Paula Alexandra Vieira Oliveira

Nº 26348

As Mudanças Psicossociais ao longo do Ciclo Psico-Oncológico em Mulheres com Cancro da Mama.

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Trabalho realizado sob a orientação da Professora Doutora Joana Carreiro

Instituto Universitário da Maia

Junho de 2017

Agradecimentos

Em primeiro lugar gostava de agradecer à Professora Doutora Joana Carreiro, pelo voto de confiança quando me integrou na sua linha de investigação e pela sua disponibilidade e exigência. Por me despertar o interesse pela investigação científica e por me passar a sua paixão pela Psico-Oncologia.

Ao Professor Doutor Pedro Teques, pela sua disponibilidade e partilha de conhecimentos. À Dra. Andreia Pereira pelo seu exemplo, inspiração e ajuda.

Às utentes da A.A.P.C., que prontamente se disponibilizaram a participar neste estudo, pelo seu testemunho e força de viver. Um agradecimento especial à Dra. Susana Pires Duarte, por toda a ajuda e apoio nesta etapa de aprendizagem.

Aos meus pais, pelo amor e por todo o esforço feito para que o meu sonho se tornasse realidade e por estarem sempre ao meu lado, por me fazerem acreditar que com esforço e dedicação tudo se consegue. Ao meu irmão, que sempre esteve e estará presente na minha vida.

Ao Luís, pela paciência e por ter acredito sempre em mim, mesmo nos momentos em que eu própria não acreditava.

À Filomena, pela sua paciência e dedicação na revisão textual deste documento.

Às minhas amigas, por terem sido as melhores parceiras ao longo destes cinco anos académicos.

Deus concedeu-nos a serenidade

Para aceitar as coisas que não podemos mudar,

A coragem para mudar as coisas que podemos

E a sabedoria para perceber a sua diferença.

Elisabeth Kubler-Ross,

retirado do livro “A roda da vida”, 1997

As Mudanças Psicossociais ao longo do Ciclo Psico-Oncológico em Mulheres com Cancro da Mama

Resumo

O presente estudo teve como objetivo geral a compreensão do surgimento das mudanças psicossociais ao longo do ciclo psico-oncológico em mulheres com cancro da mama. A compreensão deste processo englobou a identificação e definição das mudanças psicossociais e dos fatores que facilitaram o seu aparecimento. A metodologia do presente estudo foi desenvolvida numa abordagem qualitativa, através da realização de um *Focus Group*, onde participaram voluntariamente 8 mulheres com cancro da mama em diferentes fases da doença. Foi utilizada a *Grounded Theory* como técnica para análise de dados, de forma a conseguir investigar processos, interações e significados associados ao fenómeno, neste caso específico, às mudanças psicossociais em mulheres com cancro da mama (Streubert & Carpenter, 2002). Os resultados demonstraram que, a experiência emocional negativa, comum numa fase inicial, parece não impedir o surgimento de mudanças de cariz positivo a médio e a longo prazo. As mudanças psicossociais surgiram como resultado de uma vivência de emoções negativas juntamente com a ação de três variáveis psicossociais facilitadoras da mudança, designadamente, o suporte social, o estilo de *coping* ativo e a espiritualidade. As mudanças psicossociais foram identificadas em três domínios distintos, nomeadamente, i) mudanças em si próprias; ii) nas relações com os outros; e, finalmente, na iii) filosofia de vida das participantes do presente estudo.

Palavras-Chave: Cancro da mama, mudanças psicossociais, *coping*, espiritualidade, suporte social.

As Mudanças Psicossociais ao longo do Ciclo Psico-Oncológico em Mulheres com Cancro da Mama

Abstract

The present study aimed to understand the emergence of psychosocial changes throughout the psycho-oncological cycle in women with breast cancer. The understanding of this process involved the identification and definition of psychosocial changes and the factors that facilitated their appearance. The methodology of the present study was developed in a qualitative approach, through the implementation of a Focus Group, where 8 women, who were at different stages of the disease, participated voluntarily. Grounded Theory was used as a technique for data analysis in order to investigate processes, interactions and meanings associated with the phenomenon, in this specific case, to the psychosocial changes in women with breast cancer (Streubert & Carpenter, 2002). The results showed that the negative emotional experience, common at an early stage, does not seem to prevent the appearance of positive changes in the medium and long term. Psychosocial changes have emerged as a result of an experience of negative emotions along with the action of three psychosocial variables that facilitate change, namely, social support, active coping style, and spirituality. Psychosocial changes were identified in three distinct domains, namely, i) changes within themselves; Ii) in relations with others; And finally, in the iii) life philosophy of the participants of the present study.

Keywords: Breast cancer, psychosocial changes, coping, spirituality, social support.

.

Índice

Introdução 1
Parte I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO 2
Capítulo 1: Caracterização do Cancro da Mama 2
1.1. Epidemiologia do Cancro da Mama: Magnitude do Problema 2
1.2. Definição e Génese do Cancro da Mama 2
1.3. Fatores de Risco Associado ao Cancro da Mama 3
1.4. Trajetória do Cancro da Mama: Diagnóstico, Tratamento, Sobrevivência e Recorrência 4
Capítulo 2: Variáveis Psicossociais associadas às Mudanças no Cancro da Mama 5
2.1. Caracterização do Ciclo Psico-Oncológico no Cancro da Mama 5
2.2. Mudanças Psicossociais no Cancro da Mama 8
2.2.1. O Suporte Social 12
2.2.2. O Coping 14
2.2.3. A Espiritualidade e a Religiosidade 16
Parte II - Estudo Empírico 18
1. Método 18
1.1. Problema de Investigação 19
1.2. Objetivos 19
1.4. Procedimentos 21
1.4.1. Aspetos Éticos da Investigação 21
1.4.2. Recolha de Dados 22
1.4.3. Análise dos dados 25
2. Resultados e Discussão dos Resultados 28
3. Limitações e Investigações Futuras 38
Conclusão 40
Referências Bibliográficas

Índice de Figuras

Figura 1- Modelo Compreensivo das Mudanças Psicossociais existentes ao longo do Ciclo Psico-oncológico em Mulheres com Cancro da Mama……29

Introdução

O cancro da mama é, atualmente, a doença maligna mais temível para a população feminina. O diagnóstico desta patologia oncológica constitui uma ameaça à vida da maioria das mulheres, devido às limitações que provoca na funcionalidade, bem como, às mudanças que daí derivam.

Assim, o diagnóstico de cancro da mama consegue alterar diferentes dimensões da vida da mulher, desde a dimensão física, psicológica, social e espiritual (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007). Neste sentido, ao longo da trajetória da doença as mulheres passam por diferentes fases da doença e, em cada uma delas, ocorre uma dissemelhante experiência emocional. Por outro lado, viver com uma doença como é o cancro, dá margem a um processo de mudança e desenvolvimento, que possibilita a reformulação da visão de si próprio, dos outros e da vida (Remondes Costa, Jiménez & Pais-Ribeiro, 2010).

Este estudo irá debruçar-se na investigação das mudanças psicossociais resultantes da vivência da doença ao longo do ciclo psico-oncológico, procurando identificar essas mudanças psicossociais, descrever de que forma surgem e compreender que condições facilitam o seu surgimento, prestando especial atenção à fase de sobrevivência da doença. Relativamente à estrutura da dissertação, esta encontra-se dividida em duas partes, sendo que a primeira corresponde ao enquadramento teórico, onde se irá realizar a caracterização do cancro da mama e da sua vivência e se conceptualizarão as mudanças psicossociais ocorridas ao longo da trajetória da doença. A segunda parte destina-se à apresentação do estudo empírico, onde será descrita a metodologia utilizada, serão apresentados e discutidos os resultados, será ainda apresentada uma reflexão acerca das limitações do presente estudo e das suas implicações futuras e finalmente, apresentar-se-ão as principais conclusões desta 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 atinge uma parte considerável da população feminina, sendo atualmente a patologia oncológica mais frequente a nível mundial. Em termos mundiais, em 2012 a GLOBALCAN apontou o aparecimento de 1.617.149 novos casos de cancro da mama (25% de todas as neoplasias na mulher). A mesma entidade, para Portugal refere 6.088 novos casos (28% de todas as neoplasias na mulher). No mesmo ano, a taxa de mortalidade do cancro da mama, em termos mundiais, foi de 521.817 mortes e em Portugal registaram-se 1570 mortes (IARC, 2012). Todavia, no que diz respeito à taxa de sobrevivência, entre 2000 e 2006 em Portugal, rondou os 83,8%, ligeiramente a cima da média europeia de 82,2%. A maioria das sobreviventes pertencem à faixa etária dos 45-54 anos, seguida dos 55-64 anos, sendo que a sobrevida é menor a partir dos 75 anos (IPOP, 2011). Segundo *American Institute for Cancer Research*, estima-se que em 2050, cerca de 70 milhões de pessoas viverão com um diagnóstico de cancro, um número três vezes maior, comparativamente com o de 2002.

1.2. Definição e Génese do Cancro da Mama

O cancro é uma doença que surge de um crescimento incontrolado de células anormais, podendo ser denominado também de neoplasia ou tumor maligno. O processo pelo qual as células normais se transformam em células cancerígenas é chamado de *carcinogénese* (Vasquéz, Rodrígues & Álvarez, 1998). A *carcinogénese* consiste num processo de transformação celular que determina o aparecimento de uma célula maligna (Ogden, 2004). O surgimento do cancro confere duas possibilidades, a existência de células que não morreram e que se proliferaram a mais. Esta acumulação desorganizada de células diferentes formam uma massa de células a que chamamos de tumor. Apenas se pode falar de cancro quando se trata de

um tumor maligno, que cresce rapidamente, invade os tecidos vizinhos e produz metástases (Vasquéz, Rodrígues & Álvarez, 1998).

O cancro da mama, caracteriza-se por um crescimento incontrolável de células anormais na mama (American Cancer Society, 2015). De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), os principais tipos de cancro da mama são o carcinoma ductal e o lobular, que se podem subdividir em *in situ* ou invasivo. O carcinoma *in situ* está circunscrito apenas ao local onde se originou o tumor, não existindo metástases. Ao invés do carcinoma invasivo, que como o próprio nome indica, invade outros órgãos, originando tumores secundários (Guzmán-Santos *et al.*, 2012).

1.3. Fatores de Risco Associado ao Cancro da Mama

Existem vários fatores de risco conhecidos que contribuem para a incidência do cancro da mama. Segundo a ACS (2014), estes fatores podem ser agrupados em duas categorias, i) *fatores de risco inalteráveis* e ii) *fatores de risco alteráveis*. Dentro da primeira categoria estão presentes, designadamente, o género (mais frequente nas mulheres), a idade (as mulheres mais velhas apresentam maior risco), a hereditariedade (5% a 10% dos cancros da mama devem-se à informação genética herdada), a raça (o cancro da mama é mais frequente em mulheres brancas que nas negras) e a história benigna da mama (a presença de doença benigna da mama aumenta o risco de cancro). Relativamente à segunda categoria, estão incluídos por exemplo, o consumo de álcool, o consumo de gorduras e a obesidade, não praticar exercício físico, a terapia hormonal de substituição e os fatores psicossociais, tais como o elevado nível de *stress* capaz de afetar o sistema imunológico e ativar a reprodução de células malignas.

Em suma, sendo a causa multifactorial tem sido um desafio determinar o papel de cada fator na incidência do cancro da mama. No entanto, é de extrema importância tê-los em linha de conta no que toca à prevenção da patologia (Odgen, 2004).

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

Ao longo da trajetória da doença, existem diversas fases de intervenção clínica, nomeadamente, a fase de pré-diagnóstico e diagnóstico, a fase de tratamento, a fase de sobrevivência e a fase de recorrência/ recidiva.

No que respeita ao diagnóstico, existem vários tipos de exames fundamentais na deteção de cancro da mama, que vão desde o autoexame, à mamografia, à ecografia, passando pela ressonância magnética e pela biópsia (Davies, 2015; Senkus *et al*., 2013). Com a melhoria constante da tecnologia, têm-se alcançado diagnósticos cada vez mais precoces e, com isso, têm-se conseguido uma maior eficácia dos tratamentos, diminuindo significativamente a taxa de mortalidade nesta patologia.

Por outro lado, também os tratamentos do cancro da mama têm vindo a evoluir consideravelmente nos últimos anos, sendo estes cada vez menos invasivos e tóxicos. De referir que a terapêutica a utilizar no tratamento do cancro da mama depende da extensão, localização e estádio do tumor, sendo que a intervenção médica pode ser realizada a dois níveis: i) os tratamentos locais e os ii) tratamentos sistémicos, sendo que ambos podem possuir uma relação individual ou combinada (Sousa, 2015). Fazem parte dos tratamentos locais no cancro da mama, a cirurgia e a radioterapia, caracterizando-se como sendo os mais eficazes no combate desta doença, pois tratam o tumor sem afetar as restantes partes do corpo. No entanto, não se elimina a hipótese de serem utilizados em situações de metástases únicas ou múltiplas, devendo ser decidido pela equipa multidisciplinar o melhor tratamento para cada caso específico. Por outro lado, fazem parte do tratamento sistémico, a quimioterapia, a hormonoterapia e a imunoterapia. Os tratamentos sistémicos são tratamentos que controlam o cancro em todo o corpo, através da corrente sanguínea e não apenas num local, destruindo células cancerígenas que possam estar metastizadas (*American Cancer Society*, 2015).

É também devido às opções terapêuticas supracitadas cada vez mais desenvolvidas, que a doença oncológica tem vindo a adquirir, nos últimos tempos, a característica de cronicidade existindo cada vez um maior número de sobreviventes de cancro da mama (Cavro, Bungener, & Bioy, 2005; Sousa, 2015). Contudo, o conceito de sobrevivente é um conceito ainda controverso, uma vez que, se para alguns autores não deveriam existir barreiras temporais para o período de sobrevivência, sendo um sobrevivente qualquer pessoa que tenha terminado os tratamentos e que esteja viva (Leigh & Stovall, 2003; Morgan, 2009), para outros, é sobrevivente aquele que se mantem vivo após um espaço temporal de 5 anos após o fim dos tratamentos (Mullan, 1985).

Quando se adquire o estatuto de sobrevivente e se entra no chamado *"tempo livre de doença"* a pessoa pode continuar a lidar com os efeitos colaterais tardios da doença e, nomeadamente, com o medo de uma recidiva. O medo de recidiva no mesmo órgão ou em zonas diferentes do corpo, é um problema recorrente nos sobreviventes de cancro, sendo que o receio da recorrência do cancro está entre as suas principais preocupações (Koch, Jansen, Brenner & Arndt, 2013). O surgimento de cancro, quer seja num primeiro diagnóstico ou numa recidiva, consegue alterar diferentes dimensões, desde física, psicológica, social e espiritual, alterando inevitavelmente o nível de bem-estar e qualidade de vida da mulher (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

Capítulo 2: Variáveis Psicossociais associadas às Mudanças no Cancro da Mama

2.1. Caracterização do Ciclo Psico-Oncológico no Cancro da Mama

A literatura tem demonstrado que o ajustamento psicossocial ao cancro da mama não é linear, existindo uma grande variação nas respostas biológicas e psicológicas relativamente à doença. A Psico-Oncologia tem um importante papel na determinação das variáveis psicossociais no ajustamento das mulheres ao cancro da mama. O cancro da mama despoleta alterações no funcionamento biopsicossocial da mulher, tratando-se de numa doença

potencialmente mortal, por um lado e profundamente estigmatizante, por outro. Desta forma, o processo de doença, desde o momento do diagnóstico, dos tratamentos e a passagem para a vigilância clínica inerente à sobrevivência, frequentemente, desencadeia mudanças significativas a nível psicológico, social e espiritual no doente, quer devido ao seu carácter crónico, como também às representações sociais da doença (Guil *et al.*, 2016).

O ciclo psico-oncológico é constituído por um conjunto de estádios, durante um determinado período de tempo. Segundo Seligman (1996) citado por Patrão (2007) e Pereira & Lopes (2005), existem três estádios que constituem o ciclo psico-oncológico.

a) O *primeiro estádio* "*Momento inicial do adoecer da mama*" engloba três fases distintas: a i) fase de pré-diagnóstico, ii) a fase de diagnóstico e a iii) a fase do impacto do diagnóstico. Na fase de pré-diagnóstico é comum a vivência de emoções tais como a incerteza ansiosa de ter ou não cancro da mama. Na fase de diagnóstico, este pode levar a modificações nos padrões de vida da mulher, dos papéis sociais que desempenha, ameaçando a própria identidade (Rottmann, Helmes & Vogel, 2010). Aquando o momento de comunicação do diagnóstico, a reação emocional característica é geralmente de choque e negação (Brennan, 2001). No entanto, pode também ser vivido como um alívio, visto que a incerteza em relação à situação clínica é eliminada. Já na terceira fase, podem surgir períodos de raiva, revolta, irritabilidade, falta de apetite, problemas ao nível do sono, assim como, pensamentos intrusivos sobre o futuro. Segundo Patrão (2015), os períodos de suspeita de cancro da mama e o momento de diagnóstico são geralmente os momentos em que a resposta emocional é mais intensa. Para Pais-Ribeiro (2006), o cancro é visto como uma experiência de doença grave capaz de constituir-se como uma situação traumática. Os acontecimentos traumáticos provocam no indivíduo uma reação de choque emocional, em que o mesmo não obtém

preparação psicológica antecipada e não perceciona recursos pessoais capazes de fazer face à situação.

b) O *segundo estádio "Da aceitação do diagnóstico aos tratamentos"* inicia-se após a fase do impacto do diagnóstico e compreende duas: a i) fase de cirurgia e a ii) fase de pós-cirurgia e tratamentos. Segundo Silva, Moreira, Pinto & Canavarro (2009), após a exposição ao diagnóstico, o indivíduo pode passar a avaliar o mundo como imprevisível e sente-se vulnerável. Desta forma, em algum momento e em determinado grau, as mulheres com cancro da mama, frequentemente, apresentam problemas psicossociais de carácter adaptativo à doença. A fase de pós-cirurgia é considerada uma fase de vários desafios, onde possivelmente são experienciados estados de ansiedade, depressão, desespero e sentimentos de perda. Neste sentido, o cancro da mama é visto, para algumas doentes, como uma condição que torna importantes objetivos de vida temporariamente adiados ou até inalcançáveis (Scheier & Carver, 2001).

c) O *terceiro estádio do ciclo* "*´Dos tratamentos em diante*" é constituído por duas fases, a i) fase intermédia e a ii) fase permanente. A fase intermédia tem início após o término dos tratamentos e é um momento marcado pela transição de um contacto permanente com a equipa médica e um distanciamento dos mesmos. Podem ser experienciados pelas doentes, sentimentos de insegurança, abandono, vulnerabilidade e baixo controlo da doença. Após a fase intermédia, inicia-se a fase permanente, também chamada de sobrevivência, iniciada quando não existe evidência clínica da doença (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007; Seligman, 1996). Durante esta fase, frequentemente surge o receio de entrar numa nova fase, a fase "livre da doença", com sentimentos de incerteza acerca do futuro e medo de uma recidiva. Por outro lado, entrar numa fase de sobrevivência pode ser uma experiência positiva, pela presença de sentimentos de alívio ou pelas

mudanças na forma de olhar para si, de se relacionar com os outros e de projetar o futuro (Cordova, Cunningham, Carlson, & Andrykowski, 2001; Pereira & Lopes, 2005).

Cada fase da doença é considerada única e cada mulher perceciona-a de forma diferente, não existindo uma regra comum a todas. O processo de ajustamento psicossocial ao cancro da mama não é igual para todas as mulheres, assim, se por um lado, algumas revelam uma boa adaptação, outras vão alternando entre agravamentos e melhorias (Helgeson, Snyder & Seltman, 2004).

O processo de doença pode ser vivido como um momento de aprendizagem, ainda que sofrida (Barros, 2008 citado por Costa, 2015). Neste sentido, o sofrimento emocional para algumas pessoas, em condições específicas, pode conduzir à mudança e ao crescimento, possibilitando uma nova visão de si, dos outros e da vida (McIntyre, 1994; Guimarães-Lopes, 2006; Patrão, Leal & Maroco, 2008; Krikorian, Limonero & Maté, 2012). A transição psicossocial advinda da vivência do cancro da mama, dá lugar ao desenvolvimento e reestruturação na forma de olhar o mundo, os recursos disponíveis e o projeto de vida (Cordova *et al.*, 2001; Tomich, & Helgeson, 2005), traduzindo se numa atitude de mudança, aspetos que serão abordados de seguida.

2.2. Mudanças Psicossociais no Cancro da Mama

De acordo com a Psicologia Positiva, o ser humano tem uma grande capacidade para se adaptar e atribuir significado aos acontecimentos mais traumáticos, possuindo capacidade natural para se reajustar e se renovar apesar das adversidades (Gilham & Seligman, 1999; Poseck, Baquero, Jiménez, 2006). Há autores que afirmam que os doentes oncológicos devem igualmente ser vistos como pessoas ativas e fortes o suficiente, para resistir e adaptar-se à doença e às suas adversidades (Guil *et al.*, 2016).

Na literatura de referência na área, o processo de desenvolvimento e adaptação ao cancro da mama pode conduzir, em alguns casos, a resultados positivos para a vida das pessoas e estão

habitualmente associadas ao conceito de desenvolvimento pós-traumático (DPT). O DPT define-se como a experiência subjetiva de mudanças positivas que o indivíduo vivencia como resultado de um processo de luta face à vivência de acontecimentos de vida traumáticos (Tedeschi & Calhoun, 2004). O conceito de "desenvolvimento" alude à elevação do funcionamento do sujeito para um nível superior e o conceito de "traumático" porque sublinha que o desenvolvimento surge depois de um evento ameaçador capaz de alterar os significados, objetivos, expectativas e gestão emocional do próprio (Zoellner & Maercker, 2006). De salientar ainda que este fenómeno não é uma experiência universal, visto que nem todos os indivíduos conseguem identificar mudanças positivas no confronto com um acontecimento disruptivo, sendo que o DPT parece ocorrer ao longo de um *continuum* de adaptações e sentimentos e não de forma imediata (Calhoun & Tedeschi, 2013). Assim, algumas pessoas podem conseguir retirar consequências positivas e benefícios do sofrimento emocional associado ao processo de doença enquanto que outras não (Helgeson, Reynolds & Tomich, 2006; Tomich & Helgeson, 2005; Thornton & Perez, 2006). Para Calhoun e Tedeschi (1999) a mudança implica que o acontecimento seja suficientemente significativo, colocando em causa as crenças e pressupostos base da doente. Devem existir tanto emoções positivas como negativas num processo de desenvolvimento, uma vez que, se não existirem emoções suficientemente negativas, a mudança pode eventualmente não ocorrer (Calhoun & Tedeschi, 1999).

Assim, o desenvolvimento e/ou crescimento pós-traumático é muito mais que uma capacidade de recuperar e resistir à situação traumática, envolve também uma transformação psicológica e social (Silva, Moreira, Pinto & Canavarro, 2009). Nesse sentido, Lelorain, Bernnaud-Antignac e Florin (2010) desenvolveram um estudo, com o objetivo de avaliar o aparecimento de DPT a curto, médio e longo prazo em mulheres sobreviventes do cancro da mama e concluíram que todas as participantes apresentavam DPT de grau moderado a elevado,

ou seja, todas elas atingiram níveis consideráveis de desenvolvimento quer pessoal, quer relacional. Para além disso, Silva, Crespo e Canavarro (2012) investigaram acerca do DPT em mulheres com cancro da mama nas diferentes fases do ciclo psico-oncológico e observaram que em todas as mulheres com diagnóstico realizado entre 3 a 12 meses, existe DPT associado a diversos domínios como a melhoria das relações interpessoais, melhor apreciação da vida e espiritualidade. Estudos comparativos desenvolvidos neste âmbito concluíram ainda que os níveis de DPT são significativamente maiores em indivíduos que passaram por situações ameaçadores comparativamente com a população em geral. Portanto, conclui-se que o DPT não ocorre como desenvolvimento normativo, mas sim como consequência positiva de eventos disruptivos (Cordova, Cunningham, Carlson, & Andrykowski, 2001; Mols, Vingerhoets, Coebergh & Van Poll-Franse, 2009; Silva, Moreira, & Canavarro, 2011).

Alguns investigadores têm-se debruçado sobre qual a natureza do DPT e como se processa. Deste modo, enquanto que alguns autores defendem que ocorre como *processo* (Park, 1998), outros percecionam o DPT como *resultado* (Schaefer & Moos, 1998; Tedeschi & Calhoun, 2004). De acordo com a primeira perspetiva, o DPT é considerado uma estratégia por si mesma, mais do que um resultado, uma vez que faz parte do próprio processo (Park, 1998). Concetualizar o DPT como um processo significa que encontrar benefícios durante a adaptação à situação traumática acarreta efeitos positivos para o processo de superação. Ou seja, as mudanças positivas surgem como elemento do próprio processo, dando impulso e força ao indivíduo para se desenvolver ainda mais (Davis, Nolen-Hoeksema & Larson, 1998).

Por sua vez, quando o DPT é considerado um *resultado*, define-se como o produto final de um conjunto de estratégias benéficas colocadas em prática. Segundo o modelo desenvolvido por Schaefer e Moss (1998), a maneira como a pessoa lida com a situação depende de diversos fatores, como os ambientais, nomeadamente, o apoio social e os recursos económicos, os fatores pessoais, como as experiências anteriores e as características sócio-demográficas e os fatores

relacionados com o acontecimento, como a gravidade, os tratamentos e as sequelas. Desta forma, estes agentes, juntamente com a avaliação cognitiva influenciam o impacto do evento para o sujeito, possibilitando as mudanças positivas. Na presente investigação ter-se-á em conta o modelo que perceciona o DPT como *resultado*, aspeto a ser abordado posteriormente.

Quando existe uma superação pessoal após situações traumáticas, eventualmente, estão presentes mudanças psicossociais em vários domínios. De facto, alguns autores defendem que essas mudanças podem ser divididas em três domínios diferentes (Tedeschi & Calhoun, 2004; Wang, Chang, Chen & Hsu, 2014):

1. *Mudanças no próprio:* maior autoconfiança para ultrapassar situações adversas, sentimento de maior força pessoal, mais interesse e investimento em novas atividades e consideração de novas oportunidades. No entanto, paradoxalmente, existe uma maior perceção de vulnerabilidade pessoal, maior consciencialização de mortalidade e ocorrência de situações disruptivas a qualquer momento (Tedeschi & Calhoun, 2004; Silva, Moreira, Pinto & Canavarro, 2009).
2. *Mudança nas relações interpessoais:* as relações com os outros ficam mais fortalecidas e as famílias mais unidas, ao mesmo tempo que cresce a necessidade de suporte social, de expressão dos sentimentos e partilha das experiências (McMillen, Smith & Fisher, 1997). Além disso, acrescem sentimentos de empatia, compaixão e dedicação aos outros, em especial pessoas que estão a passar por experiências idênticas às suas (Silva, Moreira, Pinto e Canavarro, 2009).
3. *Mudanças na espiritualidade e filosofia da vida:* maior apreciação da vida, valorização dos detalhes, redefinição de prioridades, mudança de valores pessoais, maior abertura para as questões religiosas e/ou espirituais (Pérez-Sales, Cervellón, Vázquez, Vidales & Gaborit, 2005).

Quando ocorrem mudanças positivas, a mulher experiência um *crescimento pós-traumático* que pode desencadear sentimentos de maior força e competência pessoal, melhorias nas relações com os outros e mudanças nas prioridades da vida. Indo de encontro ao que defende Brennan (2001), a experiência de ter um cancro da mama pode alterar representações pessoais, nas relações de afeto e questões espirituais e existenciais.

Dadas estas diferentes possibilidades de mudanças é importante abordar a influência de determinados fatores psicossociais no processo de adaptação e de crescimento. A investigação tem destacado a multiplicidade de fatores que condicionam diferentes respostas ao longo do ciclo psico-oncológico no cancro da mama (Patrão, 2007). Desta forma, interessa abordar as características e variáveis psicossociais determinantes nas mudanças positivas no cancro da mama, aspetos abordados de seguida.

2.2.1. O Suporte Social

O *suporte social* caracteriza-se como um conjunto de mecanismos com base nas relações interpessoais, que amparam os efeitos colaterais do *stress*, da saúde, do bem-estar e da qualidade de vida do indivíduo (Vaz Serra, 2002). O suporte social é um fator psicossocial que tem forte impacto no ajustamento da mulher à doença oncológica cooperando na diminuição das condições agressivas do cancro da mama, facilitando o ajustamento psicológico e a conservação da qualidade de vida (Chou, Stewart, Wild & Bloom, 2012),

Existem diversos tipos de suporte social, designadamente, i) o suporte *afetivo/emocional* (compreensão, escuta e apoio incondicional), ii) o *percetivo/informativo* (fornecimento de informações para que o indivíduo fique capaz de fazer uma correta avaliação do seu problema), iii) o *instrumental* (ajudas materiais e de serviços para auxiliar o indivíduo a resolver o problema), e por fim, iv) o de *convívio social* (pertença a uma rede social, acompanhamento e participação em atividades sociais) (Bloom, 2000).

Segundo Vaz Serra (2002), todo o tipo de suporte social deve ser adaptado a situações diversificadas. Os suportes instrumentais e informativos são os suportes direcionados para situações controláveis e, maioritariamente os primeiros, a serem necessários. Por outro lado, o suporte afetivo/emocional parece ser útil em situações incontroláveis pelo doente ou pela família, onde surge a necessidade de controlo de emoções negativas. Assim, a necessidade de suporte social vai-se modificando ao longo do ciclo psico-oncológico. Segundo Patrão e Leal (2004), num período de comunicação de diagnóstico, no primeiro estádio, há uma maior necessidade de suporte emocional, em contrapartida numa fase de tratamento, no segundo estádio, há uma maior necessidade de suporte instrumental e informativo.

Para além disso, também é importante clarificar as *fontes do suporte social* existentes, designadamente, as i) *informais* (família e rede de pessoas próximas), e as ii) *formais* (profissionais de saúde e associações) (Lieberman, 1982 citado por Patrão & Leal, 2004).

Alguns estudos têm-se debruçado sobre a influência do suporte social percebido em mulheres com cancro da mama e demonstraram, que quando o suporte social percebido é congruente com o grau de necessidade, existem baixos níveis de *stress*, melhor ajustamento psicológico e maior qualidade de vida (Andrykowski, Cordova, Mcgrath, Sloan & Kenady, 2000; Bloom, Stewart, Johnston, Banks & Fobair, 2001; Kornblith *et. al.*, 2001). Deste modo, tão ou mais importante que o suporte fornecido, é o suporte individualmente percecionado.

Bloom (2000) procurou estudar mais aprofundadamente a fase de pós-tratamento e a fase de sobrevivência em doentes oncológicos e constatou que, nesses períodos de tempo, as pessoas percecionam o suporte social recebido como inferior às suas necessidades.

No que toca à conexão entre mudanças positivas e suporte social, não existem dados suficientemente congruentes que nos indiquem a existência de uma relação positiva entre eles. No entanto, sabe-se que este fator psicossocial tem um impacto bastante significativo no ajustamento da mulher ao cancro da mama. Existem autores que defendem que a perceção do

apoio percebido e/ou a satisfação com o mesmo auxilia a promoção de mudanças positivas (Helgeson & Cohen, 1996; Chou, Stewart, Wild & Bloom, 2012; Schulz & Mohamed, 2004; Thompson, Rodebaugh, Pérez, Schootman & Jeffe, 2013). No entanto, também é possível num sentido oposto, ou seja, que as mudanças promovam uma maior perceção e/ou satisfação desse apoio (Linley & Joseph, 2004).

2.2.2. O *Coping*

O conceito de *coping* é definido como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que permitem gerir exigências internas e externas, além dos seus recursos pessoais (Lazarus & Folkman, 1984). De salientar que, *estilo de coping* e *estratégias de coping* são conceitos díspares envolvidos no mesmo processo. O *estilo de coping* representa a forma como habitualmente o indivíduo reage perante acontecimentos indutores de *stress*, associado a fatores característicos do indivíduo (Carver & Scheiler, 1994). Este pode ser passivo ou ativo (Billings & Moss, 1984; Watson & Greer, 1998), sendo que o *coping* ativo caracteriza-se por esforços de aproximação do foco de *stress* como por exemplo, o espírito de luta, a atitude otimista, o encarar a doença como um desafio e até o evitamento. Por outro lado, o *coping* passivo, caracteriza-se por esforços no sentido de evitar o foco de *stress*, de que são exemplos, o fatalismo, a preocupação ansiosa e o desamparo/desespero (Moos & Holahan, 2007).

Por sua vez, as *estratégias de coping*, consistem em ações cognitivas ou comportamentais presentes durante e após um episódio particular de *stress*, como por exemplo, o cancro da mama (Lazarus & Folkman, 1984). Relativamente aos tipos de estratégias de *coping*, existem *estratégias focadas no problema* e *estratégias focadas nas emoções*. As primeiras são, especificamente direcionadas para a avaliação e análise do problema atribuindo um plano de ação, com vista a eliminar ou alterar a causa do *stress*. Maioritariamente são empregues em situações percecionadas como controláveis, e, são exemplos destas estratégias, a procura de suporte social, a procura de informação, a reinterpretação positiva e a procura de novas fontes

de satisfação, como por exemplo, a religião (Prati & Pietrantoni, 2009; Bigatti, Steiner & Miller, 2012). Sob outra perspetiva, as *estratégias de coping focadas nas emoções* tem como objetivo o distanciamento do problema, assim como a regulação do estado emocional desencadeado pelo evento stressante. Estas são, prevalentemente, utilizadas em situações classificadas como incontroláveis e, surgem, logo após o acontecimento, por exemplo, numa fase de diagnóstico de cancro da mama (Varela & Leal, 2007). São exemplos de *estratégias focadas nas emoções*, o desânimo/fraqueza, o autocontrolo, o isolamento social, o fatalismo, assim como a preocupação ansiosa e o evitamento (Holland & Holahan, 2003; Franks & Roesch, 2006).

Um estudo, levado a cabo por Varela e Leal (2007), pretendeu verificar quais as *estratégias de coping* mais utilizadas nas mulheres portuguesas diagnosticadas com cancro da mama. Verificou-se que as *estratégias de coping* mais utilizadas foram o espírito de luta, o fatalismo, o evitamento cognitivo e a preocupação ansiosa e as menos utilizadas foram o desânimo/fraqueza.

Para além disso, segundo Zucca, Boyes, Lecathelinais & Girgis (2010), deve evitar-se classificar as estratégias como mais ou menos eficazes, uma vez que a sua utilização parece variar de acordo com as características pessoais, circunstanciais e da avaliação cognitiva feita anteriormente. Se por um lado, existem sobreviventes que apresentam respostas ativas e adaptativas, como a procura de suporte social e o espírito de luta, existem, igualmente sobreviventes que apresentam respostas de distanciamento e evitamento, tal como permitiu concluir um estudo levado a cabo por Deimling e colaboradores (2006).

Mais especificamente, na doença oncológica, o uso de *estratégias de coping*, tanto focadas no problema como focadas nas emoções, vão-se alterando ao longo do tempo (Franks & Roesch, 2006). Os investigadores Bussel e Naus (2010) focaram-se em avaliar a relação entre *estratégias de coping* e DPT, em duas fases da trajetória do cancro da mama, na fase de tratamento e na fase após os tratamentos. Estes verificaram que, nos dois períodos, o uso de

estratégias de coping focadas no problema, como a espiritualidade e a aceitação, estavam ligadas a mudanças positivas, contrariamente às *estratégias de coping focadas nas emoções*. Relativamente aos *estilos de coping*, concluíram que os menos ativos se relacionam com um pior prognóstico e adaptação, enquanto que os mais ativos, nomeadamente o espírito de luta e o evitamento, associam-se a um melhor prognóstico e adaptação da doença (Watson & Greer, 1998 citado por Patrão & Leal, 2004).

Várias têm sido as tentativas para classificar a forma como as doentes avaliam e lidam com uma situação geradora de *stress*, sendo que o fundamental é cumprirem com o seu objetivo, diminuir os efeitos negativos do acontecimento (Varela & Leal, 2007). O indivíduo pode ter que lidar com diferentes situações negativas, em cada estádio da doença, e por isso adotar as suas *estratégias de coping* ao contexto e ao momento vivido (Serra, 2002).

Em suma, o ajustamento psicológico à doença oncológica deve ser visto como um processo dinâmico, que possibilita à mulher recorrer a diferentes *estratégias de coping* e a diferentes *estilos de coping* (Canavarro, 2001 citado por Varela & Leal, 2007).

2.2.3. A Espiritualidade e a Religiosidade

Cada vez mais se desenvolvem investigações no sentido de se apurar o papel das variáveis envolvidas no ajustamento psicossocial, entre elas a *espiritualidade* (Romero *et al.*, 2006). De facto, atualmente a Organização Mundial de Saúde (OMS), já reconhece a importância do bem-estar espiritual como componente essencial na promoção da qualidade de vida do indivíduo (OMS, 2012).

O *National Cancer Institute* (2006) considera a *espiritualidade* um processo dinâmico de procura e atribuição de crenças profundas sobre o significado e propósito da vida, incluindo um estado de paz e ligação aos outros. A *espiritualidade* é uma dimensão intrínseca ao indivíduo, que se expressa não só em relação a uma entidade superior, mas também em relação

à natureza, à família e aos outros valores que dão sentido e significado à vida (Fombuena, Diego & Barreto, 2014).

No que se refere aos doentes oncológicos, segundo Pinto e Pais-Ribeiro (2010) parece já existir consenso no que toca à dimensão espiritual e à sua relação com a qualidade de vida. Segundo alguns autores, a *espiritualidade* pode servir para amortecer o impacto do trauma psicológico advindo de problemas de saúde, como o cancro (Sherman, *et. al.*, 2015). Nas doenças crónicas, a dimensão espiritual parece auxiliar os doentes a encontrar significado espiritual para o alívio do *distress* e a encontrar esperança para as melhorias do estado de saúde (Fallah, Keshmir, Kashani, Azargashb & Akbari, 2012).

De facto, uma recente investigação pretendeu analisar as relações existentes entre três dimensões, a *espiritualidade*, o *distress* e o DPT nos sobreviventes de cancro da mama e nos seus cuidadores. Os autores concluíram que, para ambos os participantes, a *espiritualidade* e o *distress* mantinham uma correlação negativa, ou seja, quanto mais presente estivesse a dimensão espiritual na vida do doente, menor era o sofrimento emocional. Por outro lado, a *espiritualidade* e o DPT, correlacionaram-se positivamente, na medida em que a *espiritualidade* é uma variável que favorece as mudanças positivas (Gesselman, Bigatti, Garcia, Coe, Cella & Champion, 2016).

Na mesma linha de pensamento, uma outra investigação desenvolvida por Carpenter, Brockopp & Andrykowki (1999) permitiu concluir que mulheres sobreviventes de cancro da mama que utilizaram os recursos espirituais apresentaram níveis significativos de crescimento pessoal. Num estudo nacional realizado por Sousa, Guerra e Lencastre (2015), numa amostra de 85 mulheres com cancro da mama, conclui-se que, apesar do cancro da mama ser notado como um evento potencialmente traumático devido às repercussões físicas, sociais, pessoais e laborais que acarreta para a vida da mulher, manteve-se nas participantes uma perceção positiva acerca da qualidade de vida, motivado pela ligação a questões espirituais.

Deste modo, os estudos têm revelado que ao longo dos desafios da doença, é despertada a dimensão espiritual, que coadjuva mudanças positivas, nomeadamente a atitude perante a vida, a intensidade dos acontecimentos vividos e o estabelecimento de novas prioridades (Kandasamy, Chaturvedi, & Desai, 2011). Num período de incerteza e perda, o indivíduo questiona-se e procura um sentido para a vida, estabelece prioridades e valoriza a dimensão afetiva e espiritual. A busca pelo significado da vida é vista como uma importante necessidade psicossocial dos doentes com esta patologia. Após um período de vulnerabilidade e sofrimento, potencializa-se a reconstrução do *self*, a procura de novos significados face à vida e à morte, revalorizando a vida e as relações interpessoais (McIntyre, 1995 citado por Costa, 2015).

É frequente o conceito de *espiritualidade*, surgir ligado ao conceito de *religiosidade*. Por esse motivo, alguns autores debruçaram-se sobre a diferenciação dos mesmos. A religião associa-se à participação ou adesão às crenças e práticas segundo um sistema cultural (Mueller, Plevak & Rummans, 2001), já a *espiritualidade* é um conceito mais amplo, sendo atualmente considerada uma dimensão do ser humano, podendo ter um impacto significativo na saúde (Pinto & Pais Ribeiro, 2010).

Em conclusão, tanto a *espiritualidade* como as crenças religiosas desempenham um papel significativo na vivência e recuperação de situações traumáticas, constituindo-se como recursos através dos quais é possível conceder um significado a um trauma, facilitando o surgimento de mudanças positivas na vida dos indivíduos (Danhauer *et al.*, 2013).

Parte II - Estudo Empírico

1. Método

O presente capítulo serve para apresentar a metodologia desta investigação, nomeadamente o problema de investigação, os objetivos do estudo, a caracterização das participantes, assim como os procedimentos de recolha e análise dos dados.

1.1. Problema de Investigação

De acordo com a anterior revisão da literatura, conseguiremos afirmar que investigar unicamente as mudanças negativas e adversidades não possibilita um amplo entendimento sobre o ajustamento psicossocial à doença. Tal como referido por Brennan (2001), raramente têm sido descritos mecanismos psicológicos de ajustamento à doença, não existindo modelos teóricos que descrevem esse processo. Neste sentido, é fundamental, igualmente, existir investigação que se debruce sobre a compreensão alargada das possíveis mudanças psicossociais. Não obstante, para uma integral compreensão deste fenómeno, torna-se essencial saber mais do que apenas quais as mudanças psicossociais que ocorrem. Por esta razão, considerou-se relevante desenvolver uma investigação no sentido de responder ao problema: *Como é que as mudanças psicossociais surgem ao longo do ciclo psico-oncológico em mulheres com cancro da mama?*

1.2. Objetivos

A presente investigação visa produzir uma visão mais holística do fenómeno mudanças psicossociais no cancro da mama, das mulheres que as experiencia e das repercussões da doença ao longo do tempo. Portanto, o objetivo geral deste estudo consiste em compreender de que forma as mudanças psicossociais ocorrem em mulheres com cancro da mama. Relativamente aos objetivos específicos, estes caracterizam-se por: i) descrever o surgimento das mudanças psicossociais ao longo da trajetória da doença; ii**)** caracterizar que mudanças psicossociais ocorrem ao longo da trajetória da doença; iii) perceber que condições facilitam o processo.

1.3. Participantes

A presente investigação contou com a participação voluntária de 8 mulheres, e teve em consideração os seguintes critérios de inclusão: i) serem do sexo feminino, ii) terem tido um diagnóstico de cancro da mama, iii) terem idades iguais ou superiores a 18 anos, iv) não possuir qualquer sintomatologia psicopatológica antes do diagnóstico de cancro da mama; e, v)

participarem voluntariamente na presente investigação. As participantes foram selecionadas conforme os critérios supramencionados e foi recolhida na Associação de Apoio a Pessoas com Cancro (A.A.P.C.) sediada na Senhora da Hora, Matosinhos.

Relativamente aos dados sociodemográficos, estes indicam-nos que as participantes são todas do sexo feminino e que apenas tiveram um diagnóstico de cancro da mama. As participantes apresentam idades compreendidas entre os 50 e os 72 anos, sendo que a média de idades é de 60 anos. De forma mais detalhada, quatro das participantes tem idades compreendidas entre os 50 e os 60 anos, três entre os 60 e os 70 e uma superior a 70 anos. No que diz respeito ao estado civil, metade das participantes encontram-se casadas, sendo que as restantes encontram-se divorciadas, viúvas ou solteiras. Quantos às habilitações literárias, uma das participantes não apresentam qualquer nível de escolaridade, com a 4º e o 9º ano de escolaridade cerca de seis participantes e com o 12º ano apenas uma. No que toca ao agregado familiar, quatro das participantes vivem com o respetivo cônjuge, três vivem apenas com os filhos e uma vive sozinha. Relativamente à situação profissional, nenhuma das participantes se encontra a trabalhar, sendo que quatro estão desempregadas e as restantes estão reformadas.

Os dados clínicos indicam-nos que, em relação ao tempo em que o diagnóstico foi feito, uma foi há menos de 1 ano, uma entre 1 e 2 anos, uma entre 2 a 3 anos e cinco há mais de 5 anos. Cerca de seis das participantes não se encontram a realizar nenhum tratamento médico, no entanto uma mantinha o tratamento de imunoterapia e uma o tratamento de hormonoterapia. No que toca à ajuda psicológica, cinco das participantes obteve apoio psicológico após o diagnóstico e três não usufruíram desse apoio. Relativamente à existência de antecedentes familiares com diagnóstico de cancro da mama, quatro indicaram que não possuem antecedentes familiares, três indicaram que possuem e uma indicou que não sabe essa informação.

1.4. Procedimentos

1.4.1. Aspetos Éticos da Investigação

Uma investigação só produzirá conhecimento que confira cientificidade se tiver como base uma prática detalhada e com normas precisas (Pais-Ribeiro, 2010).

No que diz respeito às condutas éticas, existem códigos deontológicos nacionais e internacionais que devem ser tidos em consideração tanto na intervenção como na investigação, como por exemplo, o código da *American Psychological Association* (2002) e o da Ordem dos Psicólogos Portugueses (2011).

Para que a presente investigação fosse realizada sob rigor cientifico, foram tidos em conta aspetos éticos antes, durante e após a investigação. Assim, foi obtido o consentimento informado das participantes, sendo fornecida toda a informação necessária para que a decisão de participar voluntariamente tenha por base os potenciais riscos e benefícios. Durante toda a investigação, foi dada a oportunidade às participantes de, a qualquer momento, recusarem participar, sem quaisquer consequências. Para além disso, foram tomadas as devidas precauções para proteger a privacidade de cada participante, bem como a confidencialidade dos seus dados pessoais. As participantes foram informadas e autorizaram a gravação em formato áudio e vídeo do *focus group* (FG) do tipo de utilização posterior desses registos e do tempo que esse material será conservado e sob que condições. O arquivo, manipulação, manutenção e destruição dos registos são efetuados de forma a assegurar a privacidade e confidencialidade da informação, conforme o princípio específico *2.3* "Utilização Posterior dos Registos" do Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses.

Uma vez que toda e qualquer investigação realizada com seres humanos envolve riscos, devem ser implementadas medidas que os permitam minimizar. Uma semana após a realização do *focus group*, todos as participantes foram abordadas pessoalmente como forma de monitorizar eventuais danos adversos não antecipados subjacentes à realização. Foi dada a

oportunidade para o esclarecimento de dúvidas acerca da sessão e ficou o compromisso da realização de uma sessão para apresentação e divulgação dos resultados e conclusões da investigação, para um segundo momento de follow-up, após dinamização do *focus group.* No entanto, foi notório o impacto positivo da sessão nas participantes que mostraram inclusive total disponibilidade e motivação para repetir o procedimento e/ou outros idênticos. De facto, fazendo uma análise retrospetiva os benefícios foram superiores aos danos.

1.4.2. Recolha de Dados

Para a presente investigação foram eleitas práticas para recolha de dados, tendo em conta os objetivos definidos e as variáveis a estudar. Desta forma, recorreu-se ao *focus group,* como técnica de recolha primária para obtenção de relatos pessoais e experiências acerca do fenómeno em estudo. Efetivamente, de acordo com Morgan (1997) citado por Leny (2009), o *focus group* pode ser utilizado tanto isoladamente como em conjunto com outras técnicas. Uma vez que possui este carácter flexível, optou-se por administrar juntamente o Questionário Sociodemográfico e Clínico.

O Questionário Sociodemográfico e Clínico, elaborado especialmente para esta investigação, teve como objetivo recolher informações tanto sócio-demográficas acerca das participantes (estavam incluídos parâmetros como a idade, o estado civil, o agregado familiar, o grau de escolaridade e a situação profissional), como clínicas (tempo decorrido desde o diagnóstico de cancro da mama, tratamentos atuais, fase atual da doença, recurso à ajuda psicológica prestada e desejada, existência ou não de recidivas, antecedentes familiares da doença), permitindo uma ampla caracterização da amostra.

O *focus group,* ou grupo focal, é considerada uma técnica de pesquisa qualitativa, que utiliza a interação de um grupo de indivíduos, para reunir informações detalhadas sobre o fenómeno em estudo (Silva, Veloso & Keating, 2014; Morgan, 1997 citado por Leny, 2009). O principal objetivo com a escolha desta metodologia foi a obtenção de uma alargada

compreensão da vivência particular, dos sentimentos, das perceções, das atitudes e das crenças das participantes acerca do tema em investigação. O *focus group* possibilita aos participantes partilharem e compararem as suas experiências, produzindo um padrão de interesses e preocupações em comum. Permite não só aceder ao diálogo sobre a própria experiência, mas também providenciar *insights* quanto às origens de comportamentos e motivações (Morgan, 1997). Portanto, os sujeitos são capazes de alcançar, através da simultânea troca de vivências, uma nova forma de ver e sentir o fenómeno, autodescobrindo-se (Galego & Gomes, 2005).

Segundo Galego e Gomes (2005), o desenvolvimento de um *focus group* requer um conhecimento antecipatório alargado acerca do fenómeno, a definição do propósito da sessão e as etapas da sua aplicação. Efetivamente, para que estivesse garantido o êxito do planeamento da utilização desta técnica, teve-se em consideração um conjunto de elementos, tais como, o papel do moderador, a criação de um guião diretivo embora flexível, o número de participantes, o processo de seleção, o tempo de duração, os cuidados éticos e a análise dos resultados.

Para o grupo focal do estudo em questão, contou-se com a presença de dois moderadores, com experiência na condução de *focus group* e na intervenção com doentes oncológicos. Neste caso, o moderador principal assumiu uma função mais preponderante ao lançar questões para reflexão, mantendo o foco sobre os interesses do estudo, sem negar a expressão espontânea dos sujeitos. Por outro lado, o moderador secundário, apenas atuou oportunamente, dando apoio quando necessário. Para além destes dois elementos, estiveram presentes dois observadores externos que tiveram como função analisar o discurso e a comunicação não verbal das participantes, assim como assinalar indicadores relevantes para a análise. Tal como sugerido por Stewart e Shamdasani (1990), a função de captar a reação das participantes foi realizada cautelosamente, de forma a evitar a sensação de constante avaliação e observação.

O guião semiestruturado (Anexo 1) foi criado com base no universo investigado, nas leituras aprofundadas sobre o tema e é constituído por onze questões, tendo sido elaborado pela equipa de investigação.

Quanto ao número de participantes, é sabido que um grupo focal deve ter entre 6 a 12 participantes, para que seja possível a participação efetiva de todos e uma dinâmica suficiente para uma discussão bem-sucedida (Malhotra, 2006). Após a definição dos critérios de inclusão, passou-se ao processo de seleção. Foi conveniente nesta fase consultar um informante-chave, conhecedor das particularidades do fenómeno e dos sujeitos disponíveis a participar no estudo. Neste contexto, selecionou-se um número de sujeitos que estavam incluídos nos critérios, os "mais adequados" para se posicionarem perante as temáticas abordadas na pesquisa. Quando nos referimos a este critério, pretendemos excluir participantes em fases extremamente sensíveis e exigentes da doença, sendo que a participação neste tipo de investigação qualitativa, poderia causar danos no seu estado emocional (Kitzinger, 2000).

Antes de começar a sessão, assegurou-se que todas as participantes liam e assinavam o termo de consentimento informado, salvaguardando os direitos, garantias e liberdades das voluntárias (Ribeiro & Ruppenthal, 2002). Neste documento, estava explícita a finalidade da investigação, os critérios de confidencialidade, a garantia de anonimato, o pedido de autorização para a gravação audiovisual da sessão e para a recolha de informação. Após a assinatura do consentimento informado foi entregue o questionário Sociodemográfico e Clínico.

Depois da conclusão desta etapa, passou-se ao esclarecimento de eventuais dúvidas. Após uma breve introdução realizada pelo moderador principal, relembrou-se novamente a finalidade do grupo focal e o formato da discussão. De seguida, procedeu-se à explicação das regras de funcionamento, como por exemplo, o respeito pela opinião e privacidade das informações divulgadas. Teve-se especial cuidado em informar que a diversidade de vivências

e opiniões eram bem-vindas e que não existiam respostas certas, de forma a minimizar, o mais possível, a influência social, facto aludido por Fern (2001). Foi fundamental criar um ambiente tranquilo e familiar, para que as intervenientes conseguissem partilhar as suas experiências, sem opressão nem constrangimentos. Desta forma, durante o momento de partilha, esteve à disposição das participantes um lanche, de forma a que o momento se aproximasse o mais possível de uma situação informal. A dinamização do FG durou 150 minutos.

De seguida, procedeu-se às apresentações e às respostas da primeira questão, seguindo-se a discussão profunda centrada nas outras questões do guião. Para terminar, resultou uma sumária conclusão, que assentou numa síntese da sessão e dos aspetos mais abordados. Por fim, foi mencionado que cada participante seria contactado uma semana após a realização do *focus group,* de forma a avaliar o impacto da sua participação. Para além disso, foi também informado, aquando da conclusão da investigação, será organizada uma sessão de apresentação dos resultados.

1.4.3. Análise dos dados

A estratégia metodológica para a análise dos resultados utilizada nesta investigação qualitativa foi a *Grounded Theory*, que consiste num conjunto de procedimentos sistemáticos e rigorosos de análise de dados (Strauss & Corbin, 1998). De facto, é uma abordagem que utiliza a observação direta e a comunicação para estudar processos, interações e significados associados a um determinado fenómeno (Streubert & Carpenter, 2002). A utilização desta metodologia teve como intuito, a criação de uma teoria construída através da recolha de dados, da análise organizada dos mesmos e da interpretação indutiva do investigador, indo de acordo à perspetiva de Fernandes e Maia (2001). É importante referir que, de acordo com a *Grounded Theory*, não se começa por uma teoria que depois se verifica, começa-se por uma área substantiva de estudo e o que for relevante para essa área há-de emergir. Portanto, o objetivo é desenvolver uma teoria substantiva compatível com a realidade, ou seja, uma explicação teórica

global acerca do fenómeno (Strauss & Corbin, 1998). Daí que na presente investigação, se tenha iniciado por uma área substantiva e generalizada, a vivência do cancro da mama, estando aberto a emergência do tema predominantemente importante para as participantes do estudo, que neste caso revelou ser as mudanças psicossociais na vivência do cancro da mama.

Efetivamente, a utilização desta metodologia requer uma interpretação rigorosa, mas, ao mesmo tempo, proporciona liberdade ao investigador para uma atuação criativa. É óbvio que não é objetivo desta técnica criar uma teoria baseada em conceitos individuais teóricos, mas sim em processos de interação das unidades de análise com perspetiva de aplicação prática. Para isso, pretende-se que a investigação realizada clarifique as condições particulares da ocorrência das mudanças psicossociais, fundamental na compreensão deste fenómeno, na medida em que, se parte do princípio de que se ocorrem em condições similares, poderão ocorrer consequências equivalentes (Strauss & Corbin, 1998). Para além disso, a análise do processo, através da *Grounded Theory*, conduz, neste estudo, não só à identificação das mudanças psicossociais, mas também à compreensão do contexto e de como elas ocorrem. Deste modo, pretende-se alcançar uma compreensão alargada, o mais abrangente possível, das mudanças e das condições em que as mesmas surgem, bem como as ações que as influenciam. Durante a descrição do processo, teve-se em conta as diferentes fases ou estádios da doença oncológica, seguindo a linha de abordagem de Fernandes e Maia (2001).

Todavia, é importante referir que, as teorias advindas desta técnica apresentam uma conotação restrita, pois são o reflexo dos dados obtidos e dos contextos em que surgem. Deste modo, a transferibilidade/generalização deve ser feita de forma cuidada, antecipando-se sempre uma exploração da nova situação, de forma a compreender se a teoria se adequa ou não ao fenómeno (Fernandes & Maia, 2001). Para além disso, como forma de acrescentar rigor e credibilidade à investigação foi desenvolvido a triangulação dos dados entre os elementos do

grupo de investigação, técnica utilizada para testar a validade de um estudo qualitativo (Denzin & Lincoln, 1994).

Com efeito, a análise dos dados foi realizada cuidadosamente e cumpriu as seguintes etapas sugeridas por Charmaz (2006) e Fernandes & Maia (2001):

1. *Seleção do material relevante:* leitura da transição da sessão *focus group*, assim como elaboração do resumo da mesma e indicação dos principais temas abordados. Com o trabalho desenvolvido nesta etapa, é importante o investigador ver respondida a seguinte questão "Quais os aspetos relevantes para as participantes acerca do fenómeno?".
2. *Codificação aberta:* alternância entre os processos de questionamento e comparação, conceptualizando as respostas, com o objetivo de as transformar em unidades de análise e categorizá-las. Na amostragem inicial, o investigador pretende gerar o maior número possível de categorias pelo que tem de recolher dados numa área ampla no âmbito do estudo.
    a. *Decompor os dados em conceitos:* questionar sobre uma afirmação, um tema principal ou uma observação gerando conceitos. O investigador deve abertamente questionar-se "O que é que isto representa?";
    b. *Agrupar conceitos em categorias (categorização conceptual):* identificar relações de semelhança entre conceitos através do processo de comparação formando categorias conceptuais. Esta categorização implica que o investigador identifique as respetivas propriedades e dimensões de cada categoria.
3. *Codificação axial ou memo´s:* estabelecimento de relações entre categorias, permitindo a sua especificação, de acordo com o conhecimento prévio do investigador e das respetivas propriedades e dimensões de cada categoria. Concentra-se no desenvolvimento, densidade e saturação das categorias, aumentado assim a

profundidade da focalização. A recolha de dados começa a centrar-se em áreas específicas.

4. *Diagramas/ hierarquias ou codificação seletiva:* categorização hierárquica com base num processo de seleção da categoria central, assim como das categorias subordinadas. O investigador tem a tarefa de construir uma teoria baseada nas relações entre as categorias anteriormente definidas, recorrendo novamente método de comparação e questionamento.

Toda a análise foi realizada manualmente, tendo-se recorrido para o efeito à elaboração de quadros, sínteses e esquemas, não tendo sido utilizado nenhum programa de *software* no tratamento dos dados qualitativos (Anexo 2).

2. Resultados e Discussão dos Resultados

Como mencionado anteriormente, a investigação foi levada a cabo com o intuito de compreender em que medida as mudanças psicossociais ocorrem ao longo do *continuum* da vivência do cancro da mama, abrangendo a identificação dos tipos de mudanças, das condições e das variáveis envolvidas nessas modificações. Da concretização de todas as etapas correspondentes à análise dos dados, emergiu o modelo compreensivo do surgimento de mudanças psicossociais (Fig.1), que condensa de forma sucinta, os resultados mais evidentes da presente investigação.

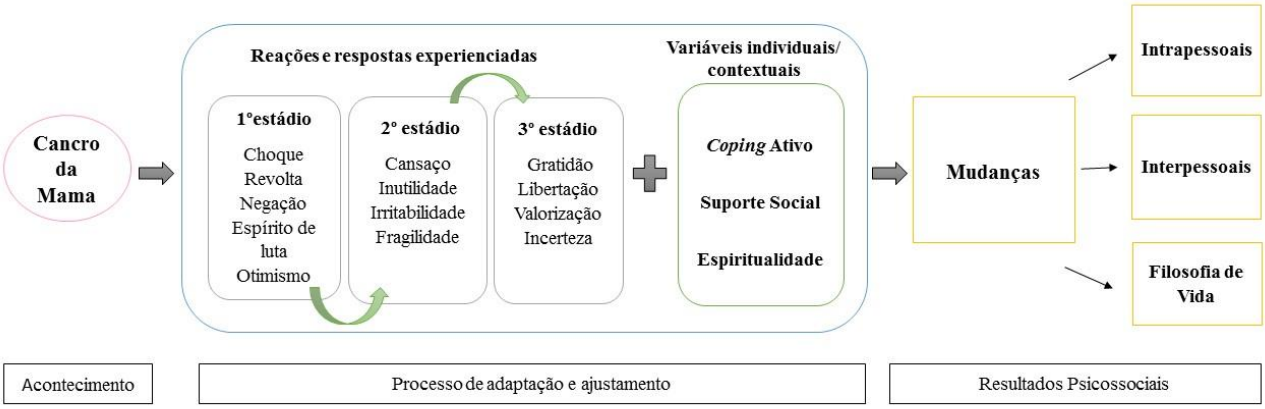

Fig. 1. *Modelo Compreensivo das Mudanças Psicossociais existentes ao longo do Ciclo Psico-Oncológico em Mulheres com Cancro da Mama;*

Inevitavelmente, o diagnóstico de cancro da mama é um acontecimento que coloca o indivíduo numa posição de fragilidade e capaz de abalar a visão que tem de si próprio, dos outros e da vida. Assim, se denota que, tal como defendido por Pereira & Lopes (2005), a vivência de um cancro da mama conduz o doente a passar por diferentes estádios ao longo do ciclo psico-oncológico. Este ciclo desenrola-se cumprindo três estádios, com carácter sequencial, em que o primeiro estádio se inicia antes do momento em que o indivíduo recebe o diagnóstico e inclui também o tempo do impacto deste. O segundo estádio é marcado pelo início e término dos tratamentos. E, por fim, o terceiro estádio quando o doente termina os tratamentos e entra no período livre da doença. Ao longo deste *continuum*, a experiência emocional foi sofrendo alterações, tendo sido característico num período inicial sentimentos de revolta, choque e negação, que deram lugar a sentimentos de irritabilidade, fragilidade, inutilidade e cansaço. Assim, tal como postulado pelo *Social-Cognitive Transition Model* (SCT) de ajustamento ao cancro, a negação e revolta auxiliaram o controlo da informação traumática, sendo que possuem uma função adaptativa (Brennan, 2001). Se eventualmente, o doente se mantiver por longos períodos de tempo neste registo de sentimentos e não estiverem presentes

alguns preditores como um estilo de *coping* ativo, um bom suporte social e um interesse pela dimensão espiritual pode estar presente uma situação de desadaptação, que deve ser monitorizada.

No entanto, identificar uma experiência emocional negativa na fase inicial e/ou aguda da doença, não é sinónimo de perturbação ou desordem psicológica. Se estiverem presentes as variáveis preditoras, constata-se já numa fase de *"livre da doença"* a possibilidade da existência de emoções positivas, nomeadamente, a valorização, a libertação, a aceitação e a gratidão. No entanto, não invalida a presença de sentimentos de vulnerabilidade e incerteza em relação ao futuro. Note-se que a experiência emocional, descrita pelas participantes neste estudo, é semelhante à defendida por Kubler-Ross (2008), no processo de aceitação da morte de doentes em fase terminal.

Durante os diferentes estádios existiram, efetivamente, fatores que facilitaram o processo de ajustamento e contribuíram para o surgimento de alterações positivas, nomeadamente a existência de satisfação com o suporte social (Thompson, Rodebaugh, Pérez, Schootman & Jeffe, 2013), um estilo de *coping* ativo (Deimling *et al*., 2006) e a abertura para a dimensão espiritual (Gesselman *et al.*, 2016). De notar que as mudanças psicossociais ocorreram como resultado, em primeiro lugar, da existência da experiência emocional tal como é descrita no modelo e, em segundo lugar, da existência das variáveis facilitadoras durante essa experiência (Tedeschi & Calhoun, 2004).

Neste sentido, mudanças psicossociais sucederam em três domínios diferentes, mas fundamentais na conjuntura do ser humano, na relação consigo próprio, na relação com os outros e na relação com a vida, englobando dentro deste domínio as questões religiosas e espirituais.

Considera-se que a passagem de um período de tratamento para um período livre da doença constitui-se um momento de viragem e modificação. O indivíduo termina os tratamentos, há

uma significativa redução do *distress* e inicia-se uma fase mais apaziguada e de autorreflexão. Tal como menciona Frankl (2012), quando o indivíduo já não é capaz de modificar uma situação, como um cancro da mama, é desafiado a mudar-se a si mesmo e as relações com os outros. Desta forma, constatou-se na investigação que, as participantes após ultrapassar a face mais crítica da doença, sentiram a necessidade de reconstruir e reorganizar os domínios da vida desestruturados. Essa reconstrução e reorganização levou à perceção de mudanças psicossociais, maioritariamente positivas, em relação a si próprio, em relação aos outros e em relação à filosofia de vida. Efetivamente, é nesse período que se despoletou a necessidade de reconstrução do *self*, das relações interpessoais e da procura de significado para a vida.

O processo cognitivo construtivo tem um papel muito importante no surgimento de mudanças psicossociais (Tedeschi, & Callhoun, 2004). Tal como referido por Park (1998), apenas com o passar do tempo os indivíduos alteram o valor percebido da experiência traumática e/ou conseguem retirar benefícios desse acontecimento. Conclui-se que, as mudanças psicossociais tenderam a surgir na denominada fase *"livre da doença",* como resultado da existência de experiência emocional negativa, de um bom suporte social, do *coping* ativo e da abertura à espiritualidade.

De seguida, serão apresentadas detalhadamente as variáveis envolvidas no modelo acima apresentado, nomeadamente, a experiência emocional, o suporte social, o *coping* ativo, a espiritualidade e as mudanças intrapessoais, interpessoais e na filosofia de vida.

Experiência Emocional

Ao longo do ciclo psico-oncológico, as mulheres participantes neste estudo, revelaram experienciar emoções bastante distintas, existindo, por vezes, na mesma fase emoções opostas. Assim, de acordo com o defendido por Pereira & Lopes (2005) e confrontando com as respostas das participantes, ficou evidente que, no primeiro estádio da doença, mais precisamente no

momento da comunicação do diagnóstico, estiveram presentes sentimentos de choque, negação e revolta, tal como se pode identificar nos seguintes excertos:

"…porquê que isto me aconteceu a mim?..." (L)
"…fiquei muito revoltada (…) achei que aquilo era um castigo muito grande (…) porquê a mim?..." (A)
"…a minha reação foi assim de choque (…) eu fiquei assim "aquilo para mim não é verdade não é…" (MJ)
"…disseram-me "tem cancro" e eu não reagi, voltou a repetir e eu continuei sem reagir…" (R)
"…foi um turbilhão de sentimentos (…) eu não tive tempo para pensar em nada…" (F).

Por outro lado, já numa fase de impacto do diagnóstico, após a transmissão da notícia, os sentimentos acima referidos foram substituídos por outros, nomeadamente o espírito de luta, o sacrifício, a esperança e o otimismo, como se pode verificar nos seguintes excertos:

"…caímos ou erguemo-nos e resolvi erguer-me (…) ao mesmo tempo que estava a passar por tudo isso eu tinha que fazer o sacrifício de anular muitas coisas que eu precisava para dar…" (L)
"…tinha um núcleo que precisava muito de mim e isso deu-me muita força eu não podia ir a baixo, eu tinha que ganhar força para continuar…" (ML)
"…uma bomba destas eu ia ao fundo, mas eu decidi levantar-me (…) não queria que eles me vissem nesta fase má, então toca a chegar a casa toda alegre e contente…" (F).

Já no segundo estádio, ou seja, quando sujeitas aos tratamentos, foram experienciados sentimentos de irritabilidade e fragilidade, cansaço físico e preocupação com as alterações corporais, como por exemplo, a perda da mama (Remondes Costa, Jimérez & Pais-Ribeiro, 2010) tal como se pode verificar nos seguintes excertos:

"…eu disse à enfermeira "eu quero ver antes de me tapar" para puder ir para casa, embora chocada, mas a aceitar-me um bocadinho melhor…" (M)
"…fiz uma mastectomia total, tirei o meu peito, aí pronto fui abaixo (…) sinto-me mais instável com mais facilidade…" (MJ).
"…uma pessoa sente uma mutilação total (…) as pernas dizem para irmos para a cama…" (L)

"…não conseguia deixar o meu marido mexer…" (MC)
"…saía da radioterapia muito, muito cansada, é muito, muito cansativo…" (F).

Se após a realização dos tratamentos não existir evidência clínica da doença, as mulheres entram numa nova fase, a chamada fase "livre da doença" ou de sobrevivência. Nesta fase, foram experienciados, pela maioria das participantes, sentimentos de libertação, de gratidão, de felicidade, de valorização, mas simultaneamente, também estiveram presente a incerteza acerca do futuro e o medo de uma recidiva (Pereira & Lopes, 2005; Brennan, 2001), como se pode verificar nos seguintes excertos:

"…eu à noite deito-me na cama e digo "obrigada por mais um dia" (MJ)
"… fiquei mais livre, mais leve, fiquei diferente (…) sinto-me uma mulher mais feliz agora, mais solta, mais aberta e acho que consigo ultrapassar tudo…" (A)
"…eu ainda estou naquela expectativa se a coisa fica por aqui (…) as coisas podem surgir novamente, mas tenho esperança (…) e levo a minha vida normal…" (MJ)
"…sempre que é preciso fazer algum exame vem tudo ao de cima…" (L)
"…eu quero fazer os exames mas depois eu não quero ir buscá-los…" (M).

Suporte Social

O suporte social, entendido como presença e disponibilidade de pessoas com o intuito de apoiar a pessoa fragilizada, constitui-se como um fator psicossocial com forte relação com o ajustamento à condição e redução de experiência emocional negativa (Chou, Stewart, Wild & Bloom, 2012; Patrão & Leal, 2004). Efetivamente, a satisfação com o suporte social foi indicada, por todas as participantes, como um fator essencial para o processo de adaptação à nova condição e para o surgimento de mudanças psicossociais. O facto de a mulher sentir que pertence a um grupo onde dá e recebe amor, carinho, estima, mas onde ao mesmo tempo se sente útil e importante na vida das pessoas que a rodeia, é um importante fator no processo de adaptação à condição, tal como se pode verificar no presente estudo através dos seguintes excertos:

"…e pronto hoje ultrapassei, através também desta associação…" (MJ)

"… claro tive um marido que me apoiou muito (…) havia também um núcleo que precisava de mim, isso deu-me muita força… (ML)

"… a família em casa, o nosso lar é das coisas mais maravilhosas, a seguir claro vem o resto, desde o apoio familiar, a apoio psicológico, o apoio financeiro de amigos e família e depois também a nossa associação (…) o ambiente familiar harmonioso, não haver conflitos (…) é das coisas mais maravilhosas que um doente oncológico pode ter…" (L)

"…cheguei a casa e o meu filho disse-me "ó mãe se é para ficares bem, tudo bem nós estamos aqui para te apoiar por isso não te preocupes mãe" pronto aí fiquei mais segura…" (MC).

Coping Ativo

O estilo de *coping* caracteriza-se por maneiras usuais de lidar com o *stress* ou com uma situação traumática. O estilo que cada indivíduo possui influenciará a resposta à situação, sendo que um estilo ativo se caracteriza por uma aproximação e tentativa de lidar com o evento gerador de *stress* e não um afastamento (Moos & Holahan, 2007). Tal como defendido por Greer (1991), o espírito de luta, a procura do suporte social, a procura de ocupação de tempos livres, a atitude otimista e o ver a doença como um desafio, fazem parte do leque de respostas ativas e adaptativas deste estilo. Foi visível, na maioria das participantes, respostas adaptativas com o intuito de fazer frente à doença e, portanto, uma tendência para o estilo de *coping* ativo, tal como se pode verificar através dos seguintes excertos:

"… é quase como se disséssemos "tens de ser forte, não podes chorar, és forte e vais reagir" …" (L)

"…eu encarei como "é para mim", falei com a minha irmã, falei com o meu filho e o pai do meu filho, "eu tenho cancro, vou ser operada isto não vai ser nada" (…) um filho ou um neto nesta situação acho que dá força, temos que arranjar algo…" (MJ)

"…tive que me por hirta, não mostrar fraqueza aos meus filhos (…) eu interiorizei para mim "ok, isto é, como se fosse ir ter um filho, é meu e só para mim e eu vou ter que vencer, vou ter que o ver e vou encarar isto de cabeça erguida…" (F).

Espiritualidade

Segundo Sherman e colaboradores (2015), a *espiritualidade* pode servir para amortecer o impacto do trauma psicológico advindo de problemas de saúde, como o cancro da mama. De facto, uma grande parte das participantes indicaram os recursos espirituais como essenciais para a superação da doença oncológica e para uma melhor regulação emocional na fase mais aguda da doença, tal como se pode verificar através dos seguintes excertos:

> *"…mas dizer assim, eu fui a baixo, não fui. Havia aqui qualquer coisa que me apoiava, havia alguma coisa que me dava força (…) a minha proteção foi a vida espiritual…" (M) "…quando falamos na parte espiritual temos outra perceção das coisas, e vemos as coisas de uma outra maneira, mais suave (…) debrucei-me nestas coisas todas que tenho vindo a ter conhecimento e vindo a aprender (…) acho que me encorajou imenso, nós vamos buscar forças não sei aonde (…) fiquei aberta a outras coisas que eu não tinha conhecimento como o reiki, o yoga e a meditação…" (F).*

Mudanças intrapessoais

As mudanças em relação a si próprio dizem respeito a alterações internas e questões ligadas com o *self*. De realçar que, a mudança na dimensão pessoal foi indicada pela maioria das participantes, como uma alteração na forma de olhar para si. Houve uma afirmação do valor pessoal através da revisão da sua identidade, mesmo quando isso implicou acomodação a alterações do corpo (Brennan, 2001). Foi evidente um significativo aumento na autoconfiança, maior autovalorização, perceção de maior capacidade de ultrapassar situações hostis e maior força e poder interior. Para além disso, um maior autocuidado e preocupação com a imagem, maior abertura, e investimento, a novas experiências e atividades (Wang, Chang, Chen & Hsu, 2014), tal como se verificou nas participantes deste estudo:

> *"… eu sofri de violência doméstica durante muitos anos, precisamente eu acho que o cancro me apareceu para eu parar e pensar, e foi isso que aconteceu. Para mim até foi bom porque eu pude dizer a mim mesma, basta e ir em frente com a denúncia…" (F) "…a minha vida mudou positivamente. Eu agora não me preocupo nada com os outros (…) não me foco nos outros, eu foco-me em mim e depois nos meus filhos…" (F)*

"…valorizo o meu visual, a minha apresentação, acho que estou mais atenta a isso…" (ML)
"...temos que dar valor a nós próprios, foi isso que eu aprendi aqui e com a vida…" (MJ)
"…era costureira, foi uma imposição dos meus pais e, portanto, depois do cancro, foi a primeira recusa que tive na minha vida, não era aquilo que eu queria. Então comecei na pintura e na música (…) era um sonho e aí comecei tudo isso…" (M).

No entanto, apesar das mudanças positivas, surgiram igualmente algumas mudanças de carácter negativo, comum à maioria das participantes, de que se salienta o aumento das limitações físicas e com esse facto a diminuição da capacidade de executar tarefas, principalmente as domésticas (Remondes Costa, Jimérez & Pais Ribeiro, 2010).

"… nunca dependi de ninguém para fazer seja o que fosse, agora já não consigo fazer aquelas coisas como fazia com agilidade, agora sinto-me um bocado limitada…" (F)
"…há movimentos como os da vassoura, sacudir tapetes, movimentos repetitivos de levantar braços (…) varrer, para mim, custa-me imenso…" (L)
"…eu limpava as persianas e as janelas, agora já não posso…" (MC)
"…há determinados trabalhos que fico impedida de fazer (…) mas dou a volta, não faço daquele jeito, vou fazer do outro…" (ML).

Mudanças interpessoais

As mudanças nas relações interpessoais correspondem a modificações na interação com os outros, ocorridas após o aparecimento do cancro da mama. Os doentes e as pessoas à sua volta após um diagnóstico de cancro, vêem-se ameaçados com a possibilidade de uma separação permanentes das pessoas que lhes são mais próximas. Esta realidade, causadora de *distress* e de redefinição de papéis desempenhados pode levar a uma transição positiva, passando as relações a serem mais envolventes e valorizadas. Neste âmbito, o discurso da maioria das participantes, em termos de estrutura familiar, refere que ocorreu uma aproximação e união dos seus elementos (McMillen, Smith, Fisher, 1997). Em relação à interação com os outros fora do contexto familiar, houve uma tendência para as participantes se despreocuparem com os outros, colocando-se em primeiro lugar e passando a dar pouca importância à opinião dos mesmos.

Mas, por outro lado, e de modo paradoxal, a vivência do cancro da mama, também conduziu às mulheres voltarem-se mais para os outros, principalmente para as pessoas mais desprotegidas e com a mesma condição, pela qual as próprias lutaram para superar (Silva, Moreira, Pinto & Canavarro, 2009).

> *"…basta eu dizer "boa noite" ao meu filho mais triste ele está logo de volta de mim "o que tens hoje mãe? Aconteceu alguma coisa?" E isso é ótimo…" (L)*
> *"… sim com o meu marido, houve uma mudança para melhor…" (M)*
> *"… não me preocupo nada com os outros (…) as pessoas que me atingiam há algum tempo atrás já não me atingem (…) a opinião dos outros a mim agora não me diz nada…" (F)*
> *"… por exemplo, eu hoje tenho paciência para estar numa paragem com um velhinho a desabafar…" (MJ)*
> *"…eu dou a mão a toda a gente que eu vejo que necessite (…) quanto mais ajudo, mais me apetece ajudar, quanto mais amo, mais me apetece amar…" (A).*

Mudanças na filosofia da vida

As mudanças na filosofia da vida foi uma variável marcadamente presente no discurso das participantes, correlacionando-se com a necessidade, num determinado momento, da procura do significado e propósito para a vida, da redefinição de prioridades e objetivos futuros e da reestruturação do projeto de vida. A experiência da doença levou a resignificar as suas formas de viver. Todas as participantes mostraram uma dimensão de espiritualidade expandida e crenças religiosas moderadamente vinculadas, auxiliando o encontro de um significado mais positivo para a doença, transmitindo-lhes um sentimento de tranquilidade e alívio na vivência do cancro. Ocorreram mudanças nos valores pessoais e crenças, começando a apreciar os pormenores e detalhes da vida, como por exemplo o sorriso. Em relação ao futuro, a maioria das participantes relatou que, a partir do diagnóstico de cancro, deixaram de fazer planos para o futuro, vivendo o momento presente e os planos que fazem são de curto prazo. Existe uma valorização da vida, um agradecimento à ajuda transcendental no momento mais crítico e uma

procura de significados face à vida e à morte (Pérez-Sales, Cervellón, Vázquez, Vidales & Gaborit, 2005), tal como se evidencia agora nos seus discursos:

> *"…ao longo deste tempo fui trabalhando a minha cabeça para deixar de ter medo da morte (…) dou por mim muitas vezes a acordar de manhã e mais feliz do que ontem, porque acho que hoje estou mais preparada (…) será que já fiz tudo nesta vida, será que já valorizei o que precisava de valorizar, será que eu já aprendi o meu lado espiritual verdadeiro? (…) eu gosto de fazer planos para amanhã…" (L).*
> *"… agradecermos por estarmos aqui, e agradecermos por termos os filhos que temos, pelos maus momentos porque são esses que nos levam à missão certa. Se assim não fosse nós não chegávamos lá…" (F)*
> *"…eu valorizo muito mais o sorriso (…) despertou-me a necessidade de me preparar para a morte, sentir-me muito mais preparada e conseguir encarar a morte com muita mais naturalidade…" (L)*
> *"…eu vivo assim, um dia de cada vez, amanhã logo se vê…" (F).*

Constata-se, pois, que todas as variáveis psicossociais enunciadas anteriormente fazem parte do modelo compreensivo das mudanças ao longo do ciclo psico-oncológico, e que todas elas se constituem essenciais para a compreensão do fenómeno em estudo. De facto, o estudo dos fatores psicossociais é um aspeto determinante na área da Psico-Oncologia, nomeadamente para melhor perceber o ajustamento à doença, facilitando esse processo e melhorando o bem-estar e a qualidade de vida das mulheres com cancro da mama.

3. Limitações e Investigações Futuras

No que diz respeito às limitações do presente estudo, há que salientar primeiramente, o reduzido número de participantes, tendo sido difícil reunir um maior número, não pelo incumprimento dos critérios de inclusão, mas devido à falta de disponibilidade das utentes.

Tendo em conta esta limitação teve-se em atenção ao longo deste estudo à generalização de resultados à população de pacientes oncológicos. No entanto, verificou-se que a maior parte dos dados obtidos vão de encontro ao que, atualmente, é descrito na literatura.

Para além disso, seria pertinente ter realizado mais do que uma sessão grupal, mas tal não foi possível devido ao motivo anteriormente exposto. Ademais, o facto das participantes já se conhecerem de outros contextos, poderá ter interferido de algum modo na partilha de experiências, de sentimentos, de perceções e atitudes, pois, em alguns momentos, esta já tinha sido feita entre as participantes em diferentes contextos. Não obstante, o facto de já se conhecerem fez com que se sentissem mais à vontade para participar e partilhar as suas vivências do cancro da mama, mesmo quando abordadas em questões de índole pessoal, combatendo os efeitos de desejabilidade social em algumas respostas.

Em suma, apesar das limitações assinaladas, espera-se que, esta investigação, tenha conseguido acrescentar um pouco mais à temática em estudo. De facto, revela-se um imperativo aprofundar este tema, uma vez que se poderá proporcionar uma nova forma de olhar para a doença oncológica e, consequentemente, possibilitar novos conhecimentos do fenómeno.

Como sugestões para futuras investigações considera-se fundamental efetuar mais estudos empíricos que englobem a fase de sobrevivência da doença oncológica, pois, apesar de estarem clinicamente "livres da doença", as alterações dos diferentes domínios de vida permanecem e afetam o processo de adaptação. Além de que, apesar de não se ter refletido no processo de mudanças psicossociais dos familiares do doente, considera-se que seria pertinente que estudos futuros se debruçassem sobre este fenómeno, em particular, sobre as mudanças psicossociais presentes nos filhos das mulheres diagnosticadas com cancro da mama.

É também importante que se efetuem estudos com um maior número de participantes, de forma a permitir que se façam generalizações dos resultados obtidos. Acima de tudo, a expectativa é de que, com este estudo, se tenha contribuído, de algum modo, para a investigação no âmbito da Psicologia Clínica e da Saúde em Portugal.

Conclusão

O presente estudo pretendeu fornecer conhecimento acerca das mudanças psicossociais no cancro da mama, em mulheres portuguesas, desde o momento de diagnóstico até à fase de sobrevivência. Efetivamente, estudos que se têm vindo a realizar em Portugal, de metodologia quantitativa, vão mais de encontro à identificação das mudanças e não à compreensão das mudanças enquanto resultado de um *continuum* da vivência do cancro.

Com efeito, os objetivos desta investigação consistiam em compreender o surgimento das mudanças psicossociais ao longo da trajetória da doença, assim como identificar as mudanças que ocorrem e as condições que facilitam. Neste sentido, passa-se a apresentar algumas conclusões respeitantes ao estudo e o seu contributo para o futuro.

Os dados obtidos permitiram constatar que, tendencialmente as mudanças psicossociais surgiram como resultado de um processo que ocorreu ao longo do ciclo psico-oncológico, sendo que ao longo desse processo, foi experienciado pelas doentes uma panóplia de sentimentos. Ademais foi possível identificar que fatores como o suporte social, o estilo de *coping* ativo e o interesse pela dimensão espiritual estiveram presentes ao longo do *continuum* da doença e que estes facilitaram o surgimento das mudanças.

Um outro contributo importante deste estudo, preende-se com a definição de quais as variáveis preditoras mais relevantes para a perceção de mudanças psicossociais, não apenas num só momento da doença, mas ao longo da trajetória da doença. Os dados indicam que as mulheres percecionaram as mudanças alcançadas, na generalidade no período de transição da fase aguda para a fase intermédia da doença.

De facto, estes dados vêm também contribuir para o realce da importância da experiência emocional ao nível das mudanças psicossociais em mulheres com cando da mama, coadjuvando-se a necessidade de uma avaliação precoce de eventuais situações de desadaptação

ou perturbação psicológica. Efetivamente, se as condições descritas ao longo desta investigação estiverem presentes, pressupõem-se que as mudanças benéficas para o doente podem ocorrer.

O entendimento das variáveis que medeiam o surgimento das mudanças pode ser importante para identificar subgrupos de mulheres mais vulneráveis aos efeitos psicológicos adversos da vivência de um cancro da mama, passando estas a serem prioritárias no apoio psicológico. Para além disso, contribuí para o desenvolvimento de intervenções mais direcionadas para a adaptação e promoção de mudanças salutares, aumentando significativamente a qualidade de vida das mulheres. Pretendeu-se assim contribuir para uma mais alargada compreensão das mudanças psicossociais, enquanto fenómeno resultante da vivência do cancro da mama e espera-se que os resultados possam patentear um melhoramento nas intervenções direcionadas a mulheres com cancro da mama em diferentes fases da doença.

Realmente, este estudo abre caminho à ciência, nomeadamente à Psico-Oncologia na sua forma de olhar para novos horizontes e perspetivas, estando em causa o estudo do ser humano, dos seus significados, dos momentos de sofrimento, mas também de adaptação e de transformação.

Finalmente, espera-se que as conclusões deste estudo, possam de algum modo, proporcionar, um modelo compreensivo das mudanças psicossociais na vivência do cancro da mama, de forma a que a intervenção junto do doente potencie a utilização de estratégias de confronto com a doença, a adaptação às perdas e o encontro de estilos de vida alternativos. Deste modo, resignifica-se positivamente a experiência de adoecer e o significado da vida, promovendo assim a saúde mental das doentes e o crescimento pessoal e social nela e depois dela.

Referências bibliográficas

Almeida, L. & Freire, T. (2008). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação.* (5ª ed.). Braga: Psiquilíbrios Edições.

Andrykowski, M. A., Cordova, M. J., Mcgrath, P. C., Sloan, D. A., & Kenady, D. E. (2000). Stability and change in posttraumatic stress disorder symptoms following breast cancer treatment: a 1 year follow-up. *Psycho-Oncology*, *9*(1), 69-78.

American Cancer Society. (2016). *Breast Cancer.* Atlanta: American Cancer Society, Inc. 2016.

American Cancer Society. (2015). *Breast Cancer Facts & Figures 2015-2016.* Atlanta: American Cancer Society, Inc.

American Psychological Association (2002). Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct.

Billings, A. G., & Moos, R. H. (1984). Coping, stress, and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of personality and social psychology*, *46*(4), 877.

Bigatti, S. M., Steiner, J. L., & Miller, K. D. (2012). Cognitive appraisals, coping and depressive symptoms in breast cancer patients. *Stress and Health*, *28*(5), 355-361.

Bloom, J. R., Stewart, S. L., Johnston, M., Banks, P., & Fobair, P. (2001). Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. *Social science & medicine*, *53*(11), 1513-1524.

Bloom, J. (2000). The role of family support in cancer control. In L. Baider, C. Cooper, & A. De-Nour (eds.). *Cancer and the family*, 55-71. New York: John Wiley & Sons.

Brennan, J. (2001). Adjustment to cancer- coping or personal transition? *Psycho-Oncology*, 10, 1-18.

Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (1999). *Facilitating Posttraumatic Growth. A clinician´s guide.* Londres: Lawrence Erlbaum Associates.

Calhoun, L., & Tedeschi, R. (2013). *Posttraumatic growth in clinical practice.* New York, NY US: Routledge/Taylor & Francis Group.

Carpenter, J.S., Brockopp, D.Y., & Andrykowski, M.A. (1999). Self-transformation as a factor in the self-esteem and well-being of breast cancer survivors. *Journal of Advanced Nursing, 29* (6), 1402-1411.

Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of personality and social psychology*, *66*(1), 184.

Cavro, E., Bungener, C., & Bioy, A. (2005). Le syndrome de Lazare: une problématique de la rémission. Réflexions autour de la maladie cancéreuse chez l'adulte. *Revue francophone de psycho-oncologie*, *4*(2), 74-79.

Charmaz, K. (2006). Constructing Grounded Theory. A Pratical Guide Through Qualitative Analysis. London, Sage.

Chou, A. F., Stewart, S. L., Wild, R. C., & Bloom, J. R. (2012). Social support and survival in young women with breast carcinoma. *Psycho-Oncology*, *21*(2), 125-133.

Cordova, M. J., Cunningham, L. L., Carlson, C. R., & Andrykowski, M. A. (2001). Posttraumatic growth following breast cancer: a controlled comparison study. *Health Psychology*, *20*(3), 176.

Costa, R. S. (2015). *Cancro da mama: dores do sofrimento feminino na experiência com a doença.* PsicoSoma Editora.

Corbin, J. & Strauss, A. (2008). The basics of qualitative research. Los Angeles: Sage.

Davies, E. L. (2015). Breast Cancer. *Medicine.*44(1), 42-46.

Davis, C. G., Nolen-Hoeksema, S., & Larson, J. (1998). Making Sense of Loss and Benefiting From the Experience: Two Construals of Meaning. *Journal of Personality and Social Psychology, 75*(2), 561-574.

Danhauer, S. C., Case, L. D. Tadeschi, R. Russell, G. Vishnevsky, T. Triplett, K., & Avis, N. (2013) Predictors of posttraumatic growth in women with breast cancer. *Psycho-oncology, 22*(12), 2676-83. doi:10.1002/pon.3298.

Deimling, G. T., Wagner, L. J., Bowman, K. F., Sterns, S., Kercher, K., & Kahana, B. (2006). Coping among older-adult, long-term cancer survivors. *Psycho-oncology, 15*(2), 143-159.

Denzin, K. N. & Lincoln, S. Y. (1994). Handbook of Qualitative Research. Sage Publications.

Fallah, R., Keshmir, F., Kashani, F. L., Azargashb, E., & Akbari, M. E. (2012). Post-traumatic growth in breast cancer patients: A qualitative phenomenological study. *Middle East Journal of Cancer, 3*(2), 35-44.

Fern, E. F. (2001). *Advanced focus group research*. California: Thousand Oaks. Sage.

Fernandes, E. M., & Maia, A. (2001). Grounded Theory. *Métodos e técnicas de avaliação: Contributos para a prática e investigação psicológicas.* Universidade do Minho.

Fombuena, M., Diego, R., & Barreto, P. (2014). Espiritualidad y cáncer. *Territórios da Psicologia Oncológica*, 2, 457-468.

Frankl, V. (2012). *O homem em busca de um sentido*. Leya.

Franks, H. M., & Roesch, S. C. (2006). Appraisals and coping in people living with cancer: a meta-analysis. *Psycho-Oncology*, *15*(12), 1027-1037.

Galego, C. & Gomes, A. A. (2005). Emancipação, rutura e inovação: o "focus group" como instrumento de investigação. *Revista Lusófona de Educação, 5*, 173-184

Gesselman, A. N., Bigatti, S. M., Garcia, J. R., Coe, K., Cella, D., & Champion, V. L. (2016). Spirituality, emotional distress, and post- traumatic growth in breast cancer survivors and their partners: an actor-partner interdependence modeling approach. *Psycho-oncology,* doi:10.1002/pon.4192.

Guil, R., Zayas, A., Gil-Olarte,P., Guerrero, C., González, S., & Miguel, J. (2016). Bienestar Psicológico, Optimismo y Resiliencia en mujeres com cancér de mama. *Psicooncología, 13*(1), 127-138. doi: 10.5209/rev_PSIC.2016.v13.n1.52492.

Guimarães-Lopes, R. (2006). Psicologia da pessoa e elucidação psicopatológica. *Porto: Higiomed*.

Guzmán-Santos, K., Morales-Cordero, K.V., Hernández-Rodríguez, A. W., Torres, E. G., Cabral, F. G., & Sánchez-Rodríguez. (2012). Carcinoma ductal infiltrante, el tipo de cáncer común. *Archivos de Medicina, 8*(1), 1-8. doi: 10.3823/082.

Greer, S. (1991). Psychological response to cancer and survival. *Psychological Medicine*, 21, 43-49.

Helgeson, V. S., & Cohen, S. (1996). Social support and adjustment to cancer: reconciling descriptive, correlational, and intervention research. *Health Psychology*, *15*(2), 135.

Helgeson, V.S., Snyder, P., & Seltman, H. (2004). Psychological and Physical Adjustment to Breast Cancer Over 4 Years: Identifying Distinct Trajectories of Change. *Health Psychology*. 23 (1), 3-15.

Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., & Tomich, P. L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of consulting and clinical psychology*, *74*(5), 797.

Holland, K., & Holahan, C. K. (2003). The relation of social support and coping to positive adaptation to breast cancer. *Psychology and health*, *18*(1), 15-29.

IARC Working Group on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans. (2012). Personal habits and indoor combustions. Volume 100 E. A review of human carcinogens. *IARC Monographs on Evaluation of Carcinogenic Risks in Humans*, *100*(1), 373-472.

International Agency for Research on Cancer. (2012). GLOBOCAN 2012: estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide.

Kandasamy, A., Chaturvedi, S. K., & Desai, G. (2011). Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer. *Indian journal of cancer*, *48*(1), 55-59.

Kitzinger, J. (2000). Focus Groups with users and providers of health care. *Qualitative research in health care* (2ed.). London, BMJ Books.

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.

Kornblith, A. B., Herndon, J. E., Zuckerman, E., Viscoli, C. M., Horwitz, R. I., Cooper, M. R., Harris, L., Tkaczuk, K. H., Perry, M. C., Budman, D., Norton, L., & Holland, J. C. (2001). Social support as a buffer to the psychological impact of stressful life events in women with breast cancer. *Cancer*, *91*(2), 443-454.

Krikorian, A., Limonero, J. T., & Maté, J. (2012). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, *21*(8), 799-808.

Kúbler-Ross, E. (2008). Acolher a morte. *Cruz Quebrada: Estrela Polar da Oficina do Livro-Sociedade Editorial, Lda*.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer Leigh, S. A., & Stovall, E. L. (2003). Quality for Life. *Quality of Life: From Nursing and Patient Perspectives: Theory, Research, Practice*, 381.

Lelorain, S., Bonnaud-Antignac, A., & Florin, A. (2010). Long term posttraumatic growth after breast cancer: prevalence, predictors and relationships with psychological health. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *17*(1), 14-22.

Leny, A. (2009). Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. *Revista de Saíde Coletiva*, *19*(3), 777-796.

Linley, P. A., & Joseph, S. (2004). Positive change following trauma and adversity: A review. *Journal of traumatic stress*, *17*(1), 11-21.

Malhotra, N. (2006). Pesquisa de *marketing*: uma orientação aplicada. (4ªed). Porto Alegre: Bookman.

McIntyre, T. (1994). A Psicologia da saúde: Unidade na diversidade. In Teresa McIntyre (Ed). *Psicologia da Saúde: Áreas de Intervenção e Perspetivas Futuras*, 17-32. Associação dos Psicólogos Portugueses.

Mcmillen, J. C., Smith, E. S., & Fisher, R. H. (1997). Perceived Benefit and Mental Health After Three Types of Disaster. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 65(5), 733-739.

Mens, M. G., Helgeson, V. S., Lembersky, B. C., Baum, A., & Scheier, M. F. (2015). Randomized psychosocial interventions for breast cancer: impact on life purpose. *Psycho-Oncology*, 25(1), 618-625. doi: 10.1002/pon.3891.

Moos, R. H., & Holahan, C. J. (2007). Adaptive tasks and methods of coping with illness and disability. In *Coping with chronic illness and disability* (pp. 107-126). Springer US.

Mols, F, Vingerhoets, A. J. J. M., Coebergh, J. W., Van de Poll-Franse, L. V. (2009). Well-being, posttraumatic growth and benefit finding in longterm breast cancer survivors. *Psychology and Health* *24*(1), 583–595. doi:10.1080/08870440701671362.

Morgan, D. L. (1997). *Focus group as qualitative research* (2nd ed.). Thousand Oaks, California: Sage.

Morgan, M. A. (2009). Cancer survivorship: history, quality-of-life issues, and the evolving multidisciplinary approach to implementation of cancer survivorship care plans. *Oncology nursing fórum*, 36 (4), 429-435.

Mullan, F. (1985). Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med, 313*(1), 270-273. doi: 10.1056/NEJM198507253130421.

Mueller, P. S., Plevak, D. J., & Rummans, T. A. (2001). Religious involvement, spirituality, and medicine: implications for clinical practice. *Mayo clinic proceedings 76* (12), 1225-1235. Elsevier.

National Institute for Health and Care Excellence. (2009). Guidance on breast cancer (early and locally advanced): diagnosis and treatment. London: NICE.

National Cancer Institute (2006). Spirituality. Acedido a 2 de dezembro de 2016, através de http://www.cancer.gov/Templates/db_alpha.aspx?CdrID=441265.

Ogden, J. (2004). Compreender o cancro da mama. Lisboa: Climepsi.

Ordem dos Psicólogos Portugueses (2001). Código Deontológico. Lisboa.

Pais-Ribeiro, J. L. (2006). As variáveis psicológicas positivas como amortecedores entre situações de doença grave traumática e stress. *Stress Pós-Traumático – modelos, abordagens & práticas, 1*(1), 13-19. Leiria: Editorial Diferença.

Pais-Ribeiro, J. (2010). Investigação e avaliação em Psicologia e Saúde. Placebo, Lisboa.

Park, C. L., & Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology, 1*, 115−144.

Park, C. L. (1998). Stress-related growth and thrinving throught coping: The roles of personality and cognitive processes. *Journal of Social Issues, 54*, 267-277.

Patrão, I., & Leal, I. (2004). Abordagem do impacto psicossocial no adoecer da mama. *Psicologia, saúde & Doenças, 5*(1), 53-73

Patrão, I., Leal, I., & Maroco, J. (2008). Uma questão de "benefit finding"?. O impacto emocional do cancro de mama. *Intervenção em psicologia da saúde: Atas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 279-515). Lisboa: Instituto Universitário.

Patrão, I. (2007). O ciclo psico-oncológico no cancro da mama: Estudo do impacto psicossocial do diagnóstico e dos tratamentos. Universidade de Lisboa.

Patrão, I., & Moura, M. (2012). *Amor dentro do meu peito: viver com cancro da mama, a mulher e a família.* Editorial Planeta, Lisboa.

Patrão, I. (2015). Cancro da Mama. *Psico-Oncologia: Temas Fundamentais, 1*(1), 129-134. Lisboa: Editora Lidel.

Pereira, M. & Lopes, C. (2005). *O doente Oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi

Pérez-Sales, P., Cervellón, P., Vázquez, C., Vidales, D., & Gaborit, M. (2005). Post-traumatic Factors and Resilience: The Role of Shelter Management and Survivour`s Attitudes after the Eartthquakes in El Salvador. *Journal of Community & Applied Social Psychology 15*(1), 368-382. doi: 10.1002/casp.827

Pinto de Magalhães, V. (2015). Espiritualidade, esperança e sentido da vida em Oncologia. *Psico-Oncologia: Temas Fundamentais, 1*(1), 399-402. Lisboa: Editora Lidel.

Pinto, C., & Pais-Ribeiro, J. L. (2007). Construção de uma escala de avaliação da espiritualidade em contextos de saúde. *Arquivos de Medicina*, *21*(2), 47-53.

Pinto, C., & Pais-Ribeiro, J. L. (2010). Avaliação da espiritualidade dos sobreviventes de cancro: implicações na qualidade de vida. Qualidade de vida. *Revista Portuguesa da Saúde Pública*, *28*(1), 49-56.

Poseck, B. V., Baquero, B. C., & Jiménez, M. L. V. (2006). La experiencia traumática desde la psicología positiva: Resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles del Psicólogo*, *27*(1), 40-49.

Prati, G., & Pietrantoni, L. (2009). Optimism, social support, and coping strategies as factors contributing to posttraumatic growth: A meta-analysis. *Journal of Loss and Trauma*, *14*(5), 364-388.

Remondes-Costa, S., Jimenéz, F., & Pais-Ribeiro, J. L. (2012). Imagem corporal, sexualidade e qualidade de vida no cancro da mama. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *13*(2), 327-339.

Ribeiro, J. L. D, & Ruppenthal, C. S. (2002). Estudos Qualitativos com apoio de grupos focais. Porto Alegre.

Rodríguez, J. (2015). Manual de psicooncologia. Tratamientos psicológicos en pacientes com cáncer. Madrid: Edições Pirámide.

Rojas-May, G. (2006). Estrategias de intervención psicológica en pacientes con cáncer de mama. *Rev Med Clin Condes*, *17*(4), 194-197.

Romero, C., Friedman, L. C., Kalidas, M., Elledge, R., Chang, J., & Liscum, K. R. (2006). Self-forgiveness, spirituality, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, *29*(1), 29-36.

Rottmann, N., Helmes, A. W., & Vogel, B. A. (2010). Patients' Needs and Experiences at Breast Cancer Diagnosis: How Perceived Threat Influences the Physician–Patient Interaction. *Journal of psychosocial oncology*, *28*(2), 157-172. doi: 10.1080/07347330903570529.

Schaefer, J. A., & Moos, R. H. (1998). The context for posttraumatic growth: Life crises, individual and social resources, and coping. In R. G. *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis 1*(1), 9-126. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.

Scheier, M. F., & Carver, C. S. (2001). Adapting to cancer: the importance of hope and purpose. *Psychosocial Interventions for Cancer*, 15-36. doi: 10.1037/10402-002.

Schulz, U., & Mohamed, N. E. (2004). Turning the tide: Benefit finding after cancer surgery. *Social science & medicine*, *59*(3), 653-662.

Seligman, L. (1996). Promoting a Fighting spirit – Psychotherapy for cancer patients, survivors, and their families. San Francisco: Jossey-Bass Inc.

Senkus, E., Kyriakides, S., Penault-Llorca, F., Poortmans, P., Thompson, A., Zackrisson, S., & Cardoso, F. (2013). Primary breast cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology*, *24*(1), 7-23. doi: 10.1093/annonc/mdt284.

Serra, A. (2002). Recursos e estratégias para lidar com o stress. *O stress na vida de todos os dias*, (365-439). Coimbra: Edição do Autor.

Sherman, A. C., Merluzzi, T. V., Pustejovsky, J. E., Park, C. L., George, L., Fitchett, G., Jim, H. S., Munoz, A. R., Danhauer, S. C., Snyder, M. A., & Salsman, J. M. (2015). A meta-analytic review of religious or spiritual involvement and social health among cancer patients. *Cancer, 121*(21), 3779-3788. doi:10.1002/cncr.29352.

Shimizu, K., Akizuki, N., Nakava, N., Fujimori, M., Fjisawa, D., Ogawa, A., & Uchitomi, Y. (2011). Treatment response to psychiatric intervention and preditors of response to psychiatric intervention and predictors of response among cancer patients with adjustment disorders. *Journal of Pain Symptom Manage, 41*(4), 684-691.

Silva, S. I. M., Moreira, H. T. C., Pinto, S. M. A., & Canavarro, M. C. (2009). Cancro da mama e desenvolvimento pessoal: estudo das características psicométricas do Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático (*Posttraumatic Growth Inventory)* numa amostra de mulheres da população portuguesa. *RIDEP, 28*, 105-133.

Silva, S., Moreira, H., & Canavarro, M. C. (2011). Growing after breast cancer: A controlled comparison study with healthy women. *Journal of Loss and Trauma: International Perspetives on Stress and Coping, 16*, 323-340.

Silva, S. M., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2012). Pathways for psychological adjustment in breast cancer: A longitudinal study on coping strategies and posttraumatic growth. *Psychology & health*, *27*(11), 1323-1341.

Silva, I. S., Veloso, A. L., & Keating, J. B. (2014). Focus group: Considerações teóricas e metodológicas. *Revista Lusófona de Educação*, (26), 175-190.

Sousa, G. (2015). Oncologia- Aspetos Gerais. *Psico-oncologia: Temas fundamentais 1*(1), 3- 11. Lisboa: Editora Lidel.

Sousa, H., Guerra, M., & Lencastre, L. (2015). Preditores da qualidade de vida numa amostra de mulheres com cancro da mama. *Análise Psicológica, 1*(33), 39-53. doi: 10.14417/ap.832.

Stewart, D. W., & Shamdasani, P. (1990). Focus Group Research: exploration and discovery. Newburry Park: Sage

Strauss, A. & Corbin, J. (1998). Basics of qualitative research. London: Sage.

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research* (Vol. 15). Newbury Park, CA: Sage.

Streubert, H. J., & Carpenter, D.R. (2002). Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista. (2ªed). Loures: Lusociência.

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Post-traumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry, 15,* 11-18.

Tomich, P. L., & Helgeson, V. S. (2005). Is finding something good in the bad always good? Benefit finding among women with breast cancer. *Health Psychology, 23*(1), 16.

Thornton, A. A., & Perez, M. A. (2006). Posttraumatic growth in prostate cancer survivors and their partners. *Psycho-Oncology*, *15*(4), 285-296.

Thompson, T., Rodebaugh, T. L., Pérez, M., Schootman, M., & Jeffe, D. B. (2013). Perceived social support change in patients with early stage breast cancer and controls. *Health Psychology*, *32*(8), 886.

Varela, M., & Leal, I. (2007). Estratégias de *coping* em mulheres com cancro da mama. *Análise psicológica*, *3*(25), 479-488.

Vásquez, I. A., Rodrigues, C. F. & Álvarez, M. P. (1998). Manual de psicologia de la Salud. Madrid: Pirámide.

Vaz Serra, A. (2002). *O Stress na Vida de Todos os Dias* (2ª ed.). Coimbra: Gráfica de Coimbra.

Zoellner, T., & Maercker, A. (2006). Posttraumatic growth in clinical psychology- a critical review and introduction of a two componente model. *Elsevier*, *26*(1), 626-653. doi: 10.1016/j.epr.2006.01.008.

Zucca, A. C., Boyes, A. W., Lecathelinais, C., & Girgis, A. (2010). Life is precious and I'm making the best of it: coping strategies of long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *19*(12), 1268-1276.

Wang, A. W., Chang, C., Chen, S. Chen, D., & Hsu, W. (2014). Identification of posttraumatic growth trajectories in the first year after breast cancer surgery. *Psycho-Oncology*, *23*(1), 1399-1405. doi: 10.1002/pon.3577.

Watson, M., & Greer, S. (1998). Personality and coping. In J. Holland (Ed.), Psycho-oncology, 91-98. New York: Oxford University Press.

World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. (1997). *Food, Nutrition and the prevention of Cancer: a global perspective*. Washington DC.

Anexos

Anexo 1- Guião do *Focus Group*;

Anexo 2- Análise de Dados- Codificação;

Anexo 1

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 centar-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 **agradeçe aos participantes pela participação.**

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

  - **cada participante será contatado por telefone**, pelo observador, na semana seguinte para que possa avaliar o impato 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 atribuido ao cancro da mama.
Questão 2	**Discussão profunda** - *Distress* (Problemas do dia-a-dia, problemas familiares, emocionais, físicos, aspetos religiosos, aspetos financeiros).
Questão 3	- *Estado emocional* (emoções e problemas emocionais: depressão, ansiedade, revolta, etc…); *inteligência emocional*.
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 *coping* 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-recurrência.
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 audio e/ou vídeo em paralelo com as *notações escritas*, estas devem ser corretas e o mais detalhadas possivel, 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

Análise de Dados- Grounded Theory

	Variáveis psicossociais, tendências e opiniões fortes
Questão introdutória	Simpática, Alegre, Bem-disposta, Impulsiva, Solidária, Lutadora, Sociável.
Questão 1 (reação ao diagnóstico)	Choque, Revolta, Negação, Otimismo e Espírito de Luta.
Questão 2 (*distress*)	2º estádio: quimioterapia, espera entre as sessões, alopécia, mastectomia, cansaço, insónia, alteração de rotinas, baixa médica, preocupações financeiras. 3º estádio: preocupação com a autoimagem, nova identidade corporal, intimidade e sexualidade, limitações físicas, incerteza acerca do futuro, obtenção da reforma antecipada, preocupações financeiras.
Questão 3 (emoções e sentimentos)	2º estádio: sofrimento, preocupações, irritabilidade, sentimento de incapacidade, sentimento de inutilidade, fragilidade. 3º estádio: libertação, esperança, gratidão, compaixão, valorização, sentimento de resistência e resiliência.
Questão 4 (necessidades)	Suporte social, partilha, compreensão, empatia, harmonia, estabilidade, atenção, afetos, ajuda financeira, bons cuidados médicos, compromisso, ajuda psicológica, informações esclarecedoras, diálogo.
Questão 5 (preocupações)	Reação e adaptação dos outros à sua condição, económicas e financeiras, reinserção social, limitações físicas, íntimas e sexuais, direitos dos doentes (laborais e ajudas do estado).
Questão 6 (mudanças na relação c/ os outros)	Suporte Social (família, amigos, profissionais de saúde, associação) para melhor.
Questão 7 (rotinas, saúde e qualidade de vida)	Rotinas alteradas, reajuste de acordo com as capacidades físicas, sequelas principalmente nos membros superiores, imposição de autolimites nas tarefas domésticas, desempenho físico condicionado, perceção de bem-estar psicológico, social e espiritual, maior interesse em novas atividades.
Questão 8 (coping)	Ativo: Evitamento, procura de apoio social, atividade física, espirito de luta, ocupação de tempos livres, religião, espiritualidade, sentido de humor, distração, criação de objetivos e metas, otimismo.

Questão 9 (aspetos positivos e aspetos negativos)	Aspetos negativos: capacidade económica diminuída, limitações físicas, incerteza da recidiva, consciencialização da própria mortalidade e fragilidade. Aspetos positivos: mudança de perspetiva e realidade, maior atenção aos outros, maior autovalorização, descoberta espiritual, valorização da vida, maior autocuidado, maior autoestima, maior capacidade de atribuir significado e importância à vida, mais compreensão, mais ponderação, transformação pessoal, maior autoconfiança, perceção da força pessoal, perda de medos, concretização de sonhos e desejos há muito suprimidos, encontro do propósito de vida.
Questão 10 (o futuro)	Esperança, otimismo, redefinir tarefas e atividades, autoconfiança, autovalorização, representação da cura.

Tabela 1. *Síntese do conteúdo relevante, tendências e opiniões fortes;*

Categoria Central	**Categoria de 1ª ordem**	**Categoria de 2ª ordem**	**Frequência**
Experiência Emocional ao longo do ciclo Psico-oncológico	1º Estádio	Choque	n=6
		Revolta	n=4
		Negação	n=3
		Otimismo	n=5
		Espírito de Luta	n=5
	2º Estádio	Cansaço	n=8
		Inutilidade	n=5
		Irritabilidade	n=3
		Fragilidade	n=8
	3º Estádio	Libertação	n=4
		Gratidão	n=7
		Autovalorização	n=7
		Incerteza em relação ao futuro	n=4
Condições Facilitadoras	*Coping* Ativo	Evitamento Cognitivo, procura de apoio social, procura de ocupação de tempos livres, sentido de humor, técnicas de distração, criação de objetivos e metas a curto prazo, otimismo, espírito de luta, religião e espiritualidade.	n =7
		Boa coesão familiar, familiares e amigos atentos e preocupados, perceção positivas dos cuidados	n =8

	Suporte Social	médicos e dos profissionais de saúde, integração numa instituição de apoio a doentes oncológicos.	
	Espiritualidade	Maior abertura para questões espirituais e religiosas, procura do significado e propósito de vida, transformação pessoal, redefinição de prioridades, mudanças nos valores pessoais e maior apreciação aos detalhes.	n =7
Mudanças Psicossociais	Intrapessoais	Maior autovalorização	n=6
		Maior autocuidado	n= 5
		Maior perceção de força pessoal	n= 7
		Maior autoestima	n=6
		Maior abertura e investimento em novas atividades	n=8
		Maior preocupação com a imagem	n=7
		Limitações físicas e de funcionalidade	n=6
	Interpessoais	Maior aproximação/união da família	n=7
		Maior disponibilidade para os outros	n=7
		Despreocupação com a opinião dos outros	n=5
	Filosofia de Vida	Procura de significado e propósito para a vida	n=7
		Apreciação de pormenores/detalhes da vida	n=7
		Concretização de sonhos e desejos suprimidos	n=6
		Redefinição de prioridades e objetivos	n=7
		Sem planos para o futuro ou a curto prazo	n=6
		Nova perspetiva da morte	n=4

Tabela 2. *Síntese dos resultados obtidos nas diferentes categorias;*