

I CONGRESSO INTERNACIONAL: CUIDAR EM ONCOLOGIA

I CONGRESO INTERNACIONAL: ATENCIÓN EN ONCOLOGÍA

2 E 3 DE JUNHO 2022

LIVRO DE ATAS

“O CANCRO EQUIVALE A DESORDEM. NÃO A UMA MERA DESORDEM FISIOLÓGICA...
MAS A UMA DESORDEM DE OUTRAS ORDENS DO VIVER, DO SENTIR E DO PENSAR”

(GRAÇA CARAPINHEIRO)



Ficha Técnica**Título:**

I Congresso Internacional – Cuidar em Oncologia: livro de atas

Editores:

Adília Fernandes – Diretora da ESSa, Instituto Politécnico de Bragança, Portugal

Ana Maria Galvão, Coordenadora do Departamento CSVSP, Instituto Politécnico de Bragança, Portugal

Bruno Magalhães – UTAD

Florêncio Vicente de Castro – INFAD

Revisores:

Clarisse Pais, Instituto Politécnico de Bragança

Marco Pinheiro, ISCTE-IUL

Editora:

Instituto Politécnico de Bragança, Campus de Santa Apolónia

5300-253 Bragança

Portugal

Edição: 2023

ISBN: 978-972-745-317-7

Handle: <http://hdl.handle.net/10198/25287>

DOI: https://doi.org/10.34620/i_cuidaroncologia

Índice

Introdução	4
Editorial	6
Vulnerabilidades da Pessoa com Cancro.....	9
A Melhor Maneira de Dar uma Má Notícia.....	19
Humanidade no Cuidado Oncológico na Perspectiva do Cuidador Formal.....	23
A Gamificação como Estratégia de Intervenção em Oncologia: Pallium Game.....	30
Conhecimento nutricional e oncologia em estudantes do ensino superior	34
Habilidades Comunicacionais e Relacionamento Interpessoal no Cuidado do Enfermeiro ao Doente Terminal	37
Psico-Oncologia	46
Desafios Sociais e Económicos do Cuidador Informal do Doente Oncológico.....	50
Cancro nos Mais Velhos, Preocupações Psico-Emocionais e Aspetos do Quotidiano: Análise Reflexiva..	54
O Enfermeiro e a Relação de Ajuda ao Doente Terminal: Revisão Sistemática	59
Leucemia cutis: uma revisão sistemática	65
Autogestão dos Sintomas em Oncologia.....	75
A Espiritualidade Enquanto Técnica de Enfrentamento em Oncologia: Revisão Integrativa da Literatura	80
Adaptação e Coping dos Pais de Crianças com Doença Oncológica.....	102
Oncologia e Saúde Comunitária: uma abordagem ecossistémica	113
Rastreio do cancro da mama em Portugal: últimos 5 anos	117
Narrativa: Olhar para o que de bom temos na vida.....	121
Literacia em Saúde nos doentes Insuficientes Renais Crónicos.....	123
Guião de entrevista clínica para avaliação do coping espiritual/religioso.....	127
Considerações Finais.....	135

Introdução

“O CANCRO EQUIVALE A DESORDEM. NÃO A UMA MERA DESORDEM FISIOLÓGICA... MAS A UMA DESORDEM DE OUTRAS ORDENS DO VIVER, DO SENTIR E DO PENSAR”

(GRAÇA CARAPINHEIRO)

A doença oncológica, preenche os requisitos de uma doença crónica, pois mais do que uma alteração do processo de crescimento e de divisão celular, com perda de controlo da sua proliferação, integra toda uma configuração de desconforto e de desorganização psicossocial que influencia a perceção de saúde e de qualidade de vida, de forma significativa e continuada (Santos, 2006).

O cancro é um dos tipos de doenças crónicas que mais tem aumentado a sua incidência a nível mundial. De acordo com as últimas estatísticas mundiais disponíveis, é responsável por uma em cada três mortes, por doenças não transmissíveis. Segundo as últimas projeções, o número de casos de cancro aumentará para bem mais de 20 milhões até o ano 2030 (Bray, 2016).

O aumento de incidência de cancro deve-se, em grande medida, ao aumento da exposição aos fatores de risco associados, mas maioritariamente ao incremento da esperança de vida da população, através do seu envelhecimento. De acordo com os dados mais recentes disponíveis na Liga Portuguesa Contra o Cancro, o cancro é a principal causa de morte em Portugal, representando cerca de 27% das mortes em homens e 23% das mortes em mulheres. Nos idosos, as taxas de incidência de cancro são ainda mais elevadas.

Alguns dados estatísticos sobre o cancro em idosos em Portugal mostram que a partir dos 65 anos, a incidência de cancro aumenta de forma significativa, sendo que a maioria dos casos ocorre em pessoas com 70 anos ou mais.

Em Portugal, a sobrevivência global após o diagnóstico de cancro tem melhorado nos últimos anos, embora ainda haja uma grande variação nos resultados, dependendo do tipo de cancro e do estágio da doença no momento do diagnóstico. O diagnóstico e tratamento precoces são fundamentais para melhorar a sobrevivência e qualidade de vida das pessoas idosas com cancro.

Estes dados destacam a importância da prevenção, diagnóstico precoce e tratamento eficaz do cancro em idosos em Portugal, para ajudar a melhorar os resultados de saúde e qualidade de vida desta população vulnerável.

A intervenção clínica em oncologia tem-se evidenciado, melhorando a sobrevivência dos doentes, ou seja, conseguindo que sobrevivam à doença, não apenas com a quimioterapia, mas também transplante e outras técnicas. O que na realidade não tem melhorado significativamente é a qualidade de vida durante o tratamento e as respetivas sequelas, recorrendo muitas vezes a práticas integrativas e complementares em saúde.

Gerir a saúde mental e emocional é tão importante quanto gerir a saúde física durante os tratamentos. É essencial que as pessoas com cancro tenham acesso a profissionais de saúde mental treinados e serviços de apoio para ajudá-las a lidar com as preocupações psicológicas associadas ao cancro.

Gerir uma doença oncológica pode ser um desafio físico, emocional e financeiro. É importante que as pessoas com cancro recebam apoio adequado e cuidados de saúde integrados para ajudá-las a gerirem os sintomas e lidarem com as mudanças na sua vida diária. Isto pode incluir terapias de suporte emocional,

terapias complementares, dieta equilibrada, atividade física moderada e tratamento médico e psicológico adequados.

Como ferramenta de eleição na prevenção da doença oncológica e na promoção da saúde em geral destacamos a literacia em saúde. A literacia em oncologia refere-se à capacidade de uma pessoa entender informações relacionadas ao cancro, prevenção, diagnóstico e tratamento, bem como utilizar essas informações para tomar decisões informadas sobre a sua saúde. Isto inclui entender conceitos médicos relacionados ao cancro, como diagnóstico, estadiamento, tratamento e efeitos colaterais.

A literacia em oncologia também pode incluir a compreensão de fatores de risco, prevenção e deteção precoce do cancro. É importante que as pessoas com cancro e os seus cuidadores tenham um bom nível de literacia em oncologia para que possam comunicar efetivamente com os profissionais de saúde, entender o tratamento prescrito e tomar decisões informadas sobre sua saúde.

Os profissionais de saúde que trabalham com doentes com cancro devem possuir competências técnicas (conhecimentos; comunicação terapêutica; empatia; suporte emocional; compaixão) e interpessoais (trabalho em equipa) para fornecer um cuidado de alta qualidade e apoiar os doentes e suas famílias em todas as fases do processo do tratamento.

Podemos afirmar que a doença oncológica é um dos principais problemas de saúde pública, sendo cada vez mais encarado como uma doença crónica. Assumindo-se assim que o cancro é uma doença crónica que afeta todas as dimensões da vida, quer seja física, funcional, cognitiva/psicológica, social, económica e/ou espiritual (44). Estas repercussões impõem a necessidade de se gerir a cronicidade da doença, bem como as sequelas/riscos decorrentes dos tratamentos impostos.

Este e-book reúne alguns dos trabalhos apresentados no I Congresso Internacional Cuidar em Oncologia realizado no IPB.

Referências

Bray, F. (2016). The evolving scale and profile of cancer worldwide: Much ado about everything. *Cancer Epidemiology Biomarkers and Prevention*, 25(1), 3–5. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-15-1109>

Santos, C. (2006). *Doença Oncológica: Representação, coping e qualidade de vida*. Formasau.

SECPAL. (1993). *Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*.

Ana Galvão¹, Bruno Magalhães², Florêncio de Castro³

¹ Instituto Politécnico de Bragança, Portugal

² UTAD

³ INFAD

Editorial

O cuidar é a essência da enfermagem. Sendo esta a minha prática diária, quando iniciei a minha reflexão conclui que transformar o nosso cotidiano em escrita não é assim tão fácil, pois é um tema que abrange vários domínios de intervenção.

O cancro é considerado um problema de saúde pública e uma das principais causas de mortalidade. Nos últimos anos emergiram muitos avanços no diagnóstico e no tratamento da doença. O tratamento, na maioria das vezes, provoca uma série de alterações físicas, emocionais e sociais. Mudanças essas que requerem um maior suporte e atenção por parte da família e da equipa multiprofissional.

Não raro, após o diagnóstico, inicia-se um processo no qual o doente vivencia diversas perdas de autonomia no cotidiano e alterações nos hábitos de vida, com necessidade de criar estratégias para se readaptar à nova realidade e acima de tudo redefinir os seus objetivos de vida- pois o cancro não deve definir a pessoa. Em geral, durante o seu percurso terapêutico, o doente e família, além de passarem pelos efeitos colaterais dos tratamentos que causam mal-estar e interferem negativamente no aspeto físico e na qualidade de vida, ainda vivenciam sentimentos de medo, tristeza e incerteza da cura. Muita desta sintomatologia perdura no tempo, mesmo após o término das terapêuticas.

Apesar do melhor prognóstico da doença oncológica decorrente da inovação, a palavra cancro continua a ter uma conotação negativa sendo geradora de profundo sofrimento global (dimensão física, emocional, cognitiva, espiritual, económicas entre outras) do doente e da sua família e confronto com a sua possível finitude.

Cuidar em oncologia implica lidar com um ser humano em situação de fragilidade; requer uma relação de empatia; é um cuidado que traz consigo a gênese do desgaste profissional. Nesse sentido, o enfermeiro necessita procurar estratégias que o ajudem no confronto com o desgaste a que é submetido na sua prática clínica diária.

O cuidado em oncologia reveste-se de grande complexidade, requerendo do profissional uma competência que vai para além da esfera técnico-científica. Cuidar é planejar e executar intervenções para melhorar as respostas das pessoas aos problemas de saúde e aos processos da vida. Requer a identificação de respostas funcionais e disfuncionais, a execução de intervenções e a avaliação de resultados obtidos.

Nos dias atuais, fala-se muito em empoderamento do doente. Já o Plano nacional para a segurança do doente (2021-2026) - enumera no pilar da cultura de segurança: “Objetivo Estratégico 1.3 Ações: Aumentar a literacia e a participação do doente, família, cuidador e da sociedade na segurança da prestação de cuidados. a) Desenvolvimento e implementação de um plano de sensibilização, dirigido aos doentes, famílias e cuidadores, sobre a relevância da segurança nos cuidados de saúde, articulado com o Plano de Ação da Literacia em Saúde; b) Envolvimento do doente, família, cuidador e sociedade nas ações do Plano Nacional para a Segurança do Doente 2021...”

Neste contexto, considera-se o enfermeiro oncologista, como um dos elementos da equipa multidisciplinar, com uma posição privilegiada para promover a capacitação do doente/cuidador/familiar na gestão do regime terapêutico. Este facto deve-se não só às competências técnico-científica, comunicacionais que tem, bem como, pela proximidade que tem do doente/cuidador. Parece-me correto alargar o binómio de doente-família para o cuidador- muitas vezes o cuidador não é família – quer por família monoparentais ou emigradas...

Este profissional inicia a sua atuação a nível da prevenção e facilita a transição de cuidados desde o diagnóstico, tratamento, sobrevivência e cuidados no final da vida. Fornece educação e recursos ao doente/família/cuidador de modo a facilitar a tomada de decisão informada e o acesso oportuno a cuidados de saúde de qualidade em todas as fases do continuum da doença oncológica.

Encontramo-nos numa fase de mudança do paradigma dos cuidados em saúde na área da oncologia, mudando o nosso enfoque da doença para a pessoa/família/cuidador e na sua capacidade de se comprometer com a gestão da doença e do seu tratamento. Por um lado, esta mudança deve-se à doença ser individual e o tratamento adequado aquele tipo de cancro e de pessoa. Mas, também por se reconhecer que não é apenas o doente que sofre, mas toda a sua família.

Esta nova prática de cuidados tem demonstrado benefícios para o doente oncológico: menor tempo de internamento, maior conhecimento/capacitação do doente e cuidador para ultrapassar barreiras, tomada de decisão informada e equidade na prestação de cuidados de saúde, aumento da acessibilidade a cuidados diferenciados; otimização dos custos-benefícios associados; redução da taxa de morbilidade; aumento da adesão ao regime terapêutico; aumento da efetividade na prevenção de complicações associadas às abordagens terapêuticas e redução da incidência da doença oncológica. Em suma, permite melhor qualidade de vida para o doente/família/cuidador.

A minha experiência oncológica hospitalar: Numa perspetiva de integração do doente e família em todo o processo terapêutico e empoderamento dos mesmos, vou referir alguns aspetos práticos na oncologia mamária na ULSAM. As famílias/cuidadores são integradas no processo desde o momento de diagnóstico- na consulta de decisão terapêutica é negociada a atuação/envolvimento da família/cuidador no pós-operatório (relativamente a cuidados à ferida operatória ou manipulação de drenos, reabilitação pós-operatória) na perspetiva de redução do tempo de internamento e reforçando a ideia de que o domicílio é o local em que o doente se sente mais seguro e tranquilo. Este cuidador informal é educado/treinado na gestão do regime terapêutico, enquanto o doente está internado e depois em consulta de enfermagem, em regime de ambulatório. Temos a dizer que se verifica uma taxa de adesão de cerca de 99% e estas famílias/cuidadores valorizam o facto de serem elementos ativos no processo e não meros espectadores dos cuidados prestados. A sua intervenção no processo de reabilitação do doente é valorizada pela equipa multidisciplinar. Isto é possível através de uma monitorização e acompanhamento assíduo por parte da equipa de enfermagem de oncologia ao longo de todo o processo terapêutico, em consultas presenciais e não presenciais. Noutras patologias do foro oncológico, a integração da família/cuidador é iniciada aquando da consulta de oncologia.

Este modelo, de cuidar permite também avaliar e trabalhar a dinâmica familiar e as suas alterações e abre um espaço para que a família fale abertamente dos seus sentimentos, medos, conquistas. Muitas vezes, as famílias recorrem às consultas de enfermagem oncológica para falarem das suas angústias, dúvidas, medos... A família reporta frequentemente que o seu envolvimento reduz o seu stress. O futuro passará por promover os cuidados de proximidade, envolvendo os cuidados de saúde primários, no acompanhamento destes doentes

Em nota de conclusão, o regulamento da competência diferenciada em enfermagem oncológica refere que o enfermeiro oncolologista tem um papel determinante (inserido numa equipa multidisciplinar) para assegurar o suporte efetivo e integral à pessoa com doença oncológica, família e/ou cuidadores, no âmbito da promoção da saúde e bem-estar, da prevenção da doença e do diagnóstico precoce. Assegura uma prática profissional eficaz no diagnóstico e tratamento, garantindo a transição segura de cuidados à pessoa com doença oncológica, família e/ou cuidadores nos diferentes contextos de atuação, e ao longo do ciclo vital, valorizando a investigação como contributo para a melhoria contínua dos cuidados.

Reconhece a comunicação como uma estratégia central nas relações que estabelece em contexto de cuidados e promove o processo de capacitação da pessoa com doença oncológica, família e/ou cuidadores, no respeito pelos valores éticos, deontológicos e normas legais da profissão.

Cuidar em oncologia não termina quando terminam os tratamentos, é contínuo desde o diagnóstico ao longo da sobrevivência ou até ao final de vida e deve ser um trabalho multidisciplinar em que o foco central é a pessoa com doença oncológica/família/cuidador.

Ana Paula Amorim, Presidente da Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa - AEOP



Vulnerabilidades da Pessoa com Cancro

Mara de Sousa Freitas, Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Investigadora da Nova

Saúde: Value Improvement in Health and Care

Este tema foi e continua a ser um desafio que sinto sempre não estar à altura, pois tem como objeto uma situação de doença que acarreta uma grande vulnerabilidade pessoal, pelo doente, e pelas pessoas que o acompanham. Mas também porque, cada um de nós, cuidadores, profissionais de saúde, que nos dedicamos profissionalmente ao tratamento e ao cuidado desses doentes, somos e tornamo-nos mais vulneráveis nesse cuidar.

Renaud (2008)¹ recorda-nos que “toda a forma de riqueza se acompanha de um acréscimo de vulnerabilidade.” Talvez possamos, então, dizer que quem tem, no campo dos valores éticos e humanos, um sentido mais aguçado da sua responsabilidade pessoal ou profissional irá sofrer mais quando confrontado com a dor, o sofrimento ou ainda, com a ausência de respeito a valores e princípios estruturantes da vida da pessoa fragilizada pela doença oncológica.

Por outro lado, refere o mesmo autor, uma pessoa que tem uma sensibilidade pouco desenvolvida do ponto de vista humano, da atenção ao outro, da preocupação com o outro, alguém a quem o estético e o artístico é quase indiferente, ficará também pouco afetada pela degradação estética, pela ausência de beleza ou de cuidado, ou ainda por acontecimentos desapropriados em face de uma pessoa cuja autonomia, dignidade ou integridade estão, ou podem estar comprometidos. Assim, esta falta de sensibilidade humana, de sentir-se afetado pela beleza ou na sua ausência – ainda que aparentemente possa ser um fator protetor não é, necessariamente, uma qualidade.” A beleza vai mudar o mundo, diz a canção escrita por Soraia Tavares, letra escrita no dia seguinte à manifestação Black Lives Matter. Talvez seja porque ter a capacidade de ver beleza, de afetar-se pela sua presença ou na sua ausência, possa permitir-nos estar envolto nessa construção, fazer parte de uma história, testemunhar essa vida.

Assistir, no dia-a-dia do cuidar em oncologia, às falhas na atenção ética/bioética ao outro, à falha nas respostas às necessidades do outro e da sua família/pessoas significativas, provoca sofrimento. A riqueza humana e ética gera uma maior vulnerabilidade em face da vulnerabilidade dos outros. O significado da palavra compaixão (*cum-pati, passus*), entendida como o sentir e sofrer com os outros é também a definição da simpatia, (*sum-pathos*), revelando a sua íntima relação com a compaixão.

Esta reflexão que hoje aqui partilho nasceu do meu trabalho de doutoramento, mas especialmente do cuidar em oncologia, como enfermeira. Procura revelar o meu sentir, a minha reflexão, as dificuldades sentidas para ser capaz de cuidar, nas palavras do Professor Daniel Serrão, pretende ser a “Partilha do conhecimento e a procura da sabedoria”, com os tantos de vós que a esta missão se dedicam e que também me podem ajudar neste caminho. Procura revelar uma autêntica compaixão para com os doentes do foro oncológico e suas famílias, daqueles que cuidei como profissional, dos familiares que acompanhei e vi partir, dos amigos que acolhi e cuidei, mas especialmente uma compaixão ao serviço de e apoiada por uma análise que amadureci, tornei exigente, com vista à sua máxima compreensão, com a finalidade, de aspirar a poder ser rica, a fazer parte da construção de um cuidar que devolve e narra.

Reconheço a ambição e a fragilidade do caminho, mas este foi, é e continuará a ser o meu compromisso, a Bioética e, socorrendo-me do padre Luís Archer - um dos pais da Bioética em Portugal -, “a bioética é amor à vida”, à nossa, à dos outros, às várias formas de vida. Esta é, também, a razão do meu caminho.

¹ RENAUD, Michel - «Solicitude e Vulnerabilidade», em CARVALHO, Ana Sofia (Coord.), Bioética e Vulnerabilidade, Coimbra, Almedina, 2008.

E, partilho, qual a questão central para a qual continuo a indagar-me: como circunscrever a capacidade de decisão do doente oncológico acerca da sua doença, face à vulnerabilidade crescente que o afeta, assim como em diálogo com os prestadores de cuidados de uma equipa? Qual a importância do tradicional conceito teórico de autonomia para a pessoa doente e particularmente vulnerável? Noutros termos, qual a expressão ética da autonomia do doente, em situação? A informação? O consentimento informado? O poder de decidir? Quais os elementos que permitem a gestão bioética da autonomia, em situação, e, portanto, o acolhimento da vulnerabilidade, em oncologia, como responsabilidade ética, moral e deontológica?

De um outro modo, quando a doença oncológica se torna um catalisador existencial da finitude ontológica, múltiplas questões surgem. O confronto com um destino sobre o qual já existia conhecimento desde longa data, mas que ficava apenas na retaguarda das preocupações e, de repente, invade todo o espaço da consciência da pessoa. O que pode, ainda, esperar a pessoa doente? Esta é reconduzida para o confronto com a finitude de um ser que se sabia mortal e, repentinamente passa a sentir-se mortal!

O antes e o depois, um marco histórico, para todo o sempre. Viver o “agora”, viver a esperança em face da finitude de um ser mortal, o repto que não se extingue na expectativa de cura, mas especialmente convida a pessoa a viver a sua vida, em cada dia, até ao fim, como, afinal, já assim seria, mas, agora, na consciência vivida da própria finitude e, desejavelmente, com esta reconciliado. Como ajudar a construir esta oportunidade de reconciliação com o caminho, com a vida, em face de uma doença ameaçadora da vida?

A vivência da vulnerabilidade, nas suas múltiplas expressões e implicações, foi desde sempre uma preocupação que motivava (e motiva) uma atenção especial pela situação de desigualdade/desvantagem e em busca da dignidade, do respeito, da responsabilidade e da justiça. A busca do aconchego do ser da pessoa, da sua/nossa identidade – para além da doença, para além do corpo físico (mas incluindo-o) – a existência individual – tantas vezes objetivada e reduzida a um ser impessoal, desenraizado, só, “vazio de si mesmo”, no processo assistencial de doença – constitui o repto para a procura permanente e continuada da compreensão das dimensões da vulnerabilidade na pessoa com cancro.

O «enigma do mal», o enigma do «irreduzível sofrimento» de que fala Ricoeur², referido por Enzo Bianchi e Luciano Manicardi (2012)³ suporta “toda a sabedoria e sanciona o fracasso de cada discurso, sobretudo o conceptual.” Enzo Bianchi e Luciano Manicardi relembram uma premissa essencial para o acompanhamento do doente e, conseqüentemente, para o encontro e relação inerentes a qualquer processo deliberativo, a qualquer processo de cuidar, particularmente em oncologia. Afirmam: *mais do que falar de doença, seria preciso observar e escutar o doente, aquele que, na sua situação de sofrimento, tem verdadeiramente alguma coisa a dizer-nos e a ensinar-nos, aquele que pode revelar-nos a nós mesmos, colocando-nos em grandes dificuldades acerca do «sentido» da vida*⁴.

É, pois, com grande zelo, respeito, abertura e humildade que ousou pronunciar-nos sobre o adoecer, a doença e o sofrimento que reveste a experiência individual no contexto dos cuidados em oncologia, das vulnerabilidades da pessoa que vive uma doença oncológica, na certeza, porém, de que o sentido deste trabalho é procurar encontrar caminhos de sentido, conforme afirma BADENHAUSER, J.C. (1991)⁵: *é essencial arriscar uma palavra sobre esta realidade que faz parte de cada vida humana, porque, se a palavra é que especifica o homem, é no ato de falar que podemos inventar caminhos de sentido*.

² RICOEUR, Paul - Il male. Una Sfida alla filosofia e alla teologia. Morcelliana, Bréscia. 1993, pp.9 e 56.

³ BIANCHI, Enzo e MANICARDI, Luciano – Ao lado do doente: O sentido da doença e o acompanhamento dos doentes. Coleção Cuidar & Curar. Editora Paulinas. Fevereiro de 2012. ISBN 978 – 989 – 673 – 221 – 9. p 9-10

⁴ Ibidem Enzo Bianchi e Luciano Manicardi (2012). Pág 9.

⁵ BADENHAUSER, J.C – Ambivalence de souffrance – In Christus 152 (1991), p.392.

Consciente do repto – não esgotado nesta breve reflexão, mas sobretudo perpetuado em cada ser humano que experiencia o processo de doença – admito que «dizer uma palavra sobre a doença» é um desafio perene que o homem deve sempre novamente recolher, com a consciência de que se trata não de «dar a resposta», mas de fazer sua uma busca inexaurível, contudo tão essencial à humanização do homem quanto à pergunta: «Quem sou?»⁶.

Assim, elaborar uma reflexão e conceptualização acerca da Vulnerabilidade é como abrir uma caixinha de Pandora e dela ver sair muitas contrariedades, libertar muitos sofrimentos ocultos, imprevisíveis e tantas vezes asfixiantes. Uma das primeiras dificuldades e sofrimentos é ser capaz de perceber o significado autêntico da palavra «vulnerabilidade» e, nesse entendimento, enquadrá-la no contexto do cuidar em oncologia, ou seja, das especificidades que dela decorrem, para o cuidar nesta área de especialidade da medicina.

O que é a vulnerabilidade? Quem são os vulneráveis? O que significa ser/estar vulnerável? Qual a importância de compreender a vulnerabilidade? Em situações de doença oncológica existe um aumento da vulnerabilidade da pessoa que está doente? Porquê? Quais os fatores de vulnerabilidade que podem ser identificados na pessoa com doença oncológica? Quais as medidas suscetíveis de serem promovidas no contexto dos cuidados em oncologia, para que a vulnerabilidade da pessoa doente possa ser acolhida, a autodeterminação afirmada e o cuidar passe a estar no cerne da vulnerabilidade? Qual a responsabilidade dos profissionais? Qual a contribuição da bioética nesta trajetória? Dito de outro modo, como é que uma ideia cuja formulação tem origem nos contextos clínicos da prática em oncologia requer um recuo até à compreensão do ser humano, e neste das dimensões da vulnerabilidade e da fragilidade na doença, cristalizada na doença oncológica?

Não é possível «estar vivo até à morte⁷» sem ter a noção permanente do horizonte temporal que ela comporta - e, deste modo, o caminho inexorável para a morte. A vivência intersubjetiva do sujeito envolve inevitavelmente o seu corpo – corpo objeto e corpo vivido: é através do corpo que o sujeito vive e experiencia o mundo (no tempo, espaço e pessoa a que se refere), edificando-se como pessoa humana na sua multidimensionalidade, contudo, o corpo, como nos adverte FIGUEIREDO (2010)⁵¹ é também “o lugar dos paradoxos que motiva fenómenos de alegria e prazer, mas também de dor, angústia, sofrimento e tensão na alteridade.” O corpo, a pessoa, o ser humano na sua permanente relação e abertura à alteridade e ao mundo é matéria, fonte e hospedeiro(a) da vulnerabilidade.

A vulnerabilidade humana - a existência vulnerável

Regressar à compreensão da vulnerabilidade humana, nos seus múltiplos sentidos é um caminho prescritivo. Apenas um entendimento claro do significado da vulnerabilidade humana, da sua compreensão filosófica poderia ajudar-nos a clarificar as exigências que decorrem da vulnerabilidade humana em contextos específicos.

Compreender a forma como a vulnerabilidade surge ao longo do percurso histórico da bioética, num plano descritivo, particular e contingente, para um plano universal, permanente, da condição de todo o existente vivo e, deste plano, ver imergir um plano prescritivo, afigurou-se um caminho obrigatório para, paulatinamente, neste regresso à origem poder elaborar caminhos que pudessem socorrer a reflexão sobre a fragilidade que assola a pessoa nos processos de doença e especialmente na doença oncológica.

É essencial compreender qual a relação da pessoa, do ser humano com o outro, com os outros e com o mundo, independentemente das circunstâncias particulares da sua experiência. Talvez a experiência

⁶ BIANCHI, Enzo e MANICARDI, Luciano – Ao lado do doente: O sentido da doença e o acompanhamento dos doentes. Coleção Cuidar & Curar. Editora Paulinas. Fevereiro de 2012. ISBN 978 – 989 – 673 – 221 – 9. p.10

⁷ RICOEUR, Paul - Vivo até à Morte. Seguido de Fragmentos, (Tradução e notas por Hugo Barros e Gonçalo Marcelo), Lisboa, Edições 70, 2011.

como profissional de saúde a cuidar em fim de vida tivesse sido a estrutura basilar deste pensamento, na medida em que o ser humano regressa a si e à sua essência nos momentos limite, no recordar da sua condição ontológica, da sua vulnerabilidade e do imperativo moral do respeito pela pessoa, pelos seus valores, história, pela sua identidade, pela sua subjetividade, ela mesma vulnerabilidade como nos recorda Levinas⁸.

Parece-nos um caminho óbvio numa perspetiva conceptual, mas a vida prática necessita de revistar estes trilhos e compreender o valor e importância do princípio do respeito pelas pessoas, aliás plasmado nos documentos originários da vulnerabilidade no contexto da bioética. O respeito pelas pessoas, a responsabilidade (o imperativo de fazer o bem, de minimizar o mal e maximizar o bem) e a solidariedade (justiça) são anteriores à liberdade. Não somos um “em si” ou um “por si”, mas antes um “exposto a”, ao outro, aos outros, ao mundo. Um para o outro, um no lugar do outro. Não que o outro ou nós/eu sejamos absorvidos pela alteridade, pelo outro. Cada um de nós é exterioridade suportada pela subjetividade, e esta é fronteira e limiar, lugar e não lugar desta exposição ao outro, desta relação com o outro, da vulnerabilidade.

Ser sujeito, existir, viver, é ser vulnerável, não há possibilidade de uma subjetividade não vulnerável. É por isso que, de uma forma talvez mais clara, não existe eu sem o outro. É nesta relação não violenta, originária e de irredutível dependência, de exposição ao outro e ao mundo, que se inscreve a responsabilidade de responder ao outro, à vulnerabilidade do outro. É um apelo ontológico. A presença de cada um à vulnerabilidade é uma responsabilidade, um chamamento, logo a liberdade, a autonomia é ulterior a esta responsabilidade, à resposta a este apelo. A vulnerabilidade assume-se como um *à priori* moral.

A vulnerabilidade além de característica é, em si mesma, constitutiva do ser humano e convoca a responsabilidade, antes de qualquer liberdade, disse-o acima. Jonas (1995)⁹ refere que todo o existente, humano e não humano é perecível, logo, nessa condição de finitude, de mortalidade, é vulnerável. No seu tratado sobre o princípio da responsabilidade vem amplificar a noção de vulnerabilidade a todos, à extensão do universo. Todo o existente é perecível, logo vulnerável. Acrescenta ainda que o poder que o Homem tem de atingir os outros seres na sua vulnerabilidade representa um dever, decorrente do poder, de responder pela vulnerabilidade dos outros seres - quem pode deve - obrigação de defender e proteger, cuidar e responsabilizar-se pelo que é ou está vulnerável. É em *Hans Jonas* que encontramos a ponte entre a vulnerabilidade e o cuidado, pois para este filósofo, a vulnerabilidade é essencialmente solicitude e é neste desejo, vontade e dever, de responder à vulnerabilidade do outro, que o cuidado se revela igualmente ontológico.

Assim a dimensão ética do cuidar, inserida na solicitude face à vulnerabilidade, permanece específica do homem e de outras espécies que aqui não são matéria de análise. Mas é ao homem que compete, na medida do seu poder, o seu dever de solicitude, de cuidar da vulnerabilidade. A vulnerabilidade recorda-nos o “quê”, o “quem”, o “como”, o “para quê”. Quem somos. Como somos. Como queremos ser. O que temos de aprender? Para onde vamos. O que vai ser de nós. As respostas a estas questões sublinham a responsabilidade ética, de natureza antropológica, por cada ação que, em si mesma, implica o outro.

Olhar a vulnerabilidade com estas lentes procedentes permite-nos refletir sobre o sentido último da responsabilidade, do cuidar, da solidariedade, da compaixão, antes da liberdade, mas sobretudo como condição para essa mesma liberdade. E, entenda-se, referimos a liberdade não apenas como autonomia, princípio ético que tantas vezes é erradamente apontado como liberdade absoluta de escolha, mas sim,

⁸ LEVINAS, Emmanuel - L'Humanisme de l'autre HOMME. Fata Morgana, 1972 (retomado em Paris, Le Livre de Poche (Biblio, Essais), nº 4058, s, d.).

⁹ JONAS, Hans - Le principe responsabilité (Tradução por Jean Greish de Das Prinzip Verantwortung, Frankfurt am Main, 1979), Paris, Cerf, 1995.

e sobretudo, referimo-nos à liberdade enquanto realização de si mesmo, enquanto momento de escolha que permite a cada um realizar o seu valor, os seus valores, o seu sentido.

Habermas¹⁰, por sua vez, diz-nos que o ser humano é vulnerável, portanto, essa condição é que determina o cuidado, portanto, o fundamento do cuidar é a vulnerabilidade e esta situa-se no núcleo do cuidar. Assim, a vulnerabilidade deve ser colocada como cerne do comportamento ético, ou seja, como fundadora da moralidade e instauradora de valores como a solidariedade e a justiça. A solidariedade não é apenas um valor humanista, ela atribui aos outros e à comunidade uma responsabilidade, um agir - a solidariedade é uma condição prática para a sobrevivência de uma sociedade.

A experiência da vulnerabilidade, aliás, conforme também podemos compreender pela biografia de cada um destes filósofos, representa a mediação entre o sonho, o desejo e a realidade de cada pessoa. Noutros termos, todos sonhamos com um mundo no qual os ideais de respeito, bem, justiça, amor, fraternidade e liberdade existem, ainda assim, todos sabemos, ou não, como experimentar o mundo do sentir, da sensibilidade, sabemos que este transforma o olhar e devolve a realidade, sob forma de vulnerabilidade.

Mas, então, porque modificamos o nosso agir face à ilusão de invulnerabilidade? Porque criamos esta ilusão e recusamos a nossa condição? Porque tendemos a esquecer que nesta curta trajetória de vida terrena apenas somos através do outro e do mundo? Nesta experiência de vulnerabilidade regressamos ao eu primordial, a criança que nasce e que existe pelo cuidado, que permanece pelo cuidado do outro e que apenas face ao “outro” se reconhece como um “eu”. Não posso deixar de recordar o marco do desenvolvimento moral do ser humano, o momento do “eu”. O momento da partida da criança como parte indissociável dos seus progenitores, reconhecida na terceira pessoa do singular, para a primeira pessoa do singular. O momento de construção e elaboração da estrutura da vulnerabilidade humana, o início da edificação moral do ser humano. Além da atenção à capacitação progressiva para o exercício da autonomia, talvez, devêssemos dar mais atenção e cuidado à forma como se ensina as diferentes formas de relação com o outro. Capacitar para a vida de e em relação.

“A necessidade é o lugar do encontro. Procuo os outros para me lembrar que existo. E existo porque os outros me reconhecem como seu igual. Por isso, a minha vida é parte de outras vidas, como um sorriso é parte de uma alegria breve.”

Palavras proferidas pelo pai do nosso Serviço Nacional de Saúde, Dr Arnaud, e que aqui são evocadas para sublinhar esta nossa caminhada até ao “cuidado, à solicitude e à vulnerabilidade”. É nesta experiência de vulnerabilidade, além da sua condição, que o ser humano, na necessidade, procura o encontro, consigo e com o outro. É neste olhar do outro que procura (re)ver-se e (re)encontrar-se, especialmente quando a sua identidade fica contaminada por uma doença que ocupa toda a sua autoconsciência, todo o seu ser

Talvez fosse mais óbvio se invertêssemos este sentido, pois partimos da vulnerabilidade como termo, como característica para depois reconhecê-la como princípio orientador da ação humana. Na verdade, a vulnerabilidade prescreve o cuidado e é a solicitude a mediadora deste reconhecimento e ação. A compreensão filosófica, do ponto de vista descritivo (*Levinas*) e depois prescritivo (*Hans Jonas e Habermas*), pretende exatamente a operacionalização para o contexto dos cuidados. A vulnerabilidade no contexto da doença é iminentemente prescritiva e traduz o imperativo, o dever de cuidar, de proteger.

Até parece redundante e paradoxal sublinhar o imperativo ético de cuidar, da responsabilidade de proteção em cuidados de saúde. Mas é exatamente esse o nosso ponto de partida, a compreensão da vulnerabilidade nesta “inter-relação como o “poder” e o “dever”. E é em face ao poder que pode não se traduzir em responsabilidade que esta exposição ganha relevo e pertinência. O poder dos profissionais de

¹⁰ HABERMAS, Jürgen, Consciência moral e agir comunicativo, Rio de Janeiro, Tempo Brasileiro,

saúde, do conhecimento que adquiriram, da ciência e da tecnologia, que deve ser utilizado para influenciar positivamente a vida dos mais frágeis.

Numa perspectiva prática, a definição de «vulnerabilidade» é difícil, pois este é um conceito construído socialmente (Moore & Miller 1999). Silva (1995), citado por LIAMPUTTONG (2007), sugere que a pessoa vulnerável é aquela que experiencia uma diminuição de autonomia relacionada com fatores fisiológicos, psicológicos ou desigualdades sociais. Com base na definição de Silva (1995), Moore & Miller (1999: 1034) consideram que as pessoas vulneráveis são aquelas que «perderam a capacidade de fazer escolhas, de tomar decisões, de manter a sua autonomia e a sua autodeterminação». Contudo, explicam, as pessoas vulneráveis podem «experienciar um perigo potencial ou real e precisar de medidas de proteção para garantir que o seu bem-estar e os seus direitos são protegidos».

Moore & Miller (1999) apresentam o conceito de dupla vulnerabilidade. Estariam nestas circunstâncias, por exemplo, pessoas com doenças crônicas - doença oncológica - que, cumulativamente apresentassem uma situação económica adversa e outras circunstâncias de natureza social, psicológica, emocional, física ou ambiental. Outros autores também apresentam este conceito de vários «estratos» de fragilidade, como «vulnerabilidade multifacetada» ou «margem de sobreposição». O modelo da vulnerabilidade “explica como certos aspetos da fisiologia e do meio ambiente, incluindo hábitos pessoais, meio social e meio físico, tornam mais provável que uma pessoa venha a desenvolver problemas de saúde específicos”, aliás como o recente conceito de *one Health*¹¹ tem trabalhado e motivado múltiplas iniciativas, com vista a um equilíbrio e sustentabilidade.

MISZTAL (2011), na sua obra acerca dos «desafios da Vulnerabilidade, a investigação de estratégias para uma vida social menos vulnerável» descreve três formas de precaridade:

A primeira forma de vulnerabilidade: a «dependência dos outros», enraizada na dependência fundamental do ser humano; a segunda forma de vulnerabilidade: a «situação de imprevisibilidade» sobre o futuro [«improbabilidade infinita» da ação, de Hannah Arendt]; e a terceira forma de vulnerabilidade: a «irreversibilidade» de ações e experiências passadas.

A primeira forma de vulnerabilidade “está enraizada na dependência fundamental do ser humano. Dizer que uma pessoa é particularmente frágil é dizer que os seus interesses são fortemente afetados pelas ações e escolhas do outro. A dependência das pessoas em relação aos outros e, portanto, a sua vulnerabilidade altera-se de acordo com as suas diferentes capacidades para alcançar e manter o equilíbrio entre autonomia e dependência e devido a várias formas pelas quais eles se tornam dependentes uns dos outros. A nossa dependência, entendida como a necessidade de ser cuidado e não estar sozinho no mundo [Ex. Fragilidade emocional e física do bebé], o cerne da experiência humana. Esta forma de vulnerabilidade constrói bases para a sobrevivência, para o reconhecimento humano e para a interligação da vida social e para a nossa individualidade. Nós somos nos nossos sentimentos e a luta/sobrevivência faz-nos mutuamente dependentes e naturalmente sociais.”

A segunda forma de vulnerabilidade sublinha a incerteza do ser humano sobre o futuro e manifesta-se como uma «improbabilidade infinita» da ação, tal como identificou Arendt (2011). Enquanto a primeira forma é concebida no ângulo da interdependência entre as pessoas, a segunda forma de vulnerabilidade está associada à imprevisibilidade da experiência e da ação humanas. Considerando que a dependência das pessoas em relação aos outros e, portanto, a sua fragilidade, difere em grande parte de acordo com as suas diferentes capacidades para alcançar e manter o equilíbrio entre autonomia e dependência, as pessoas diferem na sua vulnerabilidade à «imprevisibilidade da ação», principalmente porque a fiabilidade das suas redes de apoio social é variável e porque o grau de bem-estar e proteção do mercado

¹¹ A *One Health* é uma abordagem integrada e unificadora que visa equilibrar e otimizar de forma sustentável a saúde de pessoas, animais e ecossistemas. Reconhece que a saúde dos seres humanos, animais domésticos e selvagens, plantas e o ambiente mais amplo (incluindo ecossistemas) estão intimamente ligados e interdependentes. (WHO, disponível em: [One health \(who.int\)](https://www.who.int/onehealth))

de trabalho, numa sociedade também se modifica. Muitos são os fatores que estão por detrás da «imprevisibilidade da experiência humana», que é uma característica inevitável da condição humana: pois "a característica mais destacada da nossa ação é a sua imprevisibilidade", portanto, qualquer ação pública está sujeita a uma «fragilidade generalizada» (ARENDR:2011, p.237).

A terceira forma de vulnerabilidade baseia-se na «irreversibilidade de ações e experiências passadas» e está relacionada com o facto de que não podemos libertar-nos das consequências de traumas passados, sofrimentos ou ações erradas. A situação de «irreversibilidade» confere uma vida comum à dor e ao sofrimento passados, limitando assim a capacidade de autoproteção e colaboração com os outros. Essa terceira forma decorre de experiências dolorosas que diminuem as capacidades emocionais dos indivíduos, abreviam as possibilidades de realizar a sua individualidade e reduzem as possibilidades de manter relações com outros que são vistos como responsáveis pelos traumas e pela fragilidade emocional, bem como pelas «feridas». Sem o «poder de perdoar» face à «irreversibilidade» - «a irreversibilidade e o poder de perdoar» (ARENDR:288) a capacidade de recuperação dos traumas, do sofrimento e das ações erradas e voltar a estabelecer relações com os outros seria muito limitada.

A vulnerabilidade na oncologia

O cuidar em oncologia é uma fonte de potencial vulnerabilidade e, portanto, qualquer pessoa com doença oncológica é potencialmente vulnerável, especialmente aqueles que, cumulativamente, já pertençam a outras populações vulneráveis e, portanto, adquirem duplas e triplas vulnerabilidades. A vulnerabilidade deve ser encarada como um espectro e, portanto, ela não é, nem absoluta, nem ausente, deve ser avaliada a cada momento e em função dos determinantes da pessoa e dos contextos do cuidado em oncologia.

Cumpre-nos ainda dizer que as teorias da vulnerabilidade não são comumente aceites: alguns autores, como por exemplo Furedi (2004, 2005), citado por MISZTAL (2011)¹², consideram que a narrativa de vulnerabilidade desempenha a função de promover a passividade das pessoas e refúgio na sua intimidade, implica uma falta de ação ou responsabilidade e, dessa forma, contribui para sentimentos de fragilidade e indefesa. Assim, apesar das críticas, consideramos que a compreensão da vulnerabilidade humana em relação com os diferentes contextos, nomeadamente ao contexto dos cuidados de saúde, é fundamental para sermos capazes de compreender as causas e consequências da precaridade e, dessa forma, procurar encontrar estratégias que permitam melhorar as práticas profissionais, os contextos de cuidados e, sobretudo o melhor bem-estar possível da pessoa que tem uma doença desta natureza.

A pessoa que descobre ter cancro descobre-se na imensidão das incertezas, da imprevisibilidade, dos sentimentos de injustiça, ameaça e perda de controlo sobre si, sobre a sua vida e sobre a sua morte. "Integridade, segurança, controlo, informação, decisão, dignidade, autonomia, expressão, comunicação e orientação no tempo e no espaço", estão ameaçados e carecem de proteção. KLEINMAN (1988:20)¹³ diz-nos: "talvez mais fundamentalmente, o cancro simbolize a nossa necessidade de dar sentido moral ao 'porquê eu?' eu acrescentaria, "para quê"? E essas explicações a ciência não oferece, cada um descobre o caminho. A pergunta «porquê eu?» É uma pergunta à procura de resposta externa, mas sobretudo remeter para o espaço da interioridade, do questionamento do sentido e da existência no confronto com a sua própria vulnerabilidade, com a sua finitude, com o seu sofrimento.

A vulnerabilidade na doença oncológica, tal como o sofrimento, só podem ser conhecidos quando existe o "entendimento da doença como um «facto social total»; desse modo, as representações e atitudes que expressa dependem das alterações da unidade do «eu» consigo e com a sociedade que o rodeia. O sofrimento do doente com cancro é definido, do ponto de vista psicológico por MCINTYRE

¹² MISZTAL, Barbara A., - The Challenges of Vulnerability In Search of Strategies for a Less Vulnerable Social Life; Palgrave Macmillan. 2011,p.223.

¹³ KLEINMAN, Arthur - The Illness Narratives: Suffering, Healing & Human Condition, Basic Books, 1988.

(1995)¹⁴ como “um estado de desconforto severo associado a uma ameaça à integridade da pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais, acompanhados de uma forte carga afetiva, e que são passíveis de modificar esse sofrimento”.

O desenvolvimento humano acolhe ao longo do ciclo natural da vida múltiplas transformações. FONSECA (2008:195)¹⁵ recorda que “o facto de que ao avanço da idade corresponde uma tendência crescente de vulnerabilidade e limitação.” Ou seja, chama a atenção para a importância de “termos a consciência de que o desenvolvimento comporta um carácter finito, não propriamente em termos de um «fim previsível». O entendimento acerca do desenvolvimento individual e das diferenças de desenvolvimento entre as pessoas, assente numa” perspectiva de ciclo da vida”, foi exposto por FONSECA (2008) e pareceu-nos pertinente para aprofundar a compreensão destes fenómenos nos processos de doença oncológica. A cada momento – acontecimento da vida - é necessário identificar com clareza, e individualmente, os níveis existenciais em interação e na forma como interagem (quais os resultados dessa interação?), o que facilita a formulação de respostas mais apropriadas ao contexto e à vivência desse acontecimento, naquele momento, para aquela pessoa e sua família/pessoa significativa, para cada um de nós, seres humanos.

Cada pessoa, ao longo do processo de desenvolvimento do ciclo da vida, percorre diferentes níveis existenciais; é influenciado e influencia cada etapa de acordo com as suas características biológicas, a sua capacidade de adaptação, resiliência, suporte emocional, afetivo, social, económico, contexto cultural, histórico, político e de acordo com o seu potencial/capacidade individual para a mudança. O ciclo da vida está recheado de transformações, de mudanças, umas de cariz natural e normal, de acordo com a fase de desenvolvimento em que cada pessoa se encontra, outras de natureza patológica e inesperadas como é o caso das doenças, das alterações ecológicas e ainda as mudanças constantes e sucessivas ao nível sociocultural, político e económico que, nesta relação dinâmica, se influenciam de forma recíproca. A adaptação torna-se tanto mais difícil quantos mais forem os acontecimentos da vida para gerir, bem como a fase do ciclo da vida onde a pessoa se encontrar.

A vulnerabilidade surge como condição inerente à sua ontologia, como característica que lhe permite ao longo do tempo uma maior ou menor plasticidade na adaptação aos diferentes acontecimentos de vida, surgindo também como princípio a respeitar numa vida partilhada por outros seres humanos iguais a si e diferentes de si, e em si. A ligação entre vulnerabilidade e acontecimento de vida tem sido estudada por Felner, Farber & Primavera (1983) citados por FONSECA (2008) . Estes autores sugerem “um conjunto de critérios que deverão ser atendidos ao pretender-se estudar a associação entre acontecimentos de vida e a ocorrência de perturbações de natureza física ou psicológica.” Deste modo, se adaptarmos os critérios para a compreensão entre a vulnerabilidade e um acontecimento específico na vida de uma pessoa, tal como é o diagnóstico de cancro:

- é necessário procurar compreender o efeito cumulativo e de interação mútua entre esse acontecimento e outros acontecimentos de vida dessa pessoa (1º critério), sejam eles independentes ou decorrentes do mesmo. A pessoa é jovem, adulta ou idosa; vive sozinha, tem amigos, está empregada, reformada, foi mãe recentemente, ficou viúvo/a, tem alguma outra doença, tem familiares próximos ou pessoas significativas doentes? Tem experiências positivas ou negativas com a doença oncológica, em amigos ou familiares? Compreender os diferentes níveis existenciais da pessoa e a interação dinâmica dos mesmos torna-se fundamental para implementar medidas que potenciem a resiliência e consequentemente abreviem a vulnerabilidade individual.

¹⁴ MCINTYRE, Aladsdair, Teresa MENDONÇA - «Abordagens Psicológicas do Sofrimento do Doente», em O sofrimento do doente: Leituras Multidisciplinares, Teresa Mendonça McIntyre, Carsmo Vila-Chã, Braga, Associação Portuguesa de Psicólogos (APPOR), 1995.

¹⁵ FONSECA, António – «Psicologia do envelhecimento e vulnerabilidade», em CARVALHO, Ana Sofia (Coord), Coimbra, Almedina, 2008.

O 2º critério apresenta a “previsibilidade para esse acontecimento”, excetuando as situações de risco familiar, portanto, com diagnóstico genético mais ou menos previsível, bem como a “desejabilidade de ocorrência” da doença. A doença não é desejada nem prevista: ela simplesmente acontece na vida de alguém, invade a sua existência e torna-se parte de si.

Quanto ao 3º critério – “resiliência e vulnerabilidade pessoal aos acontecimentos” – parece-nos, utilizando a medida sugerida (percepção de controlo), que a primeira percepção é de descontrolo sobre o acontecimento e grande incerteza relativamente ao futuro com esse novo facto. FORJAZ, Manuel (2014:20)¹⁶ deixou-nos o seu relato:

“Caros amigos, (...) Não estive em Xangai, nem em férias! Depois de alguns dias a pensar se vos contava ou não (...) No fim de um processo de meses, há algumas semanas foi-me diagnosticado um nódulo pulmonar. Feito um PET (tomografia por emissão de pósitrons) descobriu-se que podia não ser bom. No dia 5 de Maio fui operado (...)” (Pág.19) “Estou em casa desde ontem e sinto-me meio triste, confuso, vulnerável, mas otimista (...)”. Pág.20

A percepção de controlo, num acontecimento de vida como o diagnóstico de cancro, talvez ganhe corpo à medida que o tempo vai passando e o acontecimento se transforma numa realidade permanente, com forma (informação específica, alternativas de tratamento, acompanhamento, rotinas ...). Paulatinamente, a pessoa consegue controlar as atividades que decorrem do acontecimento, mas não o acontecimento em si, ou as suas consequências (físicas, psicológicas, emocionais,).

FORJAZ, Manuel (2014: 25) diz: “Continuava incrédulo. (...) Fui ao médico, quis saber o que se passava, mas nunca, em momento algum, pensei em cancro. (...) o meu pai, o meu irmão e agora eu?!? Era mau demais para ser verdade. Mas continuei a ler, consumir toda aquela informação, página após página, e a pensar na cirurgia e na urgência de resolver a questão”. (pág.25)

A “resiliência e vulnerabilidade pessoal aos acontecimentos”, medida através da percepção de controlo também deve ter em atenção se a percepção é real (informada e esclarecida) e não uma percepção ilusória, ou seja, como afirma FORJAZ (2014: 26):

“nunca nesta fase, me passou pela cabeça que tinha uma doença. Eu não tinha uma doença, tinha um cancro, que era preciso tratar – e, independentemente do que tivesse de fazer, a minha capacidade de trabalhar, de dar aulas e de dar conferências não seria afetada. Era nisso que eu acreditava (o que obviamente mostrava a minha total ignorância sobre os efeitos da quimioterapia...), tinha essa ideia de super-homem (...)”.

O 4º critério, a “capacidade individual para antecipar e prevenir as consequências prováveis e eventualmente negativas decorrentes” do diagnóstico de cancro podem estar relacionadas com a vivência deste acontecimento em familiares próximos e/ou pessoas significativas (exemplo supracitado da narrativa de Manuel Forjaz), no entanto, no caso da doença oncológica, é possível haver uma projeção no campo das possibilidades, do “se”, não sendo possível antecipar nem prevenir exatamente qualquer consequência negativa.

A mesma patologia manifesta-se de forma diferente em cada pessoa. Por isso, MONIZ, L. Joyce e BARROS (2005:13)¹⁷ afirmam: “são os processos psicológicos do doente que ajudam a antecipar ou prever a orientação dos processos somáticos da doença.” Tal facto, contudo, “não implica uma qualquer preponderância do psicológico, nem o inverso, e nem sequer uma interdependência definida *à priori*, mas simplesmente que os processos somáticos e psicológicos evoluem construindo-se mutuamente, ou construindo-se em interação contínua.” (2005:13)

¹⁶ FORJAZ, Manuel – Nunca te distraias da vida, CIDADE, Oficina do livro – Sociedade Editorial, 2014.

¹⁷ MONIZ, L. Joyce e BARROS, Luísa – Psicologia da doença para cuidados de saúde - Desenvolvimento e intervenção. Guia metodológico dirigido a psicólogos, médicos, enfermeiros e outros técnicos de saúde, CIDADE, Edições ASA, 2005.

O tempo, o espaço e a pessoa definem-se a cada momento, a cada experiência, no respeito pelos referenciais humanos, éticos, religiosos, espirituais, filosóficos, históricos e científicos que reiterem uma existência e sobrevivência do ser humano em harmonia, deste o seu nascimento até à sua morte.

Segundo, PAIS (2004: 25)¹⁸, a doença oncológica é talvez a doença mais temida pelo homem, induzindo na pessoa e sua família/pessoas significativas uma grande carga emocional relacionada com o sofrimento, o medo, a angústia, a dor e a morte. O diagnóstico expõe a vulnerabilidade da vida humana e nela da pessoa que está doente. As dificuldades enfrentadas ao longo do processo de doença são múltiplas e extensíveis ao meio familiar, aos amigos, ao contexto profissional, às condições económicas, logo, causadoras de grande desassossego físico e emocional.

PAIS (2004: 25) afirma ainda que “o significado do cancro para cada um é pessoal, está relacionado com as experiências anteriores, com a idade, os preconceitos culturais e até as informações transmitidas pelos meios de comunicação social (...). A doença oncológica não é vista como as outras doenças, está ligada a imagens e emoções que transmitem visões (...)”.

O cancro representa, assim, um dos maiores desafios da humanidade ao longo dos tempos (e em todos os tempos) e um imperativo de responsabilidade ainda maior à comunidade científica, especialmente à medicina, demonstrando a pertinência da questão de partida do prémio “Pubitzer 2011” – The emperor off all maladies – a biography of cancer – de Siddhartha MUKHERJEE: “Is cancer’s end conceivable in the future? Is it possible to eradicate this disease from our bodies and societies forever?” *O fim do cancro é concebível no futuro? É possível erradicar esta doença dos nossos corpos e sociedades para sempre?*”

Como afirma o mesmo autor na nota inicial, «o cancro não é uma doença, mas muitas»; portanto as diferentes manifestações clínicas do cancro requerem um conhecimento amplo e especializado que, cumulativamente à complexidade dos fenómenos humanos que encerram, representam o apanágio fundamental da prática da medicina para a oncologia.

Quais os fatores de vulnerabilidade na doença oncológica?

- **Fatores de ordem existencial/determinantes de identidade pessoal:** relacionados com a representação da doença e seus significados; «irreversibilidade de ações e experiências passadas». O sentido de vida face à finitude; o valor da vida; A condição de relação com o outro, de dependência do outro. A imprevisibilidade do futuro e a irreversibilidade do passado
- **Fatores Biológicos inerentes à própria doença:** a sua imprevisibilidade, assim como do futuro da pessoa doente, as manifestações clínicas, a dependência de outros (profissionais de saúde e outros cuidadores informais). O estadio de doença; o factores de risco; os efeitos secundários; a existência de alternativas terapêuticas;
- **Fatores de ordem social: Condição laboral:** condição económica; Local de residência; o acesso aos cuidados-subsistemas de saúde/SNS; níveis de escolaridade; condições de segurança, condições habitacionais, suporte familiar.
- **Fatores individuais:** físicos, psicológicos, emocionais, sociais, profissionais, familiares, económicos, relações, valores; da assistência no processo de doença: dependência de outros, conhecimento, espaço físico desconhecido, rotinas institucionais (afastamento das pessoas significativas), perda de controle sobre os acontecimentos, processos de cuidar não individualizados, relação com profissionais, comunicação. A confiança na equipa de cuidados;

¹⁸ PAIS, Fernando - «Implicações da doença oncológica no doente e família», em *Enfermagem Oncológica*. REGATEIRO, Fernando J.; BILRO, Maria Ercília (et al.); Coordenação De Edição: Maria Ercília Simões Bilro e Arménio Guardado Cruz. Coimbra, Formasau – Formação e Saúde, 2004.

A vulnerabilidade envolve o reconhecimento - em todos e em cada um - desta característica natural e originária da vida, quer pela inquestionável dependência do outro, dos outros e do mundo, quer pela aceitação dos limites, da fragilidade da vida, do corpo, da existência, natural e agravada nalguns acontecimentos de vida; pela condição de mortais, com um fim (in)certo e, portanto, a necessidade da vulnerabilidade ser um elemento central do comportamento ético e, subsequentemente, matéria de reflexão, análise e ação ética para o contexto dos cuidados de saúde, especialmente em oncologia. Colocar a vulnerabilidade no centro do cuidar é o comportamento ético do qual decorre o respeito pelos princípios da ética biomédica, quer em matéria de cuidados assistenciais, quer para a investigação clínica ou em ciências humanas. A finalidade última é a oportunidade de cada um, no processo do adoecer, da doença, ou mesmo do morrer, ter a oportunidade de realizar o máximo de valores da sua vida, de ser feliz!

Por fim, permitam-me sublinhar a imprescindibilidade do «olhar ético» no agir face à pessoa doente e vulnerável, e socorro-me das palavras de ANTUNES (2012:62):

"a doença é um acontecimento espiritual que agarra o corpo e o espírito, e que a ambos perturba, e a visão redutora e mecanicista da medicina moderna não é satisfatória. É por isso legítimo falar de uma ética de sentimentos onde cabem a decência, a amabilidade, a empatia, a devoção, o serviço, a generosidade, o altruísmo, o sacrifício, e - porque não mencioná-lo? -, o amor ao próximo.

Termino, com a mesma convicção e ambição com que comecei, a de continuar este percurso, pelas pessoas, pelas respostas na doença oncológica, porque a Bioética é efetivamente amor à vida, e porque me revejo na resposta obtida por ANTUNES (2012) de um seu velho amigo neurologista americano, a quem perguntou qual a razão do seu sucesso. A resposta foi: «*i like people!*» "Muito obrigada!

A Melhor Maneira de Dar uma Má Notícia...

Margarida Alvarenga¹, Ana Maria Pereira¹

¹ Serviço de Cuidados Paliativos, IPO Porto

“Ao mesmo tempo que a atual revolução tecnológica potencia a facilitação das comunicações, o homem vai ficando cada vez mais só. Há mais comunicações, mas, na realidade, menos comunicação”

(Maria do Rosário Dias)

Comunicar é um processo multidirecional, multidimensional, complexo e dinâmico.

A possibilidade de comunicar, deve ser percecionado como um agente terapêutico de relevo, dado que nos permite compreender o outro na sua globalidade e vulnerabilidade e consequentemente responder às suas necessidades humanas fundamentais, com o fim de promover uma adaptação gradual à situação clínica que está a vivenciar.

A Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL, 1993) define Comunicação como *“uma ferramenta terapêutica essencial que permite o respeito pelo princípio da autonomia, a confiança mútua, a segurança e a informação que o doente necessita para ser ajudado e para se ajudar a si mesmo”*. Neste sentido, devemos interiorizar que todo o percurso de saúde-doença da pessoa que cuidamos, é sempre vivido e percecionado por ela, tendo por base a forma como usamos o poder da comunicação para abordarmos o que, quanto e como deseja saber informações sobre si e sobre o que a doença lhe induz.

A dificuldade em comunicar, por parte dos profissionais de saúde, resulta em grande escala da falta de preparação pré e pós-graduada na área da Comunicação e Relação terapêutica, o que inevitavelmente acaba por impedir que os cuidados prestados sejam cuidados de proximidade, onde a partilha de informação, nos permite intervir, educar e promover a adaptação à doença e ao plano terapêutico.

Percecionando a Comunicação como uma ferramenta de trabalho que temos sempre ao nosso dispor para conseguirmos aceder aos problemas do doente e seus familiares, tomamos consciência que é ela também uma estratégia terapêutica que nos permite intervir no sofrimento da pessoa que cuidamos. Esse sofrimento resulta na maioria das vezes da incerteza da pessoa sobre o seu estado clínico, podendo ser mais letal psicologicamente do que a situação clínica *per si* porque o que não se conhece assusta mais do que conhecer o que nos espera.

Os doentes esperam de nós, além dos conhecimentos técnicos, honestidade, humildade, compaixão, capacidade de escuta, ficando *“a seu cargo”* apenas a decisão de usufruir delas como e quando sentirem necessidade. A nossa esperança não será de todo a esperança do outro, mas será com certeza baseada na fé que o podemos ajudar a ter uma esperança em dias sem sofrimento, com a melhor qualidade de vida possível e sempre acompanhados por nós.

Neste processo de cuidar e de relação terapêutica existem momentos em que temos que comunicar más notícias o que, na verdade, não é tarefa fácil quer para quem a dá quer para quem a recebe.

Seremos com certeza melhores sucedidos, se nos empenhar-mos em fazê-lo de forma personalizada e cuidada respeitando a capacidade de autonomia e autodeterminação do doente, permitindo-lhe que se mantenha *“o coach”* da sua vida, tendo em conta a sua capacidade de tomada de decisão; no entanto, para isso, para decidir sobre si teremos que ser capazes de comunicar de forma a dotar o doente de conhecimento sobre si e sobre o que a doença lhe trouxe e ainda sobre o que é expectável acontecer.

E quando sabemos que o que vamos transmitir é uma má notícia?

Tomemos sempre consciência que uma má notícia é toda a informação que poderá alterar drasticamente a vida da pessoa e o que para nós pode ser uma boa notícia pode para o doente ser uma má notícia.

Existem protocolos/ modelos de comunicação de más notícias, compostos por etapas cujo objetivo é ajudar/orientar os profissionais de saúde na concretização de “conversas difíceis” de forma a obter a máxima informação possível sobre o conhecimento que o doente tem sobre a sua situação clínica. Estes ajudam-nos a estruturar o diálogo de forma a perceber as expectativas do doente e se está capacitado para receber a notícia, trabalhar a informação que possuímos de forma a transmiti-la de acordo com os seus desejos e necessidades, reduzir o impacto da informação no doente, apoiando-o e acompanhando-o de forma a diminuir a sensação de isolamento e abandono que muitos doentes dizem sentir. Falamos do Protocolo SPIKES, muito utilizado nomeadamente na área dos Cuidados Paliativos e outros como ABCDE para comunicação de más notícias e o protocolo BREAKS. Porém, mais do que seguir um protocolo, temos que ter em atenção que o que para nós deve ser missão (porque o fazemos com frequência não sendo de todo sempre igual), para quem cuidamos será sempre uma experiência única.

Neste sentido existem passos e cuidados que devemos ter em atenção, quando nos preparamos para comunicar uma má notícia e que nos ajudarão a transmiti-la de forma mais personalizada. E que de uma forma resumida são:

- Perceber que os momentos iniciais de uma conversa são fulcrais e por isso **é importante sabermos começar**
- Tomar consciência que no processo de comunicação a linguagem verbal e não verbal assumem uma importância extrema e estar atento a cada uma delas reduz a possibilidade de perda de informação. Por isso **não devemos descurar a nossa perspicácia de aliar o que ouvimos ao que vemos**
- A nossa **capacidade de escuta**, sem juízos de valor e respeitando silêncios transmite ao doente a nossa real atenção e o facto de se sentir ouvido aumenta o seu grau de satisfação no cuidado prestado.
- Durante o diálogo ocorrem muitas vezes desvios que necessitam de ser recanalizados e por isso **saber conduzir a conversa** é fundamental para ajudar a focar o doente no que é problema para ele – situação clínica, medos, expectativas, dúvidas, ...
- A **perícia de saber perguntar** é também fundamental porque na verdade perguntar “não ofende” e “faz pensar”. Saber perguntar implica ter a capacidade de nos abstermos de perguntar de forma a ouvir o que queremos ouvir ou ainda de julgar a resposta e a pessoa que estamos a ouvir.
- Na relação terapêutica devemos também saber calar, saber ouvir, e saber reformular. **O doente precisa de receber o nosso feedback** para se sentir compreendido e escutado.
- A **atenção** que demonstramos ao doente e à comunicação com ele passa pela nossa capacidade de ter em conta cada palavra que usamos tendo em atenção ao significado que ela possa ter para o doente e simultaneamente ter o cuidado de perceber se compreendemos o significado das palavras que o doente utiliza.
- Um dos maiores obstáculos à comunicação é a ausência de compreensão e por isso imaginarmos-nos no lugar do outro permite-nos **ser compassivo** e assim ajudar quem de precisa de nós.
- **Reformular** permite-nos devolver o que ouvimos sob outra forma e assim mostrar que compreendemos o que doente nos quis transmitir
- Escolher e usar palavras, frases e expressões claras, simples e precisas, tendo em conta o nível de instrução e de literacia em saúde de cada doente é também crucial quando queremos **explicar o que o que é expectável** no processo clínico para o doente ou quando queremos responder às suas dúvidas.

- E quase como finalização devemos **resumir o que foi conversado de forma simples e clara**, ao longo do processo de comunicação
- **Planejar** o que ocorrerá no futuro de acordo com o conversado, no sentido de...
- **Fazer um acordo**, em que ambos terão algo para cumprir.

Este será apenas um guia que nos ajudará a Comunicar com o doente e sua família.

Como já foi dito Comunicar más notícias não é tarefa fácil, porque implica lidar com emoções – as nossas e a dos outros e implica uma gestão e inteligência emocional que nos permita saber separar a parte pessoal e profissional.

Na verdade, a **“melhor maneira de dar más notícias” está na forma como nos empenhamos para as transmitir, respeitando sempre o outro ao longo do processo de cuidar** permitindo que ele se sinta seguro e apoiado no percurso de uma vida alterada pela doença.

Referências

- Back, A. Arnold, R. Tulsky, J. (2012) *El arte de la comunicacion com pacientes graves*. Madrid. Alianza editorial
- Buckman, R. (1992). How to break bad news: a guide for health care professionals. Em *Baltimore, Johns Hopkins University Press*. Johns Hopkins University Press. Acedido em Maio 2020 em https://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=5rO_lay4MhMC&oi=fnd&pg=PP9&q=Breaking+Bad+News:+A+Guide+for+Health+Care+Professionals&ots=gQMe7M3Uz&sig=WS0Axw3LdxhHPhNov97a2hzm94
- Carrapiço, E., & Ramos, V. (2012). A comunicação na consulta. Uma proposta prática para o seu aperfeiçoamento contínuo. *Rev Port Med Geral Fam*; 28, pp. 212-222
- Nunes, L. (2020). *E se eu não puder decidir?* Fundação Francisco Manuel dos Santos. <https://www.wook.pt/livro/e-se-eu-nao-puder-decidir-lucilia-nunes/24014538>
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. (2016). Comunicação. Em A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 814–836). Faculdade de Medicina de Lisboa.

Humanidade no Cuidado Oncológico na Perspectiva do Cuidador Formal

João Pärtel Araújo¹

¹ Instituto Gineste Marescotti Portugal e Internacional

Liliana Henriques²

² Santa Casa da Misericórdia de Pedrogão Grande

Enquadramento

A OMS identifica o cancro com uma das principais afeções mundiais que afeta a esperança de vida e a qualidade de vida, e é a segunda principal causa de morte, responsável pela perda de 8,97 milhões de pessoas por ano (Mattuizzi e Lippi, 2019).

A qualidade de vida é um importante fator de prognóstico dado que quanto melhor a qualidade de vida à data do diagnóstico e durante a intervenção clínica, maior é a probabilidade de sobrevivência (Ediebah et al., 2018).

Enquanto conceito multidimensional e subjetivo, alguns dos determinantes da qualidade de vida são a alexitimia a interação com outros, ou o conforto psicológico tanto em pessoas diagnosticadas com cancro como em profissionais de saúde em oncologia (Pierfrancesco, et al, 2020; Hung, Wu e Chen, 2018; Ho, Gernaat e Hartman, 2018).

A humanidade é uma metodologia multimodal composta por técnicas específicas para facilitar a comunicação entre profissionais e pessoas cuidadas em contexto de cuidados. (Gineste e Pellissier, 2007; Honda et al., 2014). A humanidade consiste em quatro pilares de cuidado: três para comunicação, olhar, palavra e toque, e um que auxilia o ato físico de ficar em pé (verticalidade) (Henriques, 2017).

Os ganhos obtidos com a implementação desta metodologia centram-se nos profissionais e nas pessoas cuidadas. Nos profissionais destaca-se uma melhor compreensão e gestão das emoções das pessoas cuidadas (Figueiredo, Melo e Ribeiro, 2018), nas pessoas cuidadas a melhoria do bem-estar (Giang, 2021).

A implementação da humanidade é limitada pela falta de competências profissionais específicas dos cuidadores em técnicas relacionais, sendo por isso necessário formar os profissionais de saúde por forma a melhorar a intencionalidade da relação e a sua eficácia enquanto ferramenta cuidativa (Henriques et al, 2020).

Metodologia

Planearam-se 2 sessões de formação em Metodologia de Cuidado Humanidade, para 12 profissionais de saúde em cada sessão, de uma instituição de saúde portuguesa, especializada em cuidados oncológicos. Desenvolveu-se um programa de 14 horas (7 horas + 7 horas) durante 2 semanas consecutivas com o objetivo de sensibilizar os profissionais de saúde para o cuidado da pessoa com doença oncológica em Humanidade. Nesta formação foram abordados os conceitos adjacentes à Humanidade, ensinadas técnicas relacionais, praticadas em contexto de simulação, e discutidas situações clínicas complexas, numa tentativa de transferir conhecimento para a prática.

No início foram recolhidos os testemunhos das dificuldades percebidas pelos profissionais de saúde na prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica em formato de mesa redonda e no final repetiu-se a recolha dos testemunhos, mas desta vez sobre o impacto da formação na perceção dos participantes sobre os cuidados. Os testemunhos recolhidos foram analisados qualitativamente e organizados em categorias e subcategorias, com base na teoria de análise de conteúdo de Bardin (2016).

Resultados

Na formação participaram 22 profissionais de saúde (2 técnicos de serviço social, 1 psicóloga e 19 enfermeiros) de diferentes tipologias de serviços oncológicos (especialidades médicas, cirurgia e ambulatório). Apesar das diferentes origens e disciplinas profissionais representadas nas mesas redondas os testemunhos dos participantes sobre as principais dificuldades sentidas durante o exercício profissional foram congruentes e complementares, sendo passíveis de ser agrupadas em categorias e subcategorias conforme apresentado na Tabela 1.

Sobre a questão “Quais as principais dificuldades sentidas durante o exercício profissional?” emergiram quatro categorias: comunicação, gestão de emoções, organização dos cuidados e intervenção terapêutica.

No que concerne à comunicação evidenciaram-se três subcategorias: a comunicação com a pessoa doente “Comunicação para gerir de forma adequada a expectativa do doente face ao tratamento e ser assertiva no feedback” (P21); comunicação com a família da pessoa “Como abordar a família nalgumas situações específicas?” (P8); comunicação com a equipa “Na discussão com a equipa como posso dizer que não concordo com um colega?” (P22).

Na categoria gestão de emoções emergiram três subcategorias: gestão das emoções da pessoa doente como mencionado por este profissional “Quero ajudar a minimizar os receios e os medos associados à quimioterapia, mas nem sempre consigo.” (P9); gestão das emoções da família da pessoa “A forma como a família se sente no agravamento da doença do familiar e não aceita a condição da pessoa.” (P8); gestão das emoções dos profissionais de saúde “(...)tenho dias em que parece que um camião passou por cima de mim.” (P2).

Na categoria da organização emergiram cinco subcategorias: rotinização dos cuidados, gestão de vagas, gestão de visitas, gestão de altas e gestão do tempo.

Na rotinização dos cuidados foi enfatizado por um dos profissionais que “Gostava que a gestão dos cuidados fosse de acordo com a vontade/condição da pessoa e não com as rotinas do serviço. Tenho vontade de não ser mera executante.” (P19), a gestão de vagas constitui também uma dificuldade dos profissionais “Por vezes por causa das vagas, no mesmo quarto temos uma pessoa que aguarda diagnóstico, outra em programa de radioterapia e outra em paliativos, muito difícil também...” (P16). Os profissionais também reforçaram a dificuldade na gestão das visitas “Permitir que os familiares estejam mais tempo presente, e agora fiquei com o papel de polícia com o cronómetro.” (P14), na gestão das altas “(...) a pessoa vem para ser internada a uma hora programada, mas como as altas ainda não aconteceram, essa hora prolonga-se e as pessoas já nervosas acabam por ter de aguardar no corredor horas e começam a ficar cada vez mais impacientes e descarregam em nós que damos a cara” (P20) e na gestão de tempo “Gestão do tempo para acompanhar o doente como pessoa.” (P18).

Relativamente à categoria intervenção terapêutica emergiram três subcategorias: obstinação terapêutica levando um dos profissionais a questionar-se sobre “Qual o limite dos cuidados e porque insistimos nalguns cuidados?” (P9), decisão interdisciplinar “Lidar com a pressão dos pares, as opiniões dos colegas são muitos importantes na minha tomada de decisão, não gosto de ser julgada.” (P22) e a dificuldade no controlo sintomático “Controlo de sintomas às vezes é difícil e depois isso afeta tudo.” (P13).

Tabela 1. Categorias e subcategorias das dificuldades sentidas durante o exercício profissional

Categoria	Subcategoria	Número de relatos	Total de relatos por categoria
Comunicação	Comunicação com a pessoa doente	6	16
	Comunicação com a família da pessoa	7	
	Comunicação com a equipa	3	
Gestão de emoções	Gestão das emoções da pessoa doente	9	22
	Gestão das emoções da família da pessoa	5	
	Gestão das emoções dos profissionais de saúde	8	
Organização dos cuidados	Rotinização dos cuidados	6	22
	Gestão de vagas	5	
	Gestão das visitas	4	
	Gestão das altas	2	
	Gestão do tempo	5	
Intervenção terapêutica	Obstinação terapêutica	3	12
	Decisão interdisciplinar	6	
	Controlo sintomático	3	

No final da formação repetiu-se o procedimento de mesa redonda e recolheram-se os testemunhos dos participantes sobre os impactos da formação Humanidade na perceção sobre o cuidado à pessoa em situação oncológica.

Sobre a questão “Qual o impacto da formação Humanidade na perceção sobre o cuidado à pessoa em situação de doença oncológica?” emergiram três categorias: Consciencialização da prestação de cuidados, empatia e satisfação.

Na consciencialização da prestação de cuidados emergiram cinco subcategorias: intencionalidade da relação “(...) permitiu a reflexão sobre pormenores diários que nunca tinha pensado, por exemplo, nunca me tinha apercebido da quantidade de olhares verticais que fazia quando ia abordar a pessoa” (P1); contributo para a mudança organizacional “A maior reflexão que levo destes dias é que é fácil estarmos focados nos procedimentos, nas rotinas, nas tarefas e o que acaba sempre por ficar descurado e remetido para segundo plano é a relação.” (P5); contributo para o desenvolvimento profissional “Agora quero aprofundar ainda mais a Humanidade, quero muito ver na prática, no dia a dia de cuidados isto a acontecer.” (P15); facilitação na identificação de dificuldades “Muitos conceitos abordados não são exatamente novos, mas não é o conhecer os conceitos que garante que os praticamos, a operacionalização destes conceitos é que é a parte difícil” (P7); universalidade das técnicas “(...) mas não é só aqui que é necessário, acho que todos os serviços de saúde precisavam.” (P6).

Na categoria empatia os profissionais reforçaram o impacto da formação Humanidade nos colegas “Revi-me muito nos exemplos práticos que deram e nos vídeos que mostraram. Marcou-me particularmente a reflexão sobre os cuidados à força, acho que todas nós já prestados cuidados à força a alguém e é muito fácil cair nisso.” (P11), nas famílias “(...) já estão tão frágeis e ainda as tornamos mais frágeis dizendo com o não verbal "quem manda sou eu (...) e isso só dificulta ainda mais o nosso trabalho." (P2) e na pessoa doente “(...) realmente é fácil estarmos a causar desconforto nas pessoas sem sequer darmos conta disso.” (P9).

Na categoria satisfação, os profissionais reforçaram a satisfação com a formação "Gostei muito desta formação, ajudou-me a por nome às coisas que eu acredito e que às vezes queria discutir ou explicar aos colegas sobre o meu ponto de vista e nem sabia como." (P16).

Na Tabela 2 apresentam-se as categorias e subcategorias do impacto da formação Humanidade na percepção sobre o cuidado à pessoa em situação de doença oncológica.

Tabela 2. Categorias e subcategorias do impacto da formação Humanidade na percepção sobre o cuidado à pessoa em situação de doença oncológica

Categoria	Subcategoria	Número de relatos	Total de relatos por categoria
Conscientização da prestação de cuidados	Intencionalidade da relação	6	36
	Contributo para a mudança organizacional	8	
	Contributo para o desenvolvimento profissional	10	
	Facilitação na Identificação de dificuldades	8	
	Universalidade das técnicas	4	
Empatia	Colegas	2	10
	Família	2	
	Pessoa doente	6	
Satisfação	Formação	2	2

Discussão

Durante a recolha de testemunhos a dificuldade mais recorrentemente mencionada foi a dificuldade da “gestão das emoções da pessoa doente” (N=9). Como afirma Durbalau e Vintilă (2019) cancro é uma das experiências mais difíceis que a pessoa pode enfrentar, afectando de forma acentuada o estado físico, mental, social e espiritual. Ao que Serpentine, Guandalini e Tosin (2021) complementam afirmando que os cuidadores das pessoas em situação oncológica não estão necessariamente treinados ou capacitados para gerir as emoções das pessoas durante o seu processo oncológico. Agravando assim o sofrimento da pessoa e dos próprios cuidadores.

Vários profissionais de uma forma ou de outra expressaram sua incapacidade em lidar com as próprias emoções no acompanhamento ao doente oncológico e famílias, reforçando inclusivamente que até mesmo os silêncios se tornavam constrangedores. Serpentine, Guandalini e Tosin (2021) no seu estudo também identificaram a dificuldade de gerir emoções nos próprios profissionais o que levava a um desgaste emocional profundo.

Verificamos também uma dificuldade dos profissionais na gestão de emoções da família (N=5) particularmente na gestão de expectativas e da ansiedade da família do doente oncológico. Isto é confluyente com o estudo de Edmonds, Lockwood, Bezjak et al (2012) que reforça que os profissionais de saúde em oncologia frequentemente sentem dificuldade na gestão de emoções em contexto de cuidados envolvendo doentes e famílias.

Em *ex aequo* verificamos as dificuldades associadas à “organização dos cuidados” (N=22). A rotinização dos cuidados (N=6) é a principal subcategoria nesta categoria de dificuldades, levando os profissionais a sentirem que se está a comprometer a humanização nos cuidados. Não apenas pelas obrigações tecnocratas dos cuidados modernos, mas pelo conjunto das dificuldades mencionadas no âmbito da “gestão de vagas” (N=5), “gestão de tempo” (N=5), gestão das visitas (N=4) e “gestão das altas” (N=2).

Verifica-se que um dos principais obstáculos a uma prestação de cuidados centrados nas pessoas são a várias imposições organizacionais que centram o foco dos profissionais de saúde na execução técnica e procedimental da saúde, não facultando a infraestrutura para um modelo de cuidados mais centrado na pessoa (Vaughn, Saint e Krein, 2019)

Outra dificuldade identificada pelos profissionais foi a dificuldade na comunicação (N=16) com a família da pessoa (N=7), com a pessoa doente (N=6) e com a equipa de saúde (N=3). Sendo a comunicação com a família uma das dificuldades mais frequentes, tal como no estudo de Franck e O'Brien (2019). A comunicação é central à prestação de cuidados pela influência que a mesma tem no entendimento, e na cooperação entre as pessoas. Por esta ser natural ao ser humano, pouco ou nenhum esforço formal se coloca no desenvolvimento desta competência, o que consequentemente esta passa a ser uma dificuldade dos profissionais de saúde (Expósito et al, 2018).

Menos frequentes, mas não menos importantes encontramos as dificuldades inerentes à própria intervenção terapêutica (N=12). Em que as dificuldades de decisão interdisciplinar (N=6) continuam a evidenciar uma intervenção disciplinar seccionada e limitações no holismo e na centralidade da pessoa na intervenção, levando inclusivamente uns dos profissionais a registar em tom de desabafo que com frequência acaba optando por um cuidado que até pode considerar menos ajustado à condição da pessoa, com o intuito de evitar julgamentos por parte de colegas. Schot, Tummers e Noordegraaf (2020) identificando a importância da interdisciplinaridade referem no seu artigo que a interdisciplinaridade em saúde ainda tem ainda um longo caminho a percorrer. A obstinação terapêutica (N=3) e o controlo da sintomatologia (N=3) são ainda mencionadas, associada às difíceis decisões éticas e a limitações terapêuticas em condições crónicas, progressivas e paliativas (Akdeniz, Yardımcı, Kavukcu, 2021).

Em relação aos impactos da formação destaca-se a categoria de “consciencialização da prestação de cuidado (N=36) em que a subcategoria mais mencionada for o contributo para o desenvolvimento profissional (N=10). A “facilitação para a identificação de dificuldades” é também um impacto encontrado na literatura, por exemplo Melo et al (2017b), refere que os participantes da formação Humanidade identificam mais facilmente não só as dificuldades, mas também as possíveis soluções para as mesmas. O “contributo para a mudança organizacional” (N=8) foi também identificado particularmente enquanto consequência das dificuldades decorrentes da organização de cuidados. Melo e Henriques (2020) referem que a Humanidade é também uma ferramenta organizacional que promove a mudança. A profissionalização da relação e a formação de técnicas relacionais tem um importante impacto na “intencionalidade dos cuidados (N=6) (Melo et al 2017b, Figueiredo, Melo e Ribeiro, 2018, Melo e Henriques, 2020, Fonseca, Luz e Melo, 2021).

A universalidade das técnicas relacionais tem sido validada pela implementação da Humanidade em diferentes contextos de saúde (Melo et al, 2017a), e aqui também os participantes reconhecem esse impacto.

A “empatia” (N=10) surge como outro grande impacto da formação, em que os participantes conseguem mais facilmente compreender e aceitar a posição da pessoa doente, da família e dos colegas. Este resultado é reforçado pelos achados de Giang et al. (2022) que destaca ganhos em empatia e redução do burnout em profissionais formados na Metodologia de cuidado Humanidade, quer no curto quer no longo prazo.

A satisfação com a formação (N=2) foi o impacto com menos referência apesar da taxa de satisfação com a formação da Humanidade em Portugal ser muito elevada (Figueiredo, Melo e Ribeiro, 2018)

Conclusão

Este singelo estudo de investigação ação devido à sua reduzida amostra não permite retirar importantes conclusões, ainda assim permitiu dar visibilidade às dificuldades percebidas pelos profissionais de saúde que prestam cuidados a pessoas em situação oncológica, que participaram na

formação de sensibilização Humanidade. Apesar da curta duração e de limitação na demonstração prática da aplicação das técnicas os participantes conseguiram perceber o impacto da formação em particular enfase na consciencialização da sua própria prestação de cuidados e da coadunação da mesma em função dos desejos, necessidades e condição da pessoa, família e equipa.

Seria importante a replicação de estudos similares para aferir com maior detalhe que soluções da Humanidade têm maior impacto e a que dificuldades se correlacionam.

Referências

- Akdeniz, M., Yardımcı, B., & Kavukcu, E. (2021). Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE open medicine*, 9, 20503121211000918. <https://doi.org/10.1177/20503121211000918>
- Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo: edição revista e atualizada*. Lisboa: Edições 70.
- Durbalau, A. & Vintilă, M. (2019). Exploring the depression, anxiety, quality of life and self-efficacy of oncological patients and their caregivers: a literature review. *Social research reports*. 11. 104-116. 10.33788/srr11.1.8.
- Ediebah, D.E., et al. (2018), Quality of life as a prognostic indicator of survival: A pooled analysis of individual patient data from canadian cancer trials group clinical trials. *Cancer*, 124: 3409-3416. <https://doi.org/10.1002/cncr.31556>
- Edmonds, C., M. Lockwood, G., Bezjak, A. et al. Alleviating Emotional Exhaustion in Oncology Nurses: an Evaluation of Wellspring's "Care for the Professional Caregiver Program". *J Canc Educ* 27, 27–36 (2012). <https://doi.org/10.1007/s13187-011-0278-z>
- Expósito, J. et al. (2018). Ensuring relational competency in critical care: Importance of nursing students' communication skills, *Intensive and Critical Care Nursing*, Volume 44, Pages 85-91, ISSN 0964-3397. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.08.010>.
- Figueiredo, A.; Melo, R.; Ribeiro, O. (2018) Metodologia de cuidados humanidade: dificuldades e benefícios da sua implementação na prática. *Revista de Enfermagem Referência*, vol. IV, núm. 17, pp. 53-62. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
- Fonseca, C., Luz, H., Melo, R C (2021) Metodologia de Cuidado Humanidade Benefícios e desafios da sua implementação na prática *Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social: RPICS*, ISSN- e 2183-4938, Vol. 7, Nº. 1, 2021 págs. 14-25
- Franck, L. S., & O'Brien, K. (2019). The evolution of family-centered care: From supporting parent-delivered interventions to a model of family integrated care. *Birth Defects Research*. doi:10.1002/bdr2.1521
- Giang, T., et al. (2021). Humanidade Care on Patients with Dementia and Delirium in Acute Hospital Improves Outcomes. *International Psychogeriatrics*, 33(S1), 93-93. doi:10.1017/S1041610221002477
- Giang, A. et al (2022) Effects of Humanidade Training in an Acute Hospital on Staff Burnout, Empathy & Attitude towards Dementia. Poster presentation in the London 2022 Global conference of Alzheimer's disease international.
- Gineste, Y., and Pellissier, J. (2007). Humanidade: comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux. Armand Colin. doi:10.4000/adlfi.7588
- Henriques, L. (2017). *Implementação da metodologia de cuidado humanidade numa unidade de cuidados continuados: Contributo para os profissionais e pessoas cuidadas* [Tese de mestrado, Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra]. Estudo Geral, Repositório Científico da Universidade de Coimbra. <https://bit.ly/2SxkBR8>

- Henriques, L., Dourado, M., Melo, R., & Tanaka, L. (2019). Implementação da metodologia de cuidado humanidade: Contribuição para a qualidade da assistência à saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 27(e3123), 1–10. <https://doi.org/gbzk>
- Henriques, L., et al. (2020). Desafios no cuidar dos idosos: contributo da metodologia de cuidado humanidade na redução da ansiedade dos cuidadores. Em N. Colombo (Coord), *Ciências humanas: Afeto, poder e interações* (pp. 236–247). Atena Editora Ponta Grossa. <https://bit.ly/3eFvE2g>
- Ho PJ, Gernaat SAM, Hartman M, (2018). Health-related quality of life in Asian patients with breast cancer: a systematic review. *BMJ Open* ;8:e020512. doi: 10.1136/bmjopen-2017-020512
- Honda, M., Marescotti, R., and Gineste, Y. (2014). *Introduction To Humanitude*. Japanese. Tokyo, Japan: Igaku Shoin.
- Hung, Hsiu-Yu; Wu, Li-Min; Chen, Kang-Pan (2018). Determinants of Quality of Life in Lung Cancer Patients. *Journal of Nursing Scholarship*, (). doi:10.1111/jnu.12376
- Mattiuzzi, C., & Lippi, G. (2019). Current Cancer Epidemiology. *Journal of epidemiology and global health*, 9(4), 217–222. <https://doi.org/10.2991/jegh.k.191008.001>
- Melo, R., et al. (2017) (a). Estado da arte da implementação da metodologia de cuidado humanidade em Portugal. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(13), 53-62. doi: 10.12707/RIV17019.
- Melo, R., et al. (2017) (b). Dificuldades dos estudantes do curso de licenciatura de enfermagem no ensino clínico: Percepção das principais causas. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(15), 55-64. doi:10.12707/RIV17059
- Melo R, et al. (2019) Humanitude in the humanization of elderly care: experience reports in a health service *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2019;72(3):825-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0363>
- Melo, R., & Henriques, L., (2020). Implementação da Metodologia de Cuidado Humanidade nas instituições em Portugal: fatores dificultadores e estratégias desenvolvidas. Em M. F. da Silva Praxedes (Org.), *A enfermagem centrada na investigação científica* 4 (pp. 51–62). Atena Editora. <https://doi.org/f85h>
- Pierfrancesco, F., et al. (2020) Professional quality of life and burnout amongst radiation oncologists: The impact of alexithymia and empathy. *Radiotherapy and Oncology*, 147, 162-168. ISSN 0167-8140. <https://doi.org/10.1016/j.radonc.2020.05.017>.
- Schot, E., Tummers, L. & Noordegraaf, M. (2020) Working on working together. A systematic review on how healthcare professionals contribute to interprofessional collaboration, *Journal of Interprofessional Care*, 34:3, 332-342, DOI: 10.1080/13561820.2019.1636007
- Serpentini, S., Guandalini, B., Tosin, G. et al. Assessment of self-efficacy for caregiving in oncology: Italian validation of the caregiver inventory (CGI-I). *BMC Palliat Care* 20, 166 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00849-5>
- Vaughn VM, Saint S, Krein SL, et al Characteristics of healthcare organisations struggling to improve quality: results from a systematic review of qualitative studies. *BMJ Quality & Safety* 2019;28:74-84.



A Gamificação como Estratégia de Intervenção em Oncologia: Pallium Game

Carla Sílvia Fernandes, Escola Superior de Enfermagem do Porto, CINTESIS@RISE, Associação

ADITGameS, <https://orcid.org/0000-0001-7251-5829>

Resumo

O uso das potencialidades dos jogos tem aumentado aos mais diversos níveis. A evolução dos jogos conferiu-lhe uma outra dimensão, projetados para uma finalidade principal que não fosse o puro entretenimento. Embora alguns autores pudessem considerar que nem todas as atividades e contextos se prestam igualmente a serem gamificados, é necessário estender o uso da gamificação e estudar sistematicamente os seus efeitos individuais e situacionais, em diferentes contextos, designadamente em oncologia e cuidados paliativos.

Gamificação e jogos em saúde

Os cuidados de saúde mudaram para sempre. Novos recursos e tecnologias de apoio em saúde têm surgido, principalmente ao longo da última década. Atualmente existem inúmeros recursos tecnológicos, como por exemplo Aplicações que podem capacitar as pessoas, ou doentes, para gerir mais ativamente as suas condições de saúde, educá-los e ajudá-los a serem mais independentes através da autoavaliação e de soluções de cuidados remotos. Estes recursos também podem também ajudar os profissionais de

saúde e outros interessados a tratar e monitorizar os seus doentes de forma mais eficiente, e tirando alguma pressão do sistema de saúde, complementando os cuidados (Magalhães et al, 2020; Fernandes et al, 2019; Magalhães, Fernandes, Santos, 2022).

No entanto, o problema é que os recursos de cuidados de saúde precisam de proporcionar benefícios adicionais que envolvam os utilizadores e retenham a sua atenção. O fator diversão trazido pela gamificação pode tornar os recursos de cuidados de saúde mais centrados no utilizador, aumentar a adesão, e modificar os comportamentos dos utilizadores para melhorar os resultados de saúde

A gamificação é um quadro conceptual para aplicar elementos e técnicas de jogo para melhorar o interessante processo em contexto fora do jogo. A gamificação oferece a abordagem de motivação para motivar o jogador a lidar com as tarefas de desafio com mecânica de jogo, dinâmica de jogo, e componentes do jogo (Muangsrinoon, Boonbrahm, 2019). A gamificação baseia-se na premissa de que as pessoas são naturalmente motivadas por recompensas e desafios, e que a adição de elementos de jogo pode aumentar a motivação e o envolvimento nas atividades, neste caso de saúde. Ao utilizar estratégias de gamificação podemos a criar um senso de progresso e realização, motivando as pessoas a persistir em atividades que de outra forma poderiam ser consideradas aborrecidas. Para além do recurso às estratégias de gamificação, podemos identificar inúmeros tipo de jogos utilizados em saúde: designadamente exergames, jogos sérios, jogos de simulação, jogos de realidade virtual, jogos colaborativos, entre muitos outros (Fernandes, Baldaia, Ferreira, 2022; Fernandes et al, 2019). As potencialidades dos jogos podem ser inúmeras, designadamente: as pessoas divertem-se mais, melhora os resultados dos cuidados de saúde, promove o envolvimento e a retenção da informação, ajuda a recolher dados e feedback dos utilizadores, promove a adesão à medicação, melhora a formação de Profissionais de Saúde e melhora a monitorização dos doentes. (Fernandes et al, 2019; Cosimini, Watsjold, & Chan, 2022). No âmbito da doença oncológica, os jogos podem ser um meio eficaz para a educação e intervenção, reabilitação, especialmente para o autocuidado, e para a gestão de sinais e sintomas, entre outros (Fernandes et al, 2019).

Jogos em cuidados paliativos

No âmbito dos cuidados paliativos, com a consciência de que iniciar uma conversa sobre determinados temas é difícil, o recurso à gamificação, surge como uma estratégia ética e viável, para uma abordagem centrada na pessoa e na família, de forma estruturada e organizada, com vista a avaliar e intervir nas múltiplas necessidades da pessoa e da família em situação paliativa.

A comunicação efetiva entre os membros da equipe interprofissional pessoa e família é essencial para ir ao encontro das suas necessidades. Embora os profissionais de saúde devam comunicar sobre emoções, sofrimento existencial, entre outros, muitas vezes passa despercebido nas últimas fases da vida. (Fernandes, Lourenço, & Vale, 2021; Fernandes, Lourenço, & Vale, 2022).

Neste contexto deve ser realizada uma avaliação abrangente das necessidades em cuidados paliativos desde os primeiros encontros. Porém, a maioria das ferramentas utilizadas para a avaliação das necessidades em cuidados paliativos ou são muito fechadas ou enfatizam a identificação de necessidades físicas sobre outras áreas de necessidade. Inicialmente, é descrita a dificuldade em abordar a discussão das necessidades de cuidados paliativos com pessoas e familiares. Apesar dos profissionais de saúde terem algumas perguntas preparadas, este processo torna-se muitas vezes complexo.

Ora, na procura do estado da arte sobre este tema, percebemos que tem havido um crescente reconhecimento do potencial dos jogos na saúde, entretanto, faltava o conhecimento de sua aplicação em cuidados paliativos (Fernandes, Lourenço, & Vale, 2022). Podem ser aplicados tanto em contexto de formação, para permitir que os profissionais de saúde desenvolvam competências essenciais em cuidados paliativos, como para doentes, familiares e cuidadores, permitindo-lhes falar de coisas sérias (Fernandes et al, 2023).

Os jogos abrem espaço para a expressão das emoções e promovem criatividade, como é o caso dos jogos de cartas. A utilização de um jogo de cartas em cuidados paliativos garante maior envolvimento, aumento da autoeficácia, e possibilita estratégias de mudança e tomada de decisão equilibrada. Usar um jogo de cartas para facilitar conversas em cuidados paliativos é uma abordagem útil e eficaz para discutir tópicos desconfortáveis de morte, morrer e cuidados de fim de vida (Fernandes, Lourenço, & Vale, 2021).

Com a consciência de que iniciar uma conversa sobre determinados temas é difícil, os Jogos Colaborativos, nomeadamente um Jogo de cartas, surge como uma estratégia ética e viável, para uma abordagem centrada na pessoa e na família, de forma estruturada e organizada, com vista a avaliar e intervir nas múltiplas necessidades da pessoa e da família em situação paliativa. Deste modo, surge o jogo de cartas “Pallium Game” (Figura 1) para avaliação e intervenção familiar em cuidados paliativos.

Foi desenvolvido o jogo Pallium Game com o objetivo de potenciar a criação de um ambiente favorável para exposição de sentimentos, vivências e significados, promover a discussão de objetivos, valores e preferências para decisões relacionadas com os cuidados no final da vida, melhorar a comunicação entre pessoas/famílias/cuidadores e profissionais de saúde, criar, através do jogo, um espaço que possibilite a compreensão dos padrões de comportamento do sistema familiar, extrair significado da adversidade, promover uma melhor interação e adaptação entre os membros do sistema, favorecer a clareza comunicacional, estimular as competências do cuidador e da família para enfrentar a adversidade, fortalecer as forças da família encorajando o processo ativo de reestruturação e crescimento, promover uma resolução colaborativa, validar ou normalizar as respostas emocionais, e ajudar a reduzir o isolamento.



Figura 1: Jogo Pallium Game

O jogo é constituído por 93 cartas: 2 Cartões “Start”, 23 Cartões “Família”, 16 Cartões “Suporte”, 10 Cartões “Impacto”, 23 Cartões “Significado”, 11 Cartões “Crenças”, 8 Cartões “Intervenção”. A utilização do jogo deve ser mediado por um profissional habilitado para o efeito. O jogo foi criado para poder ser aplicado à pessoa e à família, podendo integrar todos os elementos da família que queiram participar, inclusive para poder ser utilizado sem a presença do doente.

Da sua aplicação resultam inúmeras vantagens que ultrapassam a sua avaliação verbal. Apesar das referências elencadas no debriefing, é importante referir outros aspetos relevantes na avaliação da aplicação do jogo, nomeadamente resultantes da comunicação não-verbal, que foram uma constante após as sessões, e onde se destacam expressões, sentimentos e gestos. Destaca-se a comunicação não-verbal em contexto de reconciliação entre familiares, com abraços entre os membros da família (*que em algumas situações tinham conflitos prévios*), manifestação de afeto e pedidos de desculpas, momentos de lágrimas partilhadas e o toque. São dados que não podem ser espelhados neste documento, mas que permitiram aos investigadores constatar a eficácia deste recurso. As palavras e os olhares trocados com os investigadores como forma de agradecimento foram uma constante, enfatizando o quão importante para eles tinha sido este momento. Estes são aspetos não mensuráveis que tiveram um impacto muito positivo na aplicação deste instrumento (Fernandes et al, 2022).

Conclusão

Em síntese, podemos afirmar que o Jogo “Pallium Game” constitui um instrumento promissor para a avaliação e intervenção familiar em contexto de cuidados paliativos. O jogo de cartas atua como o desbloqueador de conversas difíceis e facilitador da partilha de emoções. Permite ainda contribuir para uma comunicação mais eficaz entre a pessoa/a família/o profissional promovendo uma relação terapêutica eficaz e facilitando abordagem a temas difíceis.

Referências

- Cosimini, M. J., Watsjold, B., & Chan, T. M. (2022). Serious Games Without Screens. Comment on "Involvement of End Users in the Development of Serious Games for Health Care Professions Education: Systematic Descriptive Review". *JMIR serious games*, 10(1), e34656. <https://doi.org/10.2196/34656>
- Fernandes C.S, Baldaia C, Ferreira M. (2022) Impact of Exergames in Women with Breast Cancer After Surgery:a Systematic Review. <https://doi.org/10.1007/s42399-022-01344-5>
- Fernandes CS, Lourenço M, Vale B. (2021) Patient card games in palliative care: integrative review *BMJ Supportive & Palliative Care* Published Online First: 27. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003300>
- Fernandes, C. S., Magalhaes, B., Santos, C., & Martines-Galiano, J. (2019). The Use of Games in the Self-Management of Oncological Disease: An Integrative Literature Review. *Online Journal of Nursing Informatics*, 23(3), 7–1.
- Fernandes, C., Vale, M., & Lourenço, M. (2022). Exploring the use of games in palliative care: A scoping review. *Palliative and Supportive Care*, 1-21. <https://doi.org/10.1017/S1478951521001929>
- Fernandes, C.S.; Vale, M.B.; Magalhães, B.; Castro, J.P.; Azevedo, M.D.; Lourenço, M. (2023) Developing a Card Game for Assessment and Intervention in the Person and the Family in Palliative Care: “Pallium Game”. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 20, 1449. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021449>
- Magalhães, B., Fernandes, C., Santos, C. (2022) CN4 iGestSaúde: Portuguese mobile application for the self- management of symptoms associated with chemotherapy treatment. *Annals of Oncology*. 33(7) <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2022.07.314>
- Magalhães, Fernandes, Martinez-Galiano, Santos. (2020). Exploring the use of Mobile applications by cancer patients undergoing chemotherapy: A scoping review. *International Journal of Medical Informatics*, 104293. ISSN 1386-5056. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101837>
- Muangrinoon, S., & Boonbrahm, P. (2019). Game Elements from Literature Review of Gamification in Healthcare Context. *Journal of Technology and Science Education*, 9(1), 20–31.

Conhecimento nutricional e oncologia em estudantes do ensino superior

Beatriz Cunha¹, Olga Moura Ramos², Maria José Gomes^{3,4}, Cristina Augusto⁵

¹ Instituto Politécnico de Bragança

² Hospital Pedro Hispano, <https://orcid.org/0000-0002-0039-243>

³ Instituto Politécnico de Bragança

⁴ (UICISA: E) <https://orcid.org/0000-0001-9825-8293>

⁵ CESPU, Escola Superior de Enfermagem do Tâmega e Sousa, <https://orcid.org/0000-0003-0536-9547>

Contextualização

O Conhecimento nutricional refere-se à compreensão e ao entendimento que uma pessoa possui em relação aos nutrientes, vitaminas, minerais e outros componentes dos alimentos, bem como às suas funções no organismo, aos benefícios e riscos associados a diferentes tipos de alimentos e dietas, e às necessidades nutricionais específicas em diferentes estágios da vida. O conhecimento nutricional pode influenciar as escolhas alimentares e comportamentos alimentares, afetando a saúde e o bem-estar geral da pessoa.

Existem diversas condições que predisõem uma pessoa a um maior risco de desenvolvimento de cancro, como por exemplo hábitos de vida, comportamentos de saúde, o meio ambiente, ambiente social e cultural, ou então fatores internos, resultante de eventos que geram mutações sucessivas no material genético das células, processo que pode ocorrer ao longo de décadas, em múltiplos estádios.

O cancro é considerado um dos principais problemas de saúde a nível europeu. É a doença mais temida do mundo moderno e, a segunda principal causa de morte em todo o mundo, respondendo por cerca de 9,6 milhões de mortes, ou uma em cada seis mortes, em 2018 (OMS). Os dados de 2018 revelam que os tipos de cancro que provocaram mais mortes na Europa foram o cancro do pulmão no sexo masculino (cerca de 267 316 mortes) e cancro da mama no sexo feminino (cerca de 137 707 mortes). A segunda causa de morte por cancro no sexo masculino é o cancro colorretal, e no sexo feminino é o cancro do pulmão. ("Cancro | SNS24", 2022).

O estado nutricional e o estilo de vida saudável são importantes fatores não apenas na etiologia do cancro, como também na sua prevenção. Cerca de 30-40% de todos os casos de câncer podem ser prevenidos por meio de mudanças no estilo de vida e alimentação adequada. A alimentação saudável, pode diminuir o risco de desenvolver cancro e, é apontada como uma das melhores estratégias de prevenção.

Neste estudo objetivou-se identificar o conhecimento dos estudantes do ensino superior acerca da nutrição relacionada com as doenças oncológicas.

Aspetos metodológicos

Desenvolveu-se um estudo transversal, descritivo e correlacional, com abordagem quantitativa. Para avaliar o conhecimento nutricional, os participantes responderam, a um questionário utilizado para testar o conhecimento nutricional sobre prevenção de cancro, que foi desenvolvido por Harnack et al. e, posteriormente, traduzido para o português do Brasil e validado por Scagliusi et al., composto por 12 questões, com pontuação máxima de 14 pontos. Pontuações totais entre 0 e 6 indicam baixo conhecimento nutricional; entre 7 e 10, indicam moderado conhecimento nutricional; e acima de 10, indicam alto conhecimento nutricional. a escala compreende questionamentos específicos a respeito da relação entre alimentação, cancro e outras doenças, composição de alimentos ricos em fibras, gorduras e recomendações de frutas e hortaliças.

A recolha dos dados foi realizada com recurso ao Google Forms, garantindo os pressupostos da Declaração de Helsínquia: anonimato e consentimento informado. Numa amostra não probabilística por conveniência de 124 estudantes do ensino superior.

Resultados

Os estudantes que participaram neste estudo apresentam moderado conhecimento nutricional com o cancro. Observou-se que os participantes do sexo feminino apresentaram melhor conhecimento nutricional.

Confrontando os nossos resultados com outros estudos realizados, mencionamos, Lima et al. (2018), com o estudo "Nutritional knowledge and attitudes among university students" (2018) onde concluíram que os estudantes universitários possuem um nível adequado de conhecimento nutricional, mas apresentam algumas falhas de compreensão sobre temas específicos, como as diferentes fontes de proteína e a importância da hidratação. Além disso, os resultados mostraram que a maioria dos estudantes relatou ter uma atitude positiva em relação à nutrição e um interesse em adotar um estilo de vida saudável. No entanto, a maioria dos estudantes também relatou consumir alimentos pouco saudáveis com frequência e ter dificuldades em manter uma dieta saudável. No estudo de Laska et al. (2016) observou-se que os estudantes universitários geralmente têm conhecimentos nutricionais básicos, mas possuem comportamentos alimentares que nem sempre estão de acordo com esses conhecimentos. Os resultados mostraram que, embora a maioria dos estudantes tenha conhecimento sobre a importância de uma dieta saudável e equilibrada, muitos ainda consomem fast food e alimentos altamente processados com frequência. Além disso, os estudantes relataram falta de tempo, dinheiro e conhecimento sobre como preparar alimentos saudáveis como as principais barreiras para uma alimentação saudável. Dingley et al. (2018) concluíram que, apesar de muitos estudantes universitários terem algum conhecimento nutricional, muitos têm atitudes e comportamentos alimentares inadequados. Os resultados indicaram que os estudantes universitários relataram baixo consumo de frutas e vegetais e alto consumo de alimentos processados e fast food. Além disso, a maioria dos estudantes universitários não atingiu as recomendações diárias de atividade física. Lee et al. (2018) concluíram que os estudantes universitários apresentaram um conhecimento moderado de nutrição e comportamentos alimentares saudáveis, embora houvesse diferenças significativas entre diferentes grupos de estudantes. As mulheres apresentaram um melhor conhecimento nutricional e comportamentos alimentares saudáveis do que os homens. Além disso, estudantes que receberam aconselhamento nutricional e que se envolveram em atividades físicas regulares apresentaram um conhecimento nutricional e comportamentos alimentares mais saudáveis. Por outro lado, os estudantes que consumiam mais fast food e bebidas açucaradas apresentaram um conhecimento nutricional e comportamentos alimentares menos saudáveis.

Conclusões

É importante promover a educação nutricional e mudanças no estilo de vida para incentivar escolhas alimentares mais saudáveis entre os estudantes universitários. Nos estudos mencionados os autores sugerem que é necessário fornecer aos estudantes universitários educação nutricional eficaz e intervenções comportamentais para melhorar a qualidade da alimentação e a atividade física. Implementar intervenções educacionais e ambientais para melhorar os comportamentos alimentares dos estudantes universitários.

A promoção da literacia em saúde é sugerida por Galvão, A., & Castro, F. De. (2021)., como ferramenta de capacitação para melhorar o conhecimento nutricional e os comportamentos alimentares dos estudantes universitários.

Referências

- Dingley, C. E., Chapman-Novakofski, K., & Kliemann, N. (2018). Nutrition knowledge, attitudes, and behaviors among college students. *Journal of Nutrition Education and Behavior*, 50(7), 697-706.
- Galvão, A., & Castro, F. De. (2021). Literacia em saúde, avaliação e intervenção - estado da arte. In A. Galvão (Ed.), *Literacia em saúde e autocuidado: evidências que projetam a prática clínica* (pp. 9–28). EuroMédice Publicações Médicas.
- Harnack, L., Block, G., Subar, A., Lane, S., & Brand, R. (1997). Association of cancer prevention-related nutrition knowledge, beliefs and attitudes to cancer prevention dietary behavior. *Journal of the American Dietetic Association*, 97(9), 957-965.
- Laska, M. N., Larson, N. I., Neumark-Sztainer, D., & Story, M. (2016). Dietary patterns and home food availability during emerging adulthood: do they differ by living situation? *Public health nutrition*, 19(3), 467-476
- Lee, S. H., Kim, J. Y., Jung, J. H., & Kim, Y. N. (2018). Nutrition knowledge, attitudes and dietary habits of college students—Korean and Mongolian data. *Nutrition research and practice*, 12(4), 332-340.
- Lima, A. F. A., Rabacow, F. M., Assis, M. A. A., & Pinto, E. (2018). Nutritional knowledge and attitudes among university students. *Jornal de Pediatria*, 94(5), 502-508. doi: 10.1016/j.jped.2017.09.003
- Scagliusi, FB., Polacow Vo, TA Cordás, D Coelho, M Alvarenga, ST Philippi, entre outros. (2006). Tradução, adaptação e avaliação psicométrica da Escala de Conhecimento Nutricional do National Health Interview Survey Cancer Epidemiology. *Revista de Nutrição*, 19(4), 425-436.

Habilidades Comunicacionais e Relacionamento Interpessoal no Cuidado do Enfermeiro ao Doente Terminal

Communication Skills and Interpersonal Relationships in the Nurse's Care for the Terminally ill Patient

Habilidades de Comunicación y Relaciones Interpersonales en el Cuidado del Enfermero al Enfermo Terminal

Assunção das Dores Laranjeira de Almeida, Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro,

Laranjeira.almeida@ua.pt

Dora Margarida Ribeiro Machado, ACeS Grande Porto III, Maia/Valongo, Portugal

Manuel Alberto Morais Brás, Instituto Politécnico de Bragança, Portugal

CINTESIS

Resumo

Introdução: Na relação terapêutica, comunicar é um processo de envolvimento que deve ser formulado com a criação de um vínculo entre enfermeiro e doente terminal. **Objetivo:** Identificar as habilidades comunicacionais e de relacionamento interpessoal no cuidado do enfermeiro ao doente em fase terminal que contribuem para o alívio do sofrimento. **Metodologia:** Definiu-se a questão de investigação “Quais são as habilidades comunicacionais e de relacionamento interpessoal no cuidado do enfermeiro ao doente terminal que contribuem para o alívio do sofrimento?” com base no método PICO. Foi realizada pesquisa nas bases de dados: Scielo, MEDLINE, ScienceDirect e Directory of Open Access Journals, utilizando os DeCs: Comunicação, Cuidados de Enfermagem, Cuidados Paliativos, Relações Enfermeiro-Paciente e os critérios de inclusão: artigos nos idiomas português e inglês publicados entre 2007 e 2014 e de acesso gratuito; e de exclusão artigos de revisão. À amostra obtida foi efetuada a avaliação da qualidade, obtendo-se cinco artigos finais. **Resultados:** A escuta ativa foi a mais citada pelos autores, sendo um dos elementos imprescindíveis no estabelecimento de uma relação de ajuda com o objetivo de aliviar o sofrimento em fim de vida. O estabelecimento do vínculo entre o profissional de saúde e o doente favorece a confiança e permite decifrar informações essenciais, atenuando a ansiedade e o sofrimento. **Conclusão:** O desenvolvimento e aprofundamento da comunicação empática e escuta ativa por parte dos enfermeiros são cruciais para responder às necessidades dos doentes em fase terminal.

Palavras-chave: Comunicação; Cuidados de Enfermagem; Cuidados Paliativos; Relações Enfermeiro-Paciente.

Abstract

Introduction: In the therapeutic relationship, communicating is a process of involvement that must be formulated with the creation of a bond between the nurse and the terminally ill patient. **Objective:** To identify the communication and interpersonal relationship skills in the nurse's care for the terminally ill patient that contribute to the relief of suffering. **Methodology:** To carry out this Integrative Literature Review, the research question was defined: “What are the communication and interpersonal skills in the nurse's care for the terminally ill patient that contribute to the relief of suffering?” based on the PICO method. A search was carried out in the following databases: Scielo, MEDLINE, ScienceDirect and Directory of Open Access Journals, using the DeCs: Communication, Nursing Care, Palliative Care, Nurse-Patient Relations and the inclusion criteria: articles in Portuguese and English published between 2007

and 2014 and freely accessible; and review articles as exclusion criteria. Quality assessment was performed on the sample obtained, resulting in five final articles. Results: Active listening was the most cited by the authors, being one of the essential elements in the establishment of a helping relationship with the objective of relieving suffering at the end of life. The establishment of a bond between the health professional and the patient favors trust and allows the deciphering of essential information, alleviating anxiety and suffering. Conclusion: The development and deepening of empathic communication and active listening by nurses are crucial to respond to the needs of terminally ill patients.

Keywords: Communication; Nursing Care; Palliative Care; Nurse-Patient Relations

Resumen

Introducción: En la relación terapéutica, comunicar es un proceso de involucramiento que debe formularse con la creación de un vínculo entre el enfermero y el enfermo terminal. Objetivo: Identificar las habilidades comunicativas e interpersonales en el cuidado del enfermero al enfermo terminal que contribuyen al alivio del sufrimiento. Metodología: Se definió la pregunta de investigación: “Cuáles son las habilidades comunicativas e interpersonales en el cuidado del enfermero al paciente terminal que contribuyen al alivio del sufrimiento?”. Se realizó una búsqueda en las bases de datos: Scielo, MEDLINE, ScienceDirect y Directory of Open Access Journals, utilizando los DeCs: Comunicación, Cuidado de enfermera, Cuidados paliativos, Relaciones enfermera-paciente y los criterios de inclusión: artículos publicados en portugués e inglés entre 2007 y 2014 y gratis; y artículos de revisión como criterios de exclusión. Se realizó una evaluación de la calidad de la muestra obtenida, resultando en cinco artículos finales. Resultados: La escucha activa fue la más citada por los autores, siendo uno de los elementos esenciales en el establecimiento de una relación de ayuda con el objetivo de aliviar el sufrimiento al final de la vida. El establecimiento de un vínculo entre el profesional de la salud y el paciente favorece la confianza y permite descifrar información esencial, aliviando la ansiedad y el sufrimiento. Conclusión: El desarrollo y profundización de la comunicación empática y la escucha activa por parte de los enfermeros son cruciales para responder a las necesidades de los pacientes terminales.

Palabras Clave: Comunicación; Cuidado de enfermera; Cuidados paliativos; Relaciones enfermera-paciente.

Introdução

A comunicação é vista na enfermagem como um instrumento básico e uma competência que o enfermeiro deve desenvolver e manter ao longo da sua prática profissional, adaptando-a à pessoa alvo dos seus cuidados e ao contexto em que a mesma se insere. A comunicação é uma ferramenta fundamental no processo de cuidar, principalmente quando se trata de um doente em fase terminal de vida, no sentido de fortalecer o vínculo entre enfermeiro/doente (Andrade et al., 2013). A pessoa que se encontra na fase terminal, é um doente crónico com um diagnóstico grave e irreversível, em que se prevê a morte como um acontecimento breve não existindo possibilidade de cura ou melhoria (Xavier et al., 2014).

Na abordagem e cuidado ao doente terminal é imperativo, por um lado, a adoção de uma atitude que pretende o alívio do sofrimento mantendo o maior bem-estar e conforto possível, e por outro lado, que exista o abandono de uma atitude que vise a cura. A pessoa em fim de vida apresenta um conjunto de sintomatologia multifatorial que vai surgindo no decurso do processo de doença e que tem um grande impacto para quem a experiência (Nicolau, 2014).

Quando a medicina curativa já não produz alteração no quadro clínico de um doente, cujo estado de irreversibilidade é definitivo, torna-se urgente a intervenção da medicina paliativa que visa proporcionar cuidados adequados aos doentes terminais (Barbosa & Neto, 2013).

Os Cuidados Paliativos (CP) existem enquanto conjunto interdisciplinar direcionado para o acompanhamento continuado do doente terminal, tanto em contexto de internamento, como no domicílio. Segundo a publicação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, lei nº 52/2012, de 5 de setembro de 2012, na Base II, os mesmos caracterizam-se por serem cuidados ativos, totais e integrais prestados a doentes em situações de sofrimento decorrente de doença incurável, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de melhorar a qualidade de vida, recorrendo à prevenção e alívio do sofrimento através da identificação precoce, avaliação adequada e tratamento dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, sem nunca ultrapassar o limite da dignidade do ser humano e as suas escolhas.

Nos cuidados a doentes em fase terminal devem ter-se sempre presentes os princípios éticos e morais, bem como a noção de que a prática da enfermagem não se resume apenas à execução de técnicas. Um ponto fundamental na prestação de cuidados é o estabelecimento de uma relação terapêutica e interpessoal, que valorize aspetos emocionais, culturais e espirituais, e que permita ao profissional de saúde reconhecer as manifestações da doença que, por vezes, se encontram camufladas por sintomas físicos e psicológicos. Desta forma, é inegável a valorização dos cuidados paliativos direcionados ao paciente em fase terminal de vida, bem como das diversas estratégias de cuidar utilizadas. A comunicação constitui uma medida terapêutica comprovadamente eficaz e um dos pilares dos cuidados paliativos (Alves, 2013).

A comunicação é intrínseca ao comportamento humano e pode ser compreendida como uma técnica de troca e de compreensão de mensagens, emitidas e recebidas, no qual as pessoas percebem e partilham o significado de ideias, pensamentos e propósitos. Este instrumento é um importante impulsionador da relação terapêutica entre enfermeiro e doente terminal, quando aliado a uma relação de atitude, cooperação, sentimento e sensibilidade (Andrade et al., 2013).

Na relação terapêutica, comunicar é um processo de envolvimento que deve ser formulado com a criação de um vínculo entre enfermeiro e doente terminal, suportado pela utilização adequada de estratégias verbais e não-verbais. As estratégias de comunicação verbais são classificadas em 3 grupos: expressão, clarificação e validação. No grupo da expressão encontram-se estratégias que possibilitam a expressão verbal de pareceres e emoções, proporcionando o reconhecimento e análise de aspetos problemáticos para o doente. Na clarificação, encontram-se agrupadas estratégias que permitem esclarecer as mensagens recebidas, possibilitando a correção e reformulação de informação incorreta ou indefinida. Por fim, na validação agrupam-se expressões que assumem o significado comum do que é referido. As estratégias de expressão revelam-se mais úteis numa abordagem inicial de modo a estabelecer um vínculo para a interação, sendo que a sua continuidade assenta numa relação de confiança e identificação de necessidades pela aplicação de estratégias de clarificação e validação (Araújo & Silva, 2012a).

Ainda assim, sabe-se que apenas 7% da comunicação ocorre através de palavras, enquanto a grande maioria surge através de expressões faciais e paralinguísticas. É denominada por comunicação não-verbal toda a informação obtida por meio de postura, gestos, orientações do corpo, expressões faciais e até mesmo pela relação de distância mantida entre os indivíduos. Este tipo de comunicação potencializa a difusão da mensagem e diminui as dificuldades de verbalização, sendo um fator determinante para o estabelecimento do vínculo de confiança e de uma relação empática. Estratégias como manter o contato visual por meio do olhar transmite a mensagem silenciosa de que o Enfermeiro não se importa apenas com o que o doente terminal está a falar, mas também com o que está a sentir e a expressar. Outro recurso efetivo da comunicação não-verbal é o toque. Tocar na mão ou no braço revela apoio, carinho e empatia, assim como a presença, que se caracteriza pela distância interpessoal, é outra forma de interagir com o doente terminal (Alves, 2013).

É possível reconhecer, empaticamente, as necessidades do doente e da sua família; dar oportunidade ao doente em participar nas decisões e cuidados específicos e, conseqüentemente, promover um

tratamento digno. Os doentes em fase terminal, além da dor física, passam por conflitos existenciais e necessidades que os fármacos ou os aparelhos de alta tecnologia não podem prover, existindo um desejo de serem compreendidos como seres em sofrimento. Na partilha de sentimentos como o medo, ansiedade e tristeza perante a finitude da vida, são fundamentais expressões de compaixão e de afeto para demonstração de proteção, consolo e paz interior (Andrade et al., 2013).

Tendo em conta que a comunicação terapêutica é fundamental para a criação do vínculo de confiança e para o estabelecimento de uma relação terapêutica, destaca-se novamente o papel dos enfermeiros ao nível desta intervenção, uma vez que é através da criação de uma relação de confiança que é possível o debate das necessidades do doente e do plano terapêutico a ser implementado, tendo em consideração a sua vontade (Picollo & Fanchini, 2018). Apesar de trabalharem em equipa multidisciplinar, o facto dos enfermeiros intervirem diretamente com os doentes, facilita a visualização holística dos mesmos e das suas necessidades, assim como a criação do vínculo através da escuta ativa. A capacidade de escuta ativa é essencial para os enfermeiros providenciarem confiança e disponibilidade aos doentes e à sua família, de modo a que se sintam seguros para expressarem os seus sentimentos, medos e as suas preocupações, o que possibilita o aumento da eficácia da intervenção psicoterapêutica.

O Enfermeiro deve procurar identificar a fase do processo em que o doente terminal se encontra, de maneira a adequar a técnica de comunicação à fase emocional. Se o doente apresentar hostilidade ou raiva, é importante entender que estes sentimentos não são dirigidos ao profissional de saúde, mas sim à condição terminal, sendo que ouvir em silêncio o desabafo permitirá ao doente alívio, consciência e tranquilidade (Alves, 2013).

A família corresponde à interface entre o doente e os Enfermeiros, de maneira que o seu envolvimento no processo de comunicação na fase terminal da vida torna-se imprescindível. O emprego de bom humor entre familiares e a equipa de Enfermagem constitui uma terapêutica que permite aliviar a tensão inerente à situação que estão a enfrentar e, sobretudo, para proteger a dignidade e os valores do paciente terminal. Estimular os pensamentos positivos na família é um instrumento e uma habilidade de comunicação bastante útil que permite manter uma certa normalidade na vida, apesar da doença (Alves, 2013).

Procedimentos Metodológicos de Revisão Integrativa

Para a elaboração deste trabalho selecionou-se a revisão integrativa da literatura (RIL), como método, pois baseia-se num exame crítico a um conjunto de publicações pertinentes para o domínio da investigação (Fortin, 2000), ou seja, na síntese de conhecimentos de diversos tipos de artigos, sendo uma forma de diferenciação e realce comparativamente com outras estratégias científicas, promovendo uma Prática Baseada na Evidência, (Souza et al., 2010). Deste modo, a elaboração da RIL permitiu reunir diversas evidências relativas à temática em estudo, refletindo o estado da arte e facilitando a tomada de decisão na prática clínica com base na evidência científica mais atual. Este método de investigação contempla seis fases distintas: 1) identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa; 2) estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/amostragem ou pesquisa de literatura; 3) definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/ categorização dos estudos; 4) avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; 5) interpretação dos resultados e, 6) apresentação da revisão/síntese do conhecimento.

Definiu-se a seguinte questão de investigação “Quais são as habilidades comunicacionais e de relacionamento interpessoal no cuidado do enfermeiro ao doente terminal que contribuem para o alívio do sofrimento?”, com recurso ao método PICO (“Participants, population, process of interest”, “Interest Phenomena, intervencion”, “Context, comparison group” e “Outcomes”). E como objetivo: identificar as habilidades comunicacionais e de relacionamento interpessoal no cuidado do enfermeiro ao doente em fase terminal que contribuem para o alívio do sofrimento.

De seguida, utilizando os descritores em ciências da saúde “Comunicação”, “Cuidados de Enfermagem”, “Cuidados Paliativos”, “Relações Enfermeiro-Paciente” e os critérios de inclusão artigos nos idiomas português e inglês publicados entre 2007 e 2014 e de acesso gratuito e de exclusão artigos de revisão, realizou-se pesquisa nas bases de dados Scielo, MEDLINE, ScienceDirect e Directory of Open Access Journals.

Para efetuar a avaliação da qualidade dos estudos incluídos foram realizadas para cada estudo 2 avaliações por revisores distintos, utilizando a escala de avaliação “Standard Quality Assessment Criteria for Evaluating Primary Research Papers from a Variety of Fields” (Kmet, et al., 2004). Esta escala é composta por duas checklists, uma específica para os estudos de natureza quantitativa e outra para os de natureza qualitativa. No que diz respeito aos estudos quantitativos, foi necessário preencher 14 itens de avaliação, já para os qualitativos apenas 10 parâmetros. Posteriormente, foi calculada a média das duas avaliações, tendo sido incluídos todos os artigos com média superior a 0,75.

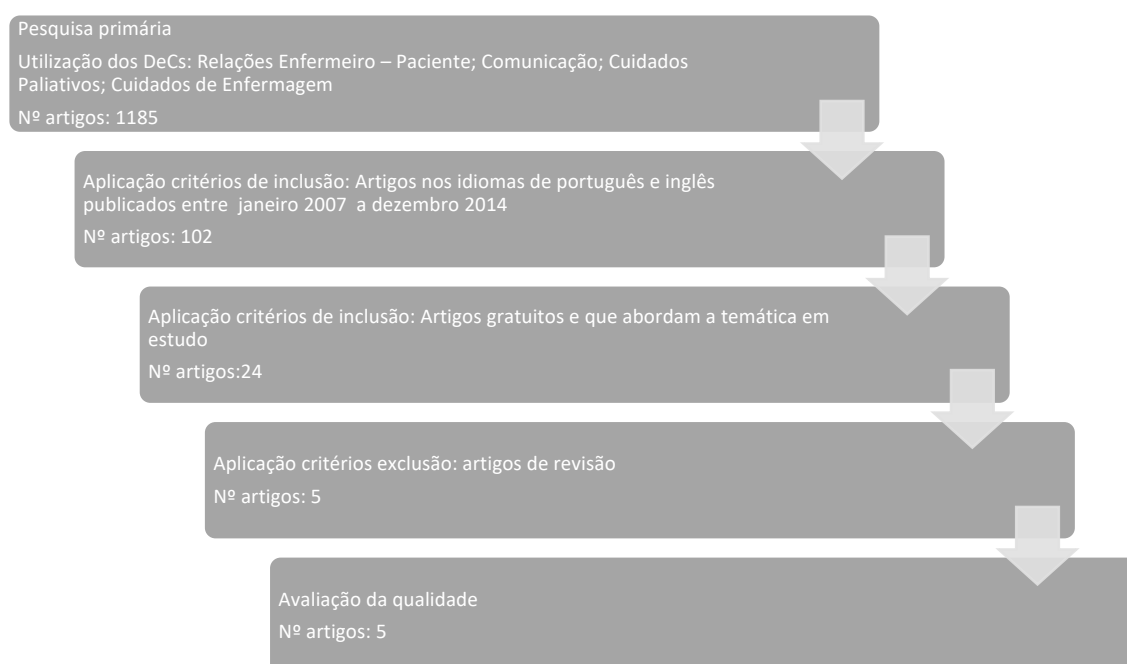


Figura 1: Fluxograma de pesquisa

Como se pode verificar no fluxograma (Figura 1), a pesquisa bibliográfica inicial identificou 1185 artigos. Após o levantamento das publicações, os títulos e resumos foram lidos e categorizados segundo os critérios de inclusão e exclusão preestabelecidos, sendo em seguida triados quanto à relevância e propriedade no que tange ao objetivo desta RIL, perfazendo uma amostra final de 5 artigos. Foi ainda necessário filtrar os artigos para cumprimento das condições de qualidade acima referidas, obtendo-se um total de 5 artigos que constituíram o corpus da análise desta revisão.

Resultados e Interpretação

Os cinco artigos selecionados foram categorizados quanto ao paradigma metodológico de estudo, pelo que se verificou que dois são qualitativos e três quantitativos. O estudo 1, é um estudo quantitativo, publicado no ano de 2012a por Araújo e Silva. O estudo 2 é qualitativo, realizado em 2014 por Strang, Henocho, Danielson, Browall e Melin-Johansson. O estudo 3, é um estudo quantitativo, realizado em 2012b, por Araújo e Silva. O estudo 4, trata-se de um estudo qualitativo, realizado em 2007 por Araújo e Silva. O estudo 5, é um estudo qualitativo, realizado em 2013 por Andrade, Costa e Lopes.

Da análise dos estudos selecionados que abordam a comunicação como estratégia de alívio do sofrimento em CP resultaram que o uso da comunicação verbal e não verbal, bem como o recurso à escuta qualificada são instrumentos terapêuticos ativos. Tornou-se ainda evidente o valor da relação humana e o recurso à comunicação com o doente terminal, como pilar fundamental para o estabelecimento de um bom relacionamento interpessoal e para o alívio do sofrimento.

A comunicação verbal é estabelecida por meio de palavras que expressam um pensamento, clarificam ou validam a compreensão de um facto, porém não é suficiente para caracterizar a complexa interação do relacionamento humano. Desta forma, é essencial ser acompanhada pela comunicação não-verbal, expressa por emoções e sentimentos, de maneira a compreender não só o significado próprio da palavra, mas também os sentimentos que estão implícitos na mensagem transmitida.

Segundo Araújo e Silva (2012b) as técnicas de comunicação verbal são classificadas em três grandes grupos: expressão, clarificação e validação. Na expressão, encontram-se as estratégias que possibilitam a manifestação verbal de pensamentos e sentimentos; na clarificação, evidenciam-se as estratégias que permitem compreender e clarificar as mensagens recebidas e, por fim, a validação permite a utilização de expressões que aprovelem a significação comum do que é expresso. No estudo desenvolvido, o atender às preferências e aos interesses do doente e mostrar disponibilidade para o cuidado contínuo, são também duas habilidades comunicacionais verbais importantes para a criação do vínculo terapêutico (Araújo & Silva, 2012b).

Strang et al., (2014) no estudo que realizaram verificaram que o estabelecimento da comunicação verbal passa pela criação de perguntas abertas, essenciais para proporcionar ao doente a oportunidade de expor os seus medos e preocupações por palavras. Um dos aspetos que influencia a linguagem verbal dos enfermeiros é o tom de voz que deve ser firme e seguro em determinadas situações, como na transmissão de informação clínica, e doce o suficiente em situações de apoio psicológico ou de afeto.

A comunicação não verbal assume também um papel fundamental na compreensão do doente que não expõe os seus sentimentos em palavras como é sugerido nos estudos 2 e 4 respetivamente de Strang et al., (2014) e Araujo & Silva (2007), tornando-se impreterível estar presente e não abandonar o doente nesta fase pela iminência da morte. A presença compassiva, mesmo que silenciosa, e a companhia que consola e conforta são maneiras subtis e de extrema importância para transmitir ao doente que este é importante e que a sua dignidade será preservada até ao fim. São ainda referidos o humor e a alegria como duas habilidades que permitem aliviar a ansiedade, a insegurança e o stress, contribuindo também para exprimir sentimentos que geralmente são difíceis de expressar como a sensação de impotência, medo e preocupações.

O humor não reside em aspetos exteriores e não é uma emoção, trata-se de um mecanismo mental cujo objetivo é reduzir as tensões. Decorre da aptidão do enfermeiro para criar um clima de leveza e de prazer, para relativizar certas situações a fim de ajudar a pessoa cuidada a ver a vida de maneira mais aceitável e mais tranquila. O humor é uma das formas que o profissional utiliza para demonstrar compreensão, carinho e o respeito caloroso.

Uma brincadeira poderá eliminar barreiras e suavizar tensões em qualquer situação, podendo, inclusive, contribuir para reforçar o grupo e o espírito de equipa (Fernandes, 2015). O predomínio do bom humor promove o estabelecimento de relações terapêuticas entre a equipa e o binómio doente/família, estreitando vínculos familiares.

Araújo & Silva (2007) referem ainda que o olhar nos olhos e o sorriso amistoso demonstram preocupação e sinceridade por parte do enfermeiro acerca dos sentimentos e emoções expressados e não apenas no decurso fisiológico da doença. As expressões faciais, como o olhar e o sorriso, denotam interesse e empatia, o que suscita uma formação de vínculo pela interação com os pacientes. Além de retratar emoções, o olhar apresenta a função importante de regular o fluxo da conversação.

A escuta ativa é uma das habilidades mais citadas nos estudos de Strang et al. (2014); Araújo e Silva (2012b); e Andrade et al. (2013), sendo esta um processo dinâmico que implica colocar a atenção para ouvir e compreender o outro, centrando-se nas necessidades individuais que cada um dos doentes apresenta. O escutar é um processo ativo e voluntário que implica a globalidade do enfermeiro com a globalidade da pessoa ajudada. A escuta ativa é um dos elementos essenciais da empatia e uma condição para o estabelecimento de uma relação de ajuda. Não é possível a compreensão empática sem a escuta ativa (Pinto, 2015). Escutar não é apenas ouvir, mas concentrar-se no doente, permanecer em silêncio, sorrir e empregar gestos de afeto, o toque e uma postura corporal que expressem aceitação e estimulem a expressão de sentimentos. A capacidade de gerir silêncios de forma adequada é de extrema importância, porque se mal geridos, os silêncios podem criar um vazio na relação. Pelo contrário, quando o profissional consegue lidar corretamente com estes, reformulando-os e integrando-os na relação possibilita a partilha de momentos de profunda troca de emoções e sentimentos (Pinto, 2015).

De acordo com a análise dos artigos selecionados é evidente o valor da relação humana e o recurso à comunicação com o doente terminal, como pilar fundamental para o estabelecimento de um bom relacionamento interpessoal e para o alívio do sofrimento.

A condição em que o doente terminal se encontra coloca-o em situações, por vezes, difíceis de compreender, caracterizadas pela dor, sofrimento, angústia e depressão, sendo desencadeados por fatores como a preocupação com os familiares após a sua morte; o medo do desconhecido; o sofrimento intenso e a preocupação em estar sozinho no momento da morte, gerando instabilidade emocional perante a ameaça eminente da terminalidade (Strang et al., 2014; Andrade et al., 2013).

O doente em fase terminal sente necessidade de ser compreendido como um ser humano que sofre, uma vez que além da dor física, passa por conflitos existenciais e necessidades que os fármacos e/ou os equipamentos de alta tecnologia não resolvem. A demonstração de compaixão, empatia e afeto por parte dos profissionais, são fatores essenciais na construção de uma relação terapêutica, pois transmitem proteção, consolo, preservação da autoestima e paz interior, para que o doente se sinta parte integrante do processo terapêutico (Araújo & Silva, 2007; Andrade et al., 2013).

Segundo Strang et al., (2014) e Andrade et al. (2013), a comunicação é uma componente essencial na prestação de cuidados a doentes em fase terminal de vida, sendo que o estabelecimento do vínculo entre o profissional de saúde e o doente favorece a confiança e permite decifrar informações essenciais, atenuando a ansiedade e o sofrimento. Há evidência nos discursos dos doentes incluídos na amostra do estudo 3 de que estes só permitem ser cuidados quando existe confiança e segurança no profissional. Os sinais e comportamentos não-verbais, transmitidos na relação interpessoal, são preponderantes para que o doente possa compreender se pode ou não confiar no Enfermeiro (Araújo & Silva, 2007). Se o enfermeiro utilizar corretamente as técnicas de comunicação conjuntamente com uma atitude genuína, permitirá que o doente sinta que este está verdadeiramente empenhado em atenuar o seu sofrimento.

A comunicação verbal, estabelecida por meio de palavras e entendida pelos doentes como uma conversa, permite a expressão de um pensamento, clarificação ou validação da compreensão de um facto, paralelamente à redução do stress psicológico do doente ao potenciar a partilha de emoções e de medos (Andrade et al., 2013; Araújo & Silva, 2007). A comunicação eficaz assegura ao doente a possibilidade de expressar os seus medos, preocupações e de falar abertamente do que sente, constituindo assim uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento.

O Enfermeiro ao prestar cuidados humanizados e holísticos ao doente terminal, utilizando a comunicação verbal e não-verbal como uma ferramenta, promove conforto, alívio da dor, minimiza o stress psicológico e permite partilhar o seu sofrimento, apesar da finitude da sua vida (Andrade et al., 2013; Araújo & Silva, 2007). O estabelecimento de uma relação em que a escuta e a empatia são os alicerces de manifestações de compaixão pelo sofrimento da pessoa doente, permite aos profissionais

sentir que a sua intervenção, apesar de difícil, tem um cunho humanizado uma vez que a pessoa é considerada no seu todo, na sua individualidade e particularidade (Pinto,2015).

Conclusão

Com base nos resultados apresentados pelos artigos selecionados foi possível apurar a importância do conhecimento de habilidades comunicacionais e o reconhecimento da sua importância para o alívio do sofrimento em cuidados paliativos.

Da análise dos artigos foram mencionadas como estratégias verbais a formulação de perguntas abertas; a utilização de um tom de voz firme e seguro, mas dócil em situações que assim o exijam; atender às preferências do doente e demonstrar disponibilidade para o cuidado contínuo. Como estratégias não-verbais, destacam-se: não abandonar o doente através de uma presença compassiva; o predomínio do bom humor; o olhar nos olhos e o sorriso amistoso. A escuta ativa foi a estratégia mais citada pelos autores, sendo um dos elementos imprescindíveis no estabelecimento de uma relação de ajuda com o objetivo de aliviar o sofrimento em fim de vida. O Enfermeiro deve munir-se destas ferramentas para o estabelecimento de relações terapêuticas sólidas, estreitando vínculos com o doente e a família.

Foi consonante nos diferentes artigos de que um dos pilares em cuidados paliativos é a comunicação, funcionando como estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal. O estabelecimento do vínculo entre o profissional de saúde e o doente favorece a confiança e permite decifrar informações essenciais, atenuando a ansiedade e o sofrimento.

Apesar da comunicação constituir uma ferramenta essencial à prática de Enfermagem, denota-se a necessidade emergente de formação dos profissionais que cuidam de doentes em fim de vida, dado o atual desenvolvimento da área de CP, com o intuito de atingir a prestação de cuidados humanizados e holísticos ao doente terminal.

Neste sentido e após reflexão sobre esta temática considera-se que o investimento e/ou investigação científica devem acompanhar o atual progresso desta área de cuidados.

Referências

- Alves, E. F. (2013). A comunicação da equipe de enfermagem com o paciente em cuidados paliativos. *Semina: Ciências Biológicas E Da Saúde*, 34(1) , 55–62. <http://doi.org/10.5433/1679-0367.2013v34n1p55>
- Andrade, C., Costa, S., & Lopes, M. E. (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 2513–2530. <http://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900006>
- Araújo, M. M. T. De, & Silva, M. J. P. Da. (2012a). O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. *Texto Contexto Enfermagem*, 21(1), 121–129. <http://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100014>
- Araújo, M. M. T. De, & Silva, M. J. P. Da. (2012b). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 46, 626–632. <http://doi.org/10.1590/S0080-62342012000300014>
- Araujo, M., & Silva, M. (2007). A comunicação com o paciente em cuidados paliativos : valorizando a alegria e o otimismo. *Rev Esc Enferm USP*, 41, 668–74. <http://doi.org/10.1590/S0080-62342007000400018>
- Barbosa, A., & Neto, I. G. (2013). Manual de Cuidados Paliativos (2a ed.). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Lei n.º 52/2012 da Assembleia da República. (2012). Diário da República: I série, n.º 172. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>

- Fernandes, C. J. A (2015). O Humor em Cuidados Paliativos [Master's thesis, Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório Científico IPVC. <http://hdl.handle.net/20.500.11960/1502>
- Fortin, M. F. (2000). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures. Lusociência.
- Kmet, L. M., Lee, R. C., & Cook, L. S. (2004). *Standard quality assessment criteria for evaluating primary research papers from a variety of fields*. (1ªed.). Alberta Heritage Foundation for Medical Research.
- Nicolau, C. V. V. (2014). *Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar*. [Master's thesis, Faculdade de Medicina de Lisboa]. Repositório Científico Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/11059>
- Picollo, D. P., & Fachini, M. (2018). A atenção do enfermeiro ao paciente em cuidado paliativo. *Rev Ciênc Med*, 27(2), 85-92 <http://dx.doi.org/10.24220/2318-0897v27n2a3855>.
- Pinto, A. C. M. (2015). A Relação de ajuda nos Cuidados Paliativos: a abordagem humanista de Carl Rogers. *Revista Cuidados Paliativos*, 1 (1) 62–69.
- Souza, M., Silva, M., & Carvalho, R. (2010). Integrative review: What is it? How to do it?. *Einstein*, 8(1), 102-106. http://astresmetodologias.com/material/O_que_e_RIL.pdf
- Strang, S., Hensch, I., Danielson, E., Browall, M., & Melin-johansson, C. (2014). Communication about existential issues with patients close to death — nurses' reflections on content, process and meaning. *Psycho-oncology*, 23(5), 562–568. <https://doi.org/10.1002/pon.3456>
- Xavier, M., Miziara, C., & Miziara, I. (2014). Terminalidade da Vida: Questões Éticas e Religiosas Sobre a Ortotanásia. *Saúde, Ética & Justiça*, 19(1), 26–34.
- Whittemore, R; Knaf, K. (2005). The integrative review: update methodology. *Journal Advanced Nursing*, Vol. 52 (5), 546-53. DOI: [10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x)

Psico-Oncologia

Cláudia Alexandra Vaz, Liga Portuguesa Contra o Cancro, Delegação Bragança

O cancro é considerado um dos principais problemas de saúde a nível europeu. É a doença mais temida do mundo moderno e, a segunda principal causa de morte em todo o mundo, respondendo por cerca de 9,6 milhões de mortes, ou uma em cada seis mortes, em 2018. (OMS) Os dados de 2018 revelam que os tipos de cancro que provocaram mais mortes na Europa foram o cancro do pulmão no sexo masculino (cerca de 267 316 mortes) e cancro da mama no sexo feminino (cerca de 137 707 mortes). A segunda causa de morte por cancro no sexo masculino é o cancro colorretal, e no sexo feminino é o cancro do pulmão (Liga Portuguesa Contra o Cancro, 2022).

O Cancro é uma doença complexa e crónica, que tem um enorme impacto sobre o doente e a família, exigindo múltiplos cuidados de saúde. A componente Psicológica no tratamento do cancro é cada vez mais reconhecida e existe mesmo uma subespecialidade científica, a Psicologia Oncológica, que se debruça sobre a investigação e a intervenção nas perturbações psicossociais associadas ao diagnóstico e tratamento do doente com cancro, da sua família e do serviço de saúde (Holland, 1989). A doença oncológica reveste-se de características de grande carga emocional e assume uma representação social elevada componente simbólica (Pereira & Lopes, 2005).

A Psico-oncologia nasceu como uma área sistematizada de conhecimento da segunda metade do século XX, quando a comunidade média reconheceu que tanto o aparecimento como a evolução do cancro, podem ser determinados, também, por fatores psicológicos, comportamentais e sociais e que esta doença, por sua vez, é responsável pelo sofrimento emocional e psicossocial no doente e na família. Neste contexto, a partir de 1950, começaram a organizar-se os serviços de Psiquiatria de ligação aos hospitais oncológicos.

A década de 1970 foi palco de uma grande evolução nesta área, destacou-se o trabalho de Jimmie Holland, Psiquiatra no Memorial Sloan Kettering Cancer Centre de Nova Iorque, que desenvolveu o conceito de Psico-oncologia. Paralelamente, também no nosso país se tem feito um percurso no âmbito dos cuidados psico-oncológicos, que começou com o aparecimento, na década 1970, dos serviços de psiquiatria de ligação no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil. Mais tarde surgiram várias unidades em diferentes hospitais (Alburquerque, 2015).

Desde a década de 1970, que a psico-oncologia se tornou uma parte firmemente estabelecida dos cuidados oncológicos. As pesquisas sistemáticas explodiram, as sociedades nacionais foram criadas na maioria dos países (desenvolvidos) e uniram forças na IPOS (International Psycho-Oncology Society 1984), as diretrizes foram desenvolvidas e muito esforço foi feito para implementar e coordenar redes de cuidados de apoio oncológico (Lang-Rollin, 2022).

Com o aparecimento da Psico-oncologia, um campo multidisciplinar, introduziu-se uma mudança na avaliação e na intervenção, tendo vindo a mostrar como os aspetos psicológicos, sociais e comportamentais podem modelar positivamente o curso da doença dando o seu contributo ao aumentar a taxa de sobrevivência e a qualidade de vida (Monteiro et al., 2021).

O aumento da incidência de cancro em Portugal, assim como dos sobreviventes de cancro, acarreta inúmeros desafios para doentes, cuidadores, profissionais de saúde e sociedade em geral, em virtude da morbilidade física, psicológica e social a que se associam a doença e o seu tratamento.

Aproximadamente 25-30% dos doentes com cancro apresentam sintomas clinicamente significativos de perturbação psicológica, nomeadamente, perturbações de ansiedade, depressivas e de adaptação (Liga Portuguesa Contra o Cancro, 2022).

A Adaptação à doença Oncológica depende de múltiplos fatores, físicos, psíquicos, sociais, culturais, espirituais e familiares. As linhas de intervenção em Psico-oncologia baseiam-se na análise do sujeito e no modo como lida com a doença. Um diagnóstico de cancro e os tratamentos subsequentes exigem adaptação psicológica do doente e da família, pois, a experiência de cancro é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do doente quer da família. O doente tem que se adaptar e adquirir novas competências que lhe permitam lidar com a situação de doença, o que implica ajustamentos psicossociais significativos, como mudanças de comportamento, aumento de cuidados de higiene pessoal e alimentar, adaptação a sintomas secundário, alterações físicas e mudanças no trabalho. O acréscimo das dificuldades económicas, das dificuldades nos relacionamentos interpessoais, do medo da morte, levam muitas vezes a que o familiar tenha que se ajustar às mudanças, quer das rotinas diárias, das regras familiares, quer na redistribuição de papéis e muitas vezes tem que assumir mais responsabilidades e competências (Pereira & Lopes, 2005).

Fica bastante claro que as necessidades dos pacientes com cancro não dizem respeito apenas aos aspetos físicos relacionados à doença e seu tratamento, mas a uma ampla gama de implicações emocionais, interpessoais e sociais e que as consequências devem ser constantemente monitoradas ao longo da trajetória da doença tanto para os pacientes quanto para os familiares. No que diz respeito à atenção psicossocial, pelo menos 30% dos pacientes relatam sofrimento psicossocial e transtornos mentais e até mesmo uma percentagem maior, relata necessidades psicossociais não reconhecidas ou distúrbios psicossociais não tratados como consequência do cancro em algum momento da sua trajetória (Mitchell et al., 2011).

O impacto dos transtornos psicossociais para pacientes e familiares é de suma importância na oncologia, uma vez que a morbidade psiquiátrica está associada à redução da qualidade de vida, prejuízo nas relações sociais, maior tempo de reabilitação, má adesão ao tratamento e comportamento anormal da doença e possivelmente menor sobrevida (Grassi & Riba2012).

A Psico-Oncologia, enquanto disciplina, tem como principal objetivo estudar e intervir sobre as respostas psicológicas dos doentes com cancro, suas famílias e cuidadores, em todas as fases da doença, afigura-se como um importante aliado no processo de adaptação à doença ao longo do tratamento, na gestão dos efeitos secundários procurando promover da qualidade de vida e bem-estar. As Unidades de Psico-Oncologia da Liga Portuguesa Contra o Cancro tenta colmatar as grandes lacunas na disponibilização imediata de apoio psicológico especializado em Portugal, a Liga Portuguesa Contra o Cancro empreendeu, a partir de 2009, e com o apoio da AMGEN Foundation, a criação de Unidades de Psico-Oncologia (Liga Portuguesa Contra o Cancro, 2022)

Estas Unidades, oferecem uma resposta célere, totalmente gratuita e de proximidade ao crescente número de doentes e famílias que manifestam dificuldades psicoemocionais em qualquer fase do percurso da doença, em que o doente é confrontado com expectativas face ao futuro, medo da recidiva, a existência de limitações e sequelas e o regresso ao trabalho/sobrevivência e luto. Neste contexto de doença, a intervenção precisa de ser mais abrangente e centrada nos cuidados psicossociais que visam os cuidados centrados no bem-estar psicológico e emocional do paciente e da família e facilitar a comunicação entre a família. Para doentes em fase de doença é usada a Psico-educação. O objetivo é educar e dar suporte ao doente e à família. O foco principal é o presente, ajudando adquirir competências para a diminuição do stress, melhorando a sua comunicação interpessoal e a qualidade de vida.

Os pacientes também aprendem habilidades de resolução de problemas, flexibilidade cognitiva e técnicas de relaxamento para lidar melhor com situações estressantes. Além disso, a psico-educação têm sido usadas para melhorar o envolvimento e a adesão do paciente no decorrer de seu tratamento (Fu et al., 2022)

Na adaptação psicológica à sobrevivência, o doente manifesta sentimentos ambíguos, como alívio por ter terminado os tratamentos e por não ter evidência de doença, sentimentos de desproteção e

abandono, medo da incerteza do futuro, dificuldade em compreender-se e ser compreendido. As Unidades de Psico-Oncologia da Liga Portuguesa Contra o Cancro tem como principais objetivos de intervenção, colmatar esses medos e sentimentos, tentando reduzir o distress emocional e promover a qualidade de vida de doentes oncológicos e familiares em todas as fases da doença e na sobrevivência, desenvolver competências para lidar com a doença e os tratamentos, prevenir perturbações psicológicas e dificuldades no funcionamento familiar, clarificar perceções e informações erróneas sobre o cancro, minorar sentimentos de isolamento, desamparo e abandono pelo alargamento das redes de apoio social, preparar as famílias para lidar com as alterações emocionais e comportamentais do doente e luto antecipatório, facilitar a comunicação entre o doente, a família e os profissionais de saúde, promover a adesão terapêutica, promover relações de casal ou familiares funcionais e adaptativas, auxiliar os familiares, amigos e cuidadores informais em luto (Liga Portuguesa Contra o Cancro, 2022).

As Unidades de Psico-Oncologia da Liga Portuguesa Contra o Cancro fornece os seguintes tipos de intervenção a nível Individual, Casal e Familiar, de Grupo e Grupos de Autoajuda.

As suas intervenções têm como principais objetivos:

- Redução do distress emocional e promoção da qualidade de vida de doentes oncológicos e familiares em todas as fases da doença;
- Desenvolver competências para lidar com a doença e os tratamentos;
- Prevenir perturbações psicológicas e dificuldades no funcionamento familiar;
- Clarificar perceções e informações erróneas sobre o cancro;
- Minorar sentimentos de isolamento, desamparo e abandono pelo alargamento das redes de apoio social;
- Preparar as famílias para lidar com as alterações emocionais e comportamentais do doente e luto antecipatório;
- Facilitar a comunicação entre o doente, a família e os profissionais de saúde;
- Promover a adesão terapêutica;
- Promover relações de casal ou familiares funcionais e adaptativas;
- Auxiliar os familiares, amigos e cuidadores informais em luto;
- Intervir ao nível do burnout de profissionais de saúde que trabalham em contextos oncológicos.

Em suma a intervenção precisa de ser mais abrangente e centrada nos cuidados psicossociais que visam os cuidados centrados no bem-estar psicológico e emocional do paciente e da família e facilitar a comunicação entre a família.

Referências

- Albuquerque, E. *Psico-oncologia* (1st ed.). Lisboa: Lidel.
- Fu, W., Popovic, M., Agarwal, A., Milakovic, M., Fu, T., & McDonald, R. et al. (2022). The impact of psychosocial intervention on survival in cancer: a meta-analysis. Retrieved April 2016, from <https://apm.amegroups.com/article/view/9641/10791>
- Grassi, L. (2020). Psychiatric and psychosocial implications in cancer care: The agenda of psycho-oncology. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 29, E89. doi:10.1017/S2045796019000829
- Riba, M., & Grassi, L. (2012). *Clinical psycho-oncology: an international perspective*. John Wiley & Sons.

Lang-Rollin, I. (2022). Citations: Psycho-oncology. Retrieved 1 March 2022, from <https://www.tandfonline.com/doi/citedby/10.31887/DCNS.2018.20.1/ilangrollin?scroll=top&needAccess=true>

Liga Portuguesa contra o Cancro | SNS24. (2022). Retrieved 23 May 2022, from <https://www.sns24.gov.pt/tema/doencas-oncologicas/cancro/#sec-0>

Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The lancet oncology*, 12(2), 160-174.

Monteiro, S., Bartolo, A., & Santos, I. (2021). *Avaliação em Psico-oncologia – Uma Ferramenta par a Pratica clinica*. Lisboa: Editor PACTOR.

Pereira, M., & Lopes, C. (2005). *O Doente Oncológico e a sua Família* (2nd ed., pp. 71,72). Lisboa: Climepsi.

Pereira, M., & Lopes, C. (2022). *O Doente Oncológico e a sua Família* (2nd ed., p. 15). Lisboa: CLIMEPSI EDITORES.



Desafios Sociais e Económicos do Cuidador Informal do Doente Oncológico

Fernando Pereira, Instituto Politécnico de Bragança, Portugal

CIIE

A notícia de uma doença crónica, sobretudo com alguma severidade, como é o caso da doença oncológica impacta profundamente a vida dos pacientes, dos seus significativos e do entorno social dos mesmos. A doença crónica é assim simultaneamente um fenómeno pessoal e um fenómeno social. Isto determina desde logo a sua complexidade e multidimensionalidade no sentido de Marcel (Mauss, 1966) e a necessidade de uma abordagem interdisciplinar nos cuidados disponibilizados.

A sociologia enfoca sua atenção na compreensão do contexto social em que o doente oncológico e o cuidador informal estão inseridos. Isso inclui o papel da família, da comunidade, da cultura e da organização do sistema de saúde. A sociologia também estuda como esses fatores influenciam a experiência do doente com a doença e o papel desempenhado pelo cuidador informal, incluindo o impacto em sua saúde física, psicológica e social.

Entre as abordagens teóricas em sociologia, a nosso ver, aquela que melhor responde às exigências atuais dos cuidados de saúde é a perspectiva do interacionismo simbólico teorizada por George Herbert Mead em “Mind, Self and Society” (Mead, 1934). Na perspectiva interacionista cada indivíduo é o principal ator da sua vida, é único, singular e insubstituível. Neste sentido, todas as suas grandezas e fraquezas, virtudes e defeitos, conhecimentos e desconhecimentos, são recursos preciosos e devem ser tido em conta em todas as situações da sua vida, incluindo na saúde e na doença.

Neste breve contributo para este livro explanaremos as nossas ideias em torno de dois aspetos que são, afinal, duas fases da mesma moeda – o impacto da doença oncológica na pessoa do paciente e o impacto da mesma no cuidador informal (quando existe) e nos seus significativos. Outros olhares da sociologia são igualmente relevantes, como sejam: as implicações sociais da doença, as respostas dos sistemas de saúde e social, os impactos económicos, entre outros, mas não nos ocuparemos deles aqui.

Implicações sociais e económicas da doença oncológica na pessoa do paciente

Todos as pessoas contam uma história de si próprio, uns exteriorizam-na de várias formas, outros guardam-na para si. A psicologia desenvolveu instrumentos úteis para dar conta de parte desta história como o autoconceito e a autoimagem por exemplo. Não nos ocuparemos deles aqui, embora, naturalmente, eles não sejam alheios a este assunto.

O estatuto do indivíduo na sociedade é dado pela combinação dos diferentes papéis sociais (identidades de papel social na designação de (Erikson, 1972)) que desempenha ao longo da sua vida, podendo ser eles inatos e adquiridos como explicou Linton (Linton, 1936), ou sejam alguns perdem por toda a vida das pessoas e outros são ganhos ou perdidos ou ainda se modificam. Imaginemos então um indivíduo saudável que a dado momento da sua vida se encontra com a doença oncológica. Independentemente da reação de cada indivíduo no momento da notícia, amplamente descrita na literatura, que é própria e singular em cada caso, há elementos factuais e transversais que estão sempre presentes.

É factual que, até ao momento da confirmação do diagnóstico – o momento da má notícia, a pessoa, que até aí se conhecia saudável e que vivia sem limitação ou debilidades de saúde, terá de acomodar as limitações e exigências da nova condição. Daí as reações de negação e/ou revolta frequentemente observadas, cujas vivências assim determinarão a aceitação e adaptação à nova condição. É factual a alteração de rotinas quotidianas quer devidas a eventuais efeitos da doença quer devido à necessidade

de disponibilizar tempo e recursos às ações terapêuticas. É factual a menor disponibilidade para as rotinas habituais particularmente as profissionais e suas consequências. É factual o efeito no quotidiano dos outros significativos no caso (desejável) de os haver, designadamente ao nível das relações de intimidade. É factual e de enorme importância, o impacto na saúde psicológica do doente oncológico, que muitas vezes desagua em perda de ânimo e mesmo estados mais graves de alteração da saúde mental. É factual a necessidade de afetação de recursos materiais e financeiros aos processos terapêuticos, associado, frequentemente à perda de rendimento económico, por via da redução ou limitação da atividade profissional.

As teorias psicossociais do desenvolvimento da qual destacamos o contributo Erik (Erikson, 1972), explica a construção da identidade dos indivíduos no encontro entre os seus traços de personalidade, (sintetizados por Golberg (1993) nos Big-Five - neuroticismo, extroversão, agradabilidade, consciencialidade e abertura) e as vivências das diferentes identidades de papéis sociais que desempenha. O encontro tem lugar na interação com os outros e com o meio, resultando em vivências positivas e negativas, sendo que, para Erikson, é essencial que as primeiras se sobreponham às segundas e que, na hora do balanço o indivíduo faça uma apreciação positiva da sua vida.

A assunção desta perspetiva da construção identitária do indivíduo, em face das condições factuais descritas acima, explica, a nosso ver, muitos dos fenómenos observados na vivência da doença oncológica, sobretudo se esta, naquilo que tem de bom e de mau, se prolonga no tempo, isto é, se transforma em doença oncológica crónica.

Assim, é frequente, em relatos na primeira pessoa, ouvirmos aos portadores de doença crónica (oncológica ou outra) uma descrição de si próprio dominada pelo seu papel social de doente. É como se a pessoa, enquanto ser social, potenciada pelas suas características neuroticistas e/ou pelo afastamento dos outros, mirrasse. Despedindo-se, ou despindo-se, mais ou menos lentamente, dos seus outros papéis sociais – de parentalidade, de conjugalidade, de profissionalidade, de amizade, o que seja. Este processo é, frequentemente, verbalizado em expressões carregadas de profunda tristeza como sejam: “era melhor o Senhor levar-me”, ou “já não ando cá a fazer nada, não quero ser um fardo para os outros”. O indivíduo morre socialmente antes de parecer. No sentido oposto, potenciada pelas características extrovertidas e/ou pelo suporte social dos outros significativos, há casos de vivência da doença crónica de forma positiva, corajosa e resiliente. O trilhar de um caminho ou do outro, depende, como dissemos acima, das características de personalidade dos indivíduos em concomitância com o suporte social do jogo de espelhos sociais.

Importa ainda referir que este jogo de espelhos sociais é um mecanismo sempre presente. É como o respirar, é inerente, é constante, é ontológico, e é determinante para a vida das pessoas. Assim, se o jogo de espelhos sociais reflete imagem negativas (como tantas vezes acontece com os estereótipos e estigmatização dos idosos e dos doentes, por exemplo) isto potencia a negatividade e o desânimo; pelo contrário, se reflete imagens e mensagens positivas, transporta uma ideia de positividade, de otimismo, de aceitação pelo percurso de vida vivido. É como respirar. Está sempre presente (mesmo quando está ausente está ainda mais presente pela sua ausência), tem um impacto maior na vida das pessoas e, outrossim, exige muito aos outros significativos que acompanham o doente crónico, oncológico ou não.

Implicações sociais e económicas da doença oncológica no cuidador informal

A doença crónica, comumente, em alguma fase do seu desenvolvimento, provoca limitações e debilidades que requerem o acompanhamento por um cuidador informal/familiar. O cuidar é um ato inerente à condição humana, ao longo do ciclo vital. É uma experiência única e singular, que depende da interação entre o cuidador e pessoa cuidada. Carapinheiro (2011) considera que “a oncologia se move em territórios intensos, densos e até dolorosos; o sofrimento que os atravessa ganha forma na subjetividade das vivências, na partilha, na surpresa, na estranheza e na perplexidade da condição humana; cuidar de

pessoas com cancro é desta forma movimentar-se sob os mais finos tecidos da fragilidade humana, numa fronteira construída pela sociedade entre a vida e a morte”.

Para o cuidador informal o cuidado pode tornar-se estressante com consequências físicas, psicológicas e socioeconómicas. Um estudo de revisão da literatura sobre os cuidadores informais de doentes oncológicos (Teixeira et al., 2019), dá conta do impacto do cuidado na saúde dos cuidadores e da necessidade de estes terem o suporte necessário para evitar situações de sobrecarga do cuidador. Em síntese os impactos sobre os cuidadores podem ser tipificados em: carga emocional, pois cuidar de um ente querido com cancro é estressante e emocionalmente desgastante, podendo conduzir a problemas de ansiedade e depressão (Schulz & Sheerwood, 2008); isolamento social, o cuidador é frequentemente um ser só e isolado, que rompe os seus laços sociais durante o tempo de cuidado podendo nunca mais a poder refazê-los (Collins & Collins, 2015); degradação da saúde física, porque o cuidado ser fisicamente exigente levando a fadiga, sobrecarga sobre o sistema músculo-esquelético, baixa qualidade do sono, por exemplo (Schulz & Sheerwood, 2008); perdas e problemas financeiros caso o cuidador precisar abandonar o trabalho para dedicar-se ao cuidado (Bradley, 2019).

Numa publicação recente (Ferreira & Pereira, 2021) partilharam a descrição na primeira pessoa de uma cuidadora que cuidou, por um período longo de 14 anos, da sua mãe com demência e no final da vida com doença oncológica. Não dispensando a leitura do capítulo original, o testemunho demonstra de forma nua e crua, os efeitos da doença na pessoa do doente e do seu cuidador. Vejamos algumas dessas evidências, extraídas do testemunho referido: as horas, os dias, os meses e os anos passaram devagar na relação pessoa cuidado/cuidador, isto deveu-se à intensidade da relação, complexidade crescente do cuidado, à solidão e fragilidade crescente de ambos e a impossibilidade de escapar às rotinas do cuidado diário; o tipo de vinculação entre a pessoa cuidada e o cuidador, que no caso descrito era próxima, profunda e extensível a todo o ciclo de vida (mãe e filha), o que fez aumentar notoriamente o envolvimento emocional na relação de cuidado e o sentimento de perda e de orfandade quando o falecimento aconteceu; o desarranjo da vida pessoal, profissional e social do cuidador, que pode ser disruptivo durante a prestação do cuidado e após a cessação do mesmo, com consequente afastamento social, despromoção profissional, perdas de oportunidades várias são sacrifícios comuns aos cuidadores de longa duração; e o impacto na saúde física, psíquica e emocional do cuidador igualmente com marcas e consequências que perduram muito para além da cessação dos cuidados, onde se observam comumente sentimentos de impotência, revolta, medo, culpa, entre outros.

Esse testemunho que nos serviu de inspiração para o capítulo do referido livro, relatado na primeira pessoa do cuidador, ilustra de forma nua e crua o impacto da doença crónica e especificamente da doença oncológica na pessoa doente e no seu cuidador informal. De facto, no caso, depois de uma longa luta travada pelo paciente e cuidador contra a demência, surgiu a fatídica notícia da doença oncológica que determinou o fim do caminho de forma rápida e imparável, deixando no cuidador uma sensação de vazio sem fim.

A terminar queremos expressar a nossa profunda admiração pelos cuidadores informais, pelo seu generoso e inestimável contributo para o bem-estar das pessoas cuidadas e para a sociedade em geral. O reconhecimento oficial que está a ser dado no nosso país – reconhecimento do estatuto do cuidador informal, peca por tardio e por ser hesitante. Algo que urge corrigir.

Referências

- Bradley, C. (2019). Economic Burden Associated with Cancer Caregiving. *Semin Oncol Nurs.*, 35(4), 333–336. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.003>. Economic
- Carapinheiro, G. (2011). “Saúde e doença: um programa crítico de sociologia da saúde.” *Sociologia Online, Revista Da Associação Portuguesa de Sociologia*, 3, 57–71.
- Collins, S. L., & Collins, K. L. (2015). Caregiver isolation: The dark side of caregiving. *Journal of Gerontological Social Work*, 58(3), 201–212.

- Erikson, E. (1972). *Identidade, Juventude e Risco*. Zahar Editores.
- Ferreira, P. A., & Pereira, F. A. (2021). Mãe e filha. Testemunho comentado sobre o cuidado e o amor. In *Literacia em Saúde e Autocuidados: Evidências que Projetam as Práticas Clínicas* (pp. 287–295). Euromédice-Edições Médicas, Lda.
- Linton, R. (1936). *The study of man: an introduction*. D. Appleton-Century Company.
- Mauss, M. (1966). *The gift; forms and functions of exchange in archaic societies*. Cohen & West.
- Mead, G. H. (1934). *Mind, Self and Society*. The University of Chicago Press.
- Schulz, R., & Sheerwood, P. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *Am J. Nurs*, *108*(9), 23–37. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>.Physical
- Teixeira, R. J., Remondes-Costa, S., Graça Pereira, M., & Brandão, T. (2019). The impact of informal cancer caregiving: A literature review on psychophysiological studies. *European Journal of Cancer Care*, *28*(4), 1–10. <https://doi.org/10.1111/ecc.13042>

Cancro nos Mais Velhos, Preocupações Psico-Emocionais e Aspetos do Quotidiano: Análise Reflexiva

Ana Galvão, Sílvia Ala

¹ Instituto Politécnico de Bragança, Portugal

O cancro é uma doença que pode afetar qualquer pessoa, independentemente da idade. Contudo, a incidência e mortalidade da doença oncológica são significativamente superiores em indivíduos com mais de 65 anos e a idade avançada pode influenciar a eficácia do tratamento e a qualidade de vida do indivíduo. Os idosos são mais suscetíveis a desenvolver cancro devido ao envelhecimento e à maior exposição a fatores de risco ao longo da vida. Além disso, o sistema imunológico dos idosos pode ser menos eficaz na luta contra a doença.

Quando refletimos nas condições dos nossos idosos automaticamente sobressai o termo "fragilidade", este termo teve início em meados de 1980, quando Whoodhouse et al. (1997) consideraram o conceito de pessoas com 65 anos de idade ou mais que dependiam de outras pessoas para poderem realizar as atividades cotidianas. Desta forma, os estudos associavam o psicólogo à perda da autonomia e dependência para realizar as atividades básicas da vida diária (Gillick, 2001). Contudo, o conceito permaneceu durante anos sem consenso, devido à dificuldade na sua identificação e avaliação. Na literatura recente, a fragilidade pode ser observada quando o idoso preenche no mínimo quatro das seguintes características: idade igual ou superior a 80 anos, depressão, instabilidade de equilíbrio e marcha, diminuição da força de preensão palmar, uso de sedativos, diminuição da força nas articulações dos ombros e joelhos, déficits nos membros inferiores e déficit visual. Para o diagnóstico deve-se incluir a doença crónica incapacitante, estado de confusão mental, depressão, quedas, incontinência urinária, desnutrição, úlceras por pressão e os problemas socioeconómicos (Winograd, 1991). Podemos então considerar que a fragilidade é uma condição instável relacionada ao declínio funcional. Atualmente, a síndrome da fragilidade do idoso é uma condição clínica caracterizada pela diminuição da reserva fisiológica, que resulta em maior vulnerabilidade a stressores externos e menor capacidade de recuperação após doenças ou lesões. A síndrome é influenciada por uma série de fatores (conf. Fig.1), incluindo idade avançada, doenças crónicas, sedentarismo, desnutrição e inflamação crónica. Resultando num impacto significativo na qualidade de vida dos idosos, aumentando o risco de quedas, hospitalizações e incapacidade funcional. Este processo é comum em idosos e pode levar a uma série de complicações de saúde, incluindo o cancro.

Isto ocorre porque, à medida que envelhecemos, o nosso sistema imunológico enfraquece e a nossa capacidade de reparação de danos no DNA diminui, o que aumenta o risco de desenvolver cancro.

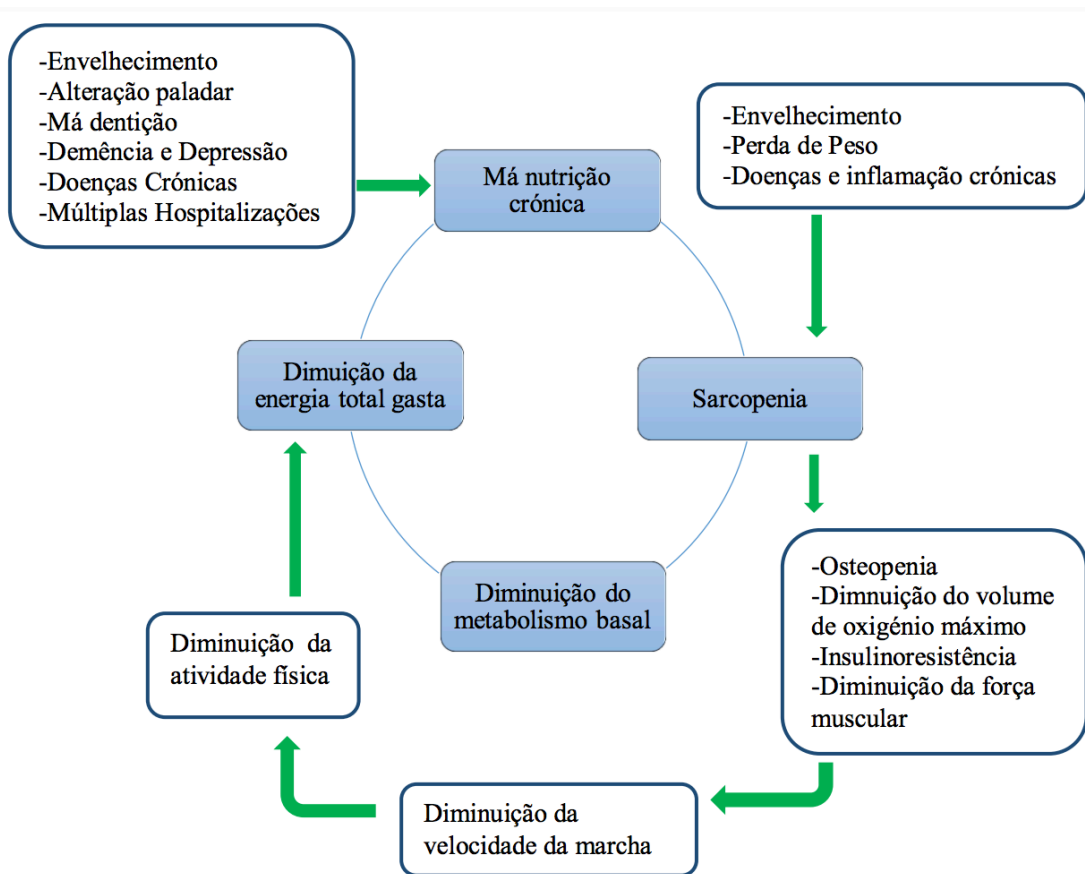


Figura 2: Ciclo da Fragilidade (adaptado)

A relação entre cancro e longevidade é complexa e depende de muitos fatores, incluindo o tipo de cancro, o estágio da doença, a idade, saúde geral da pessoa, e a disponibilidade e eficácia do tratamento. Assim, algumas das principais questões relacionadas com o cancro na pessoa idosa incluem: diagnóstico tardio; comorbidades; tratamentos mais agressivos, em função do seu estado de fragilidade; risco de efeitos secundários; qualidade de vida, afetando a sua capacidade de realizar atividades diárias e conduzindo a sentimentos de isolamento e solidão.

As preocupações psico-emocionais são especialmente importantes para as pessoas acometidas por um diagnóstico de cancro e respetivos tratamentos. O diagnóstico pode causar uma série de preocupações emocionais e psicológicas, incluindo medo, ansiedade, stresse, depressão, raiva e preocupações em torno da finitude e morte.

Estas preocupações podem afetar vários aspetos do quotidiano dos mais velhos, incluindo:

- Fragilidade física: os idosos podem ter uma condição de saúde mais frágil, o que pode aumentar a dificuldade para tolerar os efeitos adversos dos tratamentos, como náusea, vômito e fadiga;
- Comorbidades: muitos idosos têm outras condições de saúde, além do cancro, o que pode complicar o tratamento. Algumas condições, como doença cardíaca, podem limitar a capacidade de tolerar certos tipos de tratamento;
- Limitações cognitivas: alguns idosos podem ter dificuldades cognitivas, como problemas de memória e concentração, que podem dificultar a compreensão do diagnóstico e do tratamento;
- Isolamento social: muitos idosos podem sentir-se isolados e sozinhos durante os tratamentos, o que pode afetar negativamente sua saúde mental e emocional;

- Limitações financeiras: alguns idosos podem ter dificuldades financeiras, o que pode dificultar o acesso ao tratamento adequado;
- Dificuldades de transporte: alguns idosos podem ter limitações de mobilidade ou de transporte, o que pode tornar o acesso aos tratamentos mais difícil;
- Ansiedade e medo: o diagnóstico de cancro pode ser uma experiência assustadora e stressante para qualquer pessoa, mas os idosos podem ser particularmente vulneráveis aos efeitos emocionais negativos do diagnóstico e do tratamento.

É importante lembrar que cada pessoa é única e pode enfrentar desafios diferentes durante o tratamento do cancro. Por isso, é fundamental que os idosos recebam cuidados de saúde personalizados e integrados, que tenha em linha de conta as suas necessidades individuais e preocupações, Li et al. (2021) sugerem que os profissionais de saúde devem considerar o papel do suporte social na saúde mental dos idosos com cancro e desenvolver intervenções personalizadas que tenham em consideração a idade e outras características individuais dos doentes.

Numa revisão integrativa da literatura Burhenn et al. (2019) identificaram as necessidades psicológicas e sociais dos idosos com cancro e destacaram seis áreas temáticas principais: 1) o impacto do diagnóstico e do tratamento do cancro na saúde mental dos idosos; 2) a necessidade de comunicação e informação clara sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico; 3) a importância do apoio social e familiar durante o tratamento do cancro; 4) a necessidade de intervenções psicossociais para ajudar os idosos a lidar com os desafios emocionais do cancro; 5) a importância do atendimento centrado no paciente e na família; e 6) a necessidade de cuidados de transição e suporte após o tratamento do cancro. Os autores concluíram que a compreensão das necessidades psicológicas e sociais dos idosos com cancro é fundamental para fornecer um atendimento de qualidade e melhorar a qualidade de vida dos doentes.

Podemos assim elencar como principais necessidades psicossociais dos idosos com cancro: apoio emocional, para ajudar a pessoa com cancro a lidar com as emoções, com a ansiedade e depressão. O apoio emocional de amigos, familiares, profissionais de saúde ou grupos de apoio podem constituir uma valiosa ajuda. Informação e educação: informações claras e precisas sobre a sua condição, opções de tratamento e possíveis efeitos colaterais. Uma melhor compreensão da sua condição e do seu tratamento pode ajudar a reduzir a ansiedade e melhorar a tomada de decisões informadas.

O acesso a cuidados de saúde de qualidade e integrados, incluindo tratamentos de quimioterapia, radioterapia ou cirurgia. E também a ajudá-los a gerir a dor e outros sintomas.

Suporte prático, os idosos com cancro podem ter dificuldades para realizar atividades diárias, como cozinhar, fazer compras ou realizar tarefas domésticas. Eles podem precisar de ajuda prática de amigos, familiares ou cuidadores profissionais para lidar com estas tarefas.

O apoio espiritual, muitos idosos encontram conforto na religião ou na espiritualidade, podem precisar de apoio espiritual para ajudá-los a lidar com a incerteza e a encontrar esperança e propósito nesta situação tão exigente.

A inclusão social, podem sentir-se isolados, especialmente se o tratamento afetar sua mobilidade ou capacidade de participar de atividades sociais. Podem necessitar de apoio para se manterem conectados com amigos, familiares e comunidade.

Em geral, os idosos com cancro podem precisar de uma variedade de suporte psicossocial para ajudá-los a lidar com o diagnóstico e o tratamento do cancro, melhorar a sua qualidade de vida e manter uma perspetiva positiva sobre o futuro.

Em suma, a relação entre cancro e longevidade é complexa e depende de vários fatores. Embora os avanços na deteção precoce e no tratamento tenham melhorado as perspetivas de vida para muitas pessoas com cancro, ainda há um impacto significativo na longevidade e na qualidade de vida,

especialmente em idosos. Os autores Huang et al. (2020) destacam a importância de abordar as necessidades psicossociais dos idosos com cancro durante o tratamento. Eles sugerem que os profissionais de saúde devem considerar as necessidades individuais dos doentes e fornecer intervenções personalizadas para ajudar a reduzir o stress e melhorar a qualidade de vida dos mesmos.

Todos os autores consultados referem ser importante que os idosos com cancro recebam cuidados integrados e personalizados para gerirem os sintomas e maximizar a sua qualidade de vida e a sobrevida. Isto pode incluir terapias de suporte emocional, dieta equilibrada, atividades físicas leves e tratamento médico e psicológico apropriados, adaptado às necessidades individuais da pessoa idosa.

Podemos concluir que é possível para as pessoas idosas com cancro viverem vidas longas e significativas, com o apoio adequado e cuidados médicos integrativos. Assim, no doente idoso a decisão terapêutica não deve ser baseada exclusivamente na idade cronológica, mas sim no estado fisiológico, situação funcional e cognitiva e no risco/benefício esperado com os tratamentos. O cuidado personalizado e centrado no doente pretende aumentar a resiliência do mesmo, a capacidade em tolerar os tratamentos, prevenir declínios funcionais e cognitivos, promovendo uma melhoria da qualidade de vida e bem-estar dos nossos idosos.

Referências

- Burhenn, P. S., McCarthy, A. M., & Begley, A. (2019). Psychological and social needs of older adults with cancer: An integrative review. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(3), E47-E56. <https://doi.org/10.1188/19.CJON.E47-E56>
- Gillick, M. (2001). Pinning down frailty. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 56(3), M134–M135. <https://doi.org/10.1093/gerona/56.3.m134>
- Huang, X., Wang, H., & Wang, Y. (2020). Psychosocial needs of elderly cancer patients during their treatment: A systematic review. *Journal of Psychosocial Oncology*, 38(3), 273-289. <https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1637653>
- Li, M., & Dong, X. (2021). Social support and psychological well-being among older Chinese cancer patients: The moderating role of age. *Journal of Gerontological Social Work*, 64(4), 393-409. <https://doi.org/10.1080/01634372.2021.1885685>
- McCorkle, R., & Pasacreta, J. V. (2018). Enhancing psychosocial support for older adults with cancer: The Cancer and Aging Research Group (CARG) experience. *Journal of Geriatric Oncology*, 9(5), 481-485. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2018.02.005>
- Winograd, C.H., Gerety, M.B., Chung, M., Goldstein, M.K., Dominguez, F., Jr. and Vallone, R. (1991), Screening for Frailty: Criteria and Predictors of Outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 39: 778-784. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1991.tb02700.x>
- Woodhouse, K. W., & O'Mahony, M. S. (1997). Frailty and ageing. *Age and ageing*, 26(4), 245–246. <https://doi.org/10.1093/ageing/26.4.245>
- Yilmaz, M., & Demir, F. (2020). The psychological impact of cancer diagnosis and treatment on the elderly. *European Journal of Cancer Care*, 29(4), e13252. <https://doi.org/10.1111/ecc.13252>



O Enfermeiro e a Relação de Ajuda ao Doente Terminal: Revisão Sistemática

Gorete Batista, Ana Galvão, Instituto Politécnico de Bragança, Portugal



Contextualização teórica

Quando abordamos a temática da Relação de Ajuda (RA) no cuidar emergem como construtos teóricos, os de Margot Phaneuf; Helene Lazure, e mais recentemente Carlos Bermejo. Estes autores descreveram e operacionalizaram o conceito de Lazure (1994), que define a RA como uma relação pela qual o enfermeiro proporciona à pessoa os meios necessários à satisfação das suas necessidades. Margot Phaneuf descreve RA como “uma troca tanto verbal como não verbal que ultrapassa a superficialidade e que favorece a criação do clima de compreensão e o fornecimento do apoio de que a pessoa tem necessidade” (Phaneuf, 2005).

Ajudar vem da composição de duas palavras latinas: ad (perto, junto) e juvare (ser útil, socorrer, trazer alívio e alegria). Ajudar é dar a mão, chegar bem perto, estar realmente ao lado, dando aquela força.

Bermejo (1998), baseado nos pressupostos humanistas, identifica as atitudes fundamentais da RA: compreensão empática, consideração positiva ou aceitação incondicional e a autenticidade ou congruência. Atitudes estas enunciadas e analisadas anteriormente por Lazure.

A RA é uma Intervenção de Enfermagem, em contextos de terminalidade, que visa satisfazer uma necessidade do doente e família. Podemos ler no Regulamento nº 190/2015 sobre o Perfil de Competências do Enfermeiro: “...o exercício profissional da Enfermagem centra-se na relação interpessoal entre um enfermeiro e uma pessoa e um grupo de pessoas (família ou comunidades)...” (Ordem dos Enfermeiros, 2015) Isto implica que o enfermeiro evidencie um conjunto de atitudes e desenvolva diferentes ações para levar a cabo a RA como uma intervenção de Enfermagem.

O Regulamento n.º 429/2018, diz-nos que a intervenção do enfermeiro numa Situação Paliativa “tem como alvo dos seus cuidados a Pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal nos mais diversos contextos de atuação e respetivos cuidadores/familiares (Ordem dos Enfermeiros, 2018). O envelhecimento demográfico da população portuguesa, o registo crescente de

doenças oncológicas, neurológicas, insuficiência de órgão, são fatores que têm vindo a contribuir para a existência de um vasto grupo de doentes que padecem de grande sofrimento, para os quais os enfermeiros devem estar devidamente habilitados a prestar assistência e cuidados adequados”. Identifica as competências específicas do enfermeiro à Pessoa em Situação Paliativa, como por exemplo: Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/ familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.

No documento atrás mencionado encontramos também a definição de pessoa em situação crítica: “é aquela cuja vida está ameaçada por falência ou eminência de falência de uma ou mais funções vitais e cuja sobrevivência depende de meios avançados de vigilância, monitorização e terapêutica”. Identificando também as Competências Específicas do Enfermeiro à Pessoa em Situação Crítica: “Gere a comunicação interpessoal que fundamenta a relação terapêutica com a pessoa, família/cuidador face à situação de alta complexidade do seu estado de saúde; Gere o estabelecimento da relação terapêutica perante a pessoa, família/cuidador em situação crítica e/ou falência orgânica; Assiste a pessoa, família/cuidador nas perturbações emocionais decorrentes da situação crítica de saúde/doença e/ou falência orgânica”.

No manual Merck Sharp and Dohme (MSD), versão para profissionais de saúde 2019, é caracterizado o doente terminal com base no seguinte: Um período limitado de declínio funcional constante e progressivo (p. ex., típico do cancro progressivo); **Um período indeterminado prolongado de disfunção grave que pode não ser progressivo de forma constante** (p. ex., típico da demência grave, do acidente vascular encefálico incapacitante e da **síndrome de fragilidade grave**); Função que diminui de forma irregular, causada por exacerbações periódicas e, algumas vezes imprevisíveis da doença subjacente (p. ex., típicos de **insuficiência cardíaca ou doença pulmonar obstrutiva crónica**).

A relação terapêutica é constituída pela RA; comunicação clínica; empatia; compaixão, respeito. Do ponto de vista das atitudes que caracterizam o exercício profissional dos enfermeiros, destacam-se os princípios humanistas, de respeito pela liberdade e dignidade humanas e pelos valores das pessoas e grupos.

Considerando a enfermagem como a ciência e a arte do cuidar, a RA será também ciência e arte. Ciência porque o enfermeiro tem o dever ético e profissional de desenvolver as suas competências de RA, arte porque irá depender do grau de autoconsciência e de autoconhecimento do profissional! A qualidade dos cuidados prestados ao doente e à sua família tem como indicador a qualidade da RA. Os cuidados humanos e humanizados pautam-se por uma elevada competência de RA!

Neste sentido, elegemos como objetivo desta revisão, evidenciar as competências de RA como pilar dos cuidados à pessoa em contexto de terminalidade.

Contextualização metodológica

Como questão de partida questionamos quais as competências de RA à pessoa em contexto de terminalidade?

Para concretizar a questão enunciada selecionámos como método na procura da evidência a estratégia PCC (Participantes, Conceito, Contexto) (Page, McKenzie, et al., 2021; Page, Moher, et al., 2021), como se apresenta na Tabela 1.

Tabela 1 - Participantes, Conceito, Contexto

Participantes	Conceito	Contexto
Enfermeiros	Relação de ajuda; relação terapêutica; comunicação em saúde	Pessoa em situação crítica e pessoa em situação paliativa

Pesquisa e seleção dos estudos

Foi utilizada a chave de pesquisa: ("terminally ill" OR "terminal patient OR "dying patient" OR "end of life") AND "communication" AND "relationship" AND "palliative") AND "nurs*", na base de dado científica SCOPUS, limitando os documentos aos produzidos entre 2018-2022, incluindo somente Artigos publicados de acesso aberto e pelo menos 10 citado.

Resultados

Apresenta-se o fluxograma resultante desta revisão na Figura 1.

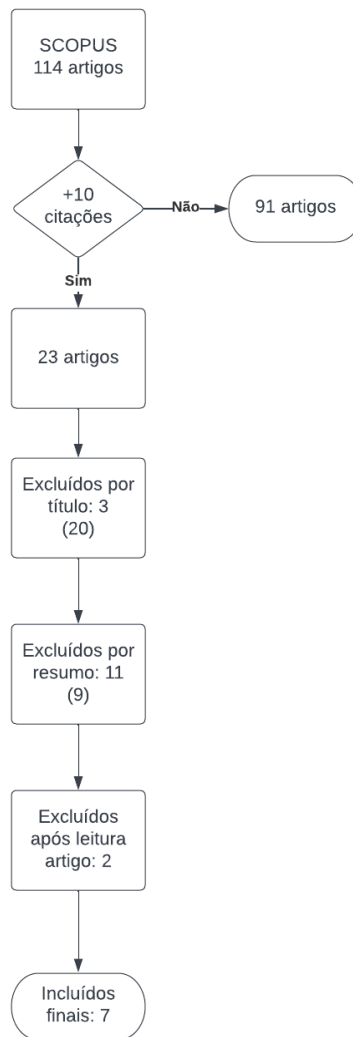


Figura 3 - Fluxograma da pesquisa e exclusões

Na tabela 2 apresentamos os estudos selecionados que integram esta revisão, e as conclusões chave.

Tabela 2 - Estudos incluídos na revisão

Autores, ano	Título	Participantes	Conclusões
(Bloomer et al., 2019)	End-of-life care in hospital: An audit of care against Australian national guidelines	452 pacientes	A comunicação dos profissionais de saúde deve ser melhorada e a relação de ajuda, alivia sofrimento de doentes e familiares
(Evenblij et al., 2019)	Are care staff equipped for end-of-life communication? A cross-sectional study in long-term care facilities to identify determinants of self-efficacy	541 enfermeiros	A maioria dos enfermeiros demonstra baixas competências comunicacionais
(Hjelmfors et al., 2018)	Using co-design to develop an intervention to improve communication about the heart failure trajectory and end-of-life care	13 enfermeiros, doentes e familiares	A co-criação potencia criar formação em competências comunicacionais e relação de ajuda, ajustada às necessidades dos doentes em fim de vida e familiares
(Ingersoll et al., 2018)	Feeling Heard and Understood in the Hospital Environment: Benchmarking Communication Quality Among Patients With Advanced Cancer Before and After Palliative Care Consultation	207 pacientes com cancro em fase avançada	Os pacientes sentem que não são escutados pelos profissionais de saúde. Aqueles que se sentem escutados, demonstram níveis altos de alívio de sofrimento
(Mitchell et al., 2019)	Parental experiences of end of life care decision-making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: A qualitative interview study	17 pais de 11 crianças que faleceram nos cuidados intensivos	Relações de confiança com os profissionais de saúde ajudam a enfrentar o processo de luto e ajudam na tomada de decisões.
(Terrill et al., 2018)	Positive emotion communication: Fostering well-being at end of life	20 pacientes	A comunicação de emoções positivas ajuda os pacientes a enfrentar a morte. A maioria dos profissionais de saúde tem deficits de competências comunicacionais
(Wallace et al., 2020)	Grief During the COVID-19 Pandemic: Considerations for Palliative Care Providers	n.a.	Uma comparação de vários estudos conclui que o distanciamento imposto pelo COVID-19, piorou a comunicação e consequentemente aumentou o sofrimento psicológico de doentes em fim de vida

Discussão e conclusão

Salientamos Terrill et al. (2018) com o estudo “Positive emotion communication: fostering well-being at end of life”. Tendo concluído que a maioria dos profissionais de saúde tem deficits de competências comunicacionais. Uma comparação de vários estudos concluiu que o distanciamento imposto pela pandemia COVID_19, piorou a comunicação e conseqüentemente aumentou o sofrimento psicológico de doentes em fim de vida.

Os resultados encontrados evidenciam a necessidade de os profissionais desenvolverem competências de RA; competências comunicacionais centradas no doente e família. É consensual o efeito positivo desta intervenção de enfermagem! A prática da RA deveria ser uma competência clínica, aprendida e treinada à semelhança dos outros cuidados técnicos. Deveria integrar os programas de melhoria contínua da qualidade e procedimentos de garantia da qualidade.

O estudo de Hjelmfors et al. (2018) “Using co-design to develop an intervention to improve communication about the heart failure trajectory and end-of-life care”, sugere como ferramenta de aprendizagem a cocriação. Acreditamos que o processo de cocriação poderá ser um recurso poderoso na aprendizagem de competências comunicacionais e de RA.

A Audit Commission (1993) e a National Cancer Alliance (1996), referenciados por Dunne e Martin (2006) identificaram falhas nas competências de comunicação dos profissionais de saúde com os doentes com cancro, enfatizando a necessidade de uma melhor comunicação entre os doentes, familiares e profissionais de saúde.

Como descrevemos na contextualização inicial, as competências na área de Enfermagem identificadas no Regulamento n.º 429/2018 relativamente à Pessoa em Situação e em Situação Paliativa são objetivas (Ordem dos Enfermeiros, 2018). Como poderão estas competências ser aprendidas e desenvolvidas? Como poderão ser executadas no doente e família?

*“Não sei o que nos espera, mas sei o que me preocupa: é que a medicina, empolgada pela ciência, seduzida pela tecnologia e atordoada pela burocracia, apague a sua face humana e ignore a individualidade única de cada pessoa que sofre, pois embora se inventem cada vez mais modos de tratar, **não se descobriu ainda a forma de aliviar o sofrimento sem empatia ou compaixão.**”*

João Lobo Antunes

Considerações finais

É imperativo que os profissionais de saúde aprendam e desenvolvam competências comunicacionais, de empatia, de compaixão e de relacionamento interpessoal.

Não existe desenvolvimento profissional sem desenvolvimento pessoal: AUTOCONHECIMENTO, AUTOCONSCIÊNCIA. Este será sempre o ponto de partida para uma prática de cuidados humanizada, centrada no doente e família.

A formação efetiva em competências de RA deveria integrar os currícula de licenciatura dos cursos de enfermagem. Acreditando que a enfermagem é a ciência e a arte do cuidar, questionamos: quantas unidades curriculares vão ao encontro da Arte do cuidar? Será que esta Arte do cuidar é aleatória e subjetiva? Nós acreditamos que esta Arte é um cuidado clínico, uma técnica, uma intervenção de enfermagem! Então terá de ser ensinada como as restantes técnicas e procedimentos! E terá de ser desenvolvida e aperfeiçoada ao longo do percurso profissional!

Nota final: Esta pesquisa foi ancorada numa storytelling em contexto de terminalidade de um doente com 95 anos de idade e respetiva relação de ajuda em contexto de internamento. Pelo que dedico a mesma à Enfª AB (doutoranda em cuidados paliativos) pela ausência absoluta de RA ao doente João Galvão e família (filha e neta) em etapa de terminalidade e pela violação dos valores da Bioética: Dignidade humana; respeito e compaixão.

Referências

- Bermejo, J. C. (1998). *Apuntes de relación de ayuda (Vol. 1)*. Editorial Sal Terrae.
- Dunne, D., & Martin, R. (2006). Design Thinking and how it will change Management Education: An interview and discussion. *Academy of Management Learning & Education*, 5(4), 512–523. <http://web.b.ebscohost.com/gate3.library.lse.ac.uk/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=4c6055e3-9c5a-45f7-8f68-59b4e4d4bfeb%40sessionmgr106&vid=1&hid=101>
- Hjelmfors, L., Strömberg, A., Friedrichsen, M., Sandgren, A., Mårtensson, J., & Jaarsma, T. (2018). Using co-design to develop an intervention to improve communication about the heart failure trajectory and end-of-life care. *BMC Palliative Care*, 17(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0340-2>
- Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda*. Lusodidacta.
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). Regulamento n.º 190/2015 Regulamento - Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais. In *Diário da República, 2.ª série* (Vol. 79, pp. 10087–10090).
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento n.º 429/2018. In *Diário da República, 2.ª série: Vol. N.º 135* (pp. 19359–19370). <https://dre.pt/application/conteudo/115698617>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *The BMJ*, 372(71), 1–9. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Page, M. J., Moher, D., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... McKenzie, J. E. (2021). PRISMA 2020 explanation and elaboration: Updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *The BMJ*, 372(160), 1–36. <https://doi.org/10.1136/bmj.n160>
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, Entrevista, Relação de Ajuda e Validação*. Lusodidacta.
- Terrill, A. L., Ellington, L., John, K. K., Latimer, S., Xu, J., Reblin, M., & Clayton, M. F. (2018). Positive emotion communication: Fostering well-being at end of life. *Patient Education and Counseling*, 101(4), 631–638. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.11.018>. Positive

Leukemia cutis: a systematic review

Leucemia cutis: uma revisão sistemática

Leukemia cutis : una revisión sistemática

Clara B. Vaz^{1,2}, Maria Joana Fernandes³

¹ Centro de Investigação em Digitalização e Robótica Inteligente (CeDRI), Instituto Politécnico de Bragança, Campus de Santa Apolónia, 5300-253 Bragança, Portugal

² Laboratório Associado para a Sustentabilidade e Tecnologia em Regiões de Montanha (SusTEC)

³ Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Azinhaga de Santa Comba, Celas, 3000-548 Coimbra, Portugal

Abstract

This study intends to make a systematic literature review concerning the occurrence of Leukemia cutis on middle age patients, in which the chemotherapy and transplantation treatments were applied. Leukemia cutis is a rare disease and consists of the infiltration of neoplastic leukocytes in the skin which can be detected in several types of leukemia. The most common clinical symptoms observed in the skin of patients include papules, nodules, infiltrated plaques, and larger tumors that may be distributed over the scalp, face, trunk, and extremities. Scarcity of "aleukemic" cases were reported in the literature, in which the initial symptoms of leukemia were only in the skin and the peripheral blood count and bone marrow aspirates were entirely normal. A new real "aleukemic" case of a middle age patient occurred in 2015 was reported in this study which is included in the inclusion stage of this systematic literature review. In this stage, the sample includes the 12 filtered studies and the real "aleukemic" case which are used to characterize the patients profile, identifying their diagnosis, treatment and follow-up. These studies reflect approximately a 1:1 ratio of males to females, in which the median age is 49 years (range, 28 to 58). All patients had some of the typical Leukemia cutis symptoms in the skin, being diagnosed through a skin biopsy. Although, their bone marrow aspirates were evaluated, only 61.5% of them showed leukemia infiltration. The time between cutaneous manifestation and leukemia diagnosis ranges between 1 month and 12 months, in which the score more frequent is 1 month. Additionally, the results obtained confirmed the very poor prognosis of Leukemia cutis reported in the literature, 53.8% of patients died during the treatment or the follow-up. All patients were subjected to some Chemotherapy cycles, in which the skin symptoms tend to disappear in the first cycle in almost cases. Additionally, 53.8% of the patients made an allogeneic stem cell transplantation which has made by all survived patients.

Keywords: Leukemia cutis; Diagnosis; Treatment; Follow-up.

Resumo

Este estudo pretende fazer uma revisão sistemática da literatura sobre a ocorrência de leucemia *cutis* em pacientes de meia-idade, tratados com quimioterapia e sujeitos a um transplante alogénico. A leucemia *cutis* é uma doença rara e consiste na infiltração de leucócitos neoplásicos na pele que pode ser detetada em vários tipos de leucemia. Os sintomas clínicos mais comuns observados na pele dos pacientes incluem pápulas, nódulos, placas infiltradas e tumores maiores que podem estar distribuídos no couro cabeludo, face, tronco e extremidades. A escassez de casos "aleucémicos" foi identificada na literatura, em que os sintomas iniciais de leucemia eram apenas visíveis na pele, enquanto que o hemograma e o aspirado de medula óssea encontravam-se nos níveis normais. Um novo caso real "aleucémico" de um

paciente de meia-idade ocorrido em 2015 foi identificado neste estudo e foi considerado na etapa de inclusão da revisão sistemática da literatura realizada. Nesta fase, a amostra incluiu os 12 estudos filtrados e o caso real "aleucémico" que foram utilizados para caracterizar o perfil dos doentes, identificando o seu diagnóstico, tratamento e *follow-up*. Estes estudos refletem uma proporção aproximada de 1:1 em termos de género, em que a idade mediana é de 49 anos (variando de 28 a 58). O tempo entre a manifestação cutânea e o diagnóstico de leucemia varia entre 1 mês e 12 meses, em que o valor mais frequente é de 1 mês. Além disso, os resultados obtidos confirmaram o mau prognóstico da Leucemia *Cutis* relatado na literatura, em que 53.8% dos pacientes faleceram durante o tratamento ou no acompanhamento. Todos os pacientes foram submetidos a alguns ciclos de quimioterapia, nos quais os sintomas cutâneos tendem a desaparecer no primeiro ciclo na maioria dos casos. Além disso, 53.8% dos pacientes fizeram um transplante alogénico, que foi realizado por todos os pacientes sobreviventes.

Palavras chave: Leucemia cutis; Diagnóstico; Tratamento; Follow-up.

Resumén

Este estudio es una revisión sistemática de la literatura sobre la aparición de leucemia cutis en pacientes de mediana edad, tratados con quimioterapia y sujetos transplante alogénico. La leucemia cutis es una enfermedad rara y consiste en la infiltración de leucocitos neoplásicos en la piel que se pueden detectar en varios tipos de leucemia. Los síntomas clínicos más comunes observados en la piel de los pacientes incluyen pápulas, nódulos, placas infiltradas y tumores de mayor tamaño que pueden estar distribuidos en el cuero cabelludo, cara, tronco y extremidades. Se identificó en la literatura la escasez de casos "aleucémicos", en los que los síntomas iniciales de leucemia sólo eran visibles en la piel, mientras en el hemograma y en el aspirado de médula ósea se encontraban dentro de los niveles normales. En este estudio se identificó un nuevo caso real "aleucémico" de un paciente de mediana edad ocurrido en 2015 y se consideró en la etapa de inclusión de la revisión sistemática de la literatura realizada. En esta etapa, la muestra incluyó los 12 estudios filtrados y el caso real "aleucémico" que se utilizaron para caracterizar el perfil de los pacientes, identificando su diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Estos estudios reflejan una proporción de género aproximada de 1:1, donde la mediana de edad es de 49 años (rango de 28 a 58). El tiempo entre la manifestación cutánea y el diagnóstico de leucemia varía entre 1 mes y 12 meses, siendo el valor más frecuente de 1 mes. Además, los resultados obtenidos confirmaron el pronóstico severo de *Cutis Leukemia* reportados en la literatura, en los cuales el 53.8% de los pacientes fallecieron durante el tratamiento o durante el seguimiento. Todos los pacientes fueron sometidos a unos ciclos de quimioterapia, en los que los síntomas cutáneos tienden a desaparecer en el primer ciclo en la mayoría de los casos. Además, al 53.8% de los pacientes se les realizó un transplante alogénico, que fue realizado por todos los pacientes sobrevivientes.

Palabras clave: Leucemia *cutis*; Diagnóstico; Tratamiento; Hacer un seguimiento.

Introduction

This study intends to make a systematic literature review concerning the occurrence of Leukemia cutis (LC) on middle age patients, reported in the literature, in which the chemotherapy and transplantation treatments were applied. LC is a rare disease and consists of the infiltration of neoplastic leukocytes in the skin which can be detected in several types of leukemia such as chronic lymphocytic leukemia, acute myeloid leukemia, and, sometimes, acute lymphoblastic leukemia (Zhang & Wang, 2022). Published data estimate LC occurrence at 3% of cases, being a rare disease (Slomowitz & Shami, 2012). Specifically, Leukaemia cutis is rare without frank leukaemia ("aleukaemic" leukaemia cutis) (Perez et al., 2004). A scarcity of "aleukemic" cases have been previously reported, in which the initial symptoms of leukemia were in the skin, and the peripheral blood count was entirely normal and the bone marrow aspirates failed to demonstrate leukemia infiltration (Hansen et al., 1986). According to the Longacre & Smoller (1993)' study, 11 out of the 40 patients with leukaemia cutis (nine with myelodysplastic syndrome, one with acute myeloid leukaemia and one with chronic myeloid leukaemia) had skin symptoms before leukaemia was detected in peripheral blood or bone marrow. The interval between skin biopsy diagnosis and the appearance of leukaemia varied from 3 weeks to 20 months (average, 6 months) (Chang et al., 2021). This "aleukaemic" leukaemia cutis case occurred in a middle age patient, on 2015, which motivated this systematic literature review.

In beginning of the October 2015, a 46-year-old Portuguese male manifested with multiple purplish and redness papules and nodules over the scalp, trunk, and lower extremities without any other symptoms, such as pruritus and pain, or other debility, which appeared 1 month before. The diagnosis of cutis myeloid leukemia was established by a skin biopsy, in the end of October, although the blood count and the bone marrow were entirely normal. The patient underwent six chemotherapy cycles (from 11th November 2015 and 26th April 2016) and achieved complete remission. On 9th September 2016, the patient made an allogeneic stem cell transplantation (ASCT), from an HLA-identical unrelated donor found in the Bone Marrow Donors Worldwide and remained in good health since then.

As reported in this case, the most common clinical lesions observed on the skin of LC patients include papules, nodules, infiltrated plaques, and larger tumours may be distributed over the scalp, face, trunk, and extremities. Almost all skin lesions have a purple or red appearance without any other symptoms such as pruritus and pain (Zhang & Wang, 2022). Thus, when these lesions appear, the clinicians should consider the diagnose of LC in order to detect it as soon as possible (Zhang & Wang, 2022). Although, a variety of skin lesions with the similar appearance can occur in response to infections, medications, and inflammation, therefore a skin biopsy is essential to confirm the diagnose (Slomowitz & Shami, 2012). The early LC detection ables to an untimely treatment start, improving the patients' prognosis and contributing to a favourable evolution of LC (Zhang & Wang, 2022). Leukaemia predisposing factors include chemicals, radiation or tobacco smoke exposure previously to chemotherapy and inherited conditions, such as Down's syndrome (Mwirigi et al., 2017).

The prognosis associated with leukaemia cutis is poor although the aggressive treatment with several chemotherapy cycles and additional ASCT from an HLA-identical compatible donor (Chang et al., 2021). In fact, the shorter remission or larger relapse in patients with LC imply that clinicians recommend the ASCT in these patients (Slomowitz & Shami, 2012). Nevertheless, the transplantation feasibility is constrained by advanced age, functional status, medical comorbidities, and donor availability (Patel et al., 2012).

This paper intends to report the diagnosis, treatment and follow-up of a middle age, real case patient with LC occurred in 2015 and other middle patients reported in the systematic literature review. Thus, a systematic review method is presented, defining the internal and external criteria. Afterwards, the results are presented and discussed. Finally, some conclusions round up the paper.

Systematic Review Method

The systematic review method intends to summarize the profile of individual cases of patients with leukaemia cutis reported in the literature, considering the planning, search methodology and results interpretation stages.

The planning stage involves the questions definition research, the criteria identification inclusion and exclusion, and the initial investigation concerning the disease incidence. The search stage concerns the databases selection and the string structuration, quality evaluation and data analysis. The results interpretation analyze and review the final selected publications (Cooper, Harris et al., 2019) of the filtered articles.

The first stage involved the use of some review articles on leukemia cutis disease to extract the required knowledge for the research questions identification (Watson et al., 2006;Weinel et al., 2008). As a result, four research questions (RQ) were formulated in order to guide the selection of the most relevant information about the patients: (RQ1) What are the main profile of the patients?; (RQ2) How was their disease diagnosis?; (RQ3) Which kind of treatments were used? (RQ4) How was their follow-up?

Based on the preliminary information, the inclusion (IC) and exclusion (EC) criteria are summarized in Table 1, which enable to parameterize the systematic review in order to filter the relevant publications.

Table 1 - Inclusion and exclusion criteria for the systematic review.

Inclusion criteria	Exclusion criteria
IC1. Studies about patients with leukemia cutis	EC1. Studies about patients with LC occurred after a previous cancer disease and subsequent chemotherapy
IC2. Studies which involve chemotherapy and transplanted treatments	EC2. Duplicate studies
IC3. Research articles and case reports written in English	EC3 Literature review articles, short communications and technical reports
IC4. Cases focus on individual adults' patients	EC4 Children, adolescent and elderly patients (>65 years)

PubMed, WoS and Scopus databases were used to carry out the search in February 2023, using the following string structure " leukemia cutis " AND " transplanted " AND "chemotherapy " to restrict the publications in terms of title, abstract and keywords. Finally, these records were subjected to a bibliometric analysis using the Bibliometrix tool built in R Studio (Aria & Cuccurullo, 2017). The filtered papers are included in the final stage of results interpretation, being scrutinized according to their profile (age, gender, race), treatments, diagnosis, and follow-up.

Results

The first step search filtered a total of 91 articles in which 55 Scopus records, 13 Web of Science (WoS) records and 23 PubMed records were identified. All these references were loaded and analyzed through the Bibliometrix tool being excluded 35 duplicates in the next step. Afterwards, the articles were filtered by title, keywords, and abstracts based on the IC and EC criteria, in which 30 were identified as eligible. On the final step, some studies were also eliminated, being selected 12 articles for meeting the requirements which are read in detail and accepted for the study. Figure 1 summarizes the search methodology steps.

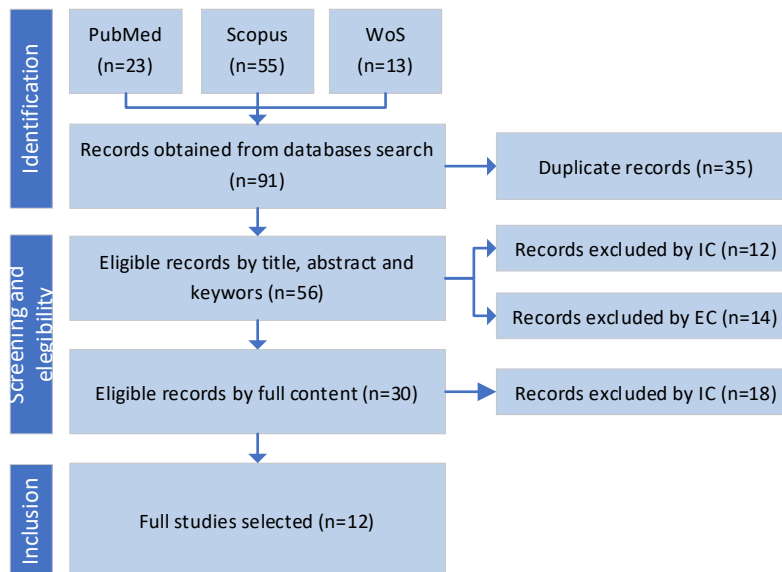


Figure 1 - Flow diagram of the search methodology literature review.

At the stage of inclusion in the systematic literature review, the articles selected were analyzed and categorized based on the year of publication of the study, gender, age, race, diagnosis, treatment and follow-up characteristics, as shown in Table 2.

Table 2 - Selected articles for literature review.

Reference	Age	Gender	Race	[*], Diagnosis (D)	Treatment	Follow-up
Current case (2023)	46	Male	Caucasian	[1 month], skin biopsy, and bone marrow examination negative.	Chemotherapy (idarubicin and cytarabine) in 2015, ASCT in 2016	Complete remission and remained in good health.
Elkeeb et al. (2018)	46	Male	Caucasian	[3 months], skin biopsy, and bone marrow examination negative.	Chemotherapy (cytarabine, daunorubicin), ASCT	Complete remission. Disease appeared 16 months after D. ASCT. Relapsed again 3 months after ASCT. Dies after 33 months after D with sepsis
Zhang & Wang (2022)	50	Female	Chinese	[5 months], skin biopsy, and bone marrow examination positive.	Chemotherapy VDLD, ASCT	Complete remission and remained in good health for 3 years.
Marescassier et al. (2021)	58	Female	Caucasian	[1 month], skin biopsy, and bone	Chemotherapy (cytarabine +	Complete remission. Skin symptoms

				marrow examination positive	daunorubicin), ASCT.	appeared. Disease appeared 12 months after ASCT.
Balasubramanian et al. (2018)	30	Female	Caucasian	[1 month], skin biopsy, and bone marrow examination positive.	Induction chemotherapy (ATO injections and ATRA oral), planned ASCT.	Remission remaining in good health for 8 months. Complete remission of skin lesions in 2 weeks and hematological remission in 4 weeks.
Perez et al. (2004)	49	Female	Caucasian	[1 year], skin biopsy, and bone marrow examination positive.	Chemotherapy with FLAG-Ida regimen.	The patient died shortly after a complete remission, due to a veno-occlusive disease
Donaldson et al. (2019)	50	Female	Caucasian	Bone marrow biopsy positive, cytogenetic analysis, flow cytometry	Chemotherapy (cytarabine and daunorubicin) and ASCT	The patient has not had any recurrence for the last 2 years and continues in remission.
Hahn et al. (1997)	28	Female	Caucasian	Skin biopsy, and Bone marrow aspiration positive.	Induction chemotherapy (cytarabine, daunorubicin).	Achieved a bone marrow remission of normalization of her peripheral count.
Wang (2021)	50	Male	Caucasian	Skin biopsy, and bone marrow aspiration positive.	Chemotherapy with FLAG-Ida regimen and low-dose electron radiotherapy. Planned ASCT	Reduction of skin lesions size. On day 37, refractory AML was confirmed.
Pina Oviedo et al. (2017)	59	Male	Caucasian	[9 months], Skin biopsy, and bone marrow aspiration positive.	Chemotherapy (clofarabine, idarubicin and cytarabine). Planned ASCT	In good health with no evidence of LCH. Waiting for an ASCT. Died due to pneumonitis and sepsis.
Azari-Yaam et al. (2020)	46	Male	Caucasian	Skin biopsy, and bone marrow aspiration negative.	Chemotherapy (idarubicin and cytarabine arabinoside), autologous stem cell	The patient died 9 months after the D following a cardiopulmonary arrest.

					transplant followed by an ASCT.	
Azari-Yaam et al. (2020)	51	Female	Caucasian	[1 month], Skin biopsy, and bone marrow aspiration negative.	Chemotherapy (idarubicin and cytarabine arabinoside)	The skin lesions did not show a significant response to the treatment. The patient died 3 months after D upon an asystole and unsuccessful cardiopulmonary resuscitation.
Hansen et al. (1986)	46	Male	Caucasian	Skin biopsy and bone marrow examination.	Chemotherapy, and ASCT.	First relapse after 6 months, ASCT, Died 70 days after the ASCT (graft-vs-host)

*The time between cutaneous manifestation and leukemia diagnosis.

Discussion

Although the small size of the obtained sample concerning individual cases of LC patients identified in the inclusion stage, some considerations can be taken, concerning their profile, diagnosis, treatment and follow-up. These studies reflect approximately a 1:1 ratio of males to females, as referred in the literature (Byrd et al., 1995), in which almost the patients are Caucasian. Additionally, this sample has median age of 49 years (range, 28 to 58). All patients had some of the typical LC symptoms on the skin, being diagnosed through a skin biopsy. Although, their bone marrow aspirates were evaluated, only 61.5% of them showed leukemia infiltration. The time between cutaneous manifestations and leukemia diagnosis ranges between 1 month and 12 months, in which the score more frequent is 1 month. The later diagnosis such as 9 or 12 months tends to impair the prognostic of the patients. In fact, the literature reported that nearly half (47%) of LC patients were initially misdiagnosed (Byrd et al., 1995). Additionally, the results obtained confirmed the poor prognosis of LC, 53.8% of patients (7/13) died during the treatment or the follow-up. Since, we do not have the exact data to estimate the survival time, some studies reported a median survival time equal to 7.2 months (Chang et al., 2021). This is according to Zhang & Wang (2022)' study that reported that the most patients die within 1 year after diagnosis, being found a few middle age patients in the literature with follow-up of more than 1 year after the treatment.

Our results tend to indicate that prognosis is worse when the bone marrow aspirates failed to demonstrate leukemia infiltration. All patients were subjected to some Chemotherapy cycles that can vary to the disease pattern, in which the skin symptoms tend to disappear in the first cycle in almost cases, except the female case reported by Azari-Yaam et al. (2020). Additionally, 53.8% of the patients made an ASCT (1 of them made an autotransplant due to unavailable compatible HLA donor), while for other 23.1% patients had a planned ASCT during the time in which the study was reported and 7.7% dead since did not have a positive response of the chemotherapy treatment. It is remarkable that all survived patients made an ASCT.

Conclusions

The inclusion stage systematic literature review identified 12 studies and consider a new real case occurred in 2015. Although the small size LC patients identified, the results obtained tend to follow the literature in terms of their profile, diagnosis, treatment and follow-up.

Since LC patients present cutaneous lesions which results in delayed diagnosis and impair the patient prognosis. Besides, since the diverse clinical cutaneous manifestations of LC, it is difficult to recognize LC clinically, delaying skin biopsy procedure (Azari-Yaam et al., 2020). Thus, the skin lesions associated with underlying systemic symptoms should not be neglected and skin lesion biopsy must be done wherever possible, as well as, a bone marrow biopsy (Balasubramanian et al., 2018). Leukaemia cutis must be treated with chemotherapy regimen followed by ASTM (Balasubramanian et al., 2018). Overall, these patients have a poor prognosis with a high likelihood of both marrow and extramedullary relapse after standard induction chemotherapy. The optimal means to achieve long-term disease-free survival is to make an allogeneic transplantation during first remission (Hahn et al., 1997).

Acknowledgment

This work has been supported by Foundation for Science and Technology (FCT, Portugal) for financial support through national funds FCT/MCTES (PIDDAC) to CeDRI (UIDB/05757/2020 and UIDP/05757/2020) and SusTEC (LA/P/0007/2021).

References

- Aria, M., & Cuccurullo, C. (2017). bibliometrix: An R-tool for comprehensive science mapping analysis. *Journal of Informetrics*, *11*(4), 959–975. <https://doi.org/10.1016/J.JOI.2017.08.007>
- Azari-Yaam, A., Safavi, M., & Ghanadan, A. (2020). Aleukemia cutis: Clinicopathological and molecular investigation of two cases. *Journal of Cutaneous Pathology*, *47*(8), 747–754. <https://doi.org/10.1111/cup.13690>
- Balasubramanian, P., Nampoothiri, R. V., Goni, D., & Malhotra, P. (2018). Cutaneous herald: Leukaemia cutis as presenting manifestation of relapse in acute promyelocytic leukaemia. *BMJ Case Reports*, *2018*. <https://doi.org/10.1136/BCR-2017-222906>
- Byrd, J. C., Edenfield, W. J., Shields, D. J., & Dawson, N. A. (1995). Extramedullary myeloid cell tumors in acute nonlymphocytic leukemia: a clinical review. *Journal of Clinical Oncology*, *13*(7), 1800–1816. <https://doi.org/10.1200/JCO.1995.13.7.1800>
- Chang, Y. W., Lee, C. H., & Tseng, H. C. (2021). Leukemia cutis in a medical center in southern Taiwan: A retrospective study of 42 patients. *Journal of the Formosan Medical Association*, *120*(1), 226–233. <https://doi.org/10.1016/J.JFMA.2020.04.025>
- Cooper, Harris, E., Hedges, Larry V., E., & Valentine, Jeffrey C., E. (2019). *The Handbook of Research Synthesis and Meta-Analysis*. Third Edition. *Russell Sage Foundation*, 556.
- Donaldson, M., Ebia, M. I., Owen, J. L., & Choi, J. N. (2019). Rare case of leukemia cutis presenting as erythroderma in a patient with acute myeloid leukemia. *JAAD Case Reports*, *5*(2), 121–123. <https://doi.org/10.1016/J.JDCR.2018.10.019>
- Elkeeb, D., Hopkins, Z., Miles, R. R., Halwani, A., & Wada, D. (2018). Ominous cutaneous presentation of acute myeloid leukemia without peripheral blood involvement upon initial presentation and relapse: case report and literature review. *European Journal of Dermatology*, *28*(6), 809–817. <https://doi.org/10.1684/EJD.2018.3463>
- Hahn, W. C., Jones, D., Leavitt, P., Garber, J., Stone, R., & Skarin, A. T. (1997). Diagnosis in Oncology. Leukemia cutis. *Journal of Clinical Oncology*, *15*(5), 2170–2171. <https://doi.org/10.1200/JCO.1997.15.5.2170>

- Hansen, R. M., Barnett, J., Hanson, G., Klehm, D., Schneider, T., & Ash, R. (1986). Aleukemic Leukemia Cutis. *Archives of Dermatology*, 122(7), 812–814. <https://doi.org/10.1001/archderm.1986.01660190090023>
- Longacre, T. A., & Smoller, B. R. (1993). Leukemia cutis. Analysis of 50 biopsy-proven cases with an emphasis on occurrence in myelodysplastic syndromes. *American Journal of Clinical Pathology*, 100(3), 276–284. <https://doi.org/10.1093/AJCP/100.3.276>
- Marescassier, H., Walter Lepage, A., Wierzbicka-Hainaut, E., Maillard, N., Frouin, E., & Masson Regnault, M. (2021). Cutis verticis gyrata secondary to acute monocytic leukaemia. *Annales de Dermatologie et de Venereologie*, 148(2), 136–138. <https://doi.org/10.1016/J.ANNDER.2020.08.055>
- Patel, L. M., Maghari, A., Schwartz, R. A., Kapila, R., Morgan, A. J., & Lambert, W. C. (2012). Myeloid leukemia cutis in the setting of myelodysplastic syndrome: a crucial dermatological diagnosis. *International Journal of Dermatology*, 51(4), 383–388. <https://doi.org/10.1111/j.1365-4632.2011.05297.x>
- Perez, A., Kennedy, C., Standen, G., & Oxley, J. (2004). A case of monocytic leukaemia cutis in a patient with myelodysplastic syndrome transforming to acute myeloid leukaemia. *Clinical and Experimental Dermatology*, 29(5), 497–498. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2230.2004.01578.x>
- Pina-Oviedo, S., Torres-Cabala, C. A., Miranda, R. N., Tetzlaff, M. T., Singh, S., Rapini, R. P., Prieto, V. G., & Aung, P. P. (2017). Concomitant Cutaneous Langerhans Cell Histiocytosis and Leukemia Cutis. *The American Journal of Dermatopathology*, 39(5), 388–392. <https://doi.org/10.1097/DAD.0000000000000775>
- Slomowitz, S. J., & Shami, P. J. (2012). Management of extramedullary leukemia as a presentation of acute myeloid leukemia. *JNCCN Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 10(9), 1165–1169. <https://doi.org/10.6004/JNCCN.2012.0120>
- Wang, J. (2021). Leukaemia blues – an unusual presentation of leukaemia cutis. *British Journal of Haematology*, 192(4), 676. <https://doi.org/10.1111/BJH.17144>
- Watson, K. M. T., Mufti, G., Salisbury, J. R., Du Vivier, A. W. P., & Creamer, D. (2006). Spectrum of clinical presentation, treatment and prognosis in a series of eight patients with leukaemia cutis. *Clinical and Experimental Dermatology*, 31(2), 218–221. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2230.2005.02022.X>
- Weinel, S., Malone, J., Jain, D., & Callen, J. P. (2008). Therapy-related leukaemia cutis: A review. *Australasian Journal of Dermatology*, 49(4), 187–190. <https://doi.org/10.1111/j.1440-0960.2008.00466.x>
- Zhang, B., & Wang, T. (2022). Leukemia cutis in T-cell acute lymphoblastic leukemia: a 3-year follow-up case report. *Annals of Palliative Medicine*, 0(0), 0–0. <https://doi.org/10.21037/apm-22-665>



Autogestão dos Sintomas em Oncologia

Bruno Magalhães^{1,2,3}

¹ Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Vila Real, Portugal

³ Unidade de Investigação em Enfermagem Oncológica do Centro de Investigação do IPO Porto

Atualmente a doença oncológica é vista como uma doença crónica dada a elevada sobrevivência que lhe está associada. A quimioterapia destaca-se como uma das principais abordagens terapêuticas para o tratamento do cancro, causando nos doentes impactos relevantes, decorrentes da ocorrência de múltiplos sintomas em simultâneo, tanto físicos como psicológicos, muitos deles “sentidos” no domicílio com repercussões significativas no bem-estar e na qualidade de vida da pessoa, fazendo emergir necessidades específicas em cuidados de saúde. Assim, espera-se que a pessoa no seu domicílio, seja capaz de realizar uma autogestão da sintomatologia experienciada, de forma a manter a sua doença e o tratamento, monitorizados e controlados, contribuindo para o sucesso terapêutico e para a prevenção de complicações.

A transformação epidemiológica da doença oncológica, tem levado a um crescimento progressivo do número de novos casos anuais, e a um aumento da idade média da população afetada. O aumento de incidência de cancro deve-se, em grande medida, ao aumento da exposição aos fatores de risco associados, mas maioritariamente ao incremento da esperança de vida da população, através do seu envelhecimento. As modificações dos estilos de vida, para além de influenciarem as variações de incidência, contribuem para mudanças relativas entre as diversas neoplasias. A conjugação destes dois fatores, tem vindo a levar a correções em alta, das previsões de evolução de incidência. Os recursos humanos e materiais necessários tem também crescido significativamente. Temos doentes com maiores necessidades de informação e atenção; temos meios de diagnóstico e tratamento mais exigentes; temos também profissionais querendo fazer mais e melhor (1).

São várias as estratégias terapêuticas capazes de um controlo eficaz da doença, existindo muitas vezes uma possibilidade de cura, aquando de um diagnóstico precoce e tratamento adequado. No entanto, as estratégias terapêuticas passam frequentemente por tratamentos agressivos com efeitos colaterais importantes para as pessoas portadoras de doença oncológica. Das várias modalidades disponíveis para o tratamento do cancro, a QT é a mais frequente, sendo que é o recurso terapêutico utilizado em 70% dos casos (2), em algum momento do percurso de doença. Sendo a QT uma das principais abordagens terapêuticas no tratamento do cancro é, também, responsável por inúmeros efeitos colaterais negativos (3).

A toxicidade associada ao tratamento de QT pode manifestar-se ao nível de vários órgãos e sistemas do organismo, podendo provocar toxicidade hematológica, gastrointestinal, cardíaca, hepática, pulmonar, neurológica, renal, dermatológica, entre outras (4). O aparecimento dos efeitos secundários, associados a este tipo de tratamento, tem o potencial de afetar significativamente o estado de saúde da pessoa (originando sintomas como anorexia, diarreia, náuseas/vómitos), aumentar o desconforto (e.g. dor, obstipação), interferir com a aparência física, afetando a autoestima (e.g. alopecia), sendo que todos estes aspetos terão necessariamente consequências significativas na qualidade de vida da pessoa. No entanto, outros podem ser os efeitos secundários, como caquexia, mal-estar, alopecia, desidratação, mucosite, depressão e ansiedade (5, 6).

Assim, as evidências documentam uma ampla gama de sintomas físicos e psicológicos graves associados ao cancro e aos efeitos adversos dos medicamentos citotóxicos utilizados nos esquemas de QT (7). A dor, a fadiga, a falta de apetite, a boca seca, a mucosite, a dispneia, a obstipação, a diarreia, a anorexia, a insónia, a náusea, o vómito, as dificuldades cognitivas, a depressão e a ansiedade são efeitos secundários comuns experimentados por doentes com cancro submetidos a QT (8).

Estes efeitos secundários são, em grande parte, temporários e evitáveis ou podem ser minimizados com tratamento ou estratégias de autocuidado adequadas (9). O controlo inadequado dos efeitos secundários condiciona o abandono do tratamento, a redução da dose alvo ou a suspensão antecipada do plano terapêutico; é também a persistência dos sintomas que leva, a médio ou a longo prazo, a problemas psicossociais (10).

O cancro não é uma entidade clínica única pois todas as estruturas tecidulares/orgânicas podem sofrer processos de malignidade. Entre os vários tipos de cancro, os cancros do pulmão, colo-rectal, mama e próstata, pela sua alta prevalência têm um peso epidemiológico significativo nos serviços de saúde. Contudo, todos eles, sem exceções, no decorrer da própria doença e do tratamento, impõem implicações na pessoa de ordem física – dor, fadiga, náuseas e vômitos, anorexia, alopecia, diarreia/obstipação, e psicossocial – ansiedade, depressão, cólera, vergonha e baixa de autoestima (11, 12).

Assim, pode assumir-se que o cancro é uma doença crónica que afeta todas as dimensões da vida, quer seja física, funcional, cognitiva/psicológica, social, económica e/ou espiritual (13). Estas repercussões impõem a necessidade de se gerir a cronicidade da doença, bem como as sequelas/riscos decorrentes dos tratamentos impostos.

A palavra cancro continua a evocar associações a um profundo sofrimento e a um confronto com a própria mortalidade (14) que, de facto, gera stresse e afeta as crenças e a capacidade das pessoas enfrentarem e se adaptarem à sua doença. O stresse, que é constantemente provocado pelos múltiplos fatores associados à doença, pode esgotar os pacientes e as suas reservas de coping, o que pode vulnerabilizar/fragilizar as pessoas que enfrentam um cancro, mesmo após o término dos tratamentos. Nesta fase podem eternizar incertezas, medos e ansiedade, decorrentes da ameaça da recidiva e das sequelas reais ou potenciais. Tudo isto configura a necessidade de apoio profissional dirigido e contínuo (15).

A gestão da condição crónica tem sido reconhecida como uma importante componente dos cuidados em saúde, associada a uma crescente consciencialização de que estratégias similares podem ser efetivas para diferentes tipos de doença crónica (16) e que visam encorajar os indivíduos a terem mais controlo e responsabilidade pela gestão da sua condição. Apesar do conceito de autogestão não ser novo, nas últimas décadas tem sido extensivamente explorado na área da sociologia, psicologia e enfermagem através da investigação com indivíduos com condição crónica (17).

A autogestão é um processo dinâmico, interativo e diário no qual o indivíduo se envolve para gerir a sua condição crónica (18). Uma autogestão ótima implica a aplicação de habilidades para monitorizar a condição e para desenvolver e utilizar estratégias cognitivas, comportamentais e emocionais conducentes a uma qualidade de vida satisfatória (19).

A experiência dos sintomas de quem padece de cancro, também, tem sido descrita como dinâmica (20), dependendo do tipo de tumor, do estadio e do tratamento, embora alguns sintomas sejam transversais à maioria dos tumores. As estratégias de gestão dos sintomas dependem da compreensão da complexidade do fenómeno, das experiências dos sintomas percebidas pelos doentes e até mesmo das causas subjacentes.

Dada a miríade de sintomas que os doentes com cancro experienciam durante o tratamento, a gestão eficaz dos mesmos torna-se uma prioridade no seu autocuidado. No entanto, alguma literatura sugere que os doentes com cancro recebem um apoio insuficiente relativo à gestão dos sintomas (21, 22) e se sentem sozinhos para lidar com os mesmos (23, 24).

No âmbito da gestão dos sinais e sintomas, a pessoa portadora de doença oncológica precisa, então, de desenvolver a capacidade de decisão sobre a mudança de um comportamento face à modificação do status de um sintoma ou face a uma nova circunstância da doença, incorporando, por isso, o autoconhecimento e o conhecimento técnico necessário para interpretar e agir em conformidade (25).

Lidar com sintomas relacionados com a QT envolve uma experiência pessoal e de aprendizagem relativa aos efeitos colaterais que se desenrolam ao longo do tempo e de como lidar com eles. Os doentes expressam experiências de sintomas muito pessoais assim como estilos de gestão de sintomas muito diferentes, moldados por fatores pessoais (como o seu autoconceito, a autoeficácia, os estilos de coping, a motivação para a mudança de comportamentos, assim como o nível de controlo percebido) e os fatores ambientais (como a atitude dos profissionais, o acesso à informação, o suporte social, os recursos sociais). O apoio social é um recurso cujo suporte informativo, emocional e instrumental, assume um papel de relevo na promoção da autogestão da doença crónica, contribuindo para o desenvolvimento da capacitação das pessoas para ultrapassar os obstáculos com que se deparam no seu dia-a-dia. Assim, melhorar a autogestão dos sintomas, por parte do doente, requer uma exploração ativa da experiência pessoal do sintoma, do estilo de gestão adotado e dos recursos “ambientais”.

O autocuidado é uma função reguladora que permite às pessoas desempenharem, por si sós, as atividades que visam a preservação da vida, da saúde, do desenvolvimento e do bem-estar (27).

O autocuidado é considerado um componente integral da gestão das doenças crónicas e da preservação de um nível aceitável de funcionalidade. Permite à pessoa observar-se, reconhecer sintomas, determinar a agressividade da sintomatologia e escolher estratégias apropriadas para debelar esses sintomas, minimizando-os e maximizando a saúde (28). Assim, o autocuidado integra a capacidade de cuidar de si próprio, mas também o desempenho de atividades indispensáveis para alcançar, manter ou promover o bem-estar e a saúde (26).

A gestão eficaz das situações crónicas é descrita na literatura, geralmente, em termos de programas de educação, de modo a permitir a autogestão e/ou o autocuidado já que esses dois conceitos são apresentados, muitas vezes, com o mesmo significado (29). O autocuidado é precedido pela autoperceção, ao nível cognitivo, psicossocial, físico, demográfico e sociocultural (28). Assim, o significado que as pessoas, portadoras de doença crónica, atribuem ao autocuidado é diferente consoante os seus valores, crenças e atitudes perante a vida.

As intervenções destinadas a ajudar os doentes a autogerir os sintomas relacionados com a QT devem recorrer a determinantes importantes, tais como o autocuidado, o autocontrolo, a autoeficácia, as crenças, as estratégias de coping. No domínio das intervenções vocacionadas à promoção da autogestão dos sintomas, prevalecem as que recorrem a tecnologias de informação, que poderão ser efetivamente um caminho profícuo a seguir nesta nova era comunicação.

Referências

1. Miranda N, Portugal C, Nogueira P, Farinha C, Oliveira A, Soares A. Portugal- doenças oncológicas em números 2015. Lisboa: Direção Geral de Saúde; 2016.
2. Miller KD, Siegel RL, Lin CC, Mariotto AB, Kramer JL, Rowland JH, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2016. (1542-4863 (Electronic)).
3. Bahrami M. Meanings and aspects of quality of life for cancer patients: a descriptive exploratory qualitative study. *Contemp Nurse*. 2011;39(1):75-84. doi: 10.5172/conu.2011.39.1.75.
4. Bonassa E, Santana T, editors. *Enfermagem em terapêutica oncológica*. São Paulo: Editora Atheneu; 2005.
5. Sommariva S, Pongiglione B, Tarricone R. Impact of chemotherapy-induced nausea and vomiting on health-related quality of life and resource utilization: A systematic review. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2016;99:13-36.
6. Homsí J, Walsh D, Rivera N, Rybicki LA, Nelson KA, Legrand SB, et al. Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2006;14(5):444-53.
7. Zhang MF, Zheng MC, Liu WY, Wen YS, Wu XD, Liu QW. The influence of demographics, psychological factors and self-efficacy on symptom distress in colorectal cancer patients undergoing post-surgical

- adjuvant chemotherapy. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*. 2015;19(1):89-96.
8. Coolbrandt A, Wildiers H, Aertgeerts B, Van der Elst E, Laenen A, Dierckx de Casterle B, et al. Characteristics and effectiveness of complex nursing interventions aimed at reducing symptom burden in adult patients treated with chemotherapy: a systematic review of randomized controlled trials. *Int J Nurs Stud*. 2014;51(3):495-510. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.08.008. Epub Sep 4.
 9. Sahin ZA, Erguney S. Effect on Symptom Management Education
 10. Kamal KM, Covvey JR, Dashputre A, Ghosh S, Shah S, Bhosle M, et al. A Systematic Review of the Effect of Cancer Treatment on Work Productivity of Patients and Caregivers. *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*. 2017;23(2):136-62.
 11. Bishop GD. *Health psychology: Integrating mind and body*: Allyn and Bacon; 1994.
 12. Santos C. *Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente oncológico e família*. Porto: Universidade do Porto; 2003.
 13. Rowland J, Baker F. Introduction: Resilience of cancer survivors across the lifespan. *Cancer*. 2005;104:2543-8.
 14. Powe BD, Finnie R. Cancer Fatalism: The State of the Science. *Cancer Nursing*. 2003;26(6):454-67.
 15. Haylock PJ. Advanced Cancer: Emergence of a New Survivor Population. *Seminars in Oncology Nursing*. 2010;26(3):144-50.
 16. Dowrick C, Dixon-Woods M, Holman H, Weinman J. What is chronic illness? *Chronic Illness*. 2005;1(1):1-6.
 17. Wright K. Self-management and current health policies. In: Meerabeau L, Wright K, editors. *Long-term conditions: Nursing care and management*. Oxford: Blackwell Publishing; 2011. p. 119-34.
 18. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med*. 2003;26(1):1-7.
 19. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns*. 2002;48(2):177-87.
 20. Kirkova J, Walsh D. Cancer symptom clusters--a dynamic construct. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2007;15(9):1011-3.
 21. Henry DH, Viswanathan HN, Elkin EP, Traina S, Wade S, Cella D. Symptoms and treatment burden associated with cancer treatment: results from a cross-sectional national survey in the U.S. *Support Care Cancer*. 2008;16(7):791-801.
 22. Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L, Houmann LJ, Groenvold M. Do advanced cancer patients in Denmark receive the help they need? A nationally representative survey of the need related to 12 frequent symptoms/problems. *Psychooncology*. 2013;22(8):1724-30. doi: 10.002/pon.3204. Epub 2012 Oct 8.
 23. Bennion AE, Molassiotis A. Qualitative research into the symptom experiences of adult cancer patients after treatments: a systematic review and meta-synthesis. *Support Care Cancer*. 2013;21(1):9-25. doi: 10.1007/s00520-012-1573-x. Epub 2012 Sep 13.
 24. Spichiger E, Rieder E, Muller-Frohlich C, Kesselring A. Fatigue in patients undergoing chemotherapy, their self-care and the role of health professionals: a qualitative study. *Eur J Oncol Nurs*. 2012;16(2):165-71. doi: 10.1016/j.ejon.2011.05.002. Epub May 31.
 25. Bastos F. *A pessoa com doença crónica, uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença e do regime terapêutico*. Portugal: Universidade Católica do Porto; 2011.
 26. Richard AA, Shea K. Delineation of self-care and associated concepts. *Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*. 2011;43(3):255-64.
 27. Lipson JG, Steiger NJ, editors. *Self-Care Nursing in a Multicultural Context*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1996.
 28. Sidani S. Self care. In: Doran D, editor. *Nursing Outcomes: the state of science*: Jones & Bartlett Publishers; 2011. p. 131-200.

29. Kralik D, Price K, Telford K. The meaning of self-care for people with chronic illness. *J Nurs Healthc Chronic Illn.* 2010;2(3):197-204.

A Espiritualidade Enquanto Técnica de Enfrentamento em Oncologia: Revisão Integrativa da Literatura

Daniela Oliveira, Maria José Gomes, Sílvia Ala, Ana Galvão

Instituto Politécnico de Bragança, Portugal

Contextualização Teórica

A doença oncológica possui significados, de cariz intrínseco - que engloba o Ser Humano como um Ser único - de cariz social. Esta, caracteriza-se como uma doença que ultrapassa um sintoma físico, mais que dor, mais que incómodo ou desconforto. Pois, o cancro provoca alterações no quotidiano da pessoa bem como da sua família, interfere nas projeções idealizadas para o futuro e desfigura a imagem corporal da pessoa portadora de cancro (P. S. Silva & Cruz, 2011).

É de um elevado interesse para os profissionais da saúde a compreensão e o conhecimento sobre estratégias de enfrentamento das pessoas portadoras de doença oncológica à sua adaptação e de reação às situações adversas (Gomes et al., 2017). Uma estratégia para o enfrentamento da doença oncológica poderá ser o recurso ao coping relacionado com a espiritualidade. Esta ferramenta caracteriza-se pelas estratégias comportamentais e psicológicas características de cada pessoa perante uma situação difícil conseguindo minimizar os efeitos provocados pela mesma. No caso da doença oncológica, faz-se referência ao coping baseado na espiritualidade, pois em situações críticas e adversas, as pessoas procuram soluções nas crenças de forma a minimizar sintomas físicos, como é o caso da dor física e também da dor emocional, como é o caso das possíveis perdas e situações inesperadas. Os conceitos de religião e espiritualidade não são sinónimos. A religião emerge da palavra latina religare, que significa ligação, restabelecer, união (Socci, 2006). A religiosidade está relacionada com crenças e rituais praticados por um grupo de pessoas que acreditam e pertencem a uma determinada seita, igreja ou instituição religiosa vivenciando atividades extrínsecas proporcionando ao sujeito experiências sobrenaturais, misteriosas e ocultas (Forno et al., 2014). A espiritualidade, provém do latim spiritus, significa respiração. Está intimamente relacionado com a prática individual, solitária e intrínseca sendo as mais comuns as preces e as leituras de obras religiosas (Geronasso & Coelho, 2012).

A espiritualidade é definida por alguns autores como uma experiência universal que diz respeito à essência e existência do ser humano, podendo ser considerada uma filosofia de vida, valores e crenças, que produzem sentimentos de esperança, amor, compaixão e outros, além de trazer bem-estar, saúde, estabilidade.

Como objetivo desta revisão propusemos: Analisar a evidência disponível sobre a espiritualidade enquanto estratégia de enfrentamento da doença oncológica.

Contextualização Metodológica

Formulou-se a questão de investigação formulada: “A espiritualidade é uma estratégia utilizada no enfrentamento da doença oncológica? “

Trata-se de um estudo realizado por meio de uma revisão integrativa da literatura (RIL) através da pesquisa nas bases de dados Pubmed, Scielo e B-on. A estratégia de pesquisa adotada foi #1DeCS espiritualidade, #2DeCS adaptação psicológica, #3DeCS oncologia, com o operador booleano AND, do que resultou #1 AND #3, #1 AND #2 e #2 AND #3. Foram selecionados 49 artigos que obedeceram aos critérios de inclusão.

Para orientar este estudo formulou-se a questão de investigação e, com base nesta objetivou-se: 1) identificar as estratégias de enfrentamento na doença crónica; 2) reconhecer se a espiritualidade é uma

estratégia de enfrentamento na doença oncológica; 3) evidenciar a importância da teoria da dignidade na doença oncológica.

Este estudo é de natureza qualitativa, descritiva e exploratória, realizada através da RIL e da metodologia SPIDER: Sample, Phenomenon of Interest, Design, Evaluation e Research type (Cooke et al., 2012).

Resultados

Apresenta-se o fluxograma da seleção utilizada nesta revisão na Figura 1.

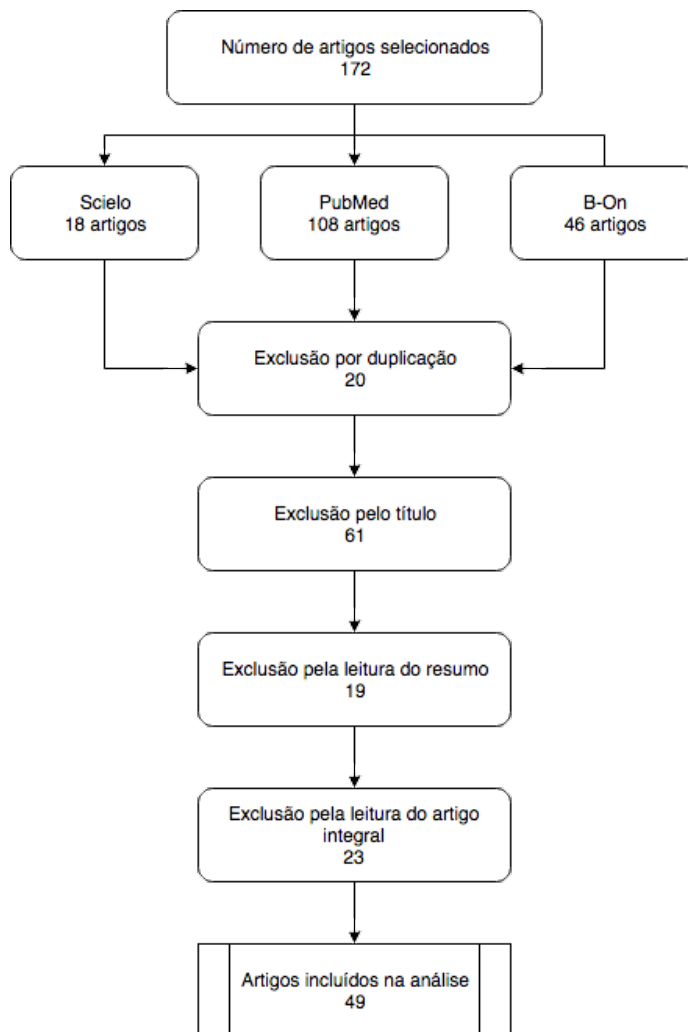


Figura 4 - Fluxograma de seleção de artigos

Na Tabela 1 apresentamos os estudos selecionados que integram esta revisão de acordo com a metodologia SPIDER.

Tabela 1 - Resultados organizados de acordo com a metodologia SPIDER

Autores	Amostra	Fenómeno de Interesse	Design	Avaliação	Tipo de pesquisa
Surbone; Baider (2010)	Profissionais de saúde e doentes oncológicos	Perceber o que os profissionais de oncologia devem saber acerca da espiritualidade dos seus pacientes	Aplicação da Escala SPIRIT; Inventário de Sistemas de Crenças (SBI-15R); Questionário HOPE e Escala FICA	Deve-se considerar a formação dos oncologistas o mais completa possível, uma vez que estes também desenvolvem estratégias de modo a examinar e avaliar a dimensão espiritual.	Quantitativa
Maliski, S.; Connor; S., Williams, L., Litwin, M. (2010)	18 homens afro-americanos com idades entre 53 e 81 anos	Descrever o uso da fé por homens afro-americanos / negros sem Seguro de saúde e com baixos rendimentos no enfrentamento do cancro e efeitos adversos	Entrevistas individuais	A fé foi usada como estratégia de superação dos sentimentos negativos associados ao cancro. Os homens através da espiritualidade passaram a aceitar a sua condição.	Qualitativa
Clay, K; Talley, C.; Young K. (2010)	304 sobreviventes de cancro recém-diagnosticados	Explorar o papel do bem-estar espiritual em adaptação à vida após o diagnóstico de cancro	Aplicação da escala de Avaliação Funcional da Terapia da Doença Crónica - Bem-Estar Espiritual - Expandido (FACIT-Sp-Ex)	Os resultados obtidos de bem-estar espiritual, em particular o significado de paz, foram estatisticamente significativos para doentes afro-americanos, mulheres e sobreviventes de cancro colorretal	Quantitativa
Travado L.; Grassi, L., Gil F.; Martins, C., Ventura, C.; Bairradas, J. (2010)	326 doentes oncológicos	Avaliar a espiritualidade na medida em que os doentes oncológicos, do sul da Europa, se adaptam às implicações psicossociais	Escala Analógica Visual 0-10; Escala hospitalar de Ansiedade e Depressão - HADS, Mini-Ajuste Mental ao Câncer - Mini-MAC e Inventário de Preocupações Câncer - CWI	A espiritualidade é frequente entre os pacientes com câncer no sul da Europa com menor escolaridade e parece desempenhar um papel protetor em relação à morbidade psicológica, especificamente a depressão	Quantitativa
Phelps, A.; Lauderdale, K.; Alcorn, S.; Dillinger, J.;	75 doentes oncológicos e 339 médicos e enfermeiros	Avaliar a religião e espiritualidade no cuidado oncológico	Entrevistas semi-estruturas e questionários on-line	A maioria dos doentes oncológicos, oncologistas e	Mista

Autores	Amostra	Fenómeno de Interesse	Design	Avaliação	Tipo de pesquisa
Balboni, M.; Van Wert, M.; Vanderweele, T.; Balboni T. (2012)				enfermeiros valorizam o cuidado espiritual	
King, M.; Llewellyn, H.; Leurent; B.; Owen, F.; Leavey, G.; Tookman, A.; Jones, L. (2013)	170 doentes oncológicos que recebem tratamento domiciliário	Verificar as relações entre a força transmitida pelas crenças espirituais, ansiedade, depressão, ingestão de medicamentos psicotrópicos / analgésicos e sobrevida em pacientes com doença oncológica avançada; e verificar se a força da crença espiritual muda à medida que a morte se aproxima	Escala de Valores e Crenças (BVS); Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão(HADS); Escala Visual Analógica (VAS).	Embora as crenças religiosas e espirituais aumentem consideravelmente à medida que a morte se aproxima, os níveis de ansiedade ou depressão em pacientes com cancro avançado não sofrem alteração.	Quantitativa
Piderman, K., Johnson, M.; Frost, M.; Atherton, P.; Satele, D.; Clark, M.; Lapid M.; Sloan, J.; Rummans, T. (2014)	131 doentes oncológicos a receber radioterapia	Determinar o efeito de uma intervenção multidisciplinar baseada na qualidade de vida espiritual	Avaliação Funcional da Terapia do Cancro: Escala Geral, a Autoavaliação Linear Analógica que inclui uma avaliação da QV espiritual, e a Avaliação Funcional da Terapia Física-Bem-Estar Crônica (FACIT-Sp)	Após a intervenção, o grupo de intervenção demonstrou melhoria na qualidade de vida espiritual, enquanto o grupo controle a qualidade de vida espiritual diminuiu. Os resultados indicam que uma intervenção multidisciplinar que inclui um componente espiritual pode manter a qualidade de vida espiritual dos doentes com cancro avançado durante a radioterapia	Quantitativa
Kissil, K.; Niño, A.; Ingram, M.; Davey, M. (2014)	3 grupos formados por 9 pais afro-americanos com cancro da mama	Examinar como os pais afro-americanos lidam com o diagnóstico e tratamento do cancro da mama	Entrevistas estruturadas	O acompanhamento baseado na espiritualidade dos doentes oncológicos facilita a defesa dos doentes oncológicos bem como das suas famílias,	Qualitativa

Autores	Amostra	Fenómeno de Interesse	Design	Avaliação	Tipo de pesquisa
				incentivando-os na procura de instituições de apoio.	
Danhauer, S.; Case, L.; Tedeschi, R.; Russell, G.; Vishnevsky, T.; Triplett, K.; Ip, E.; Avis, N. (2013)	653 mulheres	Examinar a mudança no PTG ao longo de dois anos após o diagnóstico do cancro de mama e variáveis associadas ao PTG ao longo do tempo.	Inventário de Crescimento Pós-Traumático (PTGI).	Logo após o diagnóstico de cancro de mama o PTG desenvolve-se. Este está associado à invasão da doença e ao aumento do apoio social, espiritualidade, uso de estratégias de enfrentamento ativo-adaptativas e de saúde mental	Quantitativa
Musarezaie, A.; Naji-Esfahani, H.; Momeni-Ghale T.; Karimian, J.; Ebrahimi, A. (2013)	297 doentes com cancro da mama	Investigar o BES e a relação com os parâmetros demográficos em mulheres com cancro da mama, acompanhadas no Hospital de Oncologia, pertencente à Isfahan University of Medical Sciences	Questionário duas partes (informações demográficas e questionário padrão da Escala Bem-estar Espiritual)	É altamente recomendável que, em doentes oncológicos, seja aplicado um plano de cuidados holístico, baseado no cuidado espiritual, no desenvolvimento e na educação dos pacientes, uma vez que se considera melhorar o BES.	Quantitativa
Afeef, M.; Alkhoulli, L. (2010)	3 doentes com cancro nasofaríngeo	Compreender três narrativas de doentes com cancro que ilustram como o sofrimento reflete nos comportamentos e na vida quotidiana em sofrimento ao longo do percurso de doença	Três narrativas	A espiritualidade e o Sistema de crenças ajudam os doentes a suportar e a lutar contra a doença aliviando assim o sofrimento, melhorando a adaptação à doença e reforçando a esperança.	Qualitativa
Trevino, K.; Balboni, M.; Zollfrank, A.; Balboni, T.; Prigerson, H. (2014)	603 doentes oncológicos	Examinar a relação entre coping religioso negativo (NRC) e pensamentos suicidas em doentes com cancro avançado	Avaliação do Suicídio Yale; Brief RCOPE; Características demográficas autorreferidas Questionário de Qualidade de Vida McGill (MQOL)	A avaliação do NRC nos doentes com cancro pode identificar sofrimento espiritual e aqueles que apresentam risco de comportamentos suicida. Com	Mista

Autores	Amostra	Fenómeno de Interesse	Design	Avaliação	Tipo de pesquisa
			Escala de Desempenho de Karnofsky; Entrevista Clínica Estruturada baseada no DSM-IV (SCID); Escala generalizada de autoeficácia; Medida Multidimensional da Religiosidade / Espiritualidade	estes resultados sugerem intervenções direcionadas à redução do NRC no sentido de minimizar pensamentos suicida.	
Schultz, M.; Lulav-Grinwald, D.; Bar-Sela, G. (2014)	364 doentes oncológicos	Examinar quem anseia pelo cuidado espiritual em Israel e comparar os resultados com outros estudos em todo o mundo para desenvolver protocolos universais de triagem;	Questionário	Demonstrou que os doentes israelitas têm menor interesse no apoio religioso / espiritual	Qualitativa
Epstein-Peterson, Z.; Sullivan, A.; Enzinger, A.; Trevino, K.; Zollfrank, A.; Balboni, M.; VanderWeele, T.; Balboni, T. (2015)	339 doentes oncológicos, enfermeiros e médicos	Explorar o papel de R / S e SC na doença oncológica do ponto de vista doentes oncológicos, enfermeiros e médicos	Escala de Desempenho Karnofsky; Medida Multidimensional da Religiosidade e Espiritualidade; Questionário sobre o impacto do cuidado espiritual;	A maioria dos pacientes apresentava resultados positivos em cada tipo de SC. O SC é pouco frequente, bem como os seus elementos centrais. O treino baseado nos cuidados espirituais prevê o fortalecimento de CS, indicando assim a sua importância para o avanço da CS em contexto clínico.	Quantitativa
Proserpio, T.; Ferrari, A.; Veneroni, L.; Giacon, B.; Massimino, M.; Clerici, C. (2014) Não permite acesso	274 adolescentes com doença oncológica	Ilustrar a importância do papel do capelão como componente essencial do acompanhamento psicossocial de adolescentes e/ou pais de adolescentes com cancro	Programa de intervenção baseada na espiritualidade.	O reconhecimento das necessidades espirituais ajuda os doentes/pais a combater a doença. O cuidado de adolescentes com cancro deve incluir o atendimento das necessidades espirituais,	Qualitativa

Autores	Amostra	Fenómeno de Interesse	Design	Avaliação	Tipo de pesquisa
				assegurando a presença constante de um capelão em contexto hospitalar.	
Skalla, K.; Ferrell, B. (2015)	29 doentes oncológicos	Verificar a viabilidade de um método de triagem descrevendo a espiritualidade, angústia e transformação espiritual em sobreviventes de cancro após quimioterapia de cancro no pulmão ou gastrointestinal	Questionário on-line	A oportunidade de crescimento espiritual entre os sobreviventes cria uma necessidade de intervenção e de avaliação eficazes para promover o crescimento espiritual, atenuando seu declínio bem como o seu sofrimento.	Quantitativa
Rassouli, M.; Zamanzadeh, V.; Ghahramanian, A.; Abbaszadeh, A.; Alavi-Majd, H.; Nikanfar, A. (2015)	10 doentes oncológicos e 7 enfermeiros	Explorar experiências de enfermeiros e de doentes sobre aspetos de cuidado espiritual e intervenções espirituais nas unidades de oncologia de Tabriz.	Entrevistas não- estruturadas	Os doentes e enfermeiros usavam crenças religiosas contidas no Islão, de modo a fortalecer a dimensão espiritual dos doentes oncológicos.	Qualitativa
Lo, G.; Chen, J.; Wasser, T.; Portenoy, R.; Dhingra, L. (2016)	321 doentes oncológicos	Avaliar as propriedades psicométricas e aceitabilidade da Escala de Experiências Espirituais Diárias - Chinesa (DSES-C) em imigrantes chineses na América com dor relacionada à doença oncológica	Escala de Experiências Espirituais Diárias - Chinesa (DSES-C)	Na América, os imigrantes chineses apresentam dor devido ao cancro, a DSES-C apresentou psicométrica aceitável. Os imigrantes que residem há mais tempo nos EUA estão mais propensos a expressar a sua espiritualidade e a experienciarem a espiritualidade diariamente.	Quantitativa
Camargos, M.; Paiva, C.; Barroso, E.; Carneseca, E.; Paiva, B. (2015)	525 doentes oncológicos e 525 profissionais de saúde	Investigar a importância da espiritualidade / religiosidade (S / R) na vida dos doentes oncológicos bem como no	Questionário sobre características sociodemográficas; Instrumento de pesquisa	Ambos os grupos costumam usar recursos de S / R diariamente o que demonstra afetar positivamente as	Quantitativa

Autores	Amostra	Fenómeno de Interesse	Design	Avaliação	Tipo de pesquisa
		trabalho dos profissionais de saúde que prestam assistência a esses doentes	acerca da vinculação espiritual; Questionários acerca da qualidade de vida WHO (WHOQOL-Bref) e WHOQOL-SRPB	percepções de qualidade de vida.	
Gesselman, A.; Bigatti, S.; Garcia, J.; Coe, K.; Cella, D.; Champion, V. (2017)	498 casais	Avaliar a relação entre espiritualidade, sofrimento emocional e crescimento pós-traumático nos sobreviventes de cancro da mama bem como nos seus parceiros	Escala das Perspectivas Espiritual de Reed; Impacto dos Eventos – Revisado; Inventário de Crescimento Pós-traumático	A espiritualidade associa-se ao crescimento positivo dos sobreviventes do cancro da mama bem como, dos seus parceiros.	Quantitativa
Turhal, N.; Akinci, F.; Haciabdullahoglu, Y.; Dolmaci, M.; Sari, A.; Gurhan, N.; Mutlu, A.; Ozdemir, F.; Artac, M.; Kilickap, S. (2018)	235 doentes oncológicos	Averiguar as mudanças religiosas dos doentes oncológicos e determinar a extensão em que essas mudanças ocorreram ao receber um diagnóstico específico	Questionário	As mudanças nos hábitos e práticas religiosas são frequentemente uma parte do enfrentamento da ansiedade depois de ser diagnosticado com uma condição médica séria, como o câncer	Mista
Mollica, M.; Underwood, W.; Homish, G.; Homish, D.; Orom, H. (2017)	1093 doentes com cancro da prostata	Investigar a relação entre a espiritualidade e o arrependimento de opção do tratamento e comprovar a espiritualidade como causa de arrependimento	Questionário; Escala Terapêutica de avaliação funcional da doença crônica – spiritual escala de bem-estar (FACIT-Sp)	As crenças espirituais podem ajudar doentes com cancro de próstata na tomada de decisão do tratamento, reduzindo assim, o conflito interior.	Quantitativa
Sinclair, S.; Booker, R.; Fung, T.; Raffin-Bouchal, S.; Enns, B.; Beamer, K.; Ager, N. (2016)	100 doentes oncológicos	Examinar as relações entre fatores sociodemográficos, espirituais e religiosos e o crescimento pós-traumático, a qualidade de vida e o bem-estar espiritual em doentes submetidos a transplante de medula óssea e / ou de células-tronco	Avaliação Funcional da Terapia do Cancro - Transplante de Medula Óssea (FACT-BMT); Escala de Crescimento Pós-Traumático (PTGI); Avaliação Funcional da Terapia da Doença Crónica - Bem-Estar Espiritual (FACIT-Sp);	A maioria dos doentes deste estudo recorreu à espiritualidade. Estes recomendam que outros doentes procurem apoio de um profissional de cuidado espiritual ou capelão. A espiritualidade, juntamente com fatores práticos e	Quantitativa

Autores	Amostra	Fenómeno de Interesse	Design	Avaliação	Tipo de pesquisa
			Questionário sociodemográfico	relacionais, teve um impacto positivo no crescimento pós-traumático, qualidade de vida e bem-estar espiritual e físico.	
Wang, C.; Chow, A.; Chan, C. (2017)	7 artigos científicos	Avaliar os efeitos da vida terapêutica no bem-estar espiritual, sofrimento psíquico e qualidade de vida em pacientes com cancro em fase terminal ou avançado	Revisão sistemática da literatura recorrendo à estratégia PRISMA	A terapêutica da vida é potencialmente eficaz facilitando o significado da vida, no alívio do sofrimento psico-existencial e melhora a qualidade de vida dos pacientes com cancro em fase terminal.	Qualitativa
Astrow, A.; Kwok, G.; Sharma, R.; Fromer, N.; Sulmasy, D. (2018)	727 doentes de hematologia e oncologia	Avaliar as necessidades espirituais numa amostra racial/ étnica e religiosamente mista dos doentes e investigar a associação entre necessidades espirituais e a percepção da qualidade e satisfação do cuidado	Escala de Avaliação das Necessidades Espirituais	Altos níveis de necessidade espiritual demonstra níveis mais baixos de satisfação bem como diminuição da percepção da qualidade do atendimento. O treino de profissionais para abordar as preocupações espirituais dos pacientes, com atenção às diferenças culturais, pode melhorar as experiências de cuidado dos pacientes.	Quantitativa
Kruizinga, R.; Scherer-Rath, M.; Schilderman, J.; Weterman, M.; Young, T.; Laarhoven, H. (2018)	52 doentes oncológicos	Analisar a relação entre o bem-estar espiritual, imagens de Deus e atitudes em relação à morte	EORTC QLQ-SWB32; imagens de Deus; Instrumento holandês de 27 itens desenvolvido por Scherer-Rath para avaliar as atitudes relativas à morte	A imagem de Deus relaciona-se negativamente com a qualidade de vida. O bem-estar espiritual ultrapassa as visões religiosas tradicionais. O desenvolvimento de uma nova linguagem em que demonstra diferentes imagens de um ser superior pode contribuir para a	Quantitativa

Autores	Amostra	Fenómeno de Interesse	Design	Avaliação	Tipo de pesquisa
				melhoria do bem-estar espiritual dos doentes.	
Siqueira, H.; Santos, M.; Gomez, R.; Saltarelli, S.; Sousa, F. (2015)	17 crianças com cancro	Compreender a experiência da dor em crianças com câncer	Entrevista fenomenológica	A espiritualidade destaca-se na vida destas crianças.	Quantitativa
Benites, A.; Neme, C.; Santos, M. (2017)	10 doentes com diagnóstico de cancro avançado	Compreender as vivências de doentes com cancro em contexto de cuidados paliativos e o significado da espiritualidade perante a dor do adoecimento e a possibilidade de morte	Entrevistas fenomenológicas	Foi comprovada a importância da dimensão espiritual na vivência do processo de morrer, possibilitando a procura de sentidos para a vida e para a morte.	Qualitativa
McNeil, S. (2016)	9 artigos	Analisar os estudos que foram realizadas em espiritualidade em adolescentes ou jovens adultos com cancro	Revisão da literatura	Os profissionais de saúde pediátricos necessitam de ser sensíveis às necessidades espirituais de seus doentes. Para isso, é necessário manter uma boa comunicação e garantir tempo ininterrupto para orar ou ler as obras sagradas. Devido à variedade de maneiras de expressar a espiritualidade, o primeiro passo importante é perguntar o que a espiritualidade significa para os doentes.	Qualitativa

Autores	Amostra	Fenómeno de Interesse	Design	Avaliação	Tipo de pesquisa
Miranda, S.; Lanna, M.; Wanderley, F. (2015)	15 doentes oncológicos	Investigar inter-relações entre bem-estar espiritual, depressão e qualidade de vida durante o enfrentamento do cancro pelos pacientes da Casa de Apoio aos Pacientes com Câncer – Vencer	Escala analógica de avaliação do bem-estar espiritual; Escala de depressão Beck; Escala de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde; Entrevista semiestruturada	Os doentes apresentaram níveis de bem-estar espiritual e religioso moderados, sugerindo que o cancro favorece a busca pela espiritualidade e religiosidade como mecanismos de enfrentamento do sofrimento. As correlações apontam para a procura significativa do doente oncológico por espiritualidade e melhora na sua qualidade de vida	Mista
Sousa, H; Guerra, M; Lencastre, L. (2015)	85 mulheres portadoras de cancro da mama	Analisar a relação das variáveis alexitimia, espiritualidade, assertividade, ansiedade, depressão e qualidade de vida, com o objetivo de construir um modelo preditor da qualidade de vida numa amostra de mulheres com cancro de mama	Questionário Sociodemográfico e Clínico; Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS); Escala de Alexitimia de Toronto (TAS-20); Escala de Avaliação da Espiritualidade; Escala de Assertividade de Rathus e Escala da Qualidade de vida (EORTC QLQC-30, v.3.0)	As mulheres portadoras de cancro são mais alexitímicas do que o resto da população e as estratégias de <i>coping</i> a que recorrem são à esperança/otimismo e à estratégia de <i>coping</i> baseada nas crenças espirituais/religiosas.	Quantitativa

Autores	Amostra	Fenómeno de Interesse	Design	Avaliação	Tipo de pesquisa
Vilhena, E; Ribeiro, J; Silva, I; Pedro, L; Menezes, R.; Cardoso, H; Silva, Martins, A; Mendonça, D. (2014)	774 indivíduos	Identificar fatores psicossociais preditivos da qualidade de vida e bem-estar subjetivo em pessoas com doenças crônicas	Questionário sócio-demográfico e de suporte social; Questionário Medida de Adesão aos Tratamentos; Teste de orientação de vida revisado (LOTE-R); Escala Afeto Positivo e Negativo (PANAS); Escala Espiritualidade - Pinto e Pais Ribeiro	Os resultados deste estudo sugerem que o otimismo contribuiu para o reforço do bem-estar, da saúde mental e do bem-estar espiritual. Doentes mais ativos, com mais afeto positivo apresentavam um melhor bem-estar geral, uma melhor saúde mental e um melhor bem-estar espiritual. O afeto negativo comporta-se como um preditor negativo de qualidade de vida e do bem-estar espiritual.	Quantitativa
Morelli, A.; Scorsolini-Comin, F.; Santos, M. (2013)	1 casal	Compreender a experiência do casal que perdeu um filho portador de câncer, focalizando-se no impacto da morte sobre a relação conjugal	Entrevista semi-estruturada	A conjugalidade juntamente com a religiosidade/espiritualidade devem ser abordadas pelas equipas de saúde no atendimento aos familiares enlutados.	Qualitativo
Guerrero, G.; Zago, M.; Sawada, N.; Pinto, M. (2011)	14 doentes oncológicos	Compreender a relação entre espiritualidade e o cancro na perspetiva dos doentes oncológicos	Entrevista estruturada	A espiritualidade pode ser uma forma de estratégia de enfrentamento por parte do doente perante o cancro. Este pode atribuir significado ao processo saúde-doença, na procura da sobrevivência apegando-se à fé, para no sentido de minimizar o seu	Qualitativa

Autores	Amostra	Fenómeno de Interesse	Design	Avaliação	Tipo de pesquisa
				sofrimento ou obter maior esperança de cura durante o tratamento. A importância do reconhecimento da espiritualidade como estratégia de enfrentamento e a identificação das carências espirituais do doente fazem com que o profissional de enfermagem possa planejar e fornecer uma assistência de modo mais integral possível.	
Nascimento, L; Oliveira, F; Moreno, M; Silva, F. (2010)		Abordar o cuidado espiritual oferecido pela enfermagem, como parte dos pressupostos para a promoção da saúde de famílias que possuem crianças e adolescentes com cancro		A religião e a espiritualidade são fontes de conforto e esperança e têm auxiliado na melhor aceitação da condição crônica da criança e do adolescente	Qualitativa
Fornazari, S.; Ferreira, R. (2010)	10 doentes oncológicos do sexo feminino	Investigar o enfrentamento religioso em pacientes oncológicos	Entrevistas estruturadas	Os aspetos religiosos/espirituais dos doentes oncológicos devem ser considerados, para que seja respeitada sua singularidade. O enfrentamento religioso pode ser considerado como elemento que contribui para a adesão ao tratamento, no enfrentamento da problemática, na redução do stress e ansiedade e na busca	Qualitativa

Autores	Amostra	Fenómeno de Interesse	Design	Avaliação	Tipo de pesquisa
				de significado para a sua situação atual. Respeitar a crença do indivíduo, contribui também para uma melhor relação entre os profissionais de saúde e doente.	
Pinto, C.; Ribeiro, J. (2010)	426 doentes oncológicos	Analisar as diferenças da espiritualidade de acordo com as variáveis sócio-demográficas e clínicas num grupo de sobreviventes de cancro; Avaliar a correlação entre as dimensões da espiritualidade e a qualidade de vida	Questionário sócio-demográfico; Escala de espiritualidade e Escala da Qualidade de vida (EORTC QLQC-30)	No presente estudo a dimensão da espiritualidade é preditora de uma melhor qualidade de vida.	Quantitativa
Gobatto, C.; Cavalcanti, T. (2010)		Analisar a relação entre o coping religioso-espiritual e o cancro	Revisão da literatura	A adoção de um modelo integrativo das dimensões biopsicossociais e espirituais ainda representa um grande desafio da intervenção em saúde.	Qualitativa
Porto, S.; Carvalho, G.; Mota, M.; Ferreira, C. (2016)	8 doentes com cancro da prostata	Identificar e descrever as vivências de homens frente ao diagnóstico de cancro da próstata; Apresentar as estratégias de enfrentamento destes homens para lidarem com as repercussões do adoecimento.	Entrevistas semi-estruturadas	O sofrimento causado nos doentes a partir do diagnóstico de cancro da próstata, que foi enfrentado com o auxílio da família, dos médicos e da religiosidade/espiritualidade, mostra a importância de redes de suporte para o enfrentamento de problemas como o diagnóstico dessa mesma doença.	Qualitativa

Autores	Amostra	Fenómeno de Interesse	Design	Avaliação	Tipo de pesquisa
Correia, D.; Cavalcanti, S.; Freitas, D.; Oliveira, B.; Tochetto, T. (2016)	234 doentes oncológicos	Descrever a importância da religiosidade/espiritualidade no processo saúde-doença sob a percepção de doentes em tratamento oncológico.	Questionário abordando as variáveis socioeconómicas, Índice de religiosidade Duke-Durel; História espiritual ACP e CSI -MEMO	Os dados revelam que a religiosidade/espiritualidade possuem altos níveis de importância no enfrentamento do processo saúde-doença para os doentes em tratamento oncológico	Quantitativa
Oliveira, P.; Queluz, F. (2016)	13 artigos	Avaliar a espiritualidade como estratégia de enfrentamento nos doentes oncológicos	Revisão da literatura	Os estudos mostraram que a espiritualidade correlacionam-se positivamente com a qualidade de vida, assim como na facilidade da aceitação da doença. Verificou-se também que a espiritualidade trouxe benefícios aos pacientes oncológicos	Qualitativa
Freire; M., Vasconcelos, M.; Silva, T.; Oliveira, K. (2017)	25 doentes oncológicos	Investigar como é que doentes com diagnóstico de cancro concebem o apoio religioso/espiritual em contexto hospitalar	Entrevistas	Os resultados revelaram que a religiosidade/espiritualidade é uma estratégia importante no enfrentamento da doença oncológica, considerando que os doentes entrevistados relataram o significado positivo do apoio recebido, pois a fé proporciona uma maneira de pensar construtiva	Qualitativa

Autores	Amostra	Fenómeno de Interesse	Design	Avaliação	Tipo de pesquisa
Pinto, C.; Gomes, B. (2012)	426 doentes oncológicos	Compreender as implicações do cancro na vida das mulheres	Questionários	Os profissionais de saúde em geral, e os profissionais de enfermagem em particular, devem ser capazes de compreender e ajudar estas mulheres a gerir o impacto do cancro nas suas vidas, promovendo uma abordagem holística dos cuidados, de forma a dar respostas às necessidades e às transições de vida que decorrem do confronto com este problema.	Qualitativa
Furlan, M.; Bernard, J.; Vieira, A.; Santos, M.; Marcon, S. (2012)	3 doentes oncológicos do sexo feminino	Compreender a perceção de mulheres submetidas a mastectomia acerca do apoio social recebido aquando do enfrentamento do cancro da mama e da cirurgia de mastoectomy	Entrevistas semi-estruturadas	A fé/espiritualidade foi um meio importante para amenizar os pensamentos negativos e stresses provocados pela doença.	Qualitativa

Autores	Amostra	Fenómeno de Interesse	Design	Avaliação	Tipo de pesquisa
Elmescany, E.; Barros, M.; (2015)	Artigos e livros	Discutir a integração da espiritualidade na prática da terapia ocupacional em cuidados paliativos oncológicos	Revisão sistemática da literatura	O cuidado espiritual pode ser parte integrante da terapêutica ocupacional nos cuidados paliativos, com ênfase nas atividades significativas, de modo a auxiliar os doentes a viverem com sentido, a realizar os seus projetos de vida e a morrer com dignidade	Qualitativa
Payán, Vinaccia e Quiceno (2011)	50 doentes oncológicos	Avaliar a relação da cognição frente à enfermidade e o bem-estar espiritual com a qualidade de vida em pacientes em estado terminal.	Inventário do bem-estar espiritual (SIWB); questionário de cognição para a doença do (ICQ); questionário de qualidade de vida (MQOL)	Espiritualidade e cognições positivas contra o processo de doença no estado terminal são mediadoras e moduladores da qualidade de vida no nível físico, psicológico, emocional, social, espiritual e econômico.	Quantitativa
Veit, M.; Castro, E. (2013)	7 doentes oncológicos do sexo feminino	Compreender o lugar que a religiosidade/espiritualidade em mulheres com cancro da mama com altos índices de <i>coping</i> religioso/espiritual positivo e as formas de <i>coping</i> utilizadas durante o diagnóstico e tratamento e as possíveis mudanças ocorridas durante a doença	Escala de Coping Religioso Espiritual (Escala CRE)	A relação positiva com Deus, é capaz de mobilizar força, esperança e conforto. Foi mencionado a necessidade de uma abordagem na qual os profissionais da saúde contemplem as crenças religiosas/espirituais das doentes, visando o estímulo das estratégias de <i>coping</i> positivas e uma reavaliação das negativas	Qualitativa

Autores	Amostra	Fenómeno de Interesse	Design	Avaliação	Tipo de pesquisa
Pinto, S.; Caldeira, S.; Martins, J. (2012)	92 doentes oncológicos sujeitos a quimioterapia	Analisar algumas variáveis que afetam a espiritualidade dos doentes com cancro sujeitos à quimioterapia; Analisar os níveis de espiritualidade e verificar a existência de diferenças nestes em função das variáveis em estudo	Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de saúde; Questionário sociodemográfico;	A idade e a prática religiosa influenciam a vivência da espiritualidade. Os mais idosos assim como os menos instruídos tendem a valorizar a dimensão da espiritualidade. A espiritualidade atua como mecanismo de coping ajudando a pessoa a lidar com o sofrimento e com as incertezas acerca do futuro.	Quantitativa
Silva, J; Araújo, V.; Cardoso, B.; Cardoso; M. (2015)	1 doente oncológico do sexo feminino	Demonstrar a integração da dimensão espiritual ao binômio saúde-doença	Escala analógica visual (EVA); Escala de Performance Paliativa (PPS)	O estudo de caso retratou importância do reconhecimento da dimensão espiritual na avaliação adequada da dor total, nos casos refratários ao tratamento farmacológico. Destaca ainda a dimensão espiritual como fator intensificador da dor e do sofrimento na finitude	Mista

Enfrentamento da doença oncológica

No que se refere à utilização da espiritualidade como estratégia de enfrentamento da doença, em geral, os autores Guerrero et al. (2011), concluem que a espiritualidade pode ser uma potencial ferramenta no enfrentamento da doença oncológica, uma vez que é o próprio doente que atribui, ou poderá atribuir, significados à dimensão saúde-doença.

No estudo realizado por J. O. da Silva et al. (2015), observa-se que a espiritualidade para além de ser imprescindível para no enfrentamento da doença oncológica, é também benéfico para o controlo e alívio da dor.

A abordagem das questões do fim da vida, de forma coerente, com os valores culturais, religiosos e espirituais da paciente por meio da atuação da capelania foi primordial para o desfecho do controlo da dor e alívio do sofrimento. Recentemente, foram constatadas evidências de que é comum o comportamento de busca de tratamento espiritual quando não se acham respostas concretas no campo médico pelos pacientes, justificando assim a importância da espiritualidade no enfrentamento de condições crónicas. (p. 73)

Tomada de decisão acerca do tratamento/intervenção

No que diz respeito à utilização da espiritualidade como estratégia de coping na tomada de decisão acerca do tratamento da doença oncológica os autores Mollica et al. (2017), no estudo que realizaram referem que “in summary, these results extend our current knowledge of spirituality and adjustment to illness, indicating that spiritual beliefs may help patients with prostate cancer navigate treatment decision-making by reducing decisional conflict, and ultimately, decisional regret after prostate cancer treatment” (p. 1844).

Crescimento interior

No que diz respeito à utilização da espiritualidade como estratégia de coping para o crescimento positivo interior os autores Schultz et al. (2014), afirmam que “We found that receipt of spiritual care was a positive experience, leaving patients wanting future visits from the spiritual caregiver” (p. 10).

Superação dos sentimentos negativos: stress, ansiedade e depressão

No que diz respeito à utilização da espiritualidade como estratégia de superação dos sentimentos negativos – Stress, Ansiedade e Depressão, os autores Travado et al. (2010), no estudo que realizaram concluíram que a espiritualidade era encarada como fator protetor contra sentimentos negativos relacionados com a doença, onde relatam que “Spirituality, particularly, seems to play a protective role towards psychological morbidity, specifically depression, as observed... Spiritual patients presented significantly lower levels of psychological morbidity, and reported to be significantly less depressed than non-spiritual patients” (p. 410).

Procura de apoio social

No que diz respeito à utilização da espiritualidade como estratégia de procura de apoio social, os autores Lo et al. (2016), no estudo que realizaram concluíram que “Religious involvement is associated with increased social support across Chinese and non-Chinese populations and may be particularly protective for immigrants coping with cancer” (p. 288).

Alívio do sofrimento e da dor

No que diz respeito à utilização da espiritualidade como estratégia de alívio do sofrimento e da dor, os investigadores Trevino et al. (2014), demonstraram que “this study has potential implications for reducing suicidal ideation in patients with advanced cancer. Integrating spiritual care providers into the treatment team may promote identification of patients using NRC strategies, treatment of spiritual distress, and reduction of suicidal ideation” (p. 943).

Dar significado à vida, paz esperança

No que diz respeito à utilização da espiritualidade como estratégia de atribuir significado à vida, paz e esperança, os investigadores Afeef & Alkhoulli (2010), acreditam que:

That relational intimacy between patient and health care providers is an important component in the partnership experience which strong enough to overcome the patients feelings toward suffering through openness. The holistic nursing care in especially the psychosocial support is really crucial in oncology practice. Therapeutic listening, touching, acknowledging, honoring patient's wishes and working as multidisciplinary team are occupied great needs of oncology patients them redefining hope and joy in their life's. (p. 126)

Bem-estar espiritual

No que respeita à utilização da espiritualidade como estratégia de bem-estar espiritual, os autores Musarezaie et al. (2013), chegaram à conclusão que "it is strongly recommended that in patients with cancer, applying a holistic care plan based on spiritual care development and education of patients be considered, to improve their SWB "(p. 6).

Sensação de defesa

Recorrendo à espiritualidade como estratégia de defesa para a superação da doença oncológica os autores Davey et al. (2012), concluíram que:

It seems as if the cancer became something that the family fought and struggled with together. The availability and willingness of family members to provide instrumental and emotional support to the sick parent and the children were reported as crucial to their successful coping. Family intervention programs could capitalize on this family support while working with African American cancer patients and their families."; Many talked about being a blessing to others on a similar journey through actively participating in cancer related events. (p. 110).

Melhoria da qualidade de vida e conforto

Atendendo à qualidade de vida através da espiritualidade para a superação da doença oncológica os investigadores Piderman et al. (2014), afirmam que:

The results of this study support previous findings indicating that a multidisciplinary intervention which includes a chaplain-led spiritual component has a significant impact on overall QOL and spiritual QOL in patients with advanced cancer during the challenging experience of active radiation therapy. (p. 6)

Observando a Tabela 1, verifica-se que os estudos pretendiam analisar a correlação entre a espiritualidade e o enfrentamento da doença oncológica, e que a espiritualidade foi utilizada como coping. Apresentamos na Tabela 2 alguns exemplos.

Tabela 2 - Espiritualidade como Estratégia de Enfrentamento

Resultados da aplicação da espiritualidade como estratégia de enfrentamento	Nº de artigos
Superação dos sentimentos negativos- Stress, Ansiedade, Depressão	5
Dar significado à Vida, Paz, Esperança	10
Melhoria da QdV, Conforto	7
Sensação de defesa	1
Procura Apoio Social	2
Bem-estar Espiritual	2
Enfrentamento da doença	9
Alívio do Sofrimento e da dor	4
Tomada de decisão acerca do tratamento/intervenção	2
Crescimento Positivo interior	3

Artigos que contrariam os anteriores	
Imagens de Deus relacionam-se negativamente com a qualidade de vida e bem-estar espiritual	1
Níveis de ansiedade e depressão não se alteram	1

A dimensão da espiritualidade é um mecanismo de coping, útil em todas as fases da doença oncológica, encontrando-se evidência de que esta proporciona uma melhor saúde, melhor qualidade de vida e menor índice de ansiedade, depressão, desesperança e suicídio, aumentando a adesão ao tratamento e melhorando a cooperação com os médicos.

Conclusões

Na doença oncológica, a espiritualidade, enquanto estratégia de enfrentamento, traduz benefícios para o indivíduo que resultam em ganhos na qualidade de vida, no bem-estar e conforto, no crescimento pessoal, na sensação de defesa e na manutenção da esperança. Contribui também para a clarificação do significado e propósito de vida, para a tomada de decisão acerca dos tratamentos e auxilia na superação e na diminuição de sentimentos negativos como o stress, ansiedade, depressão e sensação de dor.

Propostas de intervenção

Programas de MBSR e MBCT na redução do stress e da ansiedade na vivência e na gestão da doença oncológica enquanto doença crónica.

Referências

- Afeef, M., & Alkhouli, L. (2010). Surprised by joy: A journey through suffering. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 11(SUPPL.1), 125–126.
- Cooke, A., Smith, D., & Booth, A. (2012). Beyond PICO: the SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. *Qualitative Health Research*, 22(10), 1435–1443. <https://doi.org/10.1177/1049732312452938>
- Davey, M. P., Niño, A., Kissil, K., & Ingram, M. (2012). African American parents' experiences navigating breast cancer while caring for their children. *Qualitative Health Research*, 22(9), 1260–1270. <https://doi.org/10.1177/1049732312449211>
- Forno, C. D., Ufsm, P., & Pucrs, P. (2014). *Espiritualidade, Religiosidade e Religião: Reflexão de Conceitos em Artigos Resultados e Discussão*. 6(2), 107–112.
- Geronasso, M. C. H., & Coelho, D. (2012). A influência da religiosidade/espiritualidade na qualidade de vida das pessoas com câncer. *Saúde e Meio Ambiente - Revista Interdisciplinar*, 1(1), 173–187.
- Gomes, K., Siqueira, A., & Zandonadi, A. (2017). Recursos de enfrentamento no percurso da doença oncológica. *Revista Farol*, 3(3), 64–79. <http://www.revistafarol.com.br/index.php/farol/article/view/41/69>
- Guerrero, G. P., Zago, M. M. F., Sawada, N. O., & Pinto, M. H. (2011). Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1), 53–59. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000100008>
- Lo, G., Chen, J., Wasser, T., Portenoy, R., & Dhingra, L. (2016). Initial Validation of the Daily Spiritual Experiences Scale in Chinese Immigrants with Cancer Pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(2), 284–291. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.002>
- Mollica, M. A., Underwood, W., Homish, G. G., Homish, D. L., & Orom, H. (2017). Spirituality is associated with less treatment regret in men with localized prostate cancer. *Psycho-Oncology*, 26(11), 1839–1845. <https://doi.org/10.1002/pon.4248>
- Musarezaie, A., Naji-Esfahani, H., ghasemi, T.-G., Karimian, J., & Ebrahimi, A. (2013). Investigation of the SWB and its relation with demographic parameters in patients with breast cancer referred to an oncology hospital affiliated to the Isfahan university of medical sciences. *Journal of Education and Health Promotion*, 2(1), 42. <https://doi.org/10.4103/2277-9531.115844>

- Piderman, K. M., Johnson, M. E., Frost, M. H., Atherton, P. J., Satele, D. v., Clark, M. M., Lapid, M. I., Sloan, J. A., & Rummans, T. A. (2014). Spiritual quality of life in advanced cancer patients receiving radiation therapy. *Psycho-Oncology*, 23(2), 216–221. <https://doi.org/10.1002/pon.3390>
- Schultz, M., Lulav-Grinwald, D., & Bar-Sela, G. (2014). Cultural differences in spiritual care: Findings of an Israeli oncologic questionnaire examining patient interest in spiritual care. *BMC Palliative Care*, 13(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-19>
- Silva, J. O. da, Araújo, V. M. C. de, Cardoso, B. G. de M., & Cardoso, M. G. de M. (2015). Spiritual dimension of pain and suffering control of advanced cancer patient. Case report. *Revista Dor*, 16(1), 71–74. <https://doi.org/10.5935/1806-0013.20150014>
- Silva, P. S., & Cruz, J. S. (2011). O cuidado desenvolvido pelo enfermeiro no tratamento de uma ferida traumática: relato de caso. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*, 3(2), 1959–1967.
- Socci, V. (2006). Religiosidade e o adulto idoso. In G. P. Witter (Ed.), *Envelhecimento: referenciais teóricos e pesquisas*. Editora Alínea.
- Travado, L., Grassi, L., Gil, F. ., Martins, C., Ventura, C., Bairradas, J., & Southern European Psycho-Oncology Study Group. (2010). Do spirituality and faith make a difference? Report from the Southern European Psycho-Oncology Study Group. *Palliative & Supportive Care*, 8(4), 405–413.
- Trevino, K. M., Balboni, M., Zollfrank, A., Balboni, T., & Prigerson, H. G. (2014). Negative religious coping as a correlate of suicidal ideation in patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 23(8), 936–945. <https://doi.org/10.1002/pon.3505>

Adaptação e Coping dos Pais de Crianças com Doença Oncológica

Adaptation and Coping of parents of children with oncologic disease

Adaptación y afrontamiento de los padres de niños con enfermedad oncológica

Maria Eduarda Correia¹, Tânia Melo²

¹ Escola Superior de Saúde de Portalegre (Portugal)

² Universidade de Lisboa (Portugal)

Autor de correspondência: eduarda.correia@ippportalegre.pt

Resumo

O diagnóstico de doença oncológica na criança tem naturalmente um grande impacto nos pais. As suas respostas refletem-se na relação com os seus filhos e com a restante família, devendo por isso, ser foco de atenção dos enfermeiros. O objetivo do estudo foi de conhecer a adaptação psicológica e identificar quais estratégias de *coping* mais utilizadas pelos pais de crianças com doença oncológica em fase de tratamento. Na sua metodologia define-se como sendo um estudo quantitativo, descritivo e correlacional, com uma amostra não probabilística acidental, de 52 pais que acompanhavam em regime de internamento hospitalar, os seus filhos com doença oncológica e na fase de tratamento. Os resultados inferem que a adaptação dos pais, se caracteriza sobretudo pelo “*Espírito de luta*” e pela “*Aceitação*” da doença dos seus filhos enquanto que o Coping de caracteriza através do uso de estratégias das dimensões de “*Coping ativo*”, “*Planear*”, “*Suporte instrumental*”, “*Religião*” e “*Reinterpretação positiva*”. Estes resultados sugerem que os enfermeiros podem contribuir para o desenvolvimento da adaptação positiva promovendo a utilização de estratégias de *coping* adequadas, sendo propostas atividades de intervenção e acompanhamento, junto destes pais.

Palavras chave: pais; adaptação; *coping*; oncologia

Abstract

The diagnosis of oncological disease in children naturally has a great impact on parents. Their answers are reflected in the relationship with their children and with the rest of the family, and should therefore be the focus of attention of nurses. The objective of the study was to know the psychological adaptation and identify which coping strategies are most used by parents of children with oncological disease undergoing treatment. In its methodology, it is defined as a quantitative, descriptive and correlational study, with an accidental non-probabilistic sample, of 52 parents who were accompanying their children with oncological disease and in the treatment phase under hospital admission. The results infer that the parents' adaptation is mainly characterized by the "Fighting spirit" and the "Acceptance" of their children's illness, while Coping is characterized through the use of strategies from the dimensions of "Active Coping", "Planning", "Instrumental support", "Religion" and "Positive reinterpretation". These results suggest that nurses can contribute to the development of positive adaptation by promoting the use of appropriate coping strategies, with intervention and monitoring activities being proposed with these parents.

Keywords: parents; adjustment; coping; oncology

Resumen

El diagnóstico de enfermedad oncológica en niños naturalmente tiene un gran impacto en los padres. Sus respuestas se reflejan en la relación con sus hijos y con el resto de la familia, por lo que deben ser foco de atención de las enfermeras. El objetivo del estudio fue conocer la adaptación psicológica e identificar qué estrategias de afrontamiento son las más utilizadas por los padres de niños con enfermedad oncológica en tratamiento. En su metodología se define como un estudio cuantitativo, descriptivo y correlacional, con muestra

no probabilística accidental, de 52 padres que acompañaban a sus hijos con enfermedad oncológica y en fase de tratamiento bajo ingreso hospitalario. Los resultados infieren que la adaptación de los padres se caracteriza principalmente por el “Espíritu de Lucha” y la “Aceptación” de la enfermedad de sus hijos, mientras que el Afrontamiento se caracteriza por el uso de estrategias de las dimensiones “Afrontamiento Activo”, “Planificación”, “ Apoyo instrumental”, “Religión” y “Reinterpretación positiva”. Estos resultados sugieren que los enfermeros pueden contribuir al desarrollo de la adaptación positiva promoviendo el uso de estrategias de afrontamiento adecuadas, proponiendo actividades de intervención y seguimiento con estos padres.

Palabras Clave: padres; adaptación; afrontamiento; oncología

Enquadramento

Até algumas décadas atrás, a doença oncológica era uma doença quase sempre fatal. Em pediatria, o diagnóstico da doença oncológica é vivido como fonte de *stress* tanto para as crianças, como para os seus pais e até pela restante família (Young et al., 2002).

A admissão da criança num hospital, o início da sua hospitalização, num serviço especializado e o contacto com outras pessoas em situação semelhante à sua, são a primeira convivência efetiva com a doença e com a sua nova realidade de vida. O processo de adaptação dos pais vai acontecer em simultâneo com o desempenho de um papel parental para o qual não estão preparados, em que terão de adquirir e desenvolver novas competências, apoiados por profissionais de saúde que reconhecem o seu papel de *cuidador*, valorizando as suas preocupações e ansiedades.

Os pais ao depararem-se com toda esta situação indutora de *stress*, como é o processo de doença oncológica, deverão ajustar-se e adquirir novas competências que vão promover a sua adaptação, o que pode influenciar o percurso da doença e a adaptação psicossocial dos seus filhos (Santos et al., 2003).

Para Young et al., (2002) em pediatria o diagnóstico da doença oncológica é o começo de um processo que vai ser vivido em diferentes planos e que será responsável por uma transição na vida de uma família, que terá que se reorganizar e em que os pais têm de se assumir como cuidadores.

Neste contexto, a doença oncológica é considerada, um agente de *stress* que implica a adoção de um conjunto de estratégias, podendo estas ser mais ou menos eficazes às etapas adaptativas com que se confrontam, no decurso da doença (Monteiro et al., 2002; Santos et al., 2003; Sousa et al., 2011).

Essas estratégias são descritas na literatura como estratégias de *coping* e podem ser consideradas como um fator estabilizador, ou seja, que facilitam o ajustamento individual ou a adaptação quando se está perante situações ou momentos stressantes (Holahan & Moos citados por Pais-Ribeiro, 2004).

A importância do apoio e suporte parental são fundamentais, por isso a adaptação dos pais e o modo como estes lidam com a doença oncológica é de extrema importância, sendo muitas vezes exigidas num curto espaço de tempo (Rodrigues et al., 2000; Sousa et al., 2011).

Os autores Greening & Stoppelbein (2007) apresentam a crise com que os pais se defrontam após o diagnóstico de doença oncológica como sendo motivada por dois agentes *stressores*: O primeiro é o *stress* emocional associado à doença grave, com o mito de desfiguração que aparece relacionada ao tratamento, os sintomas e a cronicidade que levam à deterioração progressiva e, por fim, a possibilidade de morte do seu familiar; o segundo, é o *stress* associado à necessidade de prestar cuidados físicos ao doente, com todas as implicações para as atividades de vida diária que isso implica.

Por isso, o desenvolvimento equilibrado da criança com doença oncológica depende, em grande parte, do comportamento parental, isto é, das estratégias de *coping* e respostas dos pais às necessidades pessoais e específicas das crianças, às suas solicitações e aos seus pedidos e da relação recíproca estabelecida entre pais e filhos (Dias et al., 2002; Pereira & Lopes, 2002).

Os autores, Björk et al (2005) apresentam algumas das variáveis que permitem prever o comportamento parental, e que são: as variáveis demográficas (relacionadas com a doença e a ocorrência de outros episódios *stressantes*), personalidade de pais e filhos, estilos de *coping*, satisfação conjugal dos pais e apoio social.

Os pais vivenciam a situação de *stress* relacionada com a doença oncológica, sendo indispensável o conhecimento do seu processo de adaptação psicossocial para a interação com os seus filhos e manutenção da qualidade de vida de ambos (Dias et al., 2002; Pereira & Lopes, 2002).

Assim, os pais e a restante família assumirão um papel importantíssimo no controlo, gestão e adaptação da criança face à sua doença. Neste sentido, dá-se uma readaptação da estrutura familiar que permitirá aos pais e outros elementos da família a aquisição de novas competências, o desempenho de novos papéis e novas funções agora já mais adaptadas às exigências e à vivência da doença oncológica da criança..

É pelo enorme impacto que a doença oncológica tem na criança e sua família, que se torna pertinente o estudo da adaptação psicológica e do modo, como os pais lidam com a mesma, assim como das estratégias de *coping* mais utilizadas e eficazes, de forma a facilitar uma intervenção mais eficaz junto das crianças com doença oncológica, minimizando os efeitos negativos da sua vivência no processo de doença.

Objetivos e Questões de Investigação

O objetivo da investigação foi de conhecer a adaptação psicológica e identificar quais estratégias de *coping* mais utilizadas pelos pais de crianças com doença oncológica em fase de tratamento. Mais concretamente pretendeu-se dar resposta às seguintes questões de investigação:

1. Como se caracteriza a adaptação psicológica dos pais das crianças e adolescentes com doença oncológica durante a fase de tratamento?
2. Quais as estratégias de *coping* mais utilizadas pelos pais das crianças e adolescentes com doença oncológica em fase de tratamento?
3. Qual a relação entre as estratégias de *coping* utilizadas pelos pais das crianças e adolescentes com doença oncológica e a sua adaptação psicológica à doença?

Metodologia

O estudo enquadra-se na investigação quantitativa de tipo descritivo-correlacional transversal. A amostra é não probabilística e acidental. Para constituir a amostra definiram-se os seguintes critérios de inclusão:

- Pais (mãe ou pai) que acompanham o filho durante a hospitalização em regime de internamento;
- Pais (mãe ou pai) que acompanham o seu filho e cujo período da doença fosse a fase de tratamento;
- Pais (mãe e/ou pai) de crianças/adolescentes com idades inferiores ou iguais a 18 anos.

Foram excluídos todos os pais das crianças em fase inicial de diagnóstico da doença oncológica ou em fase de cuidados em fim de vida.

Assim, a amostra foi constituída por 52 pais de crianças com doença oncológica, sendo 32 (61,5%) do género feminino e 20 (38,5 %) do género masculino, com idades compreendidas entre os 23 e os 54 anos de idade, apresentando uma média de idades de 41,13 anos. Em relação ao estado civil, 51 pais eram casados (98,1 %), sendo apenas 1 (1,9 %) solteiro. Atendendo às habilitações literárias, 7 (13,4%) dos pais tinham o ensino primário, 3 (5,8%) o ensino preparatório, 23 (44,2%), o ensino secundário, 17 (32,7%) bacharelato/licenciatura e 1 (1,9%) mestrado/doutoramento.

Relativamente às características socio-demográficas das crianças foram consideradas o género e a idade. Assim, a amostra foi constituída por pais de 52 crianças e adolescentes com doença oncológica, sendo 32 (61,5%)

destas crianças do género feminino e 20 (38,5 %) do género masculino, com idades compreendidas entre os 11 meses e os 18 anos de idade, apresentando uma média de idades de 8,18 anos.

O instrumento de colheita de dados utilizado corresponde a um questionário organizado em três partes distintas. Na primeira parte, constavam questões estruturadas e semi-estruturadas para obter informação acerca da caracterização da amostra. A segunda parte, correspondia à escala de Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (EAMC-F), na versão portuguesa, da autoria de Santos et al., (2006). A terceira parte é constituída pela de Escala Brief COPE, da autoria de Carver (1997), na sua versão traduzida para a população portuguesa de Pais Ribeiro & Rodrigues (2003).

Para medir a Adaptação psicológica, utilizamos a Escala de EAMC-F na versão portuguesa da autoria de Santos et al., (2006) foi traduzida e adaptada da Mental Adjustment to Cancer Scale – Partner (MAC Scale-P) de Watson et al., (1988), com a finalidade de avaliar a extensão pela qual os familiares dos doentes oncológicos adotam determinadas respostas no processo de adaptação ao diagnóstico e tratamento da doença. A versão portuguesa resultante manteve os 27 dos itens originais, que se distribuem pelas seguintes dimensões: Desânimo/Fatalismo, com 12 itens; Espírito de luta, com 6 itens; Preocupação Ansiosa/Revolta, com 6 itens e Aceitação/Resignação, com 3 itens. As primeiras duas expressando adaptação positiva e as outras duas, adaptação negativa. Trata-se de um instrumento multidimensional, de autopreenchimento, constituído por vinte e sete afirmações, em que o grau de importância atribuído por cada sujeito será avaliado numa escala tipo Likert, com quatro alternativas indicando a aplicabilidade a si próprio em que: 1 - Não se aplica de modo nenhum a mim; 2 - Não se aplica a mim; 3 - Aplica-se a mim e 4 - Aplica-se totalmente a mim.

O “Brief COPE” é um instrumento onde os construtos avaliados são as estratégias usadas pelas pessoas para lidar com situações *stressantes*. É um instrumento composto por 14 dimensões que conceptualizam diferentes formas de *coping*. Trata-se de um instrumento multidimensional, de autopreenchimento, constituído por vinte e oito afirmações, em que cada sujeito responde numa escala tipo Likert, de frequência com quatro alternativas indicando com que frequência usa cada estratégia: “0- Nunca faço isto”; “1- Faço isto algumas vezes”; “2- Faço isto muitas vezes” e “3- Faço sempre isso”.

O Projeto de investigação foi submetido a avaliação pela Comissão de Ética para a Saúde de um Centro Hospitalar e Universitário da região centro de Portugal, tendo sido aprovado e emitido parecer favorável à sua realização.

No processo de consentimento livre e esclarecido informaram-se os participantes do estudo sobre, entre outras coisas, os riscos, direitos e benefícios da participação na investigação. O consentimento informado é um componente crítico da pesquisa ética envolvendo seres humanos. O desafio de determinar se o sujeito realmente entende o projeto de pesquisa e seus riscos e benefícios permanece, mesmo quando os requisitos legais são cumpridos (Smith, 2007).

No entanto o direito à autonomia e ao consentimento não elimina a vulnerabilidade acrescida dos participantes no estudo – pais que acompanharam os seus filhos com doença oncológica, em fase de tratamento – e por isso foi dever do investigador atender a sua defesa e respeitar os seus direitos (Smith, 2007).

Resultados

Adaptação Psicológica

Na Tabela 1, apresentam-se os resultados obtidos das subescalas da escala EAMC-F, a saber: mediana, média, desvio-padrão e a frequência intervalar de casos registados para cada dimensão considerada relativamente à adaptação.

Tabela 1. Estatísticas de resumo relativas às pontuações da EAMC-F na amostra em estudo (n=52)

EAMC-F	Mediana	Média	Desvio Padrão	Baixo (1-2)		Moderado (2-3)		Elevado (3-4)	
				nº	%	nº	%	nº	%
Desânimo/Fatalismo	1.70	1.75	.319	41	78.8	10	19.3	1	1.9
Espírito de Luta	3.66	3.59	.428	-	-	2	3.8	50	96.2
Preocupação Ansiosa/Revolta	2.40	2.51	.509	11	21.2	33	63.4	8	15.4
Aceitação/Resignação	3.66	3.28	.808	4	7.7	5	9.6	43	82.7

Nos aspetos positivos da adaptação psicológica, os pais apresentam valores que evidenciam elevados níveis. Para um intervalo possível de 1-4 os pais, apresentam valores médios e medianos > 3. É o caso da dimensão de “Espírito de luta” (\bar{x} =3,59; Md =3,66) e de “Aceitação/Resignação” (\bar{x} =3, 28, Md =3, 66).

Em contrapartida, os valores relativos às dimensões da Adaptação negativa são baixos sobretudo na dimensão Desânimo/Fatalismo (\bar{x} =1,70, Md =1,75).

Verifica-se assim que a adaptação dos pais das crianças com doença oncológica se caracteriza sobretudo pelo “Espírito de luta” e pela “Aceitação” da situação de doença dos filhos, parecendo não fazer sentido falar de “Resignação”, tendo em conta que esta não se infere de forma positiva como as anteriores dimensões da adaptação. Contudo, a “Preocupação Ansiosa” e “Revolta” também são moderadamente manifestadas através alguns pais que possuem uma postura adaptativa menos efetiva perante a situação de doença oncológica dos filhos.

Estratégias de coping

Na Tabela 2 apresentam-se os resultados relativos ao *Brief COPE* e às subescalas. As estratégias utilizadas pelos pais das crianças com doença oncológica podem ser divididas em 3 grupos:

- 1) Mais utilizadas - as estratégias de *coping* mais utilizadas pelos pais de crianças com doença oncológica em fase de tratamento são as estratégias de “Coping ativo”, “Planear”, “Suporte instrumental”, “Religião” e “Reinterpretação positiva”.
- 2) Menos utilizadas - as estratégias de *coping* menos utilizadas pelos pais de crianças com doença oncológica em fase tratamento são as estratégias ligadas ao “Uso de substâncias”, “Desinvestimento comportamental”, “Auto culpabilização”, “Auto distração”, “Humor” e “Negação”.
- 3) Frequência de utilização Intermédia - as estratégias de *coping de uso intermédio* pelos pais de crianças com doença oncológica em fase de tratamento são as de dimensão de “Aceitação”, “Expressão de sentimentos” e o “Suporte social”.

Tabela 2. Estatísticas de resumo relativas às pontuações da *Brief COPE* na amostra em estudo (n=52)

Brief COPE	Mediana	Média	Desvio Padrão	Frequência baixa (0-1)		Frequência moderada (1-2)		Frequência elevada (2-3)	
				nº	%	nº	%	nº	%
<i>Coping</i> ativo	3.00	2.49	.703	4	7.7	12	23.1	36	69.2
Planear	2.50	2.46	.632	1	1.9	18	4.6	35	63.5
Suporte instrumental	2.00	1.64	.769	7	13.5	14	26.9	31	59.6
Suporte social e emocional	1.00	1.33	.530	4	7.7	34	65.4	14	26.9
Religião	2.00	1.88	.802	4	7.7	16	30.8	32	61.6
Reinterpretação positiva	2.00	2.25	.689	1	1.9	11	21.2	40	76.8
Auto culpabilização	.00	.34	.528	41	78.8	9	17.3	2	3.8
Aceitação	1.00	1.30	.635	2	3.8	40	76.9	10	19.3
Expressão de sentimentos	1.00	1.20	.596	8	15.4	37	71.1	7	13.4
Negação	.50	.82	.609	30	57.7	18	34.6	4	7.6
Auto distração	.25	.54	.729	34	65.4	15	28.9	3	5.7
Desinvestimento comportamental	.00	.15	.305	48	92.3	4	7.7	-	-
Uso de substâncias	.00	.14	.318	47	90,4	5	9.6	-	-
Humor	.50	.55	.738	36	69,2	11	21.2	5	9.6

É importante assinalar que as estratégias de *coping* mais utilizadas pelos pais, ligadas às dimensões de “*Coping* ativo”, “Planear” e “Suporte instrumental”, estão inseridas nas estratégias de *coping* centradas na resolução do problema e correspondem aos esforços desencadeados para gerir ou alterar a relação perturbadora com o ambiente, que é fonte de *stress* e envolve estratégias que tentam resolver, reformular ou minimizar os efeitos dessa mesma situação de *stress*.

Em contrapartida, as estratégias de *coping* mais utilizadas ligadas às dimensões de “Religião” e “Reinterpretação positiva” estão inseridas nas estratégias de *coping* centradas na emoção e envolvem a fantasia e outras atividades conscientes que visam a regulação dos afetos relacionados com a situação de doença geradora de *stress*.

Adaptação psicológica e estratégias de *coping*

Para verificar a existência de relação entre as estratégias de *coping* utilizadas pelos pais das crianças com doença oncológica e a sua adaptação psicológica à doença, procedeu-se ao cálculo dos coeficientes de correlação de *Spearman* (r_s) e a aplicação dos respetivos testes de significância (tabela 3).

Tabela 3. Coeficientes de correlação de Spearman entre as dimensões da Brief COPE e as dimensões da EAMC-F e respectivos testes de significância (n=52)

Brief COPE	Desânimo/Fatalismo		Espírito de Luta		Preocupação Ansiosa/Revolta		Aceitação	
	rs	p	rs	p	rs	p	rs	p
Coping ativo	-.146	.302	.350	.011*	.036	.801	.407	.003**
Planear	-.092	.516	.423	.002**	-.011	.940	.501	.000**
Suporte instrumental	.034	.811	.192	.174	-.242	.084	.121	.393
Suporte social e emocional	.032	.823	.198	.160	-.149	.292	-.101	.475
Religião	-.096	.500	.132	.352	-.169	.230	-.104	.464
Reinterpretação positiva	-.452	.001**	-.404	.003**	-.112	.429	.414	.002*
Auto culpabilização	.267	.056	-.267	.055	.232	.097	-.001	.993
Aceitação	-.029	.838	.163	.248	.128	.365	-.093	.510
Expressão de sentimentos	-.193	.171	-.069	.629	.247	.077	.175	.214
Negação	.272	.051	-.263	.060	-.088	.534	-.043	.764
Auto distração	.267	.056	-.166	.239	.323	.019*	-.135	.341
Desinvestimento comportamental	.160	.256	-.024	.866	.127	.370	-.064	.652
Uso de substâncias	.361	.008**	-.184	.191	-.004	.975	.000	.999
Humor	-.066	.640	-.059	.680	-.179	.204	-.001	.994

* Significativo para $\alpha < 0.05$

** Significativo para $\alpha < 0.01$

Da análise das correlações registadas sobressaem relativamente ao “Desânimo/Fatalismo” as correlações significativas com a “Reinterpretação positiva” ($rs = -.452$; $p = .001$) e o “Uso de substâncias” ($rs = .361$; $p = .008$). Para além disso, verifica-se ainda uma correlação positiva no limiar da significância dessa dimensão com as de frequência de utilização da “Negação” ($rs = .272$; $p = .051$) e com a “Auto culpabilização” ($rs = .267$; $p = .056$).

Relativamente à outra dimensão negativa de adaptação, “Preocupação Ansiosa/Revolta”, as correlações observadas são menos expressivas. A única correlação estatisticamente significativa verificou-se no sentido positivo com a “Autodistração” ($rs = .323$; $p = .019$). Registaram-se ainda correlações positivas no limiar da significância com a “Expressão de sentimentos” ($rs = .247$; $p = .077$) e com a “Auto culpabilização” ($rs = .232$; $p = .055$) e negativas com a frequência de utilização de estratégias de “Suporte instrumental” ($rs = -.242$; $p = .084$).

Por sua vez, a análise das correlações da dimensão da adaptação positiva “Espírito de luta” com a frequência de utilização das estratégias de coping revela três correlações positivas e estatisticamente significativas: com “Planear” ($rs = .423$; $p = .002$), com “Reinterpretação positiva” ($rs = .404$; $p = .003$) e com “Coping ativo” ($rs = .350$;

p=,011). Revelam-se ainda como correlações negativas no limiar da significância com a frequência de utilização de “Auto culpabilização” (rs=-,267; p=,055) e com a “Negação” (rs = -,263; p=,060).

Por outro lado, a dimensão positiva da adaptação “Aceitação”, de modo idêntico ao “Espírito de luta”, evidencia-se significativamente associada ao: “Planear” (rs=,501; p=,000), “Reinterpretação positiva” (rs =,414; p=,002) e “Coping ativo” (rs=,407; p=,003).

Podemos assim inferir que os pais das criança com doença oncológica em fase de tratamento com adaptação psicológica mais elevada expressa nas dimensões de “Aceitação” e “Espírito de luta” tendem a utilizar com mais frequência estratégias de *coping* das dimensões de “Planear”, “Reinterpretação positiva” e “Coping ativo”.

Por outro lado, os pais numa situação adaptativa menos efetiva, com scores de “Desânimo/Fatalismo” mais elevados, parecem utilizar mais as estratégias ligadas ao “Uso de substâncias” e recorrer menos a “Reinterpretação positiva” da situação de doença oncológica dos seus filhos.

Discussão

Pode-se constatar neste estudo que a adaptação psicológica dos pais de crianças com doença oncológica em fase de tratamento se caracteriza predominantemente pelo “Espírito de luta” e “Aceitação” da doença oncológica dos filhos. Estas subescalas descrevem uma adaptação psicológica positiva, confrontativa e de combatividade.

Também, é relevante verificar que um número significativo de pais apresentam uma “Preocupação ansiosa/Revolta”, são pais que possuem uma postura adaptativa baixa/moderada perante a doença oncológica dos seus filhos, vivenciada com dor, revolta e mesmo desistência face à doença. Estes pais necessitam provavelmente de intervenção e ser esta uma área que os Enfermeiros podem intervir de modo, a tornar a adaptação psicológica à doença dos filhos mais positiva.

Alguns autores, defendem que o papel que é dado ao caso pode ser considerado como o ponto de partida para uma boa adaptação (Barros, 1999; Laventhal & Taylor cit. por Ogden, 2004).

Os resultados deste estudo sugerem também que as estratégias de *coping* mais frequentemente utilizadas pelos pais de crianças com doença oncológica em fase de tratamento são as de dimensão de “Coping ativo”, “Planear”, “Suporte instrumental”, “Religião” e “Reinterpretação positiva”.

Estas estratégias de *coping*, ligadas a estas dimensões, estão inseridas nas estratégias de *coping* centradas na resolução do problema e que correspondem aos esforços desencadeados para gerir ou alterar a relação perturbadora com o ambiente, que é fonte de stress e envolve estratégias que tentam resolver, reformular ou minimizar os efeitos dessa mesma situação de stress.

Por outro lado, as estratégias de *coping* mais utilizadas por estes pais, ligadas às dimensões de “Religião” e “Reinterpretação positiva”, estão inseridas nas estratégias de *coping* centradas na emoção e envolvem a fantasia e outras atividades conscientes que visam a regulação dos afetos relacionados com a situação de doença geradora de stress.

Também, os estudos relatados por Seidl et al. (2001) incluem estratégias de coping baseadas na busca da religiosidade e/ou pensamento fantasioso.

Relativamente à religião, Elkin et al. (2007), na sua investigação da relação entre a religiosidade e o *coping* mostraram uma forte e importante relação entre ambos.

No presente estudo, as estratégias de coping de utilização intermédia pelos pais de crianças com doença oncológica em fase de tratamento foram as das dimensões “Aceitação”, “Expressão de sentimentos” e o “Suporte social”.

No estudo de Greening & Stoppelbein (2007) em que foi estuda a relação entre *coping* e sintomas de ansiedade, depressão e stress pós-traumático, nos pais de crianças em tratamento hemato-oncológico, os

resultados obtidos sugerem que os sintomas decrescem com mais frequência tendo em conta a adoção de estratégias de observação do problema e regulação emocional (como suporte social) e aumentam em função da utilização de estratégias de *coping* centradas no problema, no uso de substâncias psicoativas e na culpabilização parental.

Também, Brody & Simmons (2007) investigaram os recursos utilizados por pais para a adaptação ao tratamento da doença oncológica dos seus filhos e destacam o suporte social vindo da família, colegas de trabalho, de comunidades religiosas e dos profissionais de saúde como essencial à adaptação ao contexto de tratamento da doença oncológica bem como reforço de laços familiares. Por isso, as estratégias de *coping* da dimensão do “Suporte social” eram de esperar que tivessem entre as mais utilizadas e não nas de utilização intermédia. Assim, verifica-se que esta poderá ser mais uma das áreas de intervenção dos enfermeiros no que concerne à adaptação psicológica dos pais de crianças com doença oncológica.

Na presente investigação, as estratégias de *coping* menos utilizadas pelos pais de crianças com doença oncológica em fase tratamento foram as ligadas ao “Uso de substâncias”, de “Desinvestimento comportamental”, de “Auto culpabilização”, de “Auto distração”, de “Humor” e de “Negação”.

Para Rodrigues et al. (2000), os pais de crianças em tratamento, utilizam estratégias de *coping* comportamentais ativas, mas também estratégias passivas ou de evitação para lidar com a doença oncológica. Estes resultados sugerem que estes pais, na adaptação psicológica à doença dos seus filhos, manifestam tensão, depressão, ansiedade, mas também a vontade e a força para lidar com a doença, para tentar enfrentá-la e fazer algo na luta contra a mesma. Os resultados obtidos pelos autores, revelaram também que os estados de humor e as estratégias de *coping* utilizadas para lidar com a doença são independentes da perceção cognitiva acerca da identidade e das possíveis causas da mesma.

Cruzando as duas variáveis, adaptação e frequência de utilização das estratégias de *coping*, os resultados da análise revelam que os pais ao evidenciarem uma adaptação psicológica positiva de “Aceitação” e “Espírito de luta” da doença oncológica dos seus filhos e tendem a adotar mais estratégias de *coping* das dimensões de “Planear”, de “Coping ativo” e de “Reinterpretação positiva”.

Também na sua investigação, Rodrigues et al. (2000) revelam que as estratégias de *coping* mais eficazes dos pais com filhos com doença oncológica estão associadas às estratégias centradas no problema e que estas se traduziram numa melhor adaptação ao contexto de tratamento dos filhos.

Os resultados da presente investigação revelam ainda que os pais com adaptação psicológica negativa de “Desânimo/Fatalismo” parecem utilizar mais as estratégias ligadas ao “Uso de substâncias” e menos estratégias ligadas à “Reinterpretação positiva” da doença oncológica dos seus filhos ou seja, os pais tendem a recorrer ao uso de álcool e/ou de outras drogas.

Este estudo também apresenta algumas limitações, nomeadamente ao tamanho da amostra. Deste modo, considera-se pertinente a realização de estudos que implique uma maior amostra de forma a ser mais representativa e assim, explorar as relações entre as diferentes variáveis e generalizar esses resultados com maior segurança.

Conclusão

Uma vez que os resultados nos indicam a existência de “Aceitação” e “Espírito de luta” mas, também a “Preocupação ansiosa” na adaptação psicológica à doença, os Enfermeiros devem investir como facilitadores no processo de adaptação dos pais à situação de doença oncológica dos filhos.

Face aos resultados obtidos, torna-se fundamental que o Enfermeiro, como elemento da equipa multidisciplinar, centre os seus esforços no desenvolvimento da adaptação psicológica positiva promovendo a utilização de estratégias de *coping* adequadas.

Assim, são apresentadas algumas implicações na prática clínica de enfermagem através de propostas de intervenção e acompanhamento, junto dos pais de crianças com doença oncológica na fase de tratamento e que

poderão promover suporte e desenvolver competências com resultados expressivos na adaptação á doença. Essas propostas traduzem-se na realização periódica e ordenada de reuniões com os pais e orientadas por enfermeiros e entre os pais com outros profissionais da equipa de saúde.

Desta forma, é proporcionado aos pais a troca de informações, a partilha de experiências, emoções e vivências, bem como o esclarecimento de dúvidas e/ou a disponibilização de informações que poderia ser uma mediação eficaz para desenvolverem e solucionem dúvidas para lidarem com dificuldades inerentes ao processo de doença dos seus filhos.

Entendemos que os resultados a que chegámos poderão sustentar e contribuir para uma prática de enfermagem baseada na evidência, ajudar a delimitar focos de atenção dos enfermeiros, fundamentar os juízos de diagnóstico e o processo de tomada de decisão, potenciar intervenções de enfermagem eficazes e promover a pró-atividade e o bem-estar somático e emocional da Pessoa que carece de cuidados de enfermagem.

Referências

- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 22(5), 265–275. <https://doi.org/10.1177/1043454205279303>
- Brody, A. C., & Simmons, L. A. (2007). Family Resiliency During Childhood Cancer: The Father's Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152–165. <https://doi.org/10.1177/1043454206298844>
- Dias, M.R., Manuel, P., Xavier, P., & Costa, A. (2002). O cancro no “seio” da família. In M.R. Dias & E. Durà (Coord.), *Territórios da psicologia oncológica* (pp. 303-320) Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores.
- Elkin, T.D., Jensen, S.A., McNeil, L., Gilbert, M.E., Pullen, J., & McComb, L. (2007). Religiosity and Coping in Mothers of Children Diagnosed With Cancer: An Exploratory Analysis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24, 274 - 278.
- Gonçalves, M. (2000). Estudo do Comportamento Parental Face ao Cancro. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Greening, L., & Stoppelbein, L. (2007). Brief report: pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms. *Journal of pediatric psychology*, 32(10), 1272–1277. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm057>
- Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J., Klip, E.C., & Kamps, W. A. (2000). Factors Contributing to the Psychological Adjustment of parents of Pediatric cancer patients. In L. Baider, C. L. Cooper & A. K. De- Nour (Eds), *Cancer and the family*. England: John Wiley & Sons
- Odgen, J. (2004). *Psicologia da Saúde* (2ª ed.). Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.
- Pais-Ribeiro, J., & Rodrigues A. (2003). Questões acerca do coping: A propósito do estudo de adaptação do Brief Cope. *Psicologia: Saúde & Doenças*, 5(1), 3-15.
- Pais-Ribeiro, J. (2004). *Introdução à Psicologia da Saúde* (2ª ed.). Coimbra, Portugal: Quarteto.
- Pereira, M.G., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*: Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores.
- Rodrigues, M. A.; Rosa, J.; Moura, M. & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 1(1), 61-68.
- Santos, C., Pais-Ribeiro, J. & Lopes, C. (2003). Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico. In *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*. 8(1), 115-131.
- Santos, Célia. (2006). Doença oncológica: representação, coping e qualidade de vida. *Coimbra: Formasau*.
- Sousa, Maria Rui Grilo, Landeiro, Maria José Lumini, Pires, Regina, & Santos, Célia. (2011). Coping e adesão ao regime terapêutico. *Revista de Enfermagem Referência, serIII*(4), 151-160.
- Seidl, F., Troccoli, T. & Zannon, C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(3), 225-234. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722001000300004>

Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social science & medicine* (1982), 55(10), 1835–1847. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00318-5](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00318-5)

Oncologia e Saúde Comunitária: uma abordagem ecossistémica

Pedro Melo

Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Porto

Resumo: Neste artigo de opinião o autor faz uma abordagem ensaística da interação oncologia e estilos de vida, com as Pessoas, com as lentes do Metaparadigma da Enfermagem.

Olhar a oncologia na perspetiva ecossistémica exige compreender a dimensão que, no contexto dos determinantes de saúde, é basilar no desenvolvimento dos problemas oncológicos no mundo: os estilos de vida. Mormente o uso de substâncias como o tabaco ou o álcool, a alimentação e problemas como a obesidade, os comportamentos sexuais e os estilos de vida em geral, são importantes causas para o desenvolvimento de problemas oncológicos.¹⁻⁶

Deste modo é factual a possibilidade de atuar em fatores que condicionam os comportamentos de risco das pessoas, para prevenir, mitigar ou promover uma adaptação aos problemas oncológicos.

Este artigo, pretende, por isso, enquadrar com as lentes da ciência de Enfermagem a abordagem ecossistémica da problemática da oncologia. Não vou, por isso, fazer uma análise das doenças oncológicas, mas antes daquilo a que designo por infirmezias das Pessoas que condicionam as doenças oncológicas e a adaptação a estas doenças.

A Ciência de Enfermagem e as Infirmezias

A Ciência de Enfermagem, que é aquela que me permite com maior apropriação analisar os diversos assuntos que me chamam a dar voz.

Podendo ser abordada de várias perspetivas, a que decidi trazer aqui é o Metaparadigma da Enfermagem, proposto por Fawcett⁷⁻⁹, que enquadra quatro conceitos metaparadigmáticos na Ciência de Enfermagem: a Pessoa, a Saúde, o Ambiente e a Enfermagem.

Ainda que contestada por alguns autores¹⁰⁻¹¹, os conceitos propostos por Fawcett, são, por exemplo, utilizados como enquadramento conceptual de documentos oficiais em Portugal, como os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem¹² e muito atuais no que permitem organizar em torno da própria decisão clínica em Enfermagem.

Para Fawcett, no que refere ao conceito de Pessoa, é referida como alguém com quem outra Pessoa (que é o Enfermeiro) interage terapêuticamente, e que é dotada de três tipos de processos: os processos intencionais (relacionados com todos os fatores que condicionam a tomada de decisão: conhecimentos, crenças, valores, atitudes, processos de adesão), os processos não intencionais (que as pessoas não controlam, como por exemplo os processos fisiológicos) e os processos de interação com o ambiente (todos os elementos que enformam contextualmente a Pessoa e que Fawcett explora num conceito metaparadigmático por si). O Ambiente, no contexto do Metaparadigma proposto por Fawcett, é o conjunto de todos os elementos que interagem com esta Pessoa multiprocessual descrita anteriormente (os elementos físicos- como a habitação e outras infraestruturas, os elementos culturais, os elementos políticos, os elementos económicos, etc.). A Saúde é considerada, nesta leitura filosófica da Enfermagem, como um processo dinâmico de controlo do sofrimento (associado à autonomia e contextualidade da pessoa), em todos os processos que se integram no conceito de pessoa, promovendo-se assim uma interligação da Saúde com o Bem-Estar também ele multidimensional (físico, cultural, social, emocional, etc).

Esta forma de enformar a Enfermagem, com este conjunto de conceitos metaparadigmáticos, permite orientar a sinergia entre a Ciência e a Prática Clínica, onde emergem dados relevantes para a tomada de decisão

clínica em Enfermagem, desde a atividade de diagnóstico (que neste caso se deve debruçar sobre os três tipos de processos da Pessoa e sobre os elementos do Ambiente que a influenciam por forma a potenciar esta Saúde descrita no parágrafo anterior), à prescrição de intervenções e avaliação de resultados (também eles alicerçados neste metaparadigma).

Foi a partir desta abordagem que organizei a minha explicação da Enfermagem, a partir da análise da epistemologia da própria palavra enfermagem, usando como termo para descrever o objeto da Enfermagem (da Ciência e da Profissão) as firmezas e infirmezias das Pessoas (na dualidade entre os diagnósticos positivos – identificados como forças – e os negativos- como oportunidades de se converterem em positivos com as intervenções de Enfermagem).¹³

A partir desta análise, e para o que importa aqui referir como âncora para a minha reflexão sobre a Oncologia numa abordagem ecossistémica, é que a Enfermagem se ocupa de diagnosticar e intervir nas firmezas e infirmezias das Pessoas, nos seus três tipos de processos (os intencionais, os não intencionais e os de interação com o ambiente).

A abordagem ecossistémica da Oncologia nas lentes da Enfermagem:

Considerando todas as evidências descritas na introdução deste artigo, bem como o enquadramento prévio das lentes com que vou fazer esta reflexão, torna-se agora evidente que as Pessoas Humanas, são infirmes em muitas dimensões dos seus processos de tomada de decisão, que condicionam os estilos de vida e que estes vão ser relevantes, quer para o risco acrescido de desenvolver problemas oncológicos, quer para a adaptação à oncologia como uma condição crónica na vida de que já desenvolveu doença.

Começamos, pois, pelos processos intencionais:

Desde logo na dimensão cognitiva. Ainda é preciso investir na otimização da literacia das pessoas para a adoção de estilos de vida saudáveis. Não na perspetiva tradicional de mecanismos informativos padronizados, mas antes na efetiva aplicação do processo de educação para a saúde que exige um diagnóstico adequado e a mobilização das experiências e condicionantes da realidade das pessoas para a adoção de estilos de vida saudáveis. No processo de transição da condição de “incompetente inconsciente” para “competente inconsciente”,¹⁴ a educação para a saúde, desenvolvida num contexto de relação terapêutica personalizada, é um dos alicerces para a otimização dos estilos de vida nas pessoas.¹⁵ Esta relação terapêutica personalizada exige um adequado diagnóstico (seja individual, por exemplo em contexto de consulta, seja grupal, em avaliações por exemplo em contextos comunitários). Desta forma, com um adequado diagnóstico e priorização, é possível desenvolver a educação à medida, potenciando efetivamente o desenvolvimento da necessária literacia, com ganhos medíveis e enquadráveis num plano de acompanhamento transversal e contínuo.

Mas a dimensão atitudinal é também estruturante. Por isso diagnosticar e intervir nas crenças e atitudes face aos estilos de vida e face aos problemas oncológicos, ocupa um lugar de igual destaque na abordagem empoderadora das infirmezias associadas aos estilos de vida, perceção de autoeficácia e aos próprios preconceitos associados às doenças oncológicas. Deste modo, não pode ser confundida a intervenção do tipo “ensinar” ou “informar” com a “otimizar crenças”, que exige o desenvolvimento de um conjunto de técnicas e estratégias muito diferentes daquelas que são usadas no domínio cognitivo. Neste caso, ainda que não possa haver um guia estandardizado para a otimização de crenças, no contexto da oncologia, o confronto com casos reais, a utilização de roleplays, metáforas, entre outros recursos, podem, se ajustadas às Pessoas e aos Contextos, permitir sucesso nesta mudança de crenças.

Estas duas dimensões condicionam os comportamentos de adesão. Mas existem muitos outros condicionantes, que de uma perspetiva ecossistémica influenciam os processos que se coadunam com a prevenção, a mitigação ou a adaptação aos problemas oncológicos.

Os processos de interação com o ambiente:

Na teoria que desenvolvi, para a visão da comunidade como unidade de cuidados¹⁵⁻¹⁶, encarar a forma como são geridos os processos de interação entre os elementos que a constituem (pessoas, grupos, organizações e a interação dinâmica entre estes e o microssistema (pessoas e pequenos grupos comunitários), mesossistema (organizações comunitárias) e Macrossistema (Políticas e contexto) comunitários), é urgente considerar o empoderamento comunitário associado à problemática da oncologia.

Este processo de empoderamento comunitário (desde a ação pessoal, considerando as dimensões que referi anteriormente, até à ação social e política, permitindo a transformação dos atores e dos contextos) é assim permitido, por exemplo, considerando as premissas do Modelo de Avaliação, Intervenção e Empoderamento Comunitário (MAIEC)¹⁵⁻¹⁶, desenvolvendo atividade de diagnóstico robusta no âmbito da gestão comunitária, considerando o processo comunitário (experiências e forças das comunidades no que respeita à abordagem da oncologia – por exemplo a existência das associações de doentes oncológicos), a participação comunitária (considerando os mecanismos de comunicação entre as organizações comunitárias relacionadas com a oncologia, as parcerias comunitárias e a existência de estruturas organizativas potenciadoras da ação sobre os fenómenos oncológicos) e a liderança comunitária (considerando os conhecimentos, crenças e volição relacionada com a motivação e perceção de autoeficácia dos membros e líderes da comunidade).

Esta abordagem ecossistémica, permitirá, com o envolvimento ativo dos cidadãos, das estruturas políticas e das organizações comunitárias potenciar sinergias para a ação nos processos oncológicos, potenciando, acima de tudo a sua prevenção.

A existência de ambientes favoráveis à adoção de estilos de vida saudáveis, como espaços verdes e acessíveis à prática de atividade e exercício físicos, a acessibilidade aos cuidados de saúde, o investimento em infraestruturas de promoção da saúde que potenciem a literacia em saúde e o investimento em abordagens positivas e empoderadora tornam assim potencial uma Gestão Comunitária eficaz para a abordagem da oncologia numa perspetiva ecossistémica.

Neste artigo não vou explorar os processos não intencionais (os fisiológicos), pois haverá muitas sedes onde se podem aprofundar os cuidados de Enfermagem no contexto da interação cancro-corpo, quer no tratamento, quer na reabilitação.

Mas não poderia deixar de o indicar aqui também, pois a Enfermagem em conformidade com o Metaparadigma aqui encarado como norteador, é aquela que aborda do diagnóstico à avaliação de resultados a Pessoa e os seus três tipos de processos, de uma forma intencionalmente terapêutica, na sua interação contínua com o Ambiente, para atingir ganhos em Saúde em todos os domínios do conceito de Saúde para a Enfermagem.

Conclusão

Analisada com as lentes da Enfermagem, foi possível ensaiar o exercício de que a abordagem ecossistémica da oncologia, exige uma visão integrada e integradora das Pessoas, nos seus processos intencionais, não intencionais e de interação com o ambiente.

Somente assim, com um enquadramento ecológico da Pessoa e da sua interação com um Ambiente complexo e multifatorial, nos permite atuar, quer do ponto de vista preventivo, quer adaptativo ao fenómeno do desenvolvimento oncológico, que ainda que seja um convívio que se prevê permanente, considerando a perfeita imperfeição que é o desenvolvimento celular humano, pode ser prevenido nas dimensões em que é ativado por comportamentos associados aos estilos de vida.

Deste modo, personalizar (individualmente ou coletivamente) a abordagem da oncologia, permitindo atuar nos domínios cognitivo e atitudinal, mas também no ambiente, é a forma mais eficaz, eficiente e efetiva de otimizar a relação da oncologia com a Humanidade.

Referências Bibliográficas:

- 1- Gonçalves R, Coelho R, Silva L, et al. Fatores de risco do câncer gástrico: Revisão de literatura. *Research, Society and Development*, **2021**; 11 (3): <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i3.24787>
- 2- Prado BBF. Influência dos hábitos de vida no desenvolvimento do câncer. *Cienc. Cult.* **2014**; 66(1): 21-24. <http://dx.doi.org/10.21800/S0009-67252014000100011>
- 3- Calle EE, Rodriguez C, Walker-Thurmond K, Thun MJ. Overweight, Obesity, and Mortality from Cancer in a Prospectively Studied Cohort of U.S. Adults. *N Engl J Med.* **2003**; 348(17):1625–38 <https://doi.org/10.1056/nejmoa021423>
- 4- Borges M, Gouveia M, Costa J, Pinheiro LS, Paulo S & Carneiro AV, Carga da doença atribuível ao tabagismo em Portugal, *Revista Portuguesa de Pneumologia*, **2009**; 5(6): 951-1004 [https://doi.org/10.1016/S0873-2159\(15\)30190-2](https://doi.org/10.1016/S0873-2159(15)30190-2)
- 5- Rota M, Pelucchi C, Bertuccio P, Matsuo K, Zhang ZF, et al. Alcohol consumption and gastric cancer risk— A pooled analysis within the StoP project consortium. *Int. J. Cancer*, **2017**; 141: 1950-1962. <https://doi.org/10.1002/ijc.30891>
- 6- Kumar M, Nanavati R, Modi TG, Dobariya C. Oral cancer: Etiology and risk factors: A review. *J Cancer Res Ther.* **2016**;12(2):458-63 <https://doi.org/10.4103/0973-1482.186696>
- 7- Fawcett J. The metaparadigm of nursing: Present status and future refinements. *The Journal of Nursing Scholarship*, **1984**; 16(3): 84–87. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1984.tb01393.x>
- 8- Fawcett J. On the requirements for a metaparadigm: An invitation to dialogue. *Nursing Science Quarterly*, **1996** 9(3): 94–97 <https://doi.org/10.1177/089431849600900305>
- 9- Fawcett J, & Desanto-Madeya S. *Contemporary nursing knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories*, 3rd ed. Philadelphia, PA: F. A. Davis Company, **2012**
- 10- Wallner M, Mayer H, Adlbrecht L, Hoffmann AL, Fahsold A, Holle B, Zeller A & Palm R. Theory-based evaluation and programme theories in nursing: A discussion on the occasion of the updated Medical Research Council (MRC) Framework, *International Journal of Nursing Studies*, **2023**; 140: 104451. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2023.104451>.
- 11- Bender M. Re-conceptualizing the nursing metaparadigm: Articulating the philosophical ontology of the nursing discipline that orients inquiry and practice. *Nursing inquiry*, **2018**, 25.3: e12243. <https://doi.org/10.1111/nin.12243>
- 12- Ordem dos Enfermeiros. *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Conselho de Enfermagem, Ordem dos Enfermeiros. **2001**
- 13- Melo, P. *Health as a common good: Contributions of Nursing to Community Health*. In: Sarli L & D'Apice C. *La salute come bene comune: riflessioni sulla pandemia*. Porto Alegre, RS, Brasil: Editora Rede Unida e Parma: Università di Parma. **2022**: 67-83. <https://doi.org/10.18310/9788554329563>
- 14- Curtiss, PR, Warren, PW. *The dynamics of life skills coaching*. Life skills series. Prince Albert, Saskatchewan: Training Research and Development Station, Dept. of Manpower and Immigration. p. 89. **1973** [disponível online]: <https://eric.ed.gov/?id=ED087852>, consultado a 30 de maio de 2022.
- 15- Melo, P. *Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública*. Lisboa: Lidel. **2020**
- 16- Melo, P. *Enfermagem Comunitária Avançada: Um Modelo de Empoderamento Comunitário*. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Porto: Universidade Católica Portuguesa. **2016**

Rastreo do cancro da mama em Portugal: últimos 5 anos

Marta Águas¹, Paulo Pereira¹, Sara Soares¹, Eugénia Anes^{1,2}, Sónia Felgueiras³

¹ Instituto Politécnico de Bragança, Portugal

² Núcleo UICISA

³ ULS Nordeste. Centro de Saúde de Mirandela II

Resumo

Introdução: O cancro da mama é considerado um problema de saúde pública, embora não seja dos mais letais, apresenta uma alta incidência e uma alta mortalidade. A Liga Portuguesa Contra o Cancro iniciou em 1986 o Rastreo de Cancro da Mama na Região Centro, tendo posteriormente abrangido todo o território nacional. O rastreo do cancro da mama é essencial e permite um diagnóstico precoce de centenas de cancros, possibilitando por um lado tratamentos menos mutilantes e traumatizantes e por outro, melhor sobrevida e qualidade de vida. A atual pandemia veio interromper e dificultar este rastreo. **Objetivo:** Analisar a evolução dos rastreios do cancro da mama nos últimos cinco anos. **Metodologia:** Foram recolhidos dados acerca do rastreo do cancro da mama em Portugal nos últimos 5 anos, utilizando como fonte de dados a Direção Geral da Saúde e Liga Portuguesa contra o cancro. **Resultados:** No período analisado a taxa de cobertura nacional para o rastreo do cancro da mama foi crescente até 2019, tendo sido neste ano convidadas 75% de mulheres elegíveis, correspondendo a 531 254 mulheres, foram rastreadas 344 981, com uma adesão de 65%. Em 2020, no auge do período pandémico, das 294 940 mulheres convidadas, correspondendo a 41% das mulheres elegíveis, apenas 182 536 foram rastreadas, o que traduz uma adesão de 62%. A partir de 2021 existem relatos de uma evolução crescente do número de rastreios, no entanto não foram ainda encontrados dados oficiais. **Conclusão:** Concluímos que um grande número de mulheres tem sido rastreado. No entanto, a atual pandemia interrompeu a crescente evolução dos rastreios. Verificamos também que uma enorme franja da população não tem sido convidada para o rastreo. Assim, torna-se urgente a implementação de estratégias que permitam um rastreamento total da população elegível, de forma a obter ganhos em saúde.

Palavras-chave: Cancro; Mama; Diagnóstico precoce.

Introdução

O cancro da mama é a neoplasia maligna mais comum e uma das principais causas de mortalidade relacionada ao câncer nas mulheres em todo o mundo (Sung et al., 2021). É mesmo entendido como um problema de saúde pública, pela sua alta incidência mortalidade (Perry et al, 2006).

A incidência de neoplasias mantém uma tendência decrescente em 2020 e 2021, evidenciando que, muitos novos casos de cancro ficaram por identificar durante os anos de pandemia por Sars-Cov-2. O mesmo aconteceu com a incidência do cancro da mama, esta reduziu entre 2020 e 2021, em 2% (menos 19% entre 2019 e 2020). Os dados estimam, assim, que 148.845 mulheres não tenham feito mamografia nos últimos dois anos, sendo que 1.868 mulheres com cancro de mama terão ficado por identificar (Liga Portuguesa Contra o Cancro).

A mamografia é uma radiografia da mama que permite a identificação de alterações malignas. Pode ser usada como ferramenta de diagnóstico para examinar mulheres sintomáticas ou como um teste de triagem em mulheres assintomáticas.

O objetivo do uso da mamografia de rastreamento é detetar o cancro de mama precocemente, enquanto garante de resultados, a mamografia consistentemente de alta qualidade expõe as mulheres a uma radiação mínima (WHO).

O sucesso do rastreio mamográfico depende não apenas do desempenho da qualidade tecnológica, mas também de um programa de rastreamento organizado de base populacional, que atinja elevados níveis de cobertura de rastreio de mulheres na faixa etária de risco (WHO). A organização Mundial de Saúde recomenda que em locais com bons recursos e programas organizados são recomendadas mamografias para mulheres entre 50 a 69 anos, a cada 2 anos. Nas faixas etárias de 40 a 49 anos e de 70 a 75 anos de idade são sugeridos apenas se necessárias no contexto de avaliação clínica (WHO).

A deteção precoce sistemática por meio de rastreio, diagnóstico eficaz e tratamento ideal têm a capacidade de reduzir substancialmente as taxas atuais de mortalidade por cancro da mama e reduzir a carga dessa doença na população (Perry et al., 2006).

O rastreio do cancro da mama é essencial e permite um diagnóstico precoce de centenas de cancros, possibilitando por um lado tratamentos menos mutilantes e traumatizantes e por outro, melhor sobrevida e qualidade de vida. A atual pandemia veio interromper e dificultar este rastreio.

O objetivo deste estudo foi analisar a evolução do rastreio do cancro da mama nos últimos 5 anos.

Metodologia

Realizou-se uma revisão sistemática com pesquisa de informação nas bases de dados: Direção Geral de Saúde e na Liga Portuguesa contra o cancro.

A pesquisa foi efetuada para o número de rastreios do cancro da mama realizados em Portugal nos anos de 2017, 2018, 2019, 2020 e 2021”.

Resultados

No período analisado a taxa de cobertura nacional para o rastreio do cancro da mama foi crescendo até 2019 (Gráfico 1).

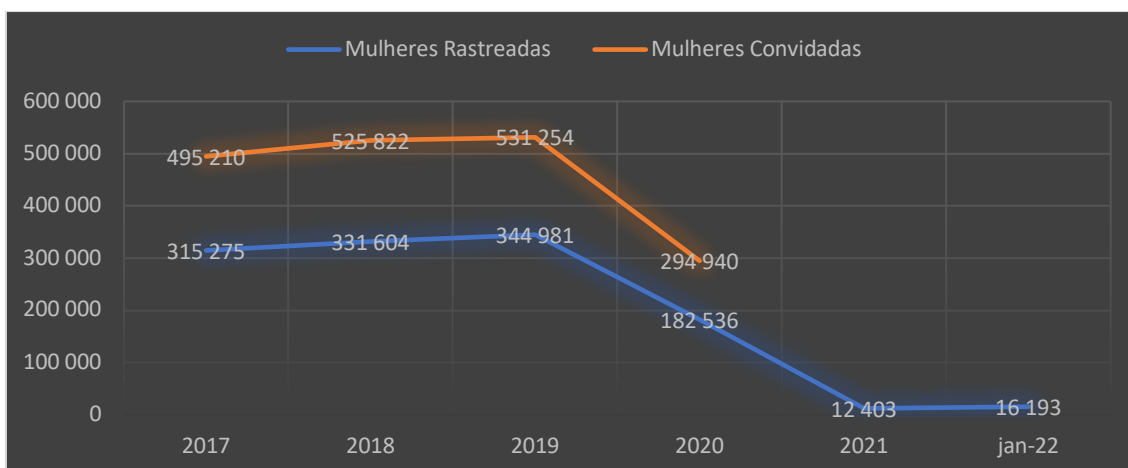
Em 2017 o número de mulheres convidadas para participar no rastreio corresponde a 495210 (correspondendo a 63,9% de mulheres elegíveis), tendo sido rastreadas 315275, com uma adesão de 63,7% (DGS, 2019).

Em 2018, das 525822 mulheres convidadas, correspondendo a 55,0% das mulheres elegíveis, apenas 331604 foram rastreadas, o que traduz a uma adesão de 63,1% (DGS, 2019).

No ano de 2019 foram convidadas 75% de mulheres elegíveis, correspondendo a 531254 mulheres, foram rastreadas 344981, a taxa de adesão foi de 65% (DGS, 2021).

Em 2020, no início do período pandémico, das 294940 mulheres convidadas, que correspondem a 41% das mulheres elegíveis, apenas 182 536 foram rastreadas, o que traduz uma adesão de 62% (DGS, 2021).

Em 2021, no auge da pandemia, foram efetuados apenas 12403 rastreios, no entanto em janeiro de 2022 foram já realizados 16193 (Liga Portuguesa Contra o Cancro, 2022). Demonstrando uma ligeira tentativa de recuperação.

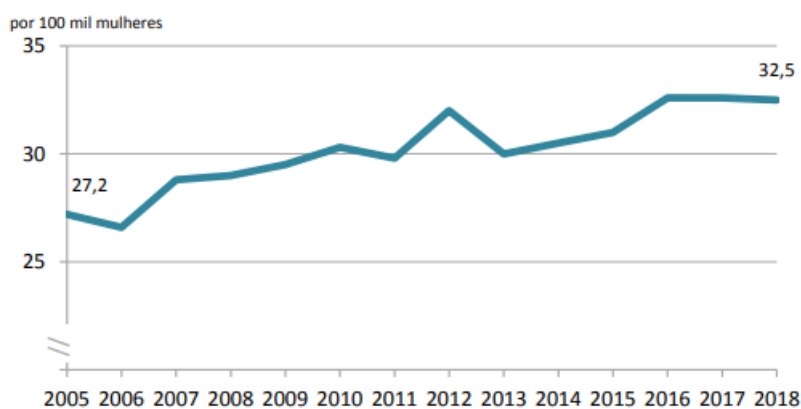


Fonte: Direção Geral da Saúde, 2010, 2021

Gráfico 1 – Análise Global das Mulheres Convidadas e Rastreadas em Portugal 2017 – Jan/2022

Em janeiro de 2022, na Região Norte de Portugal, já é visível alguma recuperação dos atrasos verificados no rastreio do cancro da mama, resultantes de constrangimentos pandémicos. Os dados, evidenciam um aumento de 31% no nº de mamografias realizadas 16.193, contra 12.403 em 2021; de 13% de mulheres encaminhadas para oncologia Hospitalar 131 contra 116 em 2021 e; 29,3% consultas de aferição 1.314, contra 1.016 em 2021 (Liga Portuguesa contra o cancro, 2022).

No entanto, no que toca à mortalidade por esta causa de morte, constata-se que esta continua a ter uma tendência crescente, conforme pode ser observado no gráfico 2. O cancro da mama foi em 2018 responsável por 1 763 mortes de mulheres (32,5 por cada 100 mil) (INE, 2022).



Fonte: INE (s/d). [file:///C:/Users/eugen/Downloads/Tumores_malignos_20200203%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/eugen/Downloads/Tumores_malignos_20200203%20(2).pdf)

Gráfico 2 – Mortalidade por tumor maligno da mama na mulher.

Em 2020, verificaram-se 7041 casos de cancro da mama (11,6%), sendo na sua totalidade em mulheres, correspondendo a 26,4% de todos os cancros na mulher (The Global Cancer Observatory, 2021). Segundo a Liga Portuguesa Contra o Cancro, estima-se que em Portugal, sejam detetados anualmente aproximadamente 7.000 novos casos de cancro da mama e que, 1.800 destas mulheres venham a morrer por esta doença.

Os cuidados de Saúde Primários têm aqui um especial papel, no combate aos já identificados fatores de risco para o cancro da mama, muitos relacionados com estilos de vida e comportamentos. No entanto as

características genéticas e hereditárias também têm aqui um especial peso, estima-se que sejam responsáveis por entre 5 a 10% dos cancros da mama diagnosticados. Estes últimos fatores realçam a importância de vigilância precoce em familiares de mulheres positivas para esta doença (Liga Portuguesa Contra o Cancro, s/d).

Conclusão

Constatamos que um grande número de mulheres tem sido rastreado. No entanto, a pandemia por SARS-CoV-2 teve um impacto negativo na crescente evolução do rastreio do cancro da mama e como consequência muitos foram os casos que ficaram por diagnosticar e referenciar.

Verificamos também que uma enorme franja da população elegível não tem sido convidada para o rastreio. Assim, torna-se urgente a implementação de estratégias que permitam um rastreamento total da população elegível, de forma a permitir um efetivo diagnóstico precoce, possibilitando obtenção de ganhos em saúde.

Referências

- Direção Geral da Saúde (2019). Avaliação e monitorização dos rastreios oncológicos organizados de base populacional Portugal 2017/18. Disponível em: [por-serie-1219984-pdf.aspxdgs.pt](https://www.dgs.gov.pt/por-serie-1219984-pdf.aspxdgs.pt)
- Direção Geral da Saúde (2021). Avaliação e monitorização dos rastreios oncológicos organizados de base populacional Portugal 2019/20. <https://www.ffms.pt/sites/default/files/2022-07/i028766.pdf>
- INE (s/d). A evolução dos indicadores relativos à mortalidade por tumores malignos não é positiva... [file:///C:/Users/eugen/Downloads/Tumores_malignos_20200203%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/eugen/Downloads/Tumores_malignos_20200203%20(2).pdf)
- Liga Portuguesa Contra o Cancro (2022). Índices do Rastreio do Cancro da Mama no Norte aumentam. <https://www.ligacontracancro.pt/noticias/detalhe/url/indices-do-rastreio-do-cancro-da-mama-no-norte-aumentam/>
- Liga Portuguesa Contra o Cancro. (2020). Programa de rastreio de cancro da mama. <https://www.ligacontracancro.pt/servicos/detalhe/url/programa-de-rastreio-de-cancro-da-mama/>
- Liga Portuguesa Contra o Cancro (s/d). Rastreio de cancro da mama. <https://www.ligacontracancro.pt/>
- Liga Portuguesa Contra o Cancro (s/d). Cancro da mama. <https://www.ligacontracancro.pt/cancro-da-mama/>
- Perry N., Broeders M., Wolf C., Törnberg S., Holland R., & von Karsa L. (2006). European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. European Communities. https://screening.iarc.fr/doc/ND7306954ENC_002.pdf
- Sung H., Ferlay J., Siegel R.L., Laversanne M., Soerjomataram I., Jemal A., & Bray F. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. CA Cancer J Clin. 2021 May;71(3):209-249. doi: 10.3322/caac.21660. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33538338/>
- The Global Cancer Observatory (2021). Portugal Source: Globocan 2020, WHO. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/620-portugal-fact-sheets.pdf>
- WHO (s/d). WHO Position Paper on mammography screening. Summary os recommendations. Pan American Health Organization-WHO. <https://paho.org/hq/dmdocuments/2015/WHO-ENG-Mammography-Factsheet.pdf>

Narrativa: Olhar para o que de bom temos na vida

João da Silva

Jornal Público

Aos 31 anos, após alguns meses de enfraquecimento do meu estado de saúde e da consequente perturbação psicológica que as dúvidas sobre a razão da minha debilidade me provocaram, foi-me diagnosticado um cancro no testículo, existindo já metástases noutras zonas do corpo.

Após o início dos tratamentos da agressiva quimioterapia, e consequentes agruras dos efeitos secundários, revoltei-me, vitimizei-me, dirigi as minhas frustrações de forma errada, senti-me desesperado e sem futuro. Até que um dia, uma profunda e realista reflexão sobre a situação em que me encontrava, afastou do meu pensamento todas as limitações que eu achava que tinha, bem como a ideia de que a morte espreitava na esquina. Nesse momento, apercebi-me como era absolutamente inútil e frustrante viver focado na morte ou na cura, coisas que não podia de forma alguma controlar, e passei a viver focado em mim, no que de bom tinha à minha volta, e naquilo que ainda podia fazer e produzir, naquilo que me dava prazer, fosse olhar um pássaro no céu, caminhar descalço na praia ou cheirar uma flor do jardim da minha mãe. A exploração desse território, a procura de viver da forma como vivia antes de estar doente, diminuiu drasticamente a minha ansiedade, desespero e frustração. Apesar da doença, voltei a ser feliz.

A dada altura, a doença entrou em remissão e senti-me o super-homem. Tinha ultrapassado o cancro. Contudo, um ano mais tarde, a doença voltou. E voltou ainda pior. Tinha-se espalhado e afetava outros órgãos. Fui novamente submetido aos tratamentos de quimioterapia e a diversas cirurgias, tentando sempre fazer uma vida normal e feliz. Até que a doença entrou novamente em remissão. Todavia, desta vez já não me senti o super-homem. A segunda vez que tive cancro fez-me compreender melhor a imprevisibilidade da vida. Sete meses depois, a doença voltou, e voltou ainda pior do que da segunda vez. Repetiram-se todos os tratamentos de quimioterapia e fui ainda submetido a dois autotransplantes de medula óssea que, até à data, cerca de catorze anos volvidos, debelaram o cancro. Foi durante os dois autotransplantes de medula que escrevi o diário que resultaria no livro «O sofrimento pode esperar», um testemunho cru do que vivi durante a doença oncológica, mas ao mesmo tempo um livro sobre esperança e sobre aproveitar a vida apesar dos infortúnios.

Na sequência dos tratamentos de quimioterapia, a minha situação renal ficou bastante afetada. O rim direito ficou praticamente sem funcionar, enquanto o esquerdo, saudável no início da doença oncológica, estava também debilitado por ter sido sujeito ao esforço hercúleo de filtrar os químicos que, por mais do que uma vez, me salvaram a vida. Cerca de sete anos depois de resolvida a situação oncológica, iniciei a hemodiálise.

Quando fui pela primeira vez à clínica onde fazia os tratamentos, o enfermeiro que me recebeu disse algo que me marcou: «Mas que belos bíceps, isso daqui a pouco tempo já desapareceu tudo!» Não relevei muito a irónica graça, mas achei-a despropositada, pelo que fiquei a ponderar durante alguns segundos sobre se seria aquela a melhor forma de receber alguém cuja vida, de uma forma ou de outra, seria obviamente condicionada com aquele tratamento, quando mais não fosse, pela frequência e duração do mesmo. Sei que não o fez por mal, mas recomendo a todos os profissionais de saúde, bem como aos familiares e amigos de quem lida com uma doença grave, que sejam comedidos nos seus comentários. Uma palavra na altura errada pode comprometer a autoestima que levou meses ou anos a recuperar depois de se receber o diagnóstico de uma doença. Obviamente que continuei a treinar o meu corpo, incluindo os bíceps.

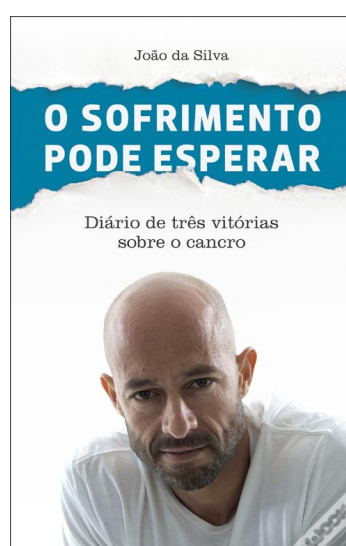
Na hemodiálise, a paciência é um bem precioso. E considero ser a paciência a única solução em momentos em que não nos é possível fazer mais e temos simplesmente de nos agarrar aos mais básicos instintos de sobrevivência, os quais devemos respeitar, tendo a humildade de perceber que a vida tem ciclos, assim como a natureza e o nosso corpo.

Uma frase que li há muitos anos num livro de sabedoria oriental ajudou-me nos meus processos de doença: «aquilo que combato enfraquece-me, aquilo com que coopero fortalece-me». Deixar fluir. Agir em

conformidade com a situação que se coloca. Mantermo-nos ativos. É nisto que acredito que se deve fazer quando se lida com uma doença grave. A forma como encaramos o que vivemos tem uma importância extrema. Se partirmos para algo com um pensamento negativo e o foco no que determinada atividade tem de mau, tudo vai parecer um martírio. Isto pode parecer conversa motivacional de bolso, mas garanto que não é. Já tive de encarar e cumprir rotinas extremamente pesadas, situações relacionadas com tratamentos que envolvem dor física, que julgava impossível cumprir com leveza. E garanto-vos que consegui. Simplesmente por ter encarado essas realidades com aceitação e espírito positivo. Se vemos os acontecimentos como permanentes, sofremos. Se vemos o que é subjetivo como se fosse objetivo, sofremos. O sofrimento deriva sobretudo da nossa interpretação dos factos, e isto serve tanto para pessoas com enfermidades ou limitações, como para gente cheia de saúde, mas para quem tudo na vida é um problema e um drama. Não nos devemos programar de forma negativa, apenas olhar para a realidade como ela é, nem pior, nem melhor. Isso facilita tudo.

Conheci muitas pessoas que lidavam com a quimioterapia como se nada fosse, seguindo as suas vidas de forma alegre e produtiva, gente feliz que me inspirava e me inspira ainda hoje. Contudo, conheci também muitas outras pessoas que viviam derrotados pela doença e pelos tratamentos e que deixaram de trabalhar, de passear, de ir de férias, enfim, de viver. Sensível como sou, não fui capaz de ficar indiferente perante isso e foi isso que despertou em mim a vontade de escrever o meu segundo livro, «Quantas vidas temos?», um livro sobre vida, sobre as nossas vidas, sobre as vidas de pessoas que lidam com doenças ou não, sobre o que nos faz felizes e infelizes, enfim, que pretende ser um ponto de partida para refletir sobre o que somos, o que queremos ser e o que realmente é importante na vida. Este manuscrito termina com o capítulo sobre o transplante renal a que fui sujeito cerca de um ano e meio depois de ter começado a hemodiálise.

Sou um afortunado, sei-o bem. E sou grato à vida todos os dias, bem como a todos os que me ajudaram a ultrapassar as dificuldades que vivi. Seria uma pessoa muito diferente do que sou hoje se não tivesse tido cancro e não tivesse passado pela hemodiálise. Preferia não ter lidado com isso, mas essas enfermidades mudaram-me, tendo-me conduzido ao estado de viver conscientemente, aproveitando cada segundo de vida, seja qual for a situação em que me encontro, enfermo ou com uma saúde de ferro. Perguntam-me muitas vezes se o otimismo é importante para superar as doenças. Não faço a mínima ideia, mas tenho a certeza de que viver com uma perspetiva otimista em relação ao que estamos a viver pode ajudar-nos a aproveitar melhor cada momento da nossa vida. E o dia que estamos a viver é a única coisa que temos como certa. Vivamos focados no que de bom temos na vida.



Literacia em Saúde nos doentes Insuficientes Renais Crónicos

Abílio Silva¹, Rui Pimenta^{2,3}, João Frazão¹

¹Davita Portugal, abilio.silva@davita.com, Orcid: 0000-0002-3807-9960

²E2S - Politécnico do Porto

³CEISUC – Universidade de Coimbra, rep@ess.ipp.pt, Orcid: 0000-0002-1985-8395

¹Davita Portugal, e-mail: joão.frazão@davita.com, Orcid: 0000-0002-80815474

Resumo

Ao longo da última década tem-se verificado um aumento de pessoas com doença renal crónica em programa de hemodiálise. Levantam-se assim muitas questões sobre a literacia em saúde destes doentes. Este trabalho tem como objetivo principal avaliar a literacia em saúde, dos doentes renais crónicos em programa regular de hemodiálise. Foi realizado um estudo de abordagem quantitativa, descritivo-correlacional e transversal tendo sido utilizado o instrumento de avaliação HLS-EU-PT. A amostra foi constituída por 268 doentes com idades compreendidas entre os 25 e os 90 anos, em 7 clínicas de hemodiálise em Portugal continental. Os resultados demonstram que os níveis de literacia dos doentes renais crónicos são mais baixos ($p < 0.001$) quando comparados com a população em geral. Verificou-se que existia uma relação entre o nível de literacia em saúde e o nível de escolaridade dos DRC ($p < 0.001$). Desta forma, tornou-se visível a necessidade de existirem investimentos em estratégias para a melhoria dos níveis de Literacia em Saúde dos doentes renais crónicos.

Palavras-chave: Literacia em Saúde, Hemodiálise, Doente Renal Crónica

Introdução

A doença crónica é considerada atualmente como um dos maiores flagelos que a medicina e as ciências da saúde defrontam. É considerada um dos principais responsáveis pelo desfasamento entre a curva da mortalidade e de morbilidade, ou seja, o afastamento entre a esperança de vida e a QV.

Ao longo da última década tem-se verificado um aumento de doentes renais crónicos em programa de hemodiálise, sendo que, segundo o registo nacional, no final de 2020 existiam cerca de 12 458 doentes, valor que quase duplicou (cerca de 7000 doentes) quando comparado com os que existiam no ano de 2000 (Galvão et al., 2021).

A LS é uma conceção que, apesar de relativamente recente, tem vindo a ganhar uma crescente importância e destaque nos domínios da saúde pública e dos cuidados de saúde. Define-se como a capacidade de aceder, compreender, avaliar e aplicar informações de saúde para prevenir doenças e manter a saúde durante o curso da vida (Skoumalova et al., 2021). É um fator multidimensional que abrange várias competências relacionadas com a procura de informações em saúde, autogestão e cooperação com os profissionais de saúde (Sørensen et al., 2015). Todos os estudos mencionados relataram associações significativas de baixo nível de LS com pior QV mental e física em doentes dialisados (Dodson et al., 2016).

O objetivo principal deste estudo é avaliar o índice de Literacia em Saúde da pessoa com doença renal crónica.

Enquadramento teórico

A DRC é caracterizada por uma diminuição progressiva e irreversível da função renal, como resultado multicausal e multifatorial de alterações estruturais e funcionais dos rins. É uma doença de curso prolongado,

insidioso e assintomática nas fases iniciais. Devido a um aumento nas taxas de incidência e prevalência desta patologia nos últimos anos, tem sido considerada como um problema de saúde pública (Medeiros et al., 2015).

A LS é uma conceção que apesar de recente, tem vindo a ganhar imenso protagonismo nos domínios da saúde pública. Representa uma vibrante área de pesquisa na qual diversos investigadores têm elucidado a sua importância (Pedro et al., 2016).

O termo LS tem evoluído desde a sua aparição na década de 70, inicialmente muito focado na educação escolar e com a capacidade de os alunos obterem literacia em diferentes áreas, passando para uma área mais restrita na sociedade moderna onde está vinculada à capacidade individual de responder as necessidades de saúde (Sørensen et al., 2012). Contudo, independentemente da abordagem que é feita da LS, deve abranger as características inerentes a cada estágio do desenvolvimento humano, pois a LS é uma ferramenta para a capacitação e promoção da saúde ao longo do ciclo vital (Galvão & Batista, 2022).

Níveis baixos de LS tem também vindo a ser identificada, em diversos estudos, como um fator de risco para diversas doenças, assim como o risco de mortalidade nos idosos e doentes crónicos é claramente superior nos que têm uma baixa literacia em saúde. Os motivos para esta relação centram-se muito numa menor capacidade que os idosos têm para gerir e administrar os medicamentos corretamente, numa menor capacidade de interpretar os rótulos e as mensagens de saúde e na existência de piores condições de saúde geral neste grupo populacional (Lee et al., 2015).

Metodologia

Objetivo deste estudo foi avaliar o nível de literacia dos doentes renais crónicos em programa regular de hemodiálise.

Trata-se de um estudo de abordagem quantitativa, descritivo-correlacional e transversal tendo sido utilizado o instrumento de avaliação HLS-EU-PT. A amostra foi constituída por 268 doentes com insuficiência renal crónica que participarem de livre vontade no estudo e após parecer positivo da comissão de ética. O estudo decorreu de 1 de março a 31 de abril de 2022.

A avaliação das propriedades psicométricas da escala de Literacia em Saúde foi realizada pelo cálculo da consistência interna, medida pelo alfa de Cronbach e pela correlação item-total. A consistência interna adequada foi considerada para $\alpha > 0.70$ e a correlação item-total para valores acima de 0.30 (Nunnally, 1978).

Resultados

A consistência interna da escala de Literacia em Saúde, avaliada pelo alfa de Cronbach foi superior a 0.90 (0.91-0.97). As correlações item-total foram superiores a 0.30 em todos os itens. Estes resultados garantem a fiabilidade do instrumento da escala de Literacia em Saúde nesta amostra.

Na avaliação dos índices de literacia verificou-se que 74% de doentes estavam nos níveis inadequada ou problemática (literacia limitada) no domínio da Literacia Geral, na Literacia na prevenção da doença o valor dos inquiridos que se enquadram dentro da inadequada ou problemática é de 67%, já na literacia na promoção da saúde, 83% dos inquiridos apresentam literacia limitada. No índice de literacia em Cuidados de saúde cerca de 67% apresentam literacia limitada, valores que podem ser confirmados na tabela 1.

Tabela 1- Distribuição dos Níveis de Adequação da Escala de Literacia em Saúde

Índice	Inadequada	Problemática	Suficiente	Excelente
Cuidados de saúde	50 20.6%	112 46.1%	65 26.7%	16 6.6%
Prevenção da doença	43 19.6%	103 47.0%	44 20.1%	29 13.3%
Promoção da saúde	93 39.6%	102 43.4%	28 11.9%	12 5.1%
Literacia Geral	47 20.2%	125 53.6%	49 21.0%	12 5.2%

Avaliou-se o resultado obtido no estudo de validação do instrumento para a população portuguesa que serve de referência neste trabalho e a amostra em estudo. Verificou-se que em todos os índices existe evidência ($p < 0.005$) para afirmar que as proporções são diferentes entre a população geral e a amostra, como podemos verificar na tabela 2. Podemos desta forma inferir que os doentes renais crónicos apresentam uma Literacia em saúde inferior à população portuguesa.

Tabela 2- Comparações dos índices de literacia População Portuguesa/Amostra

Índice	Inadequada		Problemática		Suficiente		Excelente		X ²	P
	PT	A	PT	A	PT	A	PT	A		
Cuidados de saúde	16.9%	20.6%	38.9%	46.1%	35.1	26.7%	16.9	9.1	68.0	$p < 0.001$
Prevenção da doença	19.4%	19.6%	35.7%	47.0%	33,7	20.1%	19,4	11.1%	45.1	$p < 0.001$
Promoção da saúde	22.4%	39.6%	37.8%	43.4%	30.3%	11.9%	22.4%	9.5%	310.0	$p < 0.001$
Literacia Geral	17%	20.2%	44%	53.6%	30%	21.0%	8%	5.2%	15.0	$p = 0.002$

Discussão

Na avaliação da Literacia Geral verificou-se que 73.8% dos doentes apresentavam Literacia Limitada (inadequada ou problemática), valor superior aos da literatura encontrada que oscilavam entre os 59,5% (Costa et al.,2016) e os 61% (Pedro et al.,2016). Quando foram comparados os valores do presente estudo com os da literacia em saúde para a população portuguesa, através da utilização do teste de Qui quadrado verificou-se que existe evidência estatisticamente significativa para afirmar que a literacia em todos os seus índices é menor nos doentes renais crónicos quando comparada com a População Portuguesa: Literacia Geral ($p = 0.002$), Promoção da Saúde ($p < 0.001$), Prevenção da doença ($p < 0.001$) e Cuidados de Saúde ($p < 0.001$), levando-nos a inferir que a doença renal crónica tem impacto nos níveis de literacia.

Conclusão

Conclui-se que os níveis de LS dos doentes em programa regular de hemodiálise são inferiores quando comparados com a população em geral ($p < 0.001$). Conseguiu-se inferir a existência de uma relação entre o nível de LS e o nível de escolaridade dos doentes renais crónicos em programa regular de hemodiálise ($p < 0.001$). Por sua vez, não se verificou qualquer relação entre o nível de LS e a área de residência, tempo de tratamento e sexo dos inquiridos.

No decorrer deste estudo foi notória a falta de publicações sobre as temáticas em estudo, sobretudo em Portugal. Esta escassez limitou os momentos de discussão dos resultados obtidos. A extensão dos instrumentos de recolha de dados também foi uma das maiores limitações, sendo que, por vezes os instrumentos eram aplicados em dois momentos distintos para não sobrecarregar os doentes e aumentar a adesão ao estudo.

Bibliografia

- Dodson, S., Osicka, T., Huang, L., McMahon, L. P., & Roberts, M. A. (2016). Multifaceted Assessment of Health Literacy in People Receiving Dialysis: Associations with Psychological Stress and Quality of Life. *Journal of Health Communication*, 21, 91–98.
- Lee, H. Y., Lee, J., & Kim, N. K. (2015). Gender Differences in Health Literacy Among Korean Adults: Do Women Have a Higher Level of Health Literacy Than Men? *American Journal of Men's Health*, 9(5), 370–379.
- Medeiros, R., Nunes, M., de Sousa, A., Martha, R., Nunes, V., Costa, T., Moraes, J., & Diniz, M. (2015). Qualidade de vida relacionada à saúde de indivíduos em hemodiálise. *Revista Enfermagem UFPE online*, 9(9), 1018-1027

- Galvão, A., & Batista, G. (2022). Health and Self-Care Literacy. *Revista Salus - Revista Científica Da Rede Académica Das Ciências Da Saúde Da Lusofonia*, 4 (1), 10-19.
- Pedro, A. R. (2018). Literacia em saúde: Da gestão de informação à decisão inteligente [Tese de Doutoramento, *Escola Nacional de saúde pública*].
- Pedro, A. R., Amaral, O., & Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 34(3), 259–275.
- Pedro, A. R., Amaral, O., & Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 34(3), 259–275.
- Sørensen, K., van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 2-13.
- Skoumalova, I., Madarasova Geckova, A., Rosenberger, J., Majernikova, M., Kolarcik, P., Klein, D., de Winter, A. F., van Dijk, J. P., & Reijneveld, S. A. (2021). Health-Related Quality of Life Profiles in Dialyzed Patients With Varying Health Literacy. A Cross-Sectional Study on Slovak Haemodialyzed Population. *International Journal of Public Health*, 66, 1-8

Guião de entrevista clínica para avaliação do coping espiritual/religioso

Odília D. Cavaco

Instituto Politécnico da Guarda

*O homem não é destruído pelo sofrimento,
o homem é destruído pelo sofrimento sem sentido.*

Victor Frankl

*A maioria dos utilizadores dos Serviços de Saúde quer que lhe sejam feitas
perguntas*

*sobre as suas crenças espirituais/religiosas no contexto dos cuidados de
saúde.*

Connelly & Light

Cure sometimes, relieve often, confort always.

Koenig

Saúde, qualidade de vida e espiritualidade/religiosidade em convergência

O tópico da espiritualidade/religiosidade e a sua relação com outras variáveis psicológicas e/ou orgânicas não é de todo novo (James, 1902/1961; Allport, 1950; Allport & Ross, 1967; Selye, 1979). Actualmente, a perspectiva do mundo ocidental sobre o que é ser-saudável e o que é estar-doente, trouxe à tona a dimensão espiritual/religiosa tornando-a uma dimensão incontornável no contexto dos cuidados de saúde. Não é demais lembrar que a Organização Mundial de Saúde (OMS) define saúde como o estado dinâmico de completo bem-estar físico, mental, **espiritual** (o sublinhado é nosso) e social e não simplesmente a ausência de doença (OMS, 1998). Na mesma linha de pensamento, aparece a noção de Qualidade de Vida (QV). A QV de um indivíduo é definida como a percepção que ele tem da sua posição pessoal na vida, no contexto da sua cultura e sistema de valores, e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações (Orley & The WHOQOL Group, 1994). De acordo com a OMS, a QV inclui seis domínios – físico; psicológico; independência; relações sociais; ambiente; **espiritualidade, religião e crenças pessoais** (o sublinhado é nosso) (Fleck, Borges, Bolognesi & Rocha, 2003; WHOQOL, 1994). Sendo a saúde o domínio que melhor explica a QV em geral (Ribeiro, 2007).

O Manual Diagnóstico e Estatístico das Doenças Mentais (DSM-V, 2014) contempla na categoria “Outras Condições Que Podem Ser Um Foco de Atenção Clínica” (Eixo I, p. 857), o “**Problema Religioso ou Espiritual**” (p. 868), o que já acontecia no DSM-IV. Peterson e Seligman (2004), no seu Manual das Forças e Virtudes de Carácter (manual construído por contraponto ao DSM), inclui a espiritualidade – considerada como uma das forças da transcendência, a par da beleza, da gratidão, do optimismo e do humor. A **espiritualidade** contempla três dimensões – **religiosidade, fé e propósito** (p. 599).

Neste contexto, torna-se imprescindível avaliar a espiritualidade/religiosidade para um melhor serviço aos pacientes, em particular nas situações de doença grave e/ou crónica (Hufford, 2005; Koenig, 2000, 2001a, 2001c, 2001d; Koenig, McCullough & Larson, 2001; Miller, 2000; Valdés, 2004).

Nas últimas décadas, a dimensão espiritual/religiosa tem sido alvo de muita investigação, a qual tem vindo a confirmar o que experiencial e intuitivamente já se supunha há muito tempo, que ela pode constituir uma grande fonte de *coping* em todos os aspectos da vida, incluindo as situações de doença grave e crónica como é o caso do cancro (Culliford, 2002; Hills, Paice, Cameron & Shott, 2005; Koenig, Larson & Larson, 2001; Laubmeier, Zakowski & Bair, 2004; Miller & Thoresen, 2003; Pargament, 1997; Pargament, Olsen, Reilly, Falgout, Ensing & Haitsma, 1992; Pargament, Smith, Koenig & Perez, 1998; Powell, Shahabi & Thoresen, 2003; Richards & Bergin, 1999; Sloan & Bagiella, 2001).

A investigação aponta para que os doentes oncológicos que utilizam estratégias espirituais/religiosas de *coping* positivas enfrentam melhor a doença, nomeadamente em termos de comportamentos de auto-cuidado e de motivação para a recuperação, do que aqueles que utilizam estratégias negativas ou dos que não utilizam *coping* espiritual/religioso (Cotton, Levine, Fitzpatrick, Dold & Targ, 1999; Durá & Ibañez, 2000; Gibson & Parker, 2003; González, 1993; González & García, 1997; McCoubrie, 2006; Panzini & Bandeira, 2007; Pestana, Estevens & Conboy, 2008; Sephton, Koopman, Schaal, Thoresen & Spiegel, 2001; Tarakeshwar, Vanderwerker, Paulk, Pearce, Kasl & Prigerson, 2006).

Ter um instrumento que dê conta das várias dimensões e expressões da espiritualidade/religiosidade é uma grande vantagem. Atendendo a que os instrumentos para avaliar a espiritualidade/religiosidade são muito variados e díspares entre si (Anandarajah & Hight, 2001; Brady, Peterman, Fitchett, Mo & Cella, 1999; Fetzer, 1999; Fleck, Borges, Bolognesi & Rocha, 2003; González, 2004; Hill & Pargament, 2003; Hoge, 1972; Katerndahl & Oyiriaru, 2007; Koenig, 2001b, 2008; Maugans, 1996; Pargament, Koenig & Perez, 2000; Peterman, Fitchett, Brady, Hernandez & Cella, 2002; Puchalski & Romer, 2000; Sherman, Plante, Simonton, Adams, Harbison & Burris, 2000), decidimos criar um instrumento que abarcasse os vários aspectos da espiritualidade/religiosidade considerados na literatura – as várias dimensões da espiritualidade/religiosidade e os diferentes estilos de *coping* espiritual/religioso, incluindo o *coping* positivo e o *coping* negativo.

Construímos um protocolo de avaliação do *coping* espiritual/religioso que consiste numa entrevista semiestruturada, com o objectivo de fornecer aos profissionais de saúde um instrumento de avaliação o mais abrangente possível, a ser utilizado no contexto clínico e em investigação qualitativa. Antes da apresentação desse protocolo que constitui na verdade um guião de entrevista para o técnico de saúde – seja ele psicólogo, médico, enfermeiro ou outro – se orientar nas questões a pôr ao doente, vejamos sumariamente o que se entende por *coping* espiritual/religioso e quais são os diferentes estilos de *coping* espiritual/religioso que as pessoas utilizam.

O conceito e os estilos de *coping* espiritual/religioso

Adentro da área da espiritualidade/religiosidade, o *coping* espiritual/religioso constitui o tópico mais popular na investigação (Koenig, 2008; Koenig et al., 2001). Ele tem em conta os aspectos positivos e negativos da religiosidade e é o que melhor prediz os resultados de saúde. Em termos de saúde, está associado a 1) menor número de condutas que afectam negativamente a saúde e as relações; 2) menos transtornos emocionais; 3) maior suporte social; e 4) maior capacidade de enfrentamento das situações percebidas como stressantes (Pargament et al., 1998).

O *coping* espiritual/religioso pode ser definido como o uso de crenças e condutas espirituais/religiosas para facilitar a resolução de problemas e prevenir ou aliviar as consequências negativas de situações de vida stressantes (Koenig et al., 2001).

Sempre que as pessoas se viram para a religião para lidar com o stresse, ocorre *coping* religioso. A religiosidade pode ter um papel bidireccional no *coping* – como variável independente, contribuindo para o enfrentamento/*coping*, ou como variável dependente, resultando do enfrentamento/*coping* (Pargament, 1997).

Tal como as estratégias de *coping* em geral podem ser classificadas em estratégias focadas nas emoções ou estratégias focadas no problema (Folkman & Lazarus, 1986, in Pargament et al., 1998), consoante são dirigidas para lidar com os aspectos mais internos da própria experiência ou para os aspectos mais externos e

pragmáticos, também as estratégias de *coping* espirituais/religiosas podem ser classificadas desse modo. De igual modo, as estratégias espirituais/religiosas de *coping* também podem ser consideradas positivas ou negativas consoante as suas consequências para a saúde o bem-estar do indivíduo (Pargament et al., 1998). Exemplos de estratégias positivas são 1) Procurar o amor/protecção de Deus ou maior conexão com forças transcendentais; 2) Procurar ajuda/conforto na literatura religiosa; 3) Tentar perdoar e/ou ser perdoado; 4) Orar pelo bem dos outros; 5) Resolver problemas em colaboração com Deus; 6) Redefinir o factor de stresse como benéfico. Estratégias consideradas negativas são 1) Questionar a existência, o amor e os actos de Deus; 2) Delegar em Deus a resolução dos problemas; 3) Sentir-se insatisfeito com Deus ou membros da instituição religiosa; 4) Redefinir o agente de stresse como punição divina ou força do mal (Panzini & Bandeira, 2007; Pargament et al., 1998).

Os estilos de *coping* espiritual/religioso identificados na literatura são:

- **Auto-direcção:** o indivíduo é activo, e Deus passivo, na resolução dos problemas (+)
- **Colaboração:** o indivíduo e Deus são ambos activos na resolução problemas (+)
- **Delegação:** o indivíduo espera passivamente que Deus resolva os problemas (-)
- **Súplica:** o indivíduo tenta influenciar a vontade de Deus (-/+)
- (-) o indivíduo tenta mudar a vontade divina segundo a sua vontade
- (+) o indivíduo respeita a vontade de Deus
(Pargament et al., 1997; Panzini & Bandeira, 2007).
- **Renúncia:** o indivíduo renuncia à sua vontade em favor da vontade de Deus (+)
Wong-McDonald & Gorsuch, 2000, in Panzini & Bandeira, 2007).

Vejamos então de seguida o guião de entrevista clínica, por nós desenvolvido, e que teve por base as principais áreas/temas da religiosidade/espiritualidade, os diferentes estilos de *coping* e o sentido positivo ou negativo desse *coping*. Considerámos cinco partes ou temáticas, e para cada uma delas, identificamos os objectivos e as questões respectivas a colocar ao doente, as quais visam responder aos objectivos. As questões são, em grande medida abertas, para permitir que o doente se exprima livremente. Escusado será dizer que o técnico de saúde deve avaliar a mundividência do paciente sem qualquer juízo de valor, comunicando de um modo aberto, claro, empático e nunca perdendo de vista em nenhum momento que o objectivo é usar o conhecimento sobre o doente (*dia-gnóstico*) em prol da (melhoria da) saúde e da autonomia desse doente.

Guião de entrevista de avaliação do *coping* espiritual/religioso

1ª Parte: *Ajuda/stresse e posição face a Deus*

2ª Parte: *Importância da religião/espiritualidade – busca de ajuda /conhecimento/crescimento espiritual*

3ª Parte: *Actividades religiosas - busca do outro institucional*

4ª Parte: *Crescimento espiritual - transformação de si e da vida*

5ª Parte: *Avaliação negativa da religiosidade/espiritualidade*

1ª Parte: Ajuda/stresse e posição face a Deus

OBJECTIVO:

- Saber como é que o indivíduo usa a religião/espiritualidade para lidar com o stresse.

QUESTÕES:

- Tenta lidar com o stresse sem pedir ajuda a Deus? (estilo directivo)
- Procura em Deus força, apoio e orientação, e age em colaboração com Ele? (estilo colaborativo)
- Sente que não dá conta da situação e espera que Deus assuma o controlo? (estilo denúncia/delegativo)
- Súplica a Deus para fazer tudo dar certo? (estilo súplica)

2ª Parte: Importância da religião/espiritualidade – busca de ajuda /conhecimento/crescimento espiritual

OBJECTIVO:

- Saber se o indivíduo considera a sua religião/espiritualidade importante na sua vida.
- Se dá importância à religião/espiritualidade para lidar com situações stressantes da sua vida actual.

QUESTÕES:

- Procura tratamentos espirituais (imposição de mãos, bênçãos, rezas, etc.)?
- Procura protecção de santos, espíritos ou de um guia pessoal (anjo da guarda, mentor, etc.)?
- Procura conselhos espirituais?
- Procura meditar, rezar, ou conversar com Deus ou um Ser Superior?
- Procura ler livros sagrados, revistas, filmes, programas de TV?

3ª Parte: Actividades religiosas - busca do outro institucional

OBJECTIVO:

- Saber se o indivíduo frequenta instituições ou participa em encontros de natureza religiosa.
- Se dedica tempo a actividades religiosas (quantas vezes? quanto tempo?).
- Se dá importância à prática religiosa (independentemente da sua frequência).

QUESTÕES:

- Pratica e participa em actividades ou festividades religiosas (jejum, sinal da cruz, confissão, rituais de purificação, etc.)?
- Ouve e/ou canta músicas religiosas?
- Vai à Igreja/Templo ou tem um local de oração em casa?
- Procura o apoio de dirigentes espirituais?
- Procura juntar-se a pessoas com a mesma fé?

4ª Parte: Crescimento espiritual - transformação de si e da vida

OBJECTIVO:

- Saber se o indivíduo considera que a sua situação de doença o fez crescer espiritualmente.
- Se considera que a sua situação de doença o fez aproximar-se (mais) de Deus.
- Se considera que a sua situação de doença o aproximou mais da Igreja.

QUESTÕES:

- Procura dar um novo sentido ao seu sofrimento? (estilo directivo)
Ou, reza para descobrir um novo objectivo para o seu sofrimento? (estilo colaborativo)

- Procura encontrar um novo propósito de vida. Por ex., ajuda ao outro através da oração, da caridade e/ou de serviço social voluntário (estilo directivo)? Ou, ora para descobrir um novo objectivo para a sua vida (estilo colaborativo)?
- Procura modificar os seus pensamentos, sentimentos e comportamentos de acordo com os ensinamentos religiosos/espirituais (estilo directivo)? Ou, pede ajuda a Deus para o livrar de pensamentos e sentimentos negativos, e para o ajudar a agir melhor (estilo colaborativo)?
- Pede perdão pelos seus erros e/ou procura a misericórdia de Deus (estilo delegativo positivo)?

5ª Parte: Avaliação negativa da religiosidade/espiritualidade

OBJECTIVO:

- Saber se o indivíduo usa a religião/Igreja/crenças religiosas de um modo que não o ajuda a lidar com o stresse.

QUESTÕES:

- Sente-se insatisfeito com os representantes religiosos da sua Igreja e/ou com o seu grupo religioso e/ou com as suas crenças religiosas?
- Pensa em questões espirituais para não pensar nos seus problemas de saúde?
- Pergunta-se ou considera que Deus o abandonou e questiona o amor Dele por si?
- Pergunta-se ou considera que Deus não existe e/ou que o Seu poder tem limites?
- Culpa Deus pela situação e sente-se revoltado com Ele?
- Acha que Deus o está a castigar e pergunta-se que mal Lhe fez?
- Acha que há forças do mal que o afastam de Deus? (estilo delegativo negativo)

Koenig (2000) lembra-nos que, com doentes muito enfermos ou em estado terminal, basta usar quatro simples questões:

1. A fé/espiritualidade/religiosidade é importante para si na sua doença?
2. A fé foi importante para si noutras situações de vida?
3. Tem alguém com quem possa falar das suas preocupações religiosas?
4. Gostaria de explorar os assuntos religiosos com alguém?

Em conclusão

As estratégias espirituais/religiosas de *coping* são utilizadas especialmente em situações de crise – envelhecimento, doença (cancro), incapacidade, morte, perda de pessoas significativas e situações de guerra (Koenig, 2001; Koenig et al., 2001; Pargament, 1997; Pargament et al., 1992).

As estratégias espirituais/religiosas de *coping* acrescentam variância única à predição dos resultados de experiências de stresse, para além dos efeitos das estratégias de *coping* não religioso (Pargament, 1997; Pargament et al., 1998), pelo que a investigação e a intervenção nesta área se fazem necessárias. Curiosamente (ou não!), a maioria dos utilizadores dos serviços de saúde quer que lhe sejam feitas perguntas sobre as suas crenças espirituais/religiosas no contexto dos cuidados de saúde (Connelly & Light, 2003).

Assim, é urgente que a formação dos profissionais de saúde (psicólogos, enfermeiros, médicos e outros) inclua nos seus *curricula* esta dimensão da experiência humana (Puchalski, & Romer, 2000).

Então, do que estamos à espera?!

Referências

- Allport, G. W. (1950). *The individual and his religion. A psychological interpretation.* MacMillan.
- Allport, G. W. & Ross, J. M. (1967). Personal religious orientation and prejudice. *Journal of Personality and Social Psychology*, 5, 432-443.
- Anandarajah, G. & Hight, E. (2001). Spirituality and medical practice: Using the hope questions as a practical tool for spiritual assessment. *American Family Physician*, 63(1), 81-88.
- Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., Mo, M. & Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psychooncology*, 8(5), 417-428. doi:10.1002/(SICI)1099-1611(199909/10)8:5<417::AID-PON398>3.0.CO;2-4 [pii]
- Connelly, R. & Light, K. (2003). Exploring the “new” frontier of spirituality in health care: Identifying the dangers. *Journal of Religion and Health* 42, 35–46. <https://doi.org/10.1023/A:1022212727599>
- Cotton, S. P., Levine, E. G., Fitzpatrick, C. M., Dold, K. H. & Targ, E. (1999). Exploring the relationships among spiritual well-being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psychooncology*, 8(5), 429-438. doi:10.1002/(SICI)1099-1611(199909/10)8:5<429::AID-PON420>3.0.CO;2-P [pii]
- Culliford, L. (2002). Spirituality and clinical care. *BMJ*, 325(7378), 1434-1435. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12493652
- DSM-V (2014). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais.* American Psychiatric Association (APA) (5ª ed.). Climepsi Editores.
- Durá, E. & Ibañez, E. (2000). Psicología oncológica: perspectivas futuras de investigación y intervención profesional. *Psicología, Saúde & Doenças*, 1(1), 27-43.
- Fetzer, I. (1999). *Multidimensional Measurement of Religiousness/Spirituality for use in Health Research.* John E. Fetzer Institute.
- Fleck, M. P. A., Borges, Z. N., Bolognesi, G. & Rocha, N. S. (2003). Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Revista de Saúde Pública*, 37(4), 446-455.
- Gibson, L. M. & Parker, V. (2003). Inner resources as predictors of psychological well-being in middle-income african american breast cancer survivors. *Cancer Control*, 10(5 Suppl), 52-59. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=14581905
- González, M. T. (1993). Factores psicológicos presentes en sujetos con cáncer de laringe. *Ansiedad pre-operatoria. Psiquis*, 14(10), 35-46.
- González, M. T. (2004). *Cuestionario de afrontamiento al estrés para pacientes oncológicos (C.A.E.P.O.).* Madrid: TEA Ediciones.
- González, M. T. & García, M. L. (1997). Evaluación de las estrategias de afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. *Psiquis*, 18(4), 17-27.
- Hill, P. C. & Pargament, K. I. (2003). Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality. Implications for physical and mental health research. *Am Psychol*, 58(1), 64-74. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12674819
- Hills, J., Paice, J. A., Cameron, J. R. & Shott, S. (2005). Spirituality and distress in palliative care consultation. *Journal of Palliative Medicine*, 8(4), 782-788. doi:10.1089/jpm.2005.8.782
- Hoge, R. (1972). A Validated Intrinsic Religious Motivation Scale. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 11(4), 369–376. <https://doi.org/10.2307/1384677>
- Hufford, D. J. (2005). An analysis of the field of spirituality, religion and health (S/RH). *Area 1 Field Analysis.* www.metanexus.net/tarp
- James, W. (1902/1961). *The varieties of religious experience: A study in human nature.* Harvard University Press.
- Katerndahl, D. & Oyiriaru, D. (2007). Assessing the biopsychosociospiritual model in primary care: Development of the biopsychosociospiritual inventory (BioPSSI). *International Journal of Psychiatry Medicine*, 37(4), 393-

414.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=18441628
- Koenig, H. G. (2000). MSJAMA: Religion, spirituality, and medicine: Application to clinical practice. *JAMA*, 284(13), 1708. doi:jms1004-5 [pii]
- Koenig, H. G. (2001a). Religion, spirituality, and medicine: How are they related and what does it mean? *Mayo Clinic Proceedings*, 76(12), 1189-1191. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11761498
- Koenig, H. G. (2001b). Spiritual assessment in medical practice. *American Family Physician*, 63(1), 30, 33. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11195767
- Koenig, H. G. (2001c). Religion and medicine II: Religion, mental health, and related behaviors. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 31(1), 97-109. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11529395
- Koenig, H. G. (2001d). Religion and medicine IV: Religion, physical health, and clinical implications. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 31(3), 321-336. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11841129
- Koenig, H. G. (2008). Concerns about measuring "spirituality" in research. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(5), 349-355. doi:10.1097/NMD.0b013e31816ff79600005053-200805000-00001 [pii]
- Koenig, H. G., Larson, D. B. & Larson, S. S. (2001). Religion and coping with serious medical illness. *Annals of Pharmacotherapy*, 35(3), 352-359. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11261534
- Koenig, H. G., McCullough, M. E. & Larson, D. B. (2001). *Handbook of Religion and Health*. Oxford University Press.
- Laubmeier, K. K., Zakowski, S. G. & Bair, J. P. (2004). The role of spirituality in the psychological adjustment to cancer: A test of the transactional model of stress and coping. *International Journal of Behavioral Medicine*, 11(1), 48-55. doi:10.1207/s15327558ijbm1101_6
- Maugans, T. A. (1996). The SPIRITual history. *Arch Fam Med*, 5(1), 11-16. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=8542049
- McCoubrie, R. C. (2006). Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer? *Support Care Cancer*, 14(4), 379-385.
- Miller, W. R. (2000). (Ed.). *Integrating Spirituality into Treatment*. American Psychological Association.
- Miller, W. R. & Thoresen, C. E. (2003). Spirituality, religion, and health. An emerging research field. *American Psychologist*, 58(1), 24-35. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12674816
- OMS (1986). *As metas de saúde para todos: Metas da estratégia regional europeia da saúde para todos*. Ministério da Saúde – Departamento de Estudos e Planeamento.
- Orley, J. & The WHOQOL Group (1994). *The World Health Organization (WHO). Quality of life project*. In M. R. Trimble & W. E. Dobson (Ed.), *Epilepsy and quality of life*. Raven Press.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2007). *Introdução à Psicologia da Saúde (2ª Ed.)*. Quarteto Editora.
- Panzini, G. P. & Bandeira, D. R. (2007). Coping religioso/espiritual. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(1), 126-135.
- Pargament, K. I. (1997). *The psychology of religion and coping. Theory, research and practice*. Guilford Press.

- Pargament, K. I., Koenig, H. G. & Perez, L. M. (2000). The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of Clinical Psychology*, 56(4), 519-543. doi:10.1002/(SICI)1097-4679(200004)56:4<519::AID-JCLP6>3.0.CO;2-1 [pii]
- Pargament, K. I., Olsen, H., Reilly, B., Falgout, K., Ensing, D. S. & Haitsma, K. V. (1992). God help me (II): The relationship of religious orientations to religious coping with negative life events. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 31(4), 504-513.
- Pargament, K. I., Smith, B. W., Koenig, H. G. & Perez, L. M. (1998). Patterns of positive and negative coping with major life stressors. *Journal of Scientific Study of Religion*, 37(4), 710-724.
- Pestana, J. P., Estevens, D. & Conboy, J. (2008). O papel da espiritualidade na qualidade de vida do doente oncológico em quimioterapia. www.psicologia.com.pt
- Peterman, A. H., Fitchett G., Brady M. J., Hernandez L. & Cella D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: The functional assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioral Medicine*, 24(1): 49 -58.
- Peterson, C. & Seligman, M. (2004). Spirituality-religiousness, faith, purpose. In C. S. Peterson, M. (Ed.), *Character Strengths and Virtues - a Handbook and Classification*. American Psychological Association.
- Powell, L. H., Shahabi, L. & Thoresen, C. E. (2003). Religion and spirituality. Linkages to physical health. *American Psychologist*, 58(1), 36-52. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12674817
- Puchalski, C. & Romer, A. L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*, 3(1), 129-137. doi:10.1089/jpm.2000.3.129
- Puchalski, C. M. & Larson, D. B. (1998). Developing curricula in spirituality and medicine. *Academic Medicine*, 73(9), 970-974. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=9759099
- Richards, P. S. & Bergin, A. E. (1999). *A Spiritual Strategy for Counseling and Psychotherapy*. American Psychological Association.
- Selye, H. (1979). Correlating stress and cancer. *American Journal of Proctology, Gastroenterology, Colon and Rectal Surgery*, 30, 18-28.
- Sephton, S. E., Koopman, C., Schaal, M., Thoresen, C. & Spiegel, D. (2001). Spiritual expression and immune status in women with metastatic breast cancer: An exploratory study. *Breast Journal*, 7(5), 345-353. doi:20014 [pii]
- Sherman, A. C., Plante, T. G., Simonton, S., Adams, D. C., Harbison, C. & Burris, S. K. (2000). A multidimensional measure of religious involvement for cancer patients: The Duke Religious Index. *Support Care Cancer*, 8(2), 102-109. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=10739356
- Sloan, R. P. & Bagiella, E. (2001). Spirituality and medical practice: A look at the evidence. *American Family Physician*, 63(1), 33-34. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11195768
- Tarakeshwar, N., Vanderwerker, L. C., Paulk, E., Pearce, M. J., Kasl, S. V. & Prigerson, H. G. (2006). Religious coping is associated with the quality of life of patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 646-657. doi:10.1089/jpm.2006.9.646
- Valdés, T. G. (2004). Las creencias religiosas y su relación con el proceso salud-enfermedad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 7(2), 19-29.

Considerações Finais

A literacia em oncologia e os autocuidados são áreas importantes de pesquisa em saúde, uma vez que os doentes portadores de cancro enfrentam desafios significativos na compreensão da sua condição e nos cuidados necessários para promover o seu bem-estar.

A Literacia em Saúde (LS) refere-se à capacidade de uma pessoa obter, processar e compreender informações e serviços de saúde para tomar decisões saudáveis fundamentadas. Este é um tema de importância crescente devido à complexidade do sistema de saúde, especialmente no contexto do cancro. Um certo nível de LS é necessário para que os doentes compreendam claramente informações e serviços de saúde e possam tomar decisões saudáveis em relação aos cuidados com sua saúde, incluindo decisões sobre triagem e tratamento. Um nível de LS insuficiente acaba por ser um fator de risco. Ha, R., Nguyen, A., Illmann, C. F., & Isaac, K. V. (2021). Doentes com cancro que têm níveis de LS insuficiente podem ter conceções erradas sobre a sua doença e uma comunicação ineficaz com os profissionais de saúde, levando a intervenções desnecessárias, tratamentos inadequados ou adesão insuficiente aos seus planos de tratamento. Baixos níveis de LS têm sido associados a uma compreensão reduzida de doenças crónicas e dos tratamentos relevantes, incluindo o cancro. Além disso, doentes portadores de cancro que têm uma compreensão limitada da sua doença podem experienciar elevados níveis de ansiedade e insatisfação com os cuidados.

Estudos revelaram que pessoas com baixo nível de LS são significativamente menos propensas a participar de programas de prevenção de doenças e de promoção da saúde. Koay, K., Schofield, P., & Jefford, M. (2012), ou seja, a LS está também diretamente ligada ao envolvimento em comportamentos de prevenção do cancro, afirmam os autores Ha, R., Nguyen, A., Illmann, C. F., & Isaac, K. V. (2021). Especificamente, baixos níveis de LS estão relacionados ao uso do tabaco, inatividade física e baixo consumo de frutas e vegetais. Baixo nível de LS também está relacionado a conceções erradas sobre o cancro, menor procura de informações e menor perceção de controlo sobre os riscos de desenvolver cancro. Crenças fatalistas sobre a doença oncológica estão relacionadas a um valor menor atribuído aos comportamentos de prevenção do cancro, redução da motivação para se envolver nesses comportamentos e perceções de falta de controlo.

As evidências demonstram que doentes com maior nível de literacia em oncologia tendem a ter melhores resultados na adesão ao tratamento e na promoção da qualidade de vida. Isso deve-se em parte ao fato de que esses doentes são mais propensos a procurar informações precisas e atualizadas sobre a sua condição e a adotar medidas ativas para gerir a sua saúde.

Além disso, a literacia em oncologia também está relacionada ao uso adequado e seguro de medicamentos, incluindo quimioterapia e outros tratamentos, bem como a compreensão de informações sobre efeitos colaterais e cuidados pós-tratamento.

Em relação aos autocuidados, as evidências têm mostrado que doentes portadores de cancro que adotam medidas para cuidar de si mesmos, como praticar exercício físico, adotar uma alimentação saudável e gestão adaptativa do stress, obtêm melhores resultados no tratamento e na qualidade de vida.

Holden, C. E., Wheelwright, S., Harle, A., & Wagland, R. (2021) concluem que baixos níveis de LS pode levar a piores resultados em doentes com cancro, incluindo menor adesão ao tratamento, maior risco de hospitalização, pior compreensão da doença, níveis elevados de ansiedade e insatisfação com os cuidados. Os resultados também destacam a importância de avaliar a LS dos doentes e implementar intervenções eficazes para melhorar a compreensão e a tomada de decisões relacionadas à saúde. O estudo sugere que os profissionais de saúde devem adotar uma abordagem mais centrada no doente e que os sistemas de saúde devem fornecer recursos e serviços mais adaptados às necessidades dos doente com diferentes níveis de LS.

Davis, T. C., Williams, M. V., Marin, E., Parker, R. M., & Glass, J. (2002), afirmam que doentes com baixos níveis de LS têm uma complexa gama de dificuldades com a comunicação escrita e oral, o que que pode limitar

a sua compreensão relativamente à doença e sintomas do cancro, afetando negativamente o seu estágio de diagnóstico. Além disso, estas barreiras prejudicam a comunicação e a discussão sobre riscos e benefícios das opções de tratamento e a compreensão do consentimento informado para procedimentos e ensaios clínicos.

Milbury, K., & Cohen, L. (2016) enfatizam que a LS é crucial no contexto da tomada de decisão do tratamento do cancro, pois afeta a capacidade dos doentes compreenderem informações médicas complexas, avaliarem os riscos e os benefícios de diferentes opções de tratamento e comunicarem efetivamente com os profissionais de saúde. Ou seja, os autores concluem ainda que baixo nível de LS está associado a resultados frágeis na tomada de decisão do tratamento do cancro, incluindo menor probabilidade de os doentes tomarem decisões informadas, índices mais altos de arrependimento na decisão e menor satisfação com as suas escolhas de tratamento. Os autores sugerem recomendações dirigidas aos profissionais da saúde para melhorar a LS no cuidado do doente portador de cancro. Estas recomendações incluem o uso de linguagem simples e clara na comunicação com os doentes, a disponibilização de materiais educativos em múltiplos formatos. É necessário desenvolver e implementar estratégias para apoiar os doentes portadores de cancro e as suas famílias com diferentes níveis de LS, melhorando assim as experiências e os resultados em saúde.

Em suma, as evidências destacam a importância da LS na promoção de comportamentos de autocuidado e na tomada de decisões informadas em pessoas portadoras de cancro. Intervenções educacionais baseadas em LS podem ajudar a melhorar o autocuidado e a gestão do cancro em doentes com diferentes tipos de cancro. Dada a importância da literacia em oncologia e dos autocuidados, é fundamental que os profissionais de saúde e as organizações de apoio ao doente forneçam informações claras e acessíveis sobre o cancro e os tratamentos, bem como suporte emocional e prático para os ajudar a gerir a sua saúde e bem-estar geral.

Ana Galvão¹, Bruno Magalhães², Florêncio de Castro³

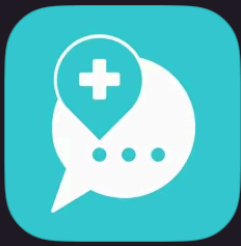
¹ Instituto Politécnico de Bragança, Portugal

² UTAD

³ INFAD

Referências

- Davis, T. C., Williams, M. V., Marin, E., Parker, R. M., & Glass, J. (2002). Health literacy and cancer communication. *CA: a cancer journal for clinicians*, 52(3), 134-149. doi: 10.3322/canjclin.52.3.134
- Ha, R., Nguyen, A., Illmann, C. F., & Isaac, K. V. (2021). Influence of Health Literacy on Treatment Adherence in Breast Cancer Care: A Scoping Review. *Advances in Breast Cancer Research*, 10(2), 133-143. <https://doi.org/10.32768/abc.202292133-143>
- Holden, C. E., Wheelwright, S., Harle, A., & Wagland, R. (2021). The role of health literacy in cancer care: A mixed studies systematic review. *Psycho-Oncology*, 30(2), 174-185. doi: 10.1002/pon.5593
- Milbury, K., & Cohen, L. (2016). The Role of Health Literacy in Cancer Treatment Decision Making: A Systematic Review. *The Oncologist*, 21(11), 1325-1335. doi: 10.1634/theoncologist.2016-0096
- Koay, K., Schofield, P., & Jefford, M. (2012). Importance of health literacy in oncology. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 11(1), 14-23. doi: 10.1111/ajco.12265



iGestSaúde

Medical

Designed for iPhone. Not verified for macOS.



AGE

17+

Years Old

CATEGORY




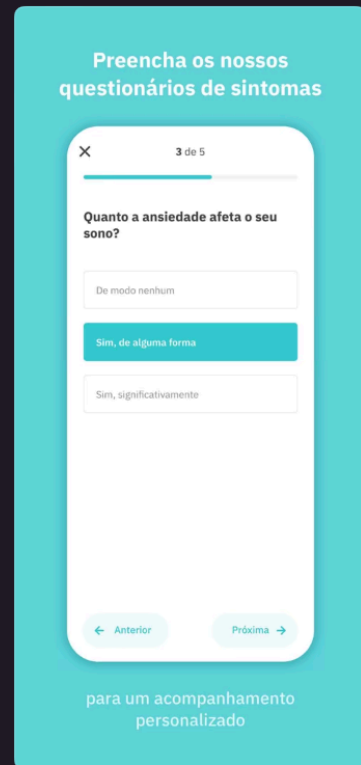
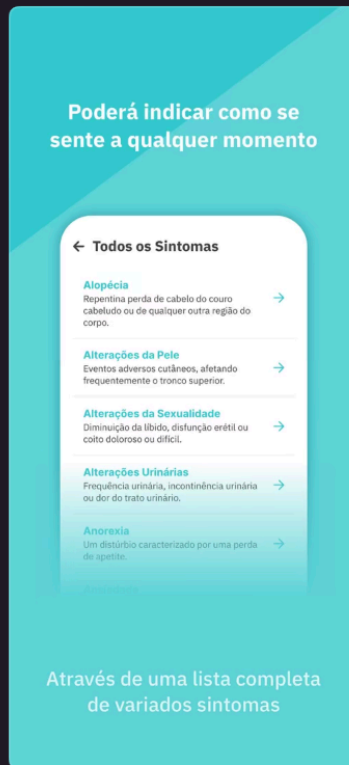
Medical

DEVELOPER



AEOP

 Only on iPhone



CUIDAR EM ONCOLOGIA:

REFLEXÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA

EDITA E COORDENA

Bruno Magalhães

Ana Galvão

PREFÁCIO

Vitor Rodrigues

AUTORES

Ana Galvão
Ana Maria Pereira
Bruno Magalhães
Carla Fernandes
Carina Rodrigues

Celeste Bastos
Célia Santos
Eduardo Carqueja
Elisabete Pinto
Fernando Pereira
Filipa Silva
Florencio Castro
Gorete Batista

Joana Antas
João Perestrelo
Jorge Freitas
José Carlos Bermejo
José M. Calheiros
José Pais Ribeiro
Ligia Lima
Mara de Sousa Freitas

Margarida Alvarenga
Maria Augusta Mata
Maria José Gomes
Mónica Bogas
Odília Cavaco
Olga Ramos
Pedro Melo
Sara Alves



Roche