíduo e o ambiente, no qual o ambiente é avaliado como um perigo para o bem-estar do indivíduo. Dentro dos vários tipos de *stress* é possível distinguir, o *eustress* e o *distress*. Sendo que estes podem ser caracterizados respetivamente, como uma resposta psicológica positiva e uma resposta psicológica negativa ao stressor (McGowan, Gardner e Fletcher, 2006).

De um modo geral, o *stress* pode surgir associado a situações de rotina, responsabilidades diárias, assim como, a situações de trauma e doença (Saeedi-Saedi, Shahidsales, Koochak-Pour, Sabahi e Moridi, 2015), tal como, um diagnóstico de cancro. Desta forma, o indivíduo recorre a estratégias de *coping* para conseguir dar resposta a estas situações avaliadas como *stressoras*. O *coping* pode ser definido como um conjunto de esforços cognitivos ou comportamentais para lidar com essas mesmas situações indutoras de *stress* (Nave e Moura, 2015). Segundo Antoniazzi, Dell'Aglio e Bandeira (1998), as estratégias de *coping* caracterizam-se por serem um conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais, em mudança constante, utilizadas para os indivíduos se adaptarem a circunstâncias adversas, isto é, para controlar exigências específicas internas ou externas que são avaliadas como estando a exceder os seus recursos e/ou no seu limite.

Segundo o Modelo Transacional de *Stress* e *Coping* de Lazarus e Folkman (1984), modelo que iremos adotar no presente estudo, as estratégias de *coping* são utilizadas para gerir exigências internas e externas avaliadas pelo indivíduo como stressantes e que estão para além dos seus recursos. A distinção das exigências internas e externas, permite a diferenciação entre

coping focado nas emoções e *coping* focado no problema, respetivamente. Em relação às estratégias de *coping* focadas nas emoções, estas são utilizadas com o intuito de reduzir ou gerir o *stress* desencadeado pelo acontecimento stressante e procura de regulação emocional. Sendo que estas estratégias são utilizadas quando as situações são avaliadas como pouco alteráveis. Enquanto as estratégias de *coping* focadas no problema caracterizam-se por ser dirigidas para a eliminação ou alteração da fonte de *stress*, estas são aplicadas em situações avaliadas como suscetíveis de modificação (Franks e Roesch, 2006).

Neste sentido, a forma como as mulheres com cancro da mama lidam com o momento de crise, que pode ser o diagnóstico ou qualquer outro ao longo da trajetória da doença, pode ser relevante no ajustamento ao cancro da mama (Culver, Arena, Antoni e Carver, 2002). Por outro lado, a forma como reage à doença influencia as estratégias de *coping* utilizadas, assim como pode ser determinante para o desenvolvimento de respostas de *distress*.

2.2.1 *Distress* em Mulheres com Cancro da Mama

O diagnóstico de cancro está muitas vezes associado a imagens e representações negativas e potencialmente ameaçadoras. Por outro lado, os próprios sintomas da doença e os efeitos secundários dos tratamentos podem originar alterações nas capacidades físicas e psicológicas, na modificação de papéis pessoais e sociais e ainda alterações na aparência e imagem corporal das mulheres (Moore e Greer, 2002 Citado por Cabral e Paredes, 2015).

São vários os desafios com que as mulheres com cancro da mama se deparam e no momento em que sentem que não são capazes de gerir e/ou controlar as mudanças provocadas pelo cancro, podem desenvolver respostas de *distress* (Saeedi-Saedi et al., 2015; Kashani et al., 2014).

O *distress*, também designado como sofrimento psicológico é verificado em 30 a 75% dos doentes oncológicos (Hulbert-Williams, Neal, Morrison, Hood e Wilkinson, 2011). Aproximadamente um terço dos doentes oncológicos apresentam *distress* relacionado com o

diagnóstico e tratamentos e mostram necessitar de uma intervenção diferenciada (Carlson, Speca, Patel e Goodey, 2004).

Especificamente no cancro da mama, o estudo recente desenvolvido por Jørgensen, Laursen, Garne, Sherman e Søgaaard (2016) permitiu concluir que mais de dois terços de mulheres com cancro da mama experienciam *distress* moderado a severo. Segundo Alfonsson, Olsson, Hursti, Lundh e Johansson (2016), entre 20 a 30% das mulheres experienciam *distress* pouco tempo após o diagnóstico de cancro da mama, sendo que algumas referem a manutenção ou aumento dos sintomas ao longo do tempo.

Segundo o *National Comprehensive Cancer Network* (2014) o *distress* caracteriza-se por ser uma experiência emocional desagradável de natureza psicológica, social e espiritual que influencia a capacidade do doente lidar eficazmente com o cancro, os sintomas físicos e os tratamentos. Este apresenta-se ao longo de um contínuo que pode ir desde sentimentos comuns de vulnerabilidade, tristeza e medo, a estados que se podem tornar incapacitantes, como depressão, ansiedade, pânico, isolamento social, crise existencial e espiritual. Os pacientes com maior risco de desenvolver *distress* moderado ou severo são os que apresentam história de doença psiquiátrica, depressão ou abuso de substâncias, défice cognitivo, sintomas incontrolados e problemas sociais (incluem sexo feminino, ser jovem, viver sozinho, ter filhos pequenos e história de abuso físico ou sexual).

O processo de doença pode ser vivenciado de formas diversas englobando situações que podem variar de uma resposta psicológica natural ao diagnóstico e realização dos tratamentos, a quadros psicopatológicos como ansiedade e depressão, revelando um significativo sofrimento psicológico. Ao *continuum* de *distress* podem estar associados múltiplas alterações de funcionamento físico, psicológico, e social e conseqüentemente, uma diminuição na qualidade de vida (Badger, Braden, Mishel e Longman, 2004). Neste sentido, os pacientes com cancro necessitam de uma intervenção diferente tendo em conta onde se

encontram no *continuum* de *distress* (Zabora, BrintzenhofeSzoc, Curbow, Hooker e Piantadosi, 2001).

O *distress* pode ser causado por múltiplos fatores incluindo: fatores físicos, psicológicos, socioculturais, espirituais e existenciais; aspetos que segundo Kriskorian (2008) devem ser valorizados de forma conjunta pela equipa profissional multidisciplinar tanto no processo de avaliação como de intervenção com doentes oncológicos.

A literatura revela que habitualmente os doentes oncológicos experienciam níveis elevados de sofrimento psicológico não só no momento do diagnóstico como também ao longo do tratamento (Krebber et al., 2014). Segundo Cabral e Paredes (2015), para muitos dos doentes a experiência emocional enquadra respostas normais à notícia do diagnóstico e ao processo de doença. Sendo que tendem a diminuir de intensidade ao longo do tempo e à medida que se vão ajustando à experiência da doença. Contudo segundo Bultz e Holland (2006), podem existir consequências emocionais que desencadeiam um *distress* emocional permanente. Desta forma, as reações emocionais podem evoluir para problemas psicológicos e psiquiátricos significativos (Cabral e Paredes, 2015).

O *distress* mantido durante um longo período de tempo está relacionado com resultados desfavoráveis de adesão às recomendações terapêuticas, diminuição na satisfação com a prestação de cuidados e diminuta qualidade de vida em múltiplos domínios de funcionamento (Badger, Braden, Mishel e Longman, 2004). Desta forma, parece que o facto de não avaliar adequadamente e de não tratar atempadamente o *distress* pode limitar os resultados terapêuticos, influenciar negativamente a qualidade de vida e, por último, significar um aumento de custos para os sistemas de saúde (Snowden et al., 2011). Neste sentido, quando existe a redução do *distress* verificasse uma melhoria do bem-estar global e minimização do risco de desenvolvimento de outras perturbações mais graves (Jacobsen et al., 2005).

O sofrimento psicológico apesar de normalmente estar relacionado com a vivência de cancro caracteriza-se por ser complexo e difícil de identificar. Os sintomas e sinais muitas vezes são idênticos aos sintomas da doença e efeitos secundários dos tratamentos (Ryan et al., 2005). De outro modo, os próprios pacientes nem sempre querem abordar os problemas relacionados com o seu sofrimento psicológico (Kavle, 2007). Apenas aproximadamente 5% dos doentes oncológicos pedem ajuda espontaneamente, sendo que a maioria dos casos de *distress* não são considerados e diagnosticados como tal pelos profissionais de saúde (Söllner et al., 2001).

Existem diversos fatores que podem contribuir para não se realizar o diagnóstico de *distress* em doentes oncológicos. Entre os quais é possível destacar o facto de os médicos nem sempre estão sensibilizados para a importância da realização da avaliação do sofrimento psicológico (Kavle, 2007). Por outro lado, os oncologistas relatam a existência de algumas barreiras que dificultam esta avaliação e estão relacionadas com: tempo de consulta insuficiente, falta de recursos para identificar problemas e falta de métodos para avaliar a saúde psicossocial dos doentes (Fagerlind, Kettis, Glimelius e Ring, 2013).

Neste sentido, o impacto emocional do cancro não deve ser desvalorizado e muitos autores, nomeadamente a Associação Internacional de Psico-oncologia, defendem que o *distress* deve ser avaliado como sexto sinal vital em oncologia e por isso, sendo desta forma, avaliado em conjunto com a temperatura, respiração, pressão arterial, batimento cardíaco e dor. Assim, avaliar o *distress* deve ser uma parte integrante para a qualidade do tratamento dos doentes oncológicos (Holland e Alici, 2010; Bultz e Johansen, 2011). A avaliação emocional permite determinar a base do *distress* e, desse modo, fornecer os tratamentos mais adequados e benéficos para cada paciente (Saeedi-Saedi et al., 2015) ao longo da trajetória da doença.

Desta forma, se forem desenvolvidas medidas de rastreio eficazes é possível identificar o *distress* e, posteriormente, reduzir o sofrimento com recurso a intervenções psicossociais eficientes (Brebach, Sharpe, Costa, Rhodes e Butow, 2016).

Contudo apesar do *distress* ser considerado um sintoma que requer avaliação rotineira (Pirl et al., 2014) e existir o reconhecimento de que o sofrimento psicológico é uma dimensão importante de ver avaliada como sexto sinal vital, existem poucas medidas desenvolvidas e validadas para medir as múltiplas fontes do sofrimento na doença oncológica (Carlson, L., Waller e Mitchell, 2012; Syrjala et al., 2016).

No que concerne às mulheres com cancro da mama, estas frequentemente experienciam e referem níveis elevados de *distress* (Mertz, et al., 2012; Ng et al., 2017), tendo este um impacto elevado na qualidade de vida das pacientes (Saeedi-Saedi et al., 2015). Costa-Requena, Rodríguez e Fernández-Ortega (2013), verificaram que o nível em que o *distress* influencia a qualidade de vida das mulheres varia ao longo do processo de doença, sendo que após o tratamento o sofrimento psicológico apresenta maior percentagem de variância da qualidade de vida.

Os momentos de diagnóstico, tratamento e *follow-up* estão relacionados com a experiência de *distress*. Sendo que os sintomas tendem a intensificar em *fases de transição* (Stanton e Bower, 2015). De igual modo, no estudo recente de Mushtaq e Naz (2017), concluíram que o *distress* máximo está presente nas fases de diagnóstico, espera do tratamento, durante ou após a realização dos tratamentos, sucesso ou insucesso do tratamento, consultas médicas e recorrência. Por outro lado, os mesmos autores averiguaram que o sofrimento psicológico aumenta em pacientes que verificam que os seus familiares também estão em sofrimento. O *distress* pode variar entre ansiedade relacionada com o cancro (como medo de recorrência, preocupação, medo do futuro e da morte) a problemas físicos (como fadiga, problemas de sono e concentração).

Na fase de pré-diagnóstico, as mulheres que *sobrestimam o risco* de apresentar uma mutação nos genes BRCA1/2 e o aumento do conhecimento após a primeira consulta genética apresentam um aumento de *distress* após a receção da notificação dos resultados dos testes (Brédart et al., 2017).

Relativamente ao impacto do *modo de deteção do cancro da mama* no *distress*, um estudo recentemente desenvolvido verificou que o sofrimento psicológico no momento do diagnóstico é semelhante em mulheres que detetam a doença através de exames e as sintomáticas. Contudo, 12 meses após o diagnóstico, as mulheres sintomáticas relataram uma redução significativa do *distress*. Em contraste com as mulheres com doença detetada por exames que apresentam um risco mais elevado de *distress* pós-diagnóstico, podendo necessitar de mais apoio psicológico um ano após o diagnóstico. Desta forma, o modo de deteção da doença pode influenciar a redução do *distress* ao longo do tempo (Gibbons, Groarke, Curtis e Groarke, 2016).

As mulheres com cancro da mama no momento inicial de diagnóstico experienciam sintomas de choque, desesperança, negação e desespero enquanto tentam integrar a realidade. Esta fase pode ser acompanhada por um período de *distress* caracterizado por sintomas de ansiedade, pensamentos ruminativos, irritabilidade, dificuldade em dormir, comer e concentração. Normalmente estes sintomas estabilizam quando a mulher consegue ajustar a informação, tomar decisões sobre os tratamentos e retomar à sua rotina diária (Stanton e Bower, 2015). Segundo Gibbons, Groarke e Sweeney (2016), as mulheres com cancro da mama recentemente diagnosticado podem revelar menor *distress* se tiverem uma melhor compreensão da doença.

Segundos alguns autores, o diagnóstico caracteriza-se por ser a fase da trajetória da doença em que está presente um sofrimento psicológico mais elevado em mulheres com cancro da mama (Agarwal et al., 2013; Ng et al., 2017). De igual modo, um estudo dinamarquês

verificou que 77% das mulheres com cancro da mama apresentavam *distress* no momento do diagnóstico, sendo que os fatores frequentemente relacionados ao sofrimento são preocupação, nervosismo, distúrbios de sono, fadiga, tristeza, medo e problemas de memória ou concentração (Mertz et al., 2012).

No estudo longitudinal prospetivo recente desenvolvido por Liao e colaboradores (2015), permitiu concluir que as participantes apresentavam um aumento de *distress* desde o diagnóstico até as fases de tratamento. Sendo que o pico de sofrimento psicológico surgiu quatro meses após o diagnóstico e o sintoma mais doloroso identificado ao longo do processo de doença foi a insónia. Também uma investigação desenvolvida por Lester e colaboradores (2015) permitiu verificar que, três meses após o diagnóstico existem níveis elevados de *distress*.

A experiência de *distress* pode diminuir ligeiramente ao longo dos tratamentos. No entanto, para algumas mulheres permanece inalterado e até aumenta ao longo do processo de doença. Por outro lado, no estudo de Lester e colaboradores (2015), concluíram que o sofrimento psicológico permanece elevado na fase inicial contudo existe uma diminuição significativa seis meses após os tratamentos.

O medo de morrer e as mudanças na aparência física relacionadas com os tratamentos são normalmente causas de *distress* nas mulheres com cancro da mama (Remmers, Holtgräwe e Pinkert, 2010). Mushtaq e Naz (2017) no seu estudo verificaram que existem diferenças significativas na satisfação com a imagem corporal, *distress* e resiliência em mulheres com cancro da mama antes e depois da cirurgia. As mulheres apresentaram maior *distress* após a cirurgia. Desta forma, a idade e a satisfação com a imagem corporal são preditores positivos de resiliência enquanto os gastos mensais, a mastectomia e o *distress* são preditores negativos de resiliência em mulheres submetidas a cirurgia no cancro da mama.

As mulheres jovens que se defrontam com a cirurgia primária e a alteração da imagem corporal apresentam maior risco de desenvolver *distress* pré-cirúrgico. Neste sentido, intervenções direcionadas para as perceções de feminilidade e atratividade sexual podem ser bastante terapêuticas para as mulheres com cancro da mama (Miller, Schnur, Weinberger-Litman e Montgomery, 2014).

Nos casos de pós-operatório, existem níveis mais elevados de *distress* em mulheres que apresentam fadiga e diminuição da função cognitiva. Sendo que dois anos após a cirurgia mulheres que sofreram de diminuição de aptidão física, força muscular e aumento de fadiga permanecem com níveis elevados de *distress* (van Amstel et al., 2013).

No tratamento do cancro da mama as mulheres que necessitam de ser submetidas a *tratamento neoadjuvante*, isto é, terapêutica administrada antes do tratamento definitivo (geralmente cirurgia), apresentam níveis mais elevados de *distress*. Isto pode acontecer porque pode ser indicativo para a paciente de que está perante uma doença oncológica mais grave e num estadio mais avançado (Favez et al., 2016). Por outro lado, os mesmos autores verificaram que o estadio do cancro por si só não está relacionado com *distress*.

Posto isto, é possível concluir que o desenvolvimento de uma resposta de *distress* no diagnóstico e ao longo da trajetória da doença é bastante frequente em mulheres com cancro da mama. E nesse sentido, para compreender o fenómeno e desenvolver/disponibilizar intervenções adequadas é relevante perceber as variáveis preditoras e protetoras de *distress* no cancro da mama.

2.2.2 Variáveis Preditoras e Protetoras de *Distress* e Cancro da Mama

Vários estudos tem apresentado diversas *variáveis preditoras* de *distress* em mulheres com cancro da mama, sendo possível destacar as seguintes: serem jovens, terem nível socioeconómico baixo, com baixa escolaridade, com história de problemas emocionais e/ou sociais (Zabora et al., 2001); diagnóstico recente, viver no hospital, a utilização prévia ou

concomitante de antidepressivos, não se sentir fisicamente atraente e feminina (Mertz et al., 2012), o suporte social e familiar insuficiente (Berhili, et al., 2016; Alfonsson, Olsson, Hursti, Lundh e Johansson, 2016); problemas psicológicos anteriores, diagnóstico prévio de depressão, doença recorrente e encontrarem-se desempregadas (Agarwal et al., 2013).

Por outro lado, os *objetivos pessoais* também se podem tornar numa fonte de sofrimento psicológico a partir do momento que a sua continuação for interrompida devido ao diagnóstico de uma doença grave (Brandtstädter e Rothermund, 2002). Neste sentido foi desenvolvido um estudo por Stefanic, Iverson, Caputi e Lane (2016) com o objetivo de verificar a relação entre duas avaliações de objetivos (perceção da interferência do cancro e atingibilidade de objetivos pessoais importantes) e sintomas de *distress*. Sendo que os resultados demonstraram que a baixa perceção de atingibilidade de objetivos pessoais pode ser um importante preditor de *distress* elevado a curto prazo após a cirurgia.

O *estatuto socioeconómico* e o *estado civil* revelaram ser variáveis relacionadas com o *distress* elevado, contudo, segundo os autores, uma variável isolada não determina o nível de sofrimento psicológico. O estado psicológico dos pacientes caracteriza-se por ser o preditor mais relevante de sofrimento psicológico (Zabora et al., 2001).

No que diz respeito às variáveis sociodemográficas *estado civil* e *nível educacional*, têm apresentado controvérsia na sua relação com o *distress* em vários estudos desenvolvidos. Se por um lado alguns estudos não tem demonstrado relação entre o estado civil ou a educação e o *distress*. (Avis, Crawford e Manuel, 2005; Mertz et al., 2012), outros estudos, nomeadamente investigações levados a cabo por Ates et al., (2016) e Favez et al., (2016) concluíram que mulheres com ensino inferior e solteiras apresentam maior *distress*.

No que concerne às *variáveis protetoras* de *distress* é possível destacar: o apoio social, idade, *coping*, autoeficácia e otimismo. Em relação ao *apoio social* pode ser considerado um fator protetor quando é percebido como positivo. Segundo Friedman (2006), o apoio social

percebido é considerado um fator protetor que pode ajudar a apaziguar o *distress* em mulheres com cancro da mama.

A literatura tem demonstrado que o suporte social e a forma como este é percebido tem influência nos níveis de *distress*. De acordo com McGarry, Ward, Garrod e Marsden (2013) 65% das mulheres com cancro da mama referem que as suas *necessidades de suporte* não são adequadamente correspondidas, o que pode exacerbar a experiência de *distress*.

Ates e colaboradores (2016), concluíram que o apoio social percebido e autoestima estão negativamente relacionados com o *distress*. Assim como, segundo Segrin e Badger (2014), o sofrimento psicológico e físico de mulheres sobreviventes do cancro da mama pode ser significativamente influenciado pelo apoio dos seus parceiros. Existem evidências do papel mediador do suporte emocional no *distress*, quanto mais as pacientes evitam a comunicação e quanto menos apoio emocional recebem, maiores os níveis de sofrimento emocional (Donovan-Kicken e Caughlin, 2011).

No estudo desenvolvido por Alfonsson, Olsson, Hursti, Lundh e Johansson (2016), as participantes com problemas financeiros, falta de apoio social apresentaram maior risco de *distress* psicológico.

Relativamente á variável sociodemográfica, *idade* caracteriza-se por ser uma variável com diferenças significativas em relação ao *distress*. Contudo os estudos tem apresentado resultados controversos, o que deixa pouco claro se a idade é uma variável protetora ou preditora de *distress*.

Segundo Avis e colaboradores (2012) e Mertz e colaboradores (2012), as mulheres mais jovens reportam maior sofrimento psicológico e pior ajustamento psicológico após o diagnóstico em comparação com mulheres mais velhas.

Pelo contrário, no estudo desenvolvido por Chirico, Lucidi, Mallia, D' Aiuto e Merluzzi (2015), verificaram que as suas participantes mais jovens manifestavam maior conhecimento

e atitudes mais positivas em relação ao cancro da mama e os seus tratamentos. Sendo que se percebiam como eficazes para lidar com a doença e apresentavam menor *distress*. No início do processo de doença, a idade pode ser considerada um precursor de sofrimento psicológico, tendo em conta os défices de conhecimento visto que estes podem conduzir a uma falta de confiança no *coping* de eficácia e a *distress*. Desta forma, a relação entre a idade e o sofrimento psicológico depende de outra variável, isto é, o nível de conhecimento existente em relação à doença. O presente estudo concluiu que o aumento do conhecimento das mulheres com cancro da mama pode beneficiar diretamente a sua autoeficácia para lidar com o cancro e o *distress*.

No que diz respeito ao *coping* existem evidências de que contribui para o alívio ou aumento do *distress* tendo em conta vários mecanismos (Carver et al., 1993). Sendo que o *coping* pode ser uma variável protetora ou preditora de *distress* consoante as estratégias utilizadas e se estas se caracterizam por ser adequadas ou não para o momento.

O estudo desenvolvido por Stanton e Snider (1993), verificaram que quando os doentes recorrem a estratégias de *coping* dirigidas para o problema apresentam menor sofrimento emocional. Sendo que quando recorrem a estratégias de evitamento do problema manifestam maiores níveis de *distress*. Corroborando estas conclusões também uma investigação realizada por Gibbons, Groarke e Sweeney (2016), permitiu concluir que o *coping* direcionado para a doença se constituiu como um mediador da relação entre a perceção da doença e o *distress* associado ao cancro da mama, assim como a estratégia de *coping* emocionalmente expressivo, estratégia que envolve o processar e expressar emoções, e ambas estão relacionadas com a saúde física e a redução de *distress*. Também, Iwamitsu, Shimoda, Abe e Okawa, (2005) verificaram que as mulheres com cancro da mama que suprimiam as emoções negativas e apresentavam níveis cronicamente elevados de ansiedade experienciavam níveis mais elevados de *distress* antes e depois do diagnóstico.

A *autoeficácia*, relacionada com a *sensação de controlo*, parece também contribuir para o alívio do sofrimento psicológico em pacientes com cancro da mama (Chirico et al., 2015). As mulheres que apresentam baixa sensação de controlo e avaliam negativamente o cancro assim como as suas competências de *coping* pessoais, caracterizam-se por estar mais vulneráveis ao desenvolvimento de *distress* em resposta ao diagnóstico. Sendo que mulheres com elevada sensação de controlo podem regular a ansiedade através da manutenção da vida social (Henselmans et al., 2010). Ao longo do processo de doença o controlo percebido vai aumentando, ao contrário do *distress* que vai diminuindo linearmente, sendo que a relação entre o controlo percebido e o sofrimento psicológico é segundo concluiu Báñez, Blasco, Fernández-Castro e Viladrich (2009), independente do progresso do estado físico.

Por outro lado, outra variável relacionada com o *distress* é o *otimismo*. Um estudo associou o baixo otimismo e existência de pensamentos negativos a níveis elevados de ansiedade, revelando que o otimismo se relaciona inversamente com o *distress*, mostrando que as respostas de *coping* mais comuns são a aceitação, a reavaliação positiva e o recurso à religião. As estratégias de *coping* negação e evitamento prediziam maior sofrimento psicológico, ao contrário da aceitação e do recurso ao humor que antecipavam menor *distress*. Desta forma, verificou-se que as diferentes estratégias de *coping* mencionadas desempenham papéis mediadores do efeito do otimismo no *distress* (Carver et al., 1993). Trunzo e Pinto (2003), realizaram o estudo em relação ao apoio social como mediador do otimismo e *distress* em sobreviventes de cancro da mama e apuraram que níveis elevados de otimismo e apoio social estão relacionados com menor sofrimento psicológico. Neste sentido, este estudo sugere que o apoio social pode ser visto como um mecanismo mediador da relação entre o otimismo e o *distress*. Em contraste com estas conclusões, um estudo desenvolvido verificou que o otimismo está relacionado com a diminuição do sofrimento psicológico na população em geral, mas não existe associação em sobreviventes de cancro da mama. Nas mulheres sobreviventes

de cancro da mama, a perceção do seu estado de saúde em geral caracteriza-se por ser um fator mais relevante nos níveis de *distress* em comparação com o otimismo (Leung, Atherton, Kyle, Hubbard e McLaughlin, 2015).

Desta forma é possível verificar que existem múltiplas variáveis que se caracterizam por ser preditoras e protetoras do desenvolvimento de uma resposta de *distress* em mulheres com cancro da mama. Contudo, a relação do *distress* com algumas das variáveis não está bem comprovada, existindo estudos com resultados contraditórios, designadamente: estatuto socioeconómico, estado civil, nível de escolaridade e idade.

Parte II-Estudo Empírico

1 Método

1.1 Problema de Investigação

O problema de investigação que orientará o presente estudo é o seguinte:

Como é que o distress surge no processo de doença em mulheres com cancro da mama?

1.2 Objetivos

O presente estudo indutivo apresenta como principal objetivo compreender o *distress* em mulheres com cancro da mama ao longo do processo de doença através da avaliação das suas perceções e significados que decorrem da vivência da doença.

1.3. Participantes

Para a seleção das participantes da presente investigação formou-se uma amostragem teórica, isto é, as participantes foram escolhidas por evidenciarem características pertinentes para a compreensão do fenómeno em estudo. Neste sentido, os critérios de inclusão considerados foram os seguintes: i) ter diagnóstico de cancro da mama, ser do ii) ser sexo feminino, iii) ter idade igual ou superior a 18 anos, iv) não apresentar perturbação psiquiátrica prévia moderada e/ou severa e v) participar voluntariamente na presente investigação.

Participaram no estudo, seis mulheres utentes do Centro de Dia da Liga Portuguesa Contra o Cancro.

No que diz respeito à *caracterização sociodemográfica*, as participantes apresentam idades compreendidas entre os 62 e 80 anos. Sendo que quatro apresentam idades entre os 60 e os 70 anos, uma possui idade entre os 70 e os 80 anos, assim como uma participante tem idade igual ou superior a 80 anos. Em relação ao estado civil é possível verificar que três participantes são viúvas, duas são casadas/união de facto e uma refere estar divorciada. Relativamente ao agregado familiar quatro das mulheres vivem sozinhas, uma vive com marido e do mesmo modo uma participante encontra-se a viver com marido e filhos. A globalidade das participantes apresentam como grau de escolaridade o 4ºano. Quanto à situação profissional quatro das participantes encontra-se reformada e duas estão desempregadas.

A respeito da *caracterização clínica*, cinco das mulheres indicaram que obtiveram o diagnóstico de cancro da mama há mais de cinco anos e apenas uma mencionou o diagnóstico no intervalo de dois a quatro anos. Relativamente à ajuda psicológica no momento do diagnóstico e o interesse na mesma verificou-se que quatro das participantes obteve e refere interesse no apoio. Enquanto duas das mulheres não obteve nem apresenta interesse no apoio psicológico. Para a maioria das participantes o diagnóstico de cancro da mama caracterizou-se por ser o primeiro diagnóstico de cancro. Por último, no que concerne aos antecedentes familiares de cancro da mama quatro das participantes não referem antecedentes familiares, ao contrário de duas mulheres que referem.

1.4. Procedimentos

1.4.1 Aspetos éticos na investigação em Psico-Oncologia

As atividades científicas devem ser desenvolvidas tendo em conta os princípios éticos. Segundo o Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses (2011), na investigação deve ser valorizado o bem-estar dos participantes e o princípio geral da responsabilidade social, isto é, produção e comunicação de conhecimento científico válido.

Neste sentido e tendo em conta o que foi mencionado anteriormente, no presente estudo ao longo do processo de recolha de dados, foram considerados vários cuidados éticos. Desta forma, foi explicado às participantes os objetivos do estudo, foi realizada a descrição do encontro e demonstrado que a sua participação era voluntária, informado que podiam desistir a qualquer momento, caso fosse essa a sua vontade. Por outro lado, cada participante assinou o consentimento informado para a participação e gravação áudio e vídeo da sessão. Sendo que foi garantido que após a conclusão do estudo as gravações seriam definitivamente apagadas para salvaguardar a confidencialidade e anonimato das participantes.

Com o intuito de avaliar o impacto da participação no *focus group* no bem-estar das participantes, uma semana após a realização da sessão as participantes foram contactadas telefonicamente pela investigadora principal, tendo demonstrado nesse momento gratidão e satisfação na participação do momento de recolha de dados, tendo ainda revelado interesse em participar em iniciativas idênticas futuras.

Por outro lado, existiu ainda o compromisso assumido pela investigadora responsável aquando da finalização do presente estudo, contactar novamente as participantes com o propósito de as convidar a assistir a uma sessão de divulgação dos resultados e conclusões do estudo. Este momento também possibilitará um segundo momento de avaliação do impacto da recolha de dados (*follow-up*).

1.4.2 Procedimentos de recolha de dados

Numa fase inicial foram estabelecidos contactos e realizou-se uma reunião com os responsáveis do Centro de dia da Liga Portuguesa Contra o Cancro, onde foi explicado qual o objetivo do estudo e o que se pretendia realizar ao longo da sessão. De seguida, após obtenção das autorizações foram definidas as condições logísticas como a coordenação de tempo e espaço para a realização do encontro.

Para a recolha dos dados recorreu-se ao método *focus group*, com entrevista semiestruturada constituída por um guião (Ver Anexo 1) previamente elaborado pela equipa de investigação, dado que era nosso objetivo compreender do ponto de vista das participantes as suas perceções e significados pessoais atribuídos à vivência do cancro da mama.

O *focus group* caracteriza-se por ser uma entrevista elaborada em grupo, na qual os encontros apresentam características definidas em relação à proposta, tamanho, composição e procedimentos de orientação (Oliveira e Freitas, 1998). Esta metodologia é bastante útil na investigação de percursos de vida e permite explorar temas ou discursos que são contruídos em conjunto pelos participantes no contexto de grupo com uma identidade coletiva construída (Munday, 2006). A discussão que surge num *focus group* varia entre o debate de experiências pessoais e coletivas dos participantes (Pini, 2002).

A sessão de *focus group* foi desenvolvida nas instalações do IPO do Porto, teve uma duração de 108 minutos. No *focus group* estiveram presentes duas facilitadoras com experiência na dinamização de grupos e na investigação em psico-oncologia e duas observadoras que se mantiveram numa posição discreta, estando responsáveis por realizar apontamentos relevantes e ocupar-se da gravação áudio e vídeo da sessão. Antes de dar início à discussão as participantes leram e assinaram o consentimento informado e preencheram o questionário sociodemográfico.

O questionário sociodemográfico e clínico foi desenvolvido pela equipa de investigação com o intuito de recolher dados que permitissem realizar a caracterização sociodemográfica e clínica das participantes. Desta forma, foi elaborado para recolher as seguintes informações: Idade, estado civil, agregado familiar, grau de escolaridade e situação profissional. E a nível clínico questões relacionadas com o tempo decorrido desde o diagnóstico, a existência e interesse na ajuda psicológica no momento do diagnóstico e a existência de antecedentes familiares com cancro da mama.

Ao longo da sessão foi disponibilizado um lanche para tornar o ambiente mais acolhedor e o encontro mais informal, potenciando a discussão em relação à temática em análise.

1.4.3 Procedimentos de análise de dados

Após a realização *do focus group*, desenvolveu-se uma reunião de análise e discussão imediata dos principais conteúdos emergentes ao longo da sessão, onde estiveram presentes os elementos da equipa de investigação.

De seguida, procedeu-se à transcrição *verbatim* da sessão, salvaguardando-se o anonimato e confidencialidade de todos os dados. Posteriormente, para testar a validade dos dados e salvaguardar a subjetividade relacionada com o método qualitativo recorreu-se à triangulação dos dados, realizada pelos elementos da equipa de investigação, isto é, os resultados foram analisados por mais do que um elemento da equipa. Por outro lado, a triangulação também possibilita uma ampla e mais profunda compreensão do fenómeno em estudo (Denzin e Lincoln, 1994).

Para a análise de dados recorreu-se à metodologia qualitativa *Grounded Theory* desenvolvida por Glaser e Strauss em 1967, que tem como objetivo contruir uma teoria a partir do processo indutivo (Corbin e Strauss, 2008). A *grounded theory* centra-se na dimensão humana da sociedade, nos aspetos subjetivos da vida social e nos significados que cada um atribui.

Na *grounded theory* o foco está em criar uma teoria tendo em conta os padrões de ação e interação entre múltiplos tipos de unidades sociais. O investigador tem um papel significativo e deve ter abertura para o carácter provisório das teorias. A *grounded theory* caracteriza-se por um conjunto de procedimentos sistemáticos e rigorosos de análise de dados, que são organizados numa sequência. Os procedimentos utilizados são bem definidos para que seja possível elaborar uma interpretação com rigor e precisão. Por outro lado também permitem a

criatividade de interpretação e conceptualização dos dados recolhidos. Sendo que a criatividade sustenta a competência para dar significado aos dados, isto é sensibilidade teórica e desperta a elaboração de questões que favorecem a comparação constante que caracteriza-se por ser o instrumento central de todo o processo (Fernandes e Maia, 2001).

Na elaboração da *grounded theory* é possível destacar cinco fases, designadamente: a primeira fase caracteriza-se pela definição do problema ou as questões de investigação. As questões elaboradas orientam o investigador para o fenómeno em estudo (Fernandes e Maia, 2001). Neste sentido o investigador necessita de elaborar questões abertas que permitam uma análise flexível e profunda do fenómeno, não descorando a importância de estabelecer limites definidos. De forma a salientar as experiências ou ações dos participantes as questões começam frequentemente por “como...?” (Glaser e Strauss, 1967).

Na segunda fase é contruída uma amostra teórica, uma vez que a amostra não é selecionada previamente na íntegra mas vai sendo definida tendo em conta as questões e ideias que vão surgindo ao longo da análise (Fernandes e Maia, 2001).

Na terceira fase é possível destacar os procedimentos de codificação, sendo que existem três tipos de codificação: aberta, axial e seletiva.

- A codificação aberta constitui procedimentos de elaboração de questões, comparações, rotulações e etiquetagem. Sendo que se centra na identificação de categorias, definição de propriedades e dimensões. Esta fase é um momento de exploração para a diversidade e construção de conhecimento teórico.
- Relativamente à codificação axial esta normalmente ocorre após a codificação aberta e esta relacionada com um conjunto de procedimentos que permitem que os dados após serem contextualizados sejam reorganizados com o objetivo de estabelecer ligações entre as categorias. Isto é, permite a especificação das categorias que surgem no processo

de codificação aberta, evidenciando uma categoria como ideia central e estabelece as relações de subordinação com as restantes.

- Por último a codificação seletiva compreende um processo de seleção da categoria central, isto é, o fenómeno à qual todos ou outros estão relacionados. Este processo caracteriza-se por ser mais abstrato que a codificação axial, surgindo da determinação de um relacionamento sistemático entre a categoria central e as restantes e validação das relações (Fernandes e Maia, 2001).

A quarta fase está relacionada com a escrita de *memos* e elaboração de diagramas. A escrita de *memos* solícita análise dos dados e códigos durante o processo de investigação (Charmaz, 2006). Um *memo* caracteriza-se por ser um registo da análise, enquanto os diagramas são dispositivos visuais que apresentam a relação entre conceitos analíticos. (Corbin e Strauss, 2008).

Por último, a última fase caracteriza-se pelo desenvolvimento da teoria (Charmaz, 2006).

Posto isto, no presente estudo na análise de dados num primeiro momento: i) definiu-se o problema de investigação e ii) elaborou-se o guião de questões. De seguida, iii) efetuou-se a transcrição da sessão do *focus group*, iv) identificaram-se as principais variáveis psicossociais presentes em cada uma das questões, v) definiu-se a categoria central e subcategorias e vi) estabeleceu-se a relação entre as diferentes categorias. Por último, vii) procedeu-se ao desenvolvimento do modelo compreensivo do fenómeno em estudo (Ver Anexo 2).

2 Resultados e discussão

Neste momento importa lembrar que o presente estudo tem como principal objetivo compreender o *distress* no processo de doença em mulheres com cancro da mama.

Os resultados obtidos através da recolha e análise de dados representam as perceções e avaliações obtidas das seis participantes do estudo e a figura 1. ilustra a representação

esquemática do modelo compreensivo do distress no processo de doença em mulheres com cancro da mama obtida a partir da análise dos dados.

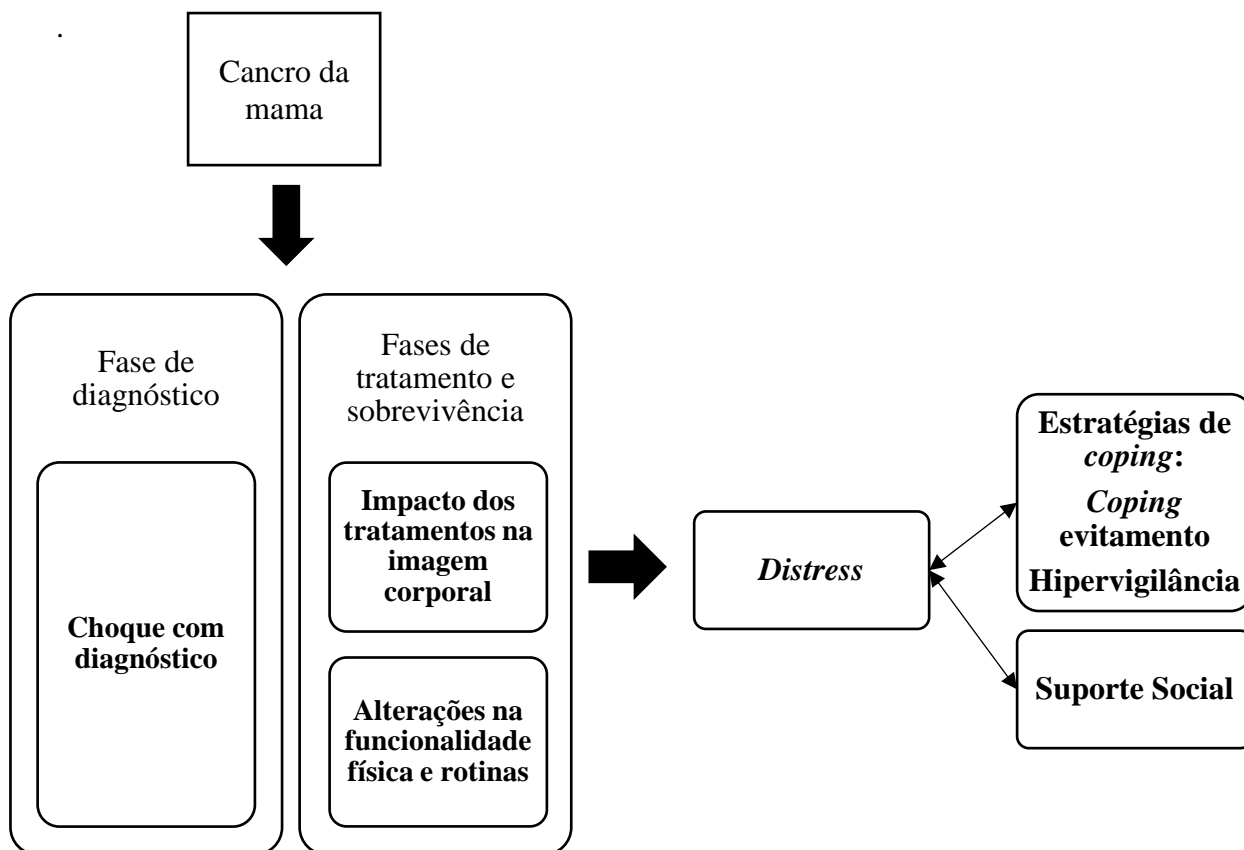


Figura 1. Modelo compreensivo do distress no processo de doença em mulheres com cancro da mama

O modelo compreensivo demonstra que as participantes do estudo vivenciaram o momento do diagnóstico com choque e manifestaram dificuldade de integração da nova realidade. Por outro lado, os efeitos secundários dos tratamentos como a mastectomia, a alopecia e a queda das unhas, desencadearam alterações significativas na imagem corporal, parecendo ter dificultado o processo de ajustamento à doença, já que estes efeitos foram caracterizados como aspetos mais angustiantes e difíceis de experienciar por estas mulheres.

Os tratamentos para além das alterações na imagem corporal, também provocaram diminuição da funcionalidade física e cansaço que por consequência desencadearam um conjunto de alterações nas rotinas diárias de higiene e atividades domésticas das participantes.

Desta forma, a junção do choque com o diagnóstico, o impacto dos tratamentos na imagem corporal e as alterações associadas levou a que o processo de doença fosse vivenciado com emoções negativas como revolta, surpresa, indignação, tristeza e medo-caracterizando uma experiência de *distress*.

Porém para lidarem com o processo de doença, com as mudanças associadas ao diagnóstico e tratamentos e, com o *distress* experienciado, as participantes revelaram a necessidade de recorrer a estratégias de *coping* de evitamento e hipervigilância com o corpo. Assim como valorizaram e recorreram ao suporte social para conseguir integrar a nova realidade.

De seguida serão descritas detalhadamente as variáveis apresentadas no modelo compreensivo do *distress*.

Choque com diagnóstico

O momento do diagnóstico para as participantes do estudo caracterizou-se por ser desafiante e não foi vivenciado positivamente, existindo um sentimento de choque por sentirem que não mereciam receber aquela notícia. E apesar de ansiarem vivenciar o momento com espírito de luta, sentiram dificuldade em integrar a notícia.

“Eu não mereço, não mereço, mas eu também não aceitei lá muito bem. Não foi fácil, não foi fácil, não foi...” (EL)

“É entrei em choque depois... É e até hoje, nunca aceitei bem, já fiz a reconstrução, mas a reconstrução, ah apanhou micróbio e desapareceu pronto”

(N)

Corroborando os resultados obtidos, vários estudos confirmam que o momento do diagnóstico está associado ao desenvolvimento de *distress* em mulheres com cancro da mama. No estudo desenvolvido por Mertz e colaboradores (2013) verificaram que 77% das mulheres com cancro da mama apresentavam *distress* no momento do diagnóstico. Segundo Agarwal e colaboradores (2013), o diagnóstico caracteriza-se por ser a fase da trajetória da doença em que está presente um sofrimento psicológico mais elevado em mulheres com cancro da mama.

Assim como, no estudo de Stanton e Bower (2015), concluíram que as mulheres com cancro da mama no momento inicial de diagnóstico experienciam sintomas de choque, desesperança, negação e desespero enquanto tentam integrar a realidade. Neste sentido, este momento pode estar relacionado com níveis elevados de *distress*. O sofrimento psicológico e a ansiedade apresentam níveis mais elevados no momento do diagnóstico e podem diminuir ao longo de um período de 12 meses (Ng et al., 2017).

Impacto dos tratamentos na imagem corporal

Após o diagnóstico, surgiu o momento que parece ter sido experienciado com maior angústia e sofrimento pelas participantes- a fase dos tratamentos. Os efeitos secundários dos tratamentos, tal como a mastectomia e a alopecia parecem ter sido aspetos com que as participantes lidaram com significativa dificuldade, dadas as diferenças percecionadas na imagem corporal antes e após as terapêuticas.

“A mastectomia...ficasse mais triste, ficasse...No início quando se toma banho, é uma parte que faz falta é indiscutível.” (MC)

“Impacto negativo por causa da, da quimioterapia, ficar mais em baixo, as defesas, não é? ...depois a perda de cabelo...A incapacidade, queda das unhas, queda de cabelo, ficar um bocado debilitada...” (MG)

Os efeitos secundários relacionados com os tratamentos podem ser os fatores mais angustiantes e difíceis de integrar ao longo do processo de doença. Neste sentido, os resultados obtidos vão de encontro aos estudos que tem sido desenvolvidos na área. Segundo Jørgensen, Laursen, Garne, Sherman e Søgaaard, 2016 a experiência de *distress* pode diminuir ligeiramente ao longo dos tratamentos. No entanto, para algumas mulheres permanece inalterado e até aumenta ao longo do processo de doença. Sendo que para as participantes em estudo, parece que os níveis de *distress* aumentaram após a realização dos tratamentos.

Tal como no do estudo desenvolvido por Remmers, Holtgräwe e Pinkert (2010), verificaram que o medo de morrer e a alteração na aparência física são geralmente causas de *distress* em mulheres com cancro da mama.

Mushtaq e Naz (2017) concluíram que existem diferenças significativas na satisfação com a imagem corporal, *distress* e resiliência em mulheres com cancro da mama antes e depois da cirurgia. As mulheres apresentaram maior *distress* após a realização de cirurgia.

Alterações na funcionalidade física e nas rotinas

Os tratamentos para além de desencadearem alterações na imagem corporal também parecem ter sido foram responsáveis pela diminuição da funcionalidade física das participantes e, desta forma, limitando de modo significativo a sua realização de diversas atividades. A falta de mobilidade no braço e o cansaço levaram as mulheres a necessitar de apoio na execução de tarefas domésticas e de higiene pessoal. O que por sua vez desencadeou um conjunto de alterações nas suas rotinas diárias.

“No inicio sente-se incapacidade porque...ah incapacidade física, motora...mais cansaço.” (MC)

“Subir uma escada para limpar por cima e pegar com um pano limpar um candeeiro com a cabeça no ar, assim, já não consigo, já não tenho força para isso.” (MA)

As alterações na funcionalidade física, cansaço e conseqüentemente todas as alterações nas rotinas diárias poderão desencadear elevados níveis de sofrimento psicológico. Corroborando os resultados obtidos, o estudo de van Amstel e colaboradores (2013), concluíram que as mulheres que dois anos após a cirurgia sofreram de diminuição de aptidão física, força muscular e aumento de fadiga permaneceram com elevados níveis de *distress*.

Estratégias de Coping

A vivência do cancro da mama e a adaptação a todas as alterações desencadeadas levou as participantes a recorrerem a estratégias de *coping* de evitamento e hipervigilância em relação ao seu corpo/sinais do corpo. Para conseguir lidar com o processo de doença, as mulheres sentiram a necessidade de retirar atenção do prolema através da realização de atividades distrativas, tais como, ver televisão, estar com amigas, jogos no computador, fazer sopa de letras, fazer trabalhos manuais e frequentar regularmente o Centro de Dia da Liga Portuguesa Contra o Cancro. Por outro lado, revelaram estar mais atentas aos sinais do corpo e ficaram mais hipervigilantes.

- *Coping evitamento*

“Gosto muito de fazer sopa de letras...quando estou sozinha vou jogar, acaba um começo logo outro...acaba um, começo outro.” (MC)

“Distrair-me...Continuar com as amigas... ir sair com elas, ir lanchar com elas...” (MG)

O *coping* é uma das variáveis que pode contribuir para a diminuição ou aumento do *distress* em mulheres com cancro da mama consoante as estratégias que são utilizadas. Segundo os estudos desenvolvidos por Stanton e Snider (1993), quando os doentes recorrem a estratégias de *coping* dirigidas para o problema apresentam menor sofrimento emocional. Sendo que quando recorrem a estratégias de evitamento do problema tendem a desenvolver maiores níveis de *distress*. Assim como Carver e colaboradores (1993) concluíram que as estratégias de *coping* negação e evitamento prediziam maior sofrimento psicológico.

Contudo é possível verificar que os resultados obtidos não vão de encontro aos estudos mencionados anteriormente, uma vez que apesar das participantes terem recorrido a estratégias de *coping* de evitamento, estas parecem ter facilitado o processo de adaptação à doença e ter contribuído para a diminuição dos níveis de *distress*.

- Hipervigilância com o corpo

“...há muita coisa que não tinha, não tinha valor e passa a ter. Passamos a estar mais atentas ao corpo...” (MC)

“É mas ficamos mais atentas a nós próprias é, é...Aos cuidados, sim, sim” (MG)

No que diz respeito a esta variável e após uma ampla pesquisa bibliográfica constatou-se, até ao momento, a inexistência de estudos que se debrucem na relação entre o *distress* e a necessidade de hipervigilância em relação ao corpo em mulheres com cancro da mama. Contudo, no presente estudo as participantes demonstraram que na fase de sobrevivência ficaram mais atentas aos sinais do corpo e a possíveis alterações. Sendo que esta pode ter sido uma estratégia adotada pelas mulheres para lidar com o receio de recidiva da doença e por ter auxiliado a perceção de controlo da situação.

Assim como no estudo desenvolvido por Henselmans e colaboradores (2010), verificaram que as mulheres que apresentam baixa sensação de controlo e avaliam

negativamente o cancro assim como as suas competências de *coping* pessoais, caracterizam-se por estar mais vulneráveis ao desenvolvimento de *distress* em resposta ao diagnóstico. Ao longo do processo de doença o controlo percebido vai aumentando, ao contrário do *distress* que vai diminuindo linearmente.

Suporte social

Por outro lado, para além do recurso às estratégias de *coping* mencionadas anteriormente, as participantes do estudo valorizaram e recorrem ao suporte social para lidar com o processo de doença.

Nesta fase das suas vidas, apesar de evidenciarem preocupação com o facto de não quererem preocupar quem as rodeava, maioritariamente os maridos e filhos/as, sentiram que o suporte social foi fundamental na adaptação à doença. As participantes revelaram que família e amigos foram importantes no processo de ajustamento.

“...os amigos estavam ao meu lado, tive sempre apoio da família, mesmo dos que estavam nos Açores...os meus irmãos deram muito apoio, não era aquele apoio físico.” (MC)

“...não podia sair daquele espaço, então eu telefonava para esta, para aquela, para àqueloutra e elas vinham todas em meu auxílio.” (N)

Corroborando os resultados obtidos no presente estudo, vários estudos tem demonstrado que o suporte social e a forma como este é percebido tem influência nos níveis de *distress* ao longo da trajetória da doença. Segundo Frienman (2006), o apoio social percebido pode ser considerado um fator protetor que pode ajudar a apaziguar o *distress* em mulheres com cancro da mama. Sendo que Ates e colaboradores (2016), concluíram que o apoio social percebido está negativamente relacionado com o *distress*.

No estudo de Segrin e Badger (2014), verificaram que o sofrimento psicológico e físico de mulheres com cancro da mama pode ser significativamente influenciado pelo apoio dos seus parceiros. Desta forma, existem evidências do papel mediador do suporte emocional no *distress*, isto é, quanto mais as pacientes evitam a comunicação e quanto menos apoio emocional recebem, maiores os níveis de sofrimento emocional (Donovan-Kicken e Caughlin, 2011).

Segundo Boinon e colaboradores (2013), quando os tratamentos são concluídos, os níveis de sofrimento psicológico diminuem em pacientes que dispõem de relações de suporte (Boinon, et al., 2013). O que parece ter acontecido com as participantes em estudo, visto que para lidar com o processo de doença e com o *distress* recorreram ao suporte social, revelando que foi um fator importante no processo de ajustamento ao cancro e às alterações associadas.

Em suma, foi possível verificar que o processo de adaptação à doença das participantes em estudo foi difícil. Devido ao choque com o diagnóstico, os efeitos secundários dos tratamentos na imagem corporal e as alterações na funcionalidade física e das rotinas diárias e de higiene, desenvolveram uma resposta de *distress*. Sendo que para conseguir lidar com a doença e a experiência de *distress* recorreram a estratégias de *coping* de evitamento e hipervigilância com o corpo, do mesmo modo que valorizaram o suporte social e consideraram um fator relevante no processo de ajustamento à doença.

3 Limitações e investigações futuras

Neste momento, importa realizar uma reflexão no que concerne às limitações do estudo, assim como apresentar sugestões para o desenvolvimento de investigações futuras.

Uma das limitações identificadas refere-se ao número de participantes que estiveram presentes na sessão de *focus group*. De referir que a população em estudo caracteriza-se por estar fragilizada e, muitas vezes, encontra-se sem disponibilidade para participar o que dificulta a dinamização deste tipo de estudos.

Neste sentido, no futuro devem ser realizadas investigações com maior número de participantes para verificar se é possível aceder a uma variedade mais ampla de significados e de perceções acerca da vivência da doença.

Por outro lado, seria relevante o desenvolvimento de mais do que uma sessão de *focus group*, contudo pelo mesmo motivo, falta de disponibilidade das participantes, não foi possível. No futuro seria profícuo desenvolver um maior número de sessões, por forma a garantir a maior homogeneidade dos dados recolhidos (Oliveira e Freitas, 1998).

No presente estudo verificou-se que a experiência emocional de *distress* levou as participantes a sentirem maior necessidade de hipervigilância em relação aos sinais do corpo; contudo, constatou-se a parca existência de estudos que se debrucem sobre o desenvolvimento desta relação, sendo dessa forma relevante desenvolver estudos com o intuito de compreender a relação existente entre o sofrimento emocional e a hipervigilância com o corpo.

Na revisão bibliográfica efetuada, assim como nos resultados obtidos no estudo verificou-se que o surgimento de *distress* é um fenómeno bastante frequente nas mulheres com cancro da mama e que influencia o processo de adaptação à doença. Neste sentido, no futuro devem desenvolver-se investigações nesta área para que seja possível obter uma compreensão mais ampliada do fenómeno e assim disponibilizar uma intervenção mais adequada às necessidades das mulheres com cancro da mama, ao longo da trajetória da doença.

Conclusão

O cancro da mama caracteriza-se por ser a doença oncológica com maior incidência no sexo feminino, porém os avanços da medicina e os tratamentos cada vez mais eficazes tem possibilitado que os prognósticos sejam cada vez mais favoráveis. Contudo, ao longo do processo de doença continuam a existir múltiplas consequências e desafios psicossociais com as quais as mulheres tem de lidar.

O objetivo do presente estudo consistia em aumentar a compreensão em relação ao fenómeno de *distress* ao longo do processo de doença em mulheres com cancro da mama. Sendo que com a realização de uma sessão de *focus group* e respetiva análise dos dados obtidos com recurso à *Grounded Theory* foi possível desenvolver um modelo compreensivo do *distress* no processo de doença em mulheres com cancro da mama.

O processo de doença teve um impacto negativo e desafiante nas vidas das participantes, revelando dificuldades em integrar a nova realidade. Para as participantes em estudo o choque com o diagnóstico, o impacto dos tratamentos na imagem corporal e as alterações na funcionalidade física e consequentemente nas rotinas caracterizaram-se por ser as variáveis mais difíceis de lidar e parecem estar relacionadas com o desenvolvimento de *distress*.

Por outro lado, para conseguirem lidar com o processo de doença, tratamento e com as emoções negativas presentes, as participantes revelaram a necessidade de recorrer a estratégias de *coping* de evitamento e hipervigilância com o corpo. Assim como, valorizaram e consideraram o suporte social um fator importante no processo de adaptação à doença.

Posto isto, os resultados demonstraram que o *distress* parece estar estreitamente relacionado com o processo de doença das participantes em estudo. Sendo que as estratégias de *coping* e o suporte social revelaram ser variáveis importantes que influenciaram o seu processo de adaptação à doença e à experiência de *distress*.

No que concerne às implicações para a prática clínica do presente estudo, a constatação de que o *distress* pode estar presente ao longo da trajetória da doença e a influência que pode ter no processo de adaptação, demonstrou que é pertinente implementar a avaliação dos níveis de *distress* não apenas no momento do diagnóstico, como ao longo de todo processo de doença. Visto que, apesar de já existir o reconhecimento da importância da avaliação do *distress* como sexto sinal vital, esta ainda não foi implementada. Desta forma, a presente investigação poderá contribuir para a confirmação da relevância do rastreio do *distress* e assim se desenvolver e disponibilizar uma intervenção adequada aos doentes oncológicos.

Por outro lado, o presente estudo contribuiu para a investigação em Psico-Oncologia e abre o caminho para o desenvolvimento de mais estudos nesta área e consequentemente o aumento da compreensão do *distress* no processo de doença em mulheres com cancro da mama.

Em suma torna-se pertinente que existia uma reflexão sobre as melhores estratégias para prevenir, avaliar e intervir nos doentes oncológicos. Sendo que para tal é necessário continuar a desenvolver estudos em relação a este fenómeno para que a intervenção psicológica junto dos doentes seja mais adequada e eficaz.

Referências Bibliográficas

- Agarwal, J., Powers, K., Pappas, L., Buchmann, L., Anderson, L., Gauchay, L. & Rich, A. (2013). Correlates of elevated distress thermometer scores in breast cancer patients. *Support Care Cancer*, 21, 2125-2136. doi: 10.1007/s00520-013-1773-z
- Alfonsson, S. Olsson, E., Hursti, T., Lundh, M. & Johansson, B. (2016). Socio-demographic and clinical variables associated with psychological distress 1 and 3 years after breast cancer diagnosis. *Support Care Cancer*. doi: 10.1007/s00520-016-3242-y
- American Cancer Society (2016a). *What is breast cancer?*. Retirado de: <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer/about/what-is-breast-cancer.html>
- American Cancer Society (2016b). *Breast Cancer Risk Factors You Cannot Change*. Retirado de: <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer/risk-and-prevention/breast-cancer-risk-factors-you-cannot-change.html>
- American Cancer Society (2016c). *Breast Cancer Treatment*. Retirado de: <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer/treatment.html>
- American Cancer Society (2016d). *Follow up Care After Breast Cancer Treatment*. Retirado de: <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer/living-as-a-breast-cancer-survivor/follow-up-care-after-breast-cancer-treatment.html>
- American Cancer Society (2016e). *Treatment of recurrent breast cancer*. Retirado de: <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer/treatment/treatment-of-breast-cancer-by-stage/treatment-of-recurrent-breast-cancer.html>
- Antoniazzi, A. S., Dell’Aglío, D. D. & Badeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3 (2), 273-294.
- Ates, O., Soylu, C., Babacan, T., Sarici, F., Kertmen, N., Allen, D., ... & Altundag, K. (2016). Assessment of psychosocial factors and distress in women having adjuvant endocrine

- therapy for breast cancer: the relationship among emotional distress and patient and treatment-related factors. *SpringerPlus*, 5(1), 486. doi: 10.1186/s40064-016-2136-2
- Avis, N. E., Crawford, S., & Manuel, J. (2005). Quality of life among younger women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3322-3330. doi: 10.1200/JCO.2005.05.130
- Avis, N. E., Levine, B., Naughton, M. J., Case, D. L., Naftalis, E., & Van Zee, K. J. (2012). Explaining age-related differences in depression following breast cancer diagnosis and treatment. *Breast cancer research and treatment*, 136(2), 581-591. doi: 10.1007/s10549-012-2277-0
- Badger, T., Braden, C., Mishel, M. & Longman, A. (2004). Depression Burden Psychological Adjustment and Quality of life in Women with Breast Cancer: Patterns over Time. *Research in Nursing & Health*, 27, 19-28. doi: 10.1002/nur.20002
- Bárez, M., Blasco, T., Fernández-Castro, J., & Viladrich, C. (2009). Perceived control and psychological distress in women with breast cancer: a longitudinal study. *Journal of behavioral medicine*, 32(2), 187-196. doi: 10.1007/s10865-008-9180-5
- Ben-Arye, E., Bar-Sela, G., Frenkel, M., Kuten, A., & Hermoni, D. (2006). Is a biopsychosocial–spiritual approach relevant to cancer treatment? A study of patients and oncology staff members on issues of complementary medicine and spirituality. *Supportive Care in Cancer*, 14(2), 147-152.
- Benda, R. K., Mendenhall, N.P., Lind, D. S., Cendan, J.C., Shea, B.F., Richardson, L.C. & Copeland, E.M. (2004). Breast-Conserving Therapy (BCT) for Early-Stage Breast Cancer. *Journal of Surgical Oncology*. 85, 14-27. doi: 10.1002/jso.20000
- Berhili, S., Kadiri, S., Bouziane, A., Aissa, A., Marnouche, E., Ogandaga, E., Echchikhi, Y., Touil, A., Loughlimi, H., Lahdiri, I., Majjaoui, S., Kacemi, H., Kebdani, T. &

- Benjaafar, N. (2016). Associated factors with psychological distress in Moroccan breast cancer patients: A cross-sectional study. *The breast*, 31, 26-33.
- Boinon, D., Sultan, S., Charles, C., Stulz, A., Guillemeau, C., Delalogue, S. & Dauchy, S. (2013). Changes in psychological adjustment over the course of treatment for breast cancer: the predictive role of social sharing and social support. *Psycho-Oncology*, 23, 291-298. doi: 10.1002/pon.3420
- Bower, M. & Waxman, J. (2006). *Compêndio de Oncologia*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Brandtstädter, J., & Rothermund, K. (2002). The life-course dynamics of goal pursuit and goal adjustment: A two-process framework. *Developmental Review*, 22(1), 117-150.
- Brebach, R., Sharpe, L., Costa, D. S., Rhodes, P., & Butow, P. (2016). Psychological intervention targeting distress for cancer patients: a meta-analytic study investigating uptake and adherence. *Psycho-Oncology*, 25, 882-890. doi: 10.1002/pon.4099
- Brédart, A., Kop, J. L., De Pauw, A., Caron, O., Fajac, A., Noguès, C., ... & Dolbeault, S. (2017). Effect on perceived control and psychological distress of genetic knowledge in women with breast cancer receiving a BRCA1/2 test result. *The Breast*, 31, 121-127. doi: 10.1016/j.breast.2016.10.024
- Bultz, B & Johansen, C. (2011). Screening for Distress, the 6th Vital Sign: Where are we and where are we going?. *Psycho-Oncology*. 20, 569-571. doi: 10.1002/pon.1986
- Bultz, B. D., & Holland, J. C. (2006). Emotional distress in patients with cancer: the sixth vital sign. *Community Oncology*, 3(5), 311-314.
- Cabral, A. & Paredes, T. (2015). *Distress e Perturbações de adaptação*. Em Albuquerque, E. & Cabral, A. (1ªed). *Psico-Oncologia: Temas Fundamentais*. (pp. 195-204). Lisboa: Lidel
- Cancer Treatment Centers of America (2017). *Surgery for breast cancer*. Consultado em abril de 2017: <http://www.cancercenter.com/breast-cancer/surgery/>

- Carlson, L., Waller, A. E Mitchell, A. (2012). Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: Review and recommendations. *Journal of Clinical Oncology*, 30, 1160-1177.
- Carlson, L., Speca, M., Patel, K. & Goodey, E. (2004). Mindfulness-based stress reduction in relation to quality of life, mood, symptoms of stress and levels of cortisol, dehydroepiandrosterone sulfate (DHEAS) and melatonin in breast cancer and prostate cancer outpatients. *Psychoneuroendocrinology*, 29, 448-474. doi: 10.1016/S0306-4530(03)00054-4
- Carver, C. S., Pozo, C., Harris, S. D., Noriega, V., Scheier, M. F., Robinson, D. S., ... & Clark, K. C. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress: a study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and social psychology*, 65(2), 375.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory-A practical guide through qualitative analysis*. Sage Publications.
- Chirico, A., Lucidi, F., Mallia, L., D'Aiuto, M., & Merluzzi, T. V. (2015). Indicators of distress in newly diagnosed breast cancer patients. *PeerJ*, 3, e1107. Doi: 10.7717/peerj.1107
- Corbin, J. & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research- Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. (3rd). Sage Publication.
- Costa-Requena, G., Rodríguez, A., & Fernández-Ortega, P. (2013). Longitudinal assessment of distress and quality of life in the early stages of breast cancer treatment. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(1), 77-83. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01003.x
- Culver, J. L., Arena, P. L., Antoni, M. H., & Carver, C. S. (2002). Coping and distress among women under treatment for early stage breast cancer: comparing african americans, hispanics and non-hispanic whites. *Psycho-Oncology*, 11(6), 495-504.
- Denzin, K. N. & Lincoln, S. Y. (1994). *Handbook of Qualitative Research*. Sage Publications.

- Donovan-Kicken, E., & Caughlin, J. P. (2011). Breast cancer patients' topic avoidance and psychological distress: The mediating role of coping. *Journal of Health Psychology, 16*(4), 596-606. doi: 10.1177/1359105310383605
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for Biomedicine. *Science, 196*, 129-136.
- Fagerlind, H., Kettis, A., Glimelius, B & Ring, L. (2013). Barriers against psychosocial communication: Oncologists' perceptions. *Journal of Clinical Oncology, 31*, 3815-38-24. doi: 10.1200/JCO.2012.45.1609
- Favez, N., Cairo Notari, S., Charvoz, L., Notari, L., Ghisletta, P., Panes Ruedin, B., & Delaloye, J. F. (2016). Distress and body image disturbances in women with breast cancer in the immediate postsurgical period: The influence of attachment insecurity. *Journal of health psychology, 21*(12), 2994-3003. doi: 10.1177/1359105315589802
- Fernandes, E. e Maia, A. (2001). *Grounded theory*. Braga: Universidade do Minho.
- Ferlay, J., Steliarova-Foucher, E., Lortet-Tieulent, J., Rosso, S., Coebergh, J., Comber, H., Forman, D. & Bray, F. (2013). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for countries in 2012. *European Journal of Cancer*. doi: org/10.1016/j.ejca.2012.12.027
- Franks, H. M., & Roesch, S. C. (2006). Appraisals and coping in people living with cancer: a meta-analysis. *Psycho-Oncology, 15*(12), 1027-1037. doi:10.1002/pon.1043
- Friedman, L. C., Kalidas, M., Elledge, R., Chang, J., Romero, C., Husain, I., Dulay, M. F. & Liscum, K. R. (2006). Optimism, social support and psychosocial functioning among women with breast cancer. *Psycho-Oncology, 15*(7), 595-603. doi: 10.1002/pon.992
- Gibbons, A., Groarke, A., Curtis, R., & Groarke, J. (2016). The effect of mode of detection of breast cancer on stress and distress. *Psycho-Oncology*. doi:10.1002/pon.4227

- Gibbons, A., Groarke, A., & Sweeney, K. (2016). Predicting general and cancer-related distress in women with newly diagnosed breast cancer. *BMC cancer*, *16*(1), 935. doi:10.1186/s12885-016-2964-z
- Glaser, B. e Strauss, A. (1967). The discovery of grounded theory-Strategies for qualitative research. *AldineTransaction*.
- Henselmans, I., Fleer, J., de Vries, J., Baas, P. C., Sanderman, R., & Ranchor, A. V. (2010). The adaptive effect of personal control when facing breast cancer: cognitive and behavioural mediators. *Psychology and Health*, *25*(9), 1023-1040. Doi: 10.1080/08870440902935921
- Holland, J & Alici, Y. (2010). Management of Distress in Cancer Patients. *The Journal of Supportive Oncology*, *8*, 4-12.
- Hulbert-Williams, N., Neal, R., Morrison, V., Hood, K., & Wilkinson, C. (2011). Anxiety, depression and quality of life after cancer diagnosis: what psychosocial variables best predict how patients adjust?. *Psycho-Oncology*, *21*(8), 857-867. doi: 10.1002/pon.1980
- International Agency for Research on Cancer (2012). *Globocan 2012: Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012*. Retirado de: http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx
- Iwamitsu, Y., Shimoda, K., Abe, H., & Okawa, M. (2005). Anxiety, emotional suppression, and psychological distress before and after breast cancer diagnosis. *Psychosomatics*, *46*(1), 19-24.
- Jacobsen, P., Donovan, K., Trask, P., Fleishman, S., Zabora, J., Baker, F. & Holland. J. (2005). Screening for Psychologic Distress in Ambulatory Cancer Patients: A multicenter evaluation of the Distress Thermometer. *American Cancer Society*. 103:1494-1502. doi: 10.1002/cncr.20940

- Jørgensen, L., Laursen, M., Garne, J., Sherman, K. & Søgaaard, M. (2016). Prevalence and predictors of distress in women taking part in surgical continuity of care for breast cancer: A cohort study. *European Journal of Oncology Nursing*, 22,30-36
- Kashani, F. L., Vaziri, S., Akbari, M. E., Jamshidifar, Z., & Sanaei, H. (2014). Stress coping skills training and distress in women with breast cancer. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 159, 192-196.
- Koch, L., Jansen, L., Brenner, H., & Arndt, V. (2013). Fear of recurrence and disease progression in long-term (≥ 5 years) cancer survivors—a systematic review of quantitative studies. *Psycho-Oncology*, 22(1), 1-11. doi:10.1002/pon.3022
- Krebber, A., Buffart, L., Kleijn, G., Riepma, L., Bree, R., Leemans, C., Becker, A., Brug, J., Straten, A., Cuijpers, P. & Verdonck-de Leeuw, I. (2014). Prevalence of depression in cancer patients: a meta-analysis of diagnostic interviews and self-report instruments. *Psycho-Oncology*, 23, 121-130.
- Krikorian, A. (2008). Valoración del sufrimiento en pacientes com cáncer avanzado. *Psicooncología*, 5 (2-3), 257-264.
- Kvale, K. (2007). Do cancer patients always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs. *European. Journal of Oncology Nursing*. 11, 320-372. doi:10.1016/j.ejon.2007.01.002
- Lazarus, R S and Folkman, S, (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Lester, J., Crosthwaite, K., Stout, R., Jones, R. N., Holloman, C., Shapiro, C., & Andersen, B. L. (2015). Women with breast cancer: self-reported distress in early survivorship. *Oncology nursing forum*,42 (1) E17-E23. doi: 10.1188/15.0NF.E17-E23
- Leung, J., Atherton, I, Kyle, R. G., Hubbard, G., & McLaughlin, D. (2015). Psychological distress, optimism and general health in breast cancer survivors: a data linkage study using the Scottish Health Survey. *Supportive Care in Cancer*, 24(4), 1755-1761.

- Liao, M. N., Chen, S. C., Chen, S. C., Lin, Y. C., Chen, M. F., Wang, C. H., ... & Jane, S. W. (2015). Change and predictors of symptom distress in breast cancer patients following the first 4 months after diagnosis. *Journal of the Formosan Medical Association, 114*(3), 246-253.
- Liga Portuguesa Contra o Cancro (2016). *O cancro da mama*. Retirado de: <https://www.ligacontracancro.pt/cancro-da-mama/>
- Matos, P & Pereira, M. (2002). *Psicoterapia com doentes oncológicos e seus familiares: pertinência e objetivos gerais*. Em Pereira, M. & Lopes, C. (1ªed), *O doente oncológico e a sua família*. (pp.27-56). Lisboa: Climepsi editores.
- McGarry, S., Ward, C., Garrod, R. & Marsden, J. (2013). An exploratory study into the unmet supportive needs of breast cancer patients. *European Journal of Cancer Care, 22*, 673-683.
- McGowan, J., Gardner, D., & Fletcher, R. (2006). Positive and negative affective outcomes of occupational stress. *New Zealand Journal of Psychology, 35*(2), 92-98.
- Mertz, B. G., Bistrup, P. E., Johansen, C., Dalton, S. O., Deltour, I., Kehlet, H., & Kroman, N. (2012). Psychological distress among women with newly diagnosed breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 16*(4), 439-443. Doi:10.1016/j.ejon.2011.10.001
- Miller, S., Schnur, J., Weinberger-Litman, S. & Montgomery, G. (2014). The relationship between body image, age, and distress in women facing breast cancer surgery. *Palliative and Supportive Care, 12*, 363-367. doi: :10.1017/S1478951513000321
- Munday, J. (2006). Identity in Focus: The use of focus groups to study the construction of collective identity. *Sociology, 40*:1, 89-105.

- Mushtaq, M., & Naz, F. (2017). Body image satisfaction, distress and resilience in women with breast cancer surgery: a within group study. *Journal of Postgraduate Medical Institute (Peshawar-Pakistan)*, 31(1), 39-43.
- National Cancer Institute (2015). *General Information about breast cancer*. Retirado de: https://www.cancer.gov/types/breast/patient/breast-treatment-pdq#section/_125
- National Comprehensive Cancer Network (2014). *Distress Management. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology*. Retirado de <http://williams.medicine.wisc.edu/distress.pdf>
- Nave, A. C. & Moura, M. J. (2015). *Ciclo de vida, personalidade e coping*. Em Albuquerque, E. & Cabral A. (1ªed), *Psico-oncologia: Temas Fundamentais*. (pp.35-42). Lisboa: Lidel.
- Ng, C. G., Mohamed, S., Kaur, K., Sulaiman, A. H., Zainal, N. Z., Taib, N. A., & MyBCC Study group. (2017). Perceived distress and its association with depression and anxiety in breast cancer patients. *PloS one*, 12(3), e0172975. doi: 10.1371/journal.pone.0172975
- Oliveira, M. & Freitas, H. (1998). *Focus group, método qualitativo de pesquisa: resgatando a teoria, instrumentalizando o seu planejamento*. São Paulo: Rausp.
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2011). Código Deontológico. *Diário da República*, 2ª série-Nº 78.
- Patrão, I. (2015). *Cancro da Mama*. Em Albuquerque, E. & Cabral. A. (1ªed). *Psico-Oncologia: Temas Fundamentais*. (pp. 129-134). Lisboa: Lidel
- Patrão, I. A. M., Leal, I. P., & Marôco, J. (2011). Psychosocial clinical pathway of breast cancer in portuguese women: The distress, emotional control, neuroticism, social support, coping, quality of life and body image perception's changes over time. *Journal of US-China Medical Science*, 9, 9-21.

- Pedras, S., Ferreira, D. & Pereira, M. (2016). A. Modelos teóricos sobre o processo de adaptação à doença. Em Pereira, M. Caleidoscópio de Olhares em Psicologia Oncológica-Teoria e Intervenção (pp.21-54). Climepsi Editores
- Pereira, M. G. & Lopes, C. (2005). O doente oncológico e a sua família. (2ªed).Lisboa: Climepsi Editores.
- Phillips, S. M., Lloyd, G. R., Awick, E. A., & McAuley, E. (2016). Relationship between self-reported and objectively measured physical activity and subjective memory impairment in breast cancer survivors: role of self-efficacy, fatigue and distress. *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.4156
- Pini, B. (2002). Focus group, feminist research and farm women: opportunities for empowerment in rural social research. *Journal Of Rural Studies*, 18, 339-351.
- Pirl,W., Fann,J., Greer,J., Braun, I., Deshields, T., Fulcher, C., Harvey, E., Holland, J., Kennedy, V., Lazenby, M., Wagner, L., Underhill, M., Walker, D., Zabora, J., Zebrack, B. e Brandwell, W. (2014). Recommendations for the implementation of distress screening programs in cancer centres. *Cancer*.
- Remmers, H., Holtgräwe, M. & Pinkert, C. (2010). Stress and nursing care needs of women with breast cancer during primary treatment: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*. 14, 11-16.
- RORENO (2016). *Registo Oncológico Nacional 2010*. Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil-EPE, ed. Porto
- Ryan, H., Schofield, P., Cockburn, J., Butow, P., Tattersall, M., Turner, J., ... & Bowman, D. (2005). How to recognize and manage psychological distress in cancer patients. *European journal of cancer care*, 14(1), 7-15.
- van Amstel, F. K. P., van den Berg, S. W., van Laarhoven, H. W., Gielissen, M. F., Prins, J. B., & Ottevanger, P. B. (2013). Distress screening remains important during follow-up

- after primary breast cancer treatment. *Supportive care in cancer*, 21(8), 2107-2115. doi: 10.1007/s00520-013-1764-0
- Saeedi-Saedi, H., Shahidsales, S., Koochak-Pour, M., Sabahi, E., & Moridi, I. (2015). Evaluation of Emotional Distress in Breast Cancer Patients. *Iranian journal of cancer prevention*, 8(1), 36.
- Segrin, C., & Badger, T. A. (2014). Psychological and physical distress are interdependent in breast cancer survivors and their partners. *Psychology, health & medicine*, 19(6), 716-723. doi: 10.1080/13548506.2013.871304
- Snowden, A., White, C., Christie, Z., Murray, E., McGowan, C. & Scott, R. (2011). The clinical utility of the Distress Thermometer: a review. *British Journal of Nursing*, 20, 220-227.
- Stanton, A. e Bower, J. (2015). Chapter 15-Psychological adjustment in breast cancer survivors. *Breast Cancer Research Foundation*.
- Stanton, A. L., & Snider, P. R. (1993). Coping with a breast cancer diagnosis: a prospective study. *Health Psychology*, 12(1), 16-23.
- Stefanic, N., Iverson, D. C., Caputi, P., & Lane, L. (2016). Examining the influence of personal goal interference and attainability on psychological distress in non-metastatic breast cancer patients. *European Journal of Cancer Care*. doi: 10.1111/ecc.12494
- 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, 179-185. doi: 10.1054/ bjoc.2000.1545.
- Sousa, G. (2015). *Oncologia-Aspetos Gerais*. Em Albuquerque, E. & Cabral A. (1ªed), *Psico-oncologia: Temas Fundamentais*. (pp.3-13). Lisboa: Lidel.

- Syrjala, K. L., Sutton, S. K., Jim, H. S., Knight, J. M., Wood, W. A., Lee, S. J., ... & Yi, J. C. (2016). Cancer and treatment distress psychometric evaluation over time: A BMT CTN 0902 secondary analysis. *Cancer*.
- Turkington, C. & LiPera, W. (2005). The encyclopedia of cancer. (pp.65-73). Facts on File, INC.
- Trunzo, J. J., & Pinto, B. M. (2003). Social support as a mediator of optimism and distress in breast cancer survivors. *Journal of consulting and clinical psychology, 71*(4), 805-811. doi: 10.1037/0022-006X.71.4.805
- Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology, 10*(1), 19-28.
- World Cancer Research Fund International (2015). *Breast cancer statistics*. Retirado de: <http://www.wcrf.org/int/cancer-facts-figures/data-specific-cancers/breast-cancer-statistics>



Focus Groups - Guião de questões

Distress e Necessidades Psicossociais da Mulher com Cancro da Mama



MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE – GRUPO DE SUPERVISÃO EM PSICO-ONCOLOGIA

Ano letivo 2016-17

Criado por: Joana Filipa Fonseca Carreiro

Guião de questões

Distress e Necessidades Psicossociais da Mulher com Cancro da Mama

- ❖ **Objetivo:** Ampliar a compreensão a respeito dos fatores de *distress* e das necessidades psicossociais de mulheres com cancro da mama, ao longo da trajetória da doença, a partir das suas percepções, pensamentos, emoções, opiniões e experiências.
- ❖ **Dia/Hora:** ____ . ____ . ____ / ____ h ____ m **Duração (2h):** ____ h
- ❖ **Número de Participantes (7-10 participantes):** ____ participantes.
- ❖ **Facilitadora do grupo:** _____

1. INTRODUÇÃO (aprox. 10 minutos)

- A facilitadora deverá estabelecer um **bom ambiente** (coffee break, ambiente descontraído, amigável e pouco formal).
- A facilitadora deverá fazer uma introdução onde deve: i) **apresentar-se**; ii) **apresentar a finalidade/objetivo do grupo focal**; e o iii) **formato da discussão**. Deve ser dito que a discussão é **informal**, que **deverá ter a participação de todos** e que **divergências de opiniões são bem vindas**. As participantes devem ser informadas da existência de **observadores da discussão** e da **gravação audiovisual da sessão**.
- A facilitadora deverá informar sobre as questões de *confidencialidade* e solicitar o preenchimento do formulário de *consentimento informado* e o *questionário sócio-demográfico*.
- Devem ser comunicadas as **Regras do Grupo**:
 1. Respeitar a *privacidade dos outros* participantes e *não repetir o que foi discutido durante a sessão* fora do grupo focal.
 2. *Uma pessoa deve falar de cada vez*.
 3. *Respeitar a opinião dos outros* – não rejeitar ou criticar os comentários dos demais participantes.
 4. *Dar a cada um a mesma oportunidade de participar* na discussão.
- A sessão deverá iniciar com a **apresentação de cada participante**. Devem ser criadas **placas de identificação** para cada participante.

2. ETAPA DA CONSTRUÇÃO DO ENTENDIMENTO (aprox. 10 minutos)

(Questão de carácter geral que deve permitir a participação imediata de todos/as os/as participantes)

Questão 1: Como se reage ao receber um diagnóstico de cancro da mama?

3. DISCUSSÃO PROFUNDA (aprox. 60-90 minutos)

(A conversação/discussão deve centrar-se em 5 assuntos principais)

Questão 2: Quais os aspetos que na fase de diagnóstico e tratamento são mais difíceis e/ou angustiantes de experienciar? E na fase de pós-tratamento?

Questão 3: Como se descrevem as emoções/sentimentos que se experienciam ao longo da doença?

Questão 4: Quais as principais necessidades sentidas? As necessidades vão mudando ao longo da doença?

Questão 5: Quais as preocupações que surgem ao longo da doença?

Questão 6: Em que medida é importante o apoio que se recebe por parte das outras pessoas? Há mudanças na relação com eles?

Questão 7: Qual a influencia que o cancro tem nas rotinas do dia-a-dia? E na saúde e qualidade de vida?

Questão 8: Que estratégias podem ser utilizadas para lidar com a doença?

Questão 9: Existirão aspetos positivos que o cancro traz às pessoas e às suas vidas? Se sim, quais? E negativos? Se sim, quais? / Passa a dar-se valor a aspetos que não se dava? Se sim, quais? Deixa de se dar valor a outros? Se sim, quais?

Questão 10: Como se passa a ver e a pensar o futuro depois do cancro?

4.CONCLUSÃO (aprx. 10 minutos)

- A facilitadora **resume a informação e/ou conclusões** discutidas e os/as participantes *esclarecem* ou *confirmam* a informação.

- A facilitadora responde a qualquer pergunta: **Questão 11. Alguém gostaria ainda de fazer alguma questão e/ou partilhar algo mais com o grupo?**

- **Agradecimento.** A facilitadora **agradece aos participantes pela participação.**

- A facilitadora indica os **próximos passos**. Informa que:

- **cada participante será contactado por telefone**, pelo observador, na semana seguinte para que possa avaliar o impacto que teve a participação no *focus group*;

- **aquando da conclusão do estudo** será organizada uma sessão de apresentação dos resultados para a qual todas as participantes serão convidadas;

- será **fornecido um contato da observadora** do *focus group* às participantes que se mostrará disponível para esclarecer qualquer questão.

Focus Group: Questões/ Temáticas

Questões	Temática
Questão 1	Etapa da construção do entendimento - Impacto e significado atribuído ao cancro da mama.
Questão 2	Discussão profunda - <i>Distress</i> (Problemas do dia-a-dia, problemas familiares, emocionais, físicos, aspetos religiosos, aspetos financeiros).
Questão 3	- <i>Estado emocional</i> (emoções e problemas emocionais: depressão, ansiedade, revolta, etc...); <i>inteligência emocional</i> .
Questão 4	- Necessidades passadas e presentes (físicas, psicológicas, espirituais, informação, financeiras, sociais, laborais, etc...).
Questão 5	- Preocupações (expressão livre de emoções/angústias, corporais/físicas, alimentação, sócio-familiares, existenciais, com a doença, de carácter material/financeiro, de informação, com os exames clínicos/ desafios médicos, etc...).
Questão 6	- Suporte social formal e informal/ Problemas familiares e relacionais.
Questão 7	- Alterações nas rotinas habituais/ Problemas do dia-a-dia. - Percepção de qualidade de vida/ saúde.
Questão 8	- Estratégias de <i> coping </i> com a doença.
Questão 9	- (Re)definição de prioridades de vida. - Significado da vida. - Identidade(s) e mudanças pessoais. - Aspetos religiosos/ espirituais. - Gratidão, perdão, resiliência.
Questão 10	- Incerteza - Esperança. - Expectativas. - Otimismo-Pessimismo em relação ao futuro. - Representação da cura-recorrência.
Questão 11	Conclusão

Anotações/ Notas Importantes

Registro da discussão: Deverá ser realizado pelo *observador externo*, que deve captar as *reações das participantes*. É útil fazer uma gravação em áudio e/ou vídeo em paralelo com as *notações escritas*, estas devem ser corretas e o mais detalhadas possível, devendo ser bastante completas e refletir o conteúdo da discussão, os comportamentos não verbais (expressões faciais, gestos, posturas, tom de voz), reações emocionais, detalhes do discurso, comentários das participantes, dinâmicas do grupo, e mudanças importantes na discussão, tendências, etc... .

Anexo 2: Procedimentos de codificação

Tabela 1
Variáveis psicossociais de cada questão

Questão	Variáveis Psicossociais
1. Como se reage ao receber um diagnóstico de cancro da mama?	-Choque com o diagnóstico -Aceitação do diagnóstico -Espírito de luta -Não dramatização -Normalização (cancro visto como uma doença qualquer)
2. Quais os aspetos que na fase de diagnóstico e tratamentos são mais difíceis e/ou angustiantes de experienciar? E na fase de pós-tratamento?	-Efeitos secundários dos tratamentos: mastectomia, alopecia, queda das unhas, diminuição na funcionalidade, cansaço, impossibilidade de realizar atividades anteriormente realizadas (atividades domésticas, andar de bicicleta)
3. Como se descrevem as emoções/sentimentos que se experienciam ao longo da doença?	-Revolta, surpresa, indignação, sofrimentos, tristeza, medo
4. Quais as principais necessidades sentidas? As necessidades vão mudando ao longo da doença?	-Necessidade de apoio devido a dificuldades físicas, ajuda na execução de tarefas diárias -Necessidades financeiras -Necessidade de apoio psicológico
5. Quais as preocupações que surgem ao longo da doença?	-Preocupação com família (deixar filhos órfãos e sobrecarregar a família devido á sua condição) -Preocupações financeiras
6. Em que medida é importante o apoio que se recebe por parte das outras pessoas? Há mudanças na relação com eles?	-Valorização do suporte social formal (IPO, Centro de dia da Liga-Apoio institucional) e informal (família, amigos, companhia de animais de estimação, redes sociais) -Problemas familiares (família querer estar mais presente e sentir que devia lutar e fazer a sua rotina normal)
7. Qual a influência que o cancro tem nas rotinas do dia-a-dia? E na saúde e qualidade de vida?	-Alteração nas rotinas habituais -Alteração na funcionalidade para execução das tarefas diárias (dificuldades motoras) -Impacto na qualidade de vida
8. Que estratégias podem ser utilizadas para lidar com a doença?	-Coping distrativo: Caminhadas com amigas, estar no Centro de Dia, jogos computador, falar online, pintura, rádio, televisão, sentido de humor, manter rotinas e retomadas atividades anteriores -Estratégias instrumentais: aquisição de formas diferentes de realizar atividades diárias (domésticas e de higiene)
9. Existirão aspetos positivos que o cancro traz às pessoas e às suas vidas? Se sim, quais? E negativos? Se sim, quais?	Positivos: -Amizade, companheirismo, maior atenção e preocupação por parte dos outros, tolerância, aprendizagem, mais defesas e mais fortes para lidar com adversidades, valorização da vida, autocuidado e religiosidade Negativos: -Pena da parte dos outros, tratamentos e consequências (alopecia, mastectomia, incapacidade), insegurança,

	desenvolvimento de medos (nas tarefas, viagens sozinhas e estarem sós)
10. Como se passa a ver e a pensar o futuro depois do cancro?	-Valorização de cada dia (<i>Mindfulness</i>) -Alteração de focos de atenção e valorização -Valorização de si próprias (dos sintomas, sinais, maior autocuidado, observação de si, mais alerta aos sinais do corpo- sobreatenção)

Tabela 2
Tema central, categorias e subcategorias

Tema	Categorias	Subcategorias	Frequência
Distress	Choque com diagnóstico	Dificuldade de integração da nova realidade	n=5
	Impacto dos tratamentos na imagem corporal	Mastectomia; Alopécia; Queda das unhas	n=6
	Alterações na funcionalidade física e rotinas	Diminuição da funcionalidade física; Cansaço Alterações nas rotinas de higiene e atividades domésticas	n=6
	Estratégias de <i>coping</i>	<i>Coping</i> evitamento Hipervigilância	n=6
	Suporte Social	Formal e Informal	n=6