

DOUTORAMENTO
CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

Adaptação dos sobreviventes de cancro: desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem focada no coping e na ansiedade

Tiago André dos Santos Martins Peixoto

D

2023

**Adaptação dos sobreviventes de cancro: desenvolvimento de uma
intervenção educacional em enfermagem focada no coping e na ansiedade**

Tiago André dos Santos Martins Peixoto

TIAGO ANDRÉ DOS SANTOS MARTINS PEIXOTO

**ADAPTAÇÃO DOS SOBREVIVENTES DE CANCRO:
DESENVOLVIMENTO DE UMA INTERVENÇÃO EDUCACIONAL EM
ENFERMAGEM FOCADA NO COPING E NA ANSIEDADE**

Tese de Candidatura ao grau de Doutor em
Ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de
Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade
do Porto

Orientadora:

Doutora Célia Samarina Vilaça Brito Santos
Professora Coordenadora
Escola Superior de Enfermagem do Porto

Coorientadora:

Doutora Cândida Assunção Santos Pinto
Professora Coordenadora
Escola Superior de Enfermagem do Porto

*“Segue o teu destino...
Rega as tuas plantas;
Ama as tuas rosas.
O resto é a sombra
de árvores alheias”*

Fernando Pessoa

Agradecimentos

À **Prof. Doutora Célia Santos**, não só pela orientação desta tese, mas também pela sua amizade, pelos seus ensinamentos, pela sua energia e determinação ao longo de todo este percurso, e por ser uma autêntica referência na investigação em Enfermagem. Sem o seu apoio, este trabalho não teria sido possível.

À **Prof. Doutora Cândida Pinto**, pela partilha da sua sabedoria, pela sua inigualável e contagiante paixão pela temática, pela sua exigência e persistência, pela sua disponibilidade e generosidade. Foi um incentivo fundamental para ultrapassar as dificuldades que surgiram neste trajeto.

À **Prof. Doutora Corália Vicente**, pelos seus perspicazes conselhos, pela recetividade, por todas as suas lições e, sobretudo, pela memória do incalculável contributo que deu à Enfermagem em Portugal. Será eternamente recordada.

À **Prof. Doutora Maria João Oliveira**, Diretora do Programa Doutoral em Ciências de Enfermagem, pela sua dedicação e compromisso, cuja visão tem sido uma fonte inesgotável de inspiração para o crescimento académico de todos os enfermeiros.

À **Prof. Doutora Maria do Céu Barbieri**, por me permitir aprender com todas as suas histórias, por proporcionar momentos de reflexão únicos, pela sua visão crítica e inovadora e por criar constantes desafios aos estudantes que têm o privilégio de se cruzar consigo.

À **Prof. Doutora Maria Manuela Martins**, pela dedicação, compreensão e rigor que ajudaram a tornar este percurso numa agradável experiência de aprendizagem.

À **Prof. Doutora Margarida Vieira**, pela admiração que lhe tenho, pela sua incontestável sabedoria e pelo ímpar contributo prestado na fase inaugural deste percurso. Devo-lhe este reconhecimento.

Aos Enfermeiros do Hospital de Dia do Centro Hospitalar Universitário do Porto, pelo interesse demonstrado desde a apresentação do projeto, pela disponibilidade em participar nas investigações realizadas e pela apresentação de sugestões. São

profissionais que, pelo trabalho diário realizado ao longo dos últimos anos, conhecem profundamente a realidade dos sobreviventes de câncer.

Aos **colegas da Escola Superior de Enfermagem do Porto**, que desde o início se interessaram pelo projeto de investigação e, informalmente, foram fornecendo sugestões e dicas úteis para ultrapassar as adversidades que surgiram. Um agradecimento especial a todos os que tiveram disponibilidade para participar nos trabalhos de investigação realizados. Sem esse contributo, não teria sido possível concretizar algumas fases essenciais da investigação.

Aos **colegas do Centro Hospitalar Universitário do Porto**, pelo incentivo, compreensão e flexibilidade que demonstraram durante todo este percurso. Foram estímulos imprescindíveis para seguir em frente nos momentos mais difíceis.

Aos **colegas do Curso de Doutoramento em Ciências de Enfermagem**, por todos os momentos de partilha e de mútua aprendizagem. Foram verdadeiros companheiros.

A todos **os meus amigos**, que sempre estiveram presentes nos momentos de compreensão, diálogo, distração e entretenimento.

Aos **meus pais**, que sempre se esforçaram para que eu tivesse as condições ideais para concretizar os meus objetivos, pelo suporte nos momentos mais difíceis e pelo incentivo constante.

Ao **meu irmão Nuno**, por ter feito esta caminhada comigo e por juntos termos conseguido superar todos os obstáculos.

À **minha esposa Rita e ao meu filho Henrique**, pelo vosso incondicional amor.

A **todos**, muito obrigado. Serei eternamente grato.

Resumo

Introdução: Sobreviver ao cancro tornou-se uma experiência cada vez mais comum, sobretudo graças aos avanços científicos e tecnológicos evidentes na deteção precoce e eficácia dos tratamentos. Apesar de atualmente os sobreviventes de cancro representarem um grande desafio para os sistemas de saúde, em todo o mundo, assiste-se a um menor investimento quer no desenvolvimento de programas assistenciais, quer na produção de investigação científica. A adaptação à fase de sobrevivência exige a aquisição de novos conhecimentos, a mudança de comportamentos, a transformação dos significados atribuídos aos eventos críticos e, conseqüentemente, a redefinição de si mesmo, sendo que neste processo os enfermeiros podem ser um recurso extremamente valioso. Em Portugal, desconhece-se a existência de programas de intervenção detalhados, estruturados e com fundamentação, dirigidos à adaptação dos sobreviventes de cancro. A literatura sugere que indivíduos dotados de ferramentas para enfrentarem as mudanças causadas pela doença e tratamentos tendem a ser mais saudáveis, apresentarem menor sintomatologia e a terem melhor qualidade de vida.

Finalidade: A finalidade desta investigação é contribuir para o desenvolvimento do conhecimento sobre adaptação dos sobreviventes de cancro, no sentido de melhorar a sua qualidade de vida, bem como a resposta profissional, mais concretamente a dos enfermeiros, a esta população. Definiu-se como objetivo geral desenvolver uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro, focada no *coping* e na ansiedade.

Métodos: Esta investigação, apoiada pelas orientações do *Developing and evaluating complex interventions - Medical Research Council*, é constituída por quatro etapas. Na *Etapa 1*, desenvolveu-se uma revisão de escopo. Na *Etapa 2*, realizou-se um estudo exploratório de metodologia qualitativa com recurso à técnica de grupo focal. Para concretizar a *Etapa 3*, foi produzido um estudo qualitativo descritivo que utilizou a técnica *e-Delphi* modificada. Na *Etapa 4*, publicou-se o protocolo de um estudo piloto de viabilidade e aceitabilidade.

Resultados: O primeiro estudo possibilitou o mapeamento das evidências científicas publicadas na literatura sobre as estratégias e os programas de intervenção em enfermagem promotores da adaptação das pessoas adultas com

cancro, assim como conhecer a vulnerabilidade e as dificuldades relacionadas com as intervenções de enfermagem e reconhecer a necessidade de maiores insights sobre a eficácia e custo-efetividade das intervenções. O segundo estudo permitiu explorar os elementos-chave a serem considerados no desenvolvimento da intervenção educacional e identificar um conjunto mínimo de características que deve integrar essa intervenção. No terceiro estudo, um conjunto de peritos validou a inclusão de 33 itens relativos à estrutura e 177 itens relativos ao conteúdo da intervenção em desenvolvimento. Foi consensual que a intervenção educacional deveria ser realizada entre cinco e oito sessões, individualmente, com a possibilidade de integrar um familiar significativo, e com dinâmicas de grupo, integrando os quatro domínios propostos: Adaptação; Atitude/*Coping*; Emoção/Ansiedade; e Recursos. Por fim, através do quarto estudo, foram definidos o desenho, a estrutura, o conteúdo e os procedimentos de avaliação da intervenção.

Conclusão: Esta investigação assume especial destaque para a prática clínica, na medida em que permitiu o desenvolvimento de uma intervenção educacional direcionada à promoção da adaptação dos sobreviventes de cancro totalmente sustentada pelo corpo de conhecimento da disciplina de enfermagem, valorizando um conjunto alargado de intervenções autónomas que estão à disposição dos enfermeiros. Os contributos deste trabalho abrem a possibilidade de se desenvolver novos estudos centrados na avaliação da aplicabilidade e aceitabilidade da intervenção que se desenvolveu, assim como permitirá testar a eficácia da mesma, proceder aos ajustes necessários para que a sua implementação tenha efetivos resultados na melhoria da qualidade de vida dos sobreviventes de cancro e passar à fase de implementação. Sem prejuízo do exposto, esta investigação pode ter implicações quer no âmbito da educação/formação de futuros profissionais ou de profissionais em atividade, quer no âmbito da definição de políticas de saúde que valorizem a assistência aos sobreviventes de cancro, dedicando mais esforços na gestão da doença crónica.

Palavras-chave: Enfermagem; Neoplasias; Sobrevivência; Adaptação Psicológica; Ansiedade; Educação de Pacientes como Assunto; Educação em saúde.

Abstract

Background: Surviving cancer has become an increasingly common experience, mainly due to the evident scientific and technological advances in early detection and treatment effectiveness. Although cancer survivors currently pose a major challenge for healthcare systems worldwide, there is a reduced investment in the development of supportive care programs and scientific research. Adapting to the survivorship phase requires acquiring new knowledge, changing behaviors, transforming the meanings attributed to critical events, and consequently redefining oneself, wherein nurses can be an extremely valuable resource. In Portugal, the existence of detailed, structured, and evidence-based intervention programs specifically designed for cancer survivors is unknown. Literature suggests that individuals equipped with tools to navigate the changes caused by the disease and treatments tend to be healthier, exhibit fewer symptoms, and have a better quality of life.

Aim: The aim of this investigation is to contribute to the development of knowledge about cancer survivor adaptation, in order to improve their quality of life, as well as the professional response, specifically that of nurses, to this population. The general objective was to develop a nursing educational intervention to promote cancer survivor adaptation, focused on coping and anxiety.

Methods: This investigation, supported by the guidelines of the Medical Research Council's Developing and evaluating complex interventions, consists of four stages. In Stage 1, a scoping review was developed. In Stage 2, an exploratory study using qualitative methodology was carried out employing the focus group technique. To carry out Stage 3, a descriptive qualitative study was produced using the modified e-Delphi technique. In Stage 4, the protocol for a feasibility and acceptability pilot study was published.

Results: The first study enabled the mapping of scientific evidence published in the literature on nursing intervention strategies and programs that promote adaptation in adult cancer patients, as well as understanding the vulnerability and difficulties related to nursing interventions and recognizing the need for greater insights into intervention efficacy and cost-effectiveness. The second study allowed exploring the key elements to be considered in developing the educational

intervention and identifying a minimum set of characteristics that should be integrated into that intervention. In the third study, a group of experts validated the inclusion of 33 items related to the structure and 177 items related to the content of the intervention under development. It was consensual that the educational intervention should be carried out between five and eight sessions, individually, with the possibility of integrating a significant family member, and with group dynamics, integrating the four proposed domains: Adaptation, Attitude/Coping, Emotion/Anxiety, and Resources. Finally, through the fourth study, the design, structure, content, strategies, participant recruitment and selection processes, and intervention assessment instruments were defined.

Conclusion: Given the results presented, this research assumes special prominence for clinical practice, as it allowed the development of an educational intervention aimed at promoting cancer survivor adaptation fully supported by the nursing discipline's body of knowledge, valuing a broad set of autonomous interventions that are available to nurses. The contributions of this work open up the possibility of developing new studies focused on evaluating the applicability and acceptability of the complex intervention developed, as well as testing its effectiveness, making the necessary adjustments to ensure that its implementation has effective results in improving the quality of life of cancer survivors and moving on to the implementation phase. Notwithstanding the foregoing, this research may have implications for the education/training of future professionals.

Key-words: Nursing; Neoplasm; Survivorship; Adaptation, Psychological; Anxiety; Patient Education as Topic; Health Education.

Abreviaturas e Acrónimos

ACS - American Cancer Society

ASCO - American Society of Clinical Oncology

CIHR - Canadian Institutes of Health Research

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CoC - Commission on Cancer

COVID19 - Doença por Coronavírus 2019

ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto

EUA - Estados Unidos da América

HF - Health Foundation

IARC - International Agency for Research on Cancer

ICBAS - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

INE - Instituto Nacional de Estatística

IOM - Institute of Medicine

IVC - Índice de Validade de Conteúdo

JBH - Joanna Briggs Institute

MRC - Medical Research Council

MS - Ministério da Saúde

NASEM - National Academies of Sciences, Engineering and Medicine

NCCN - National Comprehensive Cancer Network

NCCS - National Coalition for Cancer Survivorship

NCI - National Cancer Institute

NIHR - National Institute for Health Research

NIMH - National Institute of Mental Health

NRC - National Research Council

OE – Ordem dos Enfermeiros

PBE - Prática Baseada em Evidências

PRISMA-ScR - Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews

SIDA - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

SPIRIT - Standard Protocol Items: Recommendations for Interventional Trials

UE – União Europeia

UP - Universidade do Porto

VIH - Vírus da Imunodeficiência Humana

WHO - World Health Organization

Índice

1	Introdução	1
1.1	Pertinência do trabalho	4
1.2	Definição conceptual e teórica dos conceitos.....	8
1.2.1	A doença crónica	8
1.2.2	A doença oncológica.....	10
1.2.3	Os processos de transição	12
1.2.4	A adaptação à doença oncológica	14
1.2.5	A adaptação do sobrevivente de cancro	17
1.2.6	Os sobreviventes de cancro.....	21
1.2.7	Os processos de <i>coping</i>	27
1.2.8	A ansiedade	31
1.2.9	A evolução dos cuidados	36
1.2.10	Os modelos de cuidados.....	41
1.2.11	A qualidade dos cuidados.....	45
1.3	Finalidade e objetivos da investigação	51
2	Desenvolvimento da Intervenção Complexa	53
2.1	Opções metodológicas	71
2.2	Etapa 1 da Investigação	76
2.2.1	Artigo 1 - Nursing strategies to support psychological adaptation in adult cancer patients: a scoping review	77
2.3	Etapa 2 da Investigação	92
2.3.1	Artigo 2 - Elementos-chave de uma intervenção educacional em enfermagem promotora da adaptação dos sobreviventes de cancro	93
2.4	Etapa 3 da Investigação	104
2.4.1	Artigo 3 - Validação de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro	107
2.5	Etapa 4 da investigação	124
2.5.1	Artigo 4 - Intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação nos sobreviventes de cancro: protocolo para estudo piloto	128
3	Conclusões	145
	Referências bibliográficas.....	159
	Anexos.....	192
	Anexo I - Autorização para utilização das instalações da ESEP – Estudo 2.....	193
	Anexo II - Parecer da Comissão de Ética conjunta do CHUP/ICBAS – Estudo 2.....	194
	Anexo III - Consentimento Informado utilizado - Estudo 2.....	195

Anexo IV – Roteiro do Grupo Focal - Estudo 2.....	197
Anexo V - Parecer da Comissão de Ética conjunta do CHUP/ICBAS – Estudo 3	206
Anexo VI - Consentimento Informado utilizado - Estudo 3	207
Anexo VII - Questionário da Ronda 1 - Google Formulários – Estudo 3	209
Anexo VIII - Relatório da Ronda 1 - Estudo 3	230
Anexo IX - Questionário da Ronda 2 - Google Formulários – Estudo 3	236
Anexo X - Relatório da Ronda 2 - Estudo 3	244
Anexo XI - Questionário da Ronda 3 - Google Formulários – Estudo 3	247
Anexo XII - Relatório da Ronda 3 - Estudo 3	250
Anexo XIII - Consentimento Informado utilizado - Estudo 4.....	252
Anexo XIV – Contrato saúde Enfermeiro – Sobrevivente de cancro - Estudo 4	254

Índice de figuras

Figura 1 - Teoria das transições de Afaf Meleis	14
Figura 2 - Modelo da adaptação de Callista Roy	16
Figura 3 - Modelo da adaptação dos sobreviventes de cancro de Naus e colaboradores	18
Figura 4 - Três componentes do modelo de Bryant e colaboradores	20
Figura 5 - Trajetória da saúde psicológica dos sobreviventes de cancro	24
Figura 6 - Fatores associados à saúde psicológica dos sobreviventes de cancro	26
Figura 7 - Modelo transacional do stress e coping de Lazarus e Folkman	28
Figura 8 - Domínios da qualidade dos cuidados ao sobrevivente de cancro	48
Figura 9 - Prática baseada em evidências e os serviços de saúde	56
Figura 10 - Principais elementos para o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas de acordo com o MRC/NIHR (2021)	65
Figura 11 - Principais elementos para o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas de acordo com o MRC (2013)	70
Figura 12 - Desenho da investigação	75
Figura 13 - Diagrama PRISMA (artigo 1)	81
Figura 14 - Etapas do processo de investigação (Técnica e-Delphi modificada) (artigo 3)	110
Figura 15 - Critérios de elegibilidade (artigo 4)	131
Figura 16 - Estrutura das sessões em grupo (artigo 4)	132
Figura 17 - Estrutura das sessões individuais ou com familiar significativo (artigo 4)	132
Figura 18 - Fluxograma do estudo (artigo 4)	137

Índice de tabelas

Tabela 1 - Características dos estudos incluídos (artigo 1).....	81
Tabela 2 - Questões apresentadas no grupo focal (artigo 2).....	97
Tabela 3 - Definição de consensos (artigo 3).....	111
Tabela 4 - Características socioprofissionais dos participantes (artigo 3)	112
Tabela 5 - Resultados da análise quantitativa da Ronda 1 (artigo 3)	113
Tabela 6 - Resultados da análise quantitativa da Ronda 2 (artigo 3)	118
Tabela 7 - Resultados da análise quantitativa da Ronda 3 (artigo 3)	120
Tabela 8 - Highlights (artigo 4)	129
Tabela 9 - Detalhes das sessões 1 e 2 (artigo 4)	133
Tabela 10 - Detalhes das sessões 3 e 4 (artigo 4)	134
Tabela 11 - Detalhes das sessões 5 e 6 (artigo 4)	135
Tabela 12 - Detalhes das sessões 7 e 8 (artigo 4)	135

1 Introdução

Esta tese de doutoramento, denominada *Adaptação dos sobreviventes de cancro: desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem focada no coping e na ansiedade*, foi elaborada no âmbito do Programa Doutoral em Ciências de Enfermagem da Universidade do Porto (UP), que emerge de uma parceria entre o Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (ICBAS) e a Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP). Este programa formativo objetiva, por um lado, o estudo dos problemas de saúde e o reconhecimento dos elementos que caracterizam o cuidado de enfermagem, e, por outro lado, o desenvolvimento de competências na construção da Enfermagem enquanto disciplina científica, fomentando a interligação da investigação com as práticas no cuidar, na órbita dos processos de transição e das estratégias adaptativas, motivadas pela doença e outros processos de vida.

Enquadrado com estes objetivos, este documento apresenta um percurso multietápico em que se pretendeu desenvolver uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação nos sobreviventes de cancro, focada em duas componentes inseparáveis desse processo, o *coping* e a ansiedade. Para a sua concretização foram consideradas as recomendações do Medical Research Council (MRC) para o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas (Craig et al., 2013).

Os fundamentos subjacentes à presente investigação interrelacionam-se com uma miríade de fatores, nomeadamente a necessidade premente de aprimorar a qualidade e eficácia dos cuidados prestados durante a fase de sobrevivência ao cancro; o desafiante objetivo de aumentar a qualidade de vida dos sobreviventes oncológicos, para além de mitigar os impactos da doença durante esta fase da doença; a imperiosa carência de fortalecer o corpus de conhecimentos inerentes à disciplina da enfermagem, com o propósito de potencializar o impacto da intervenção dos enfermeiros, tornando-a mais significativa para os sobreviventes; o intuito de fornecer evidências empíricas aptas a reforçar a tomada de decisão dos profissionais de enfermagem; e a pretensão de fornecer informações relevantes para redefinir políticas de saúde, reformular modelos de cuidados e catalisar investimentos nesta área de atuação.

Este manuscrito está organizado em três partes: *Introdução*, *Desenvolvimento da Intervenção Complexa* e *Conclusão*.

Na *Introdução* procura-se analisar a pertinência da temática abordada e apresentar um enquadramento que estabelece as bases teóricas e conceituais que orientarão o desenvolvimento da investigação. Esse enquadramento destaca os conceitos centrais que serão explorados e contextualiza a problemática dos cuidados de saúde ao sobrevivente de cancro. Importa salientar que, além do que já foi exposto, serão descritos tanto a finalidade quanto os objetivos que norteiam este trabalho, proporcionando uma visão aprofundada acerca das metas a serem alcançadas.

A segunda parte, denominada *Desenvolvimento da Intervenção Educacional em Enfermagem*, explica e fundamenta os métodos de investigação selecionados para cada uma das etapas do percurso de investigação que conduziu o desenvolvimento da intervenção complexa em causa. Além disso, são apresentados os quatro artigos científicos que materializam a investigação desenvolvida.

Por fim, é apresentada a *Conclusão*, que é uma secção fundamental para se obter um entendimento global e coeso dos resultados obtidos ao longo da investigação. Nessa secção, as principais conclusões da pesquisa são sumarizadas de forma clara e concisa, enfatizando-se as principais implicações e contribuições do estudo para a prática clínica e a evolução do conhecimento na profissão e disciplina de Enfermagem. Também são fornecidas recomendações para práticas clínicas e futuras investigações, bem como enumeradas as limitações inerentes à realização deste trabalho.

Esta investigação teve por base uma extensa pesquisa bibliográfica, concretizada sobretudo através da consulta de múltiplas bases de dados eletrónicas, das quais se destacam o Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal®, a Scientific Electronic Library Online®, a Biblioteca Virtual de Saúde®, o Google Académico®, a MEDLINE with Full Text®, a MEDLINE Complete®, a CINAHL Plus with Full Text®, a CINAHL Complete®, a Library, Information Science & Technology Abstracts®, a Academic Search Complete®, a Psychology & Behavioral Sciences Collection®, a Web of Science® e a Scopus®.

Foi adotada uma abordagem criteriosa na seleção e utilização de fontes bibliográficas, com uma clara intenção de utilizar referências atualizadas, robustas e contextualizadas à cultura portuguesa. Além disso, foi realizada uma cuidadosa avaliação crítica das fontes utilizadas, a fim de evitar eventuais vieses ou inconsistências que pudessem comprometer a validade e a objetividade do trabalho.

1.1 Pertinência do trabalho

A pertinência e relevância desta investigação estão intrinsecamente vinculadas a múltiplos e notáveis aspetos, destacando-se, em primeira instância, as incontestáveis alterações demográficas observadas de forma abrangente em toda a Europa, com particular ênfase em Portugal.

De acordo com os dados disponibilizados pelo Instituto Nacional de Estatística (INE), referentes ao ano de 2021, Portugal era o quarto país no conjunto dos 27 países da União Europeia (EU) com a maior proporção de idosos, apenas ultrapassado pela Grécia, Finlândia e Itália (INE, 2023a). Os mesmos dados destacam que o número de pessoas com 65 anos ou mais de idade aumentou nos últimos 10 anos e representa hoje 23,6% da população portuguesa (totalizando cerca de 2,5 milhões de pessoas), que associado à diminuição da natalidade, ao aumento da longevidade e aos saldos migratórios negativos, reforça o efeito do envelhecimento populacional.

Associado a esta configuração, reporta o INE que em 2022, 44,7% da população portuguesa com 16 ou mais anos de idade referiu ter uma doença crónica ou problema de saúde prolongado, sendo mais evidente na população idosa (71,1%), por comparação com a população com menos de 65 anos (INE, 2023b).

Apesar de as doenças oncológicas (22,9%) continuarem em 2020 a ser uma das principais causas de morte em Portugal, é importante ressaltar que os avanços significativos no campo do diagnóstico precoce, tratamento e cuidados de suporte têm levado a um aumento da taxa de sobrevivência ao cancro (Miller et al., 2022; 2023b). Até o momento, cerca de metade das pessoas diagnosticadas com cancro sobreviverá por 10 anos ou mais e a tendência tem vindo a aumentar a um ritmo aproximadamente de 3% ao ano (Allemani et al., 2018; Lagergren et al., 2018).

Essa realidade traz consigo uma nova problemática e que também releva para a pertinência dessa investigação: a necessidade de lidar com um número crescente de sobreviventes de cancro, que reclamam cuidados e acompanhamento a longo prazo.

Durante muito tempo, a sociedade científica e profissional considerou o cancro uma doença aguda e fatal, mas à medida que mais pessoas superaram a doença, ocorreu uma transformação gradual do cancro de uma condição aguda para uma doença crónica, exigindo, conseqüentemente, uma abordagem contínua e adaptada às necessidades específicas dessas pessoas (Ward, Schiller & Goodman, 2014).

Além disso, o aumento das taxas de tratamento e a transformação do cancro numa doença crónica também impactam diretamente os sistemas de saúde, exigindo recursos e estratégias de gestão adequados para garantir um cuidado integral e de qualidade aos sobreviventes de cancro (Ward, Schiller & Goodman, 2014).

Diante dessa perspectiva, é universalmente reconhecido pela comunidade científica e profissional que os modelos mais tradicionais de atendimento a esta população têm sido objeto de amplas críticas quanto à sua sustentabilidade e abrangência, que de forma geral acabam por ser demasiadamente centrados na doença e não atendem às amplas necessidades dos sobreviventes de cancro (Jefford et al., 2013).

A questão dos sobreviventes de cancro revela uma complexidade significativa que transcende o período ativo da doença. No final do tratamento as pessoas muitas das vezes sentem-se desamparadas, enfrentando desafios físicos, emocionais e sociais, para os quais os profissionais e sistemas de saúde não estão plenamente conscientes ou não atribuem a devida importância (Institute of Medicine [IOM] & National Research Council [NRC], 2006).

A consciencialização e o conhecimento das necessidades dos sobreviventes de cancro devem ser ampliados entre os profissionais de saúde, com ênfase na importância de um cuidado de acompanhamento mais eficaz e oportuno e na implementação de programas de apoio e suporte personalizados (Laidsaar-Powell, 2019). Além disso, é fundamental que os sistemas de saúde reconheçam a relevância dessa população em termos de políticas de saúde, alocando recursos adequados e estabelecendo diretrizes que garantam uma transição mais saudável para a fase pós tratamento.

Essas iniciativas, além de aumentar os anos de vida dos sobreviventes de cancro, podem melhorar a qualidade de vida destes e garantir que recebam o cuidado necessário em todas as fases do seu percurso (Firkins et al., 2020).

No entanto, persistem várias barreiras que dificultam a prestação de cuidados de qualidade aos sobreviventes de cancro. A escassez de evidências para orientar a prestação de cuidados, a falta de uma força de trabalho capacitada, o insuficiente financiamento, as reduzidas infraestruturas para os serviços de cuidados, bem como a ausência de um sistema de saúde integrado que minimize a fragmentação do cuidado ao sobrevivente de cancro, juntamente com a falta de medidas que possam mitigar os problemas relacionados com a equidade e o acesso a esses mesmos cuidados, são aspetos que se destacam na literatura (Berg et al., 2016; Halpern, McCabe & Burg, 2016; Truant, Lambert & Thorne, 2021).

No contexto europeu, podem denotar-se fortes mandatos para combater o “fardo” do cancro nos serviços de saúde e na sociedade em geral. Enquanto isso, os enfermeiros, que representam o maior grupo profissional na área da saúde e podem ser vistos como a espinha dorsal de qualquer sistema de saúde, desempenham um papel fundamental no cuidado ao sobrevivente de cancro e que está subaproveitado (Bvumbwe & Mtshali, 2018; Drury et al., 2023).

Há um crescente corpo de evidências de que o cuidado prestado por enfermeiros tem um impacto positivo na qualidade dos cuidados e nos resultados em saúde, porém a profissão de enfermagem enfrenta desafios significativos, incluindo escassez de força de trabalho, subinvestimento e subrepresentação da tomada de decisão (Challinor et al., 2020).

Considerando a diversidade de papéis da enfermagem horizontalmente ao longo da trajetória de doença oncológica e verticalmente da prática clínica à liderança, os enfermeiros são parte integrante do desenvolvimento e implementação de inovações clínicas e devem assumir papéis impulsionadores na promoção de cuidados de qualidade, no avanço das práticas baseadas em evidências e na melhoria contínua dos resultados em saúde (Fuller & Hansen, 2019).

No entanto, em Portugal, ainda há poucos estudos que procuram gerar e incorporar evidências na prática clínica, desconhecendo-se até mesmo a existência de

qualquer programa de intervenção focado na adaptação dos sobreviventes de cancro desenvolvido por enfermeiros. Isso evidencia ainda mais a necessidade de investigação e ações para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.

Finalmente, o processo de adaptação dos sobreviventes de cancro é complexo e multifacetado, envolvendo uma série de desafios (Roy, 2009; Meleis, 2012; Jacobs & Shulman, 2017). Para enfrentar esses desafios, o *coping* e a ansiedade são componentes fundamentais, uma vez que permitem aos sobreviventes desenvolver estratégias eficazes para lidar com os problemas, para reduzir o impacto negativo da doença e tratamento e para superar os obstáculos no retorno à “normalidade” (Glanz & Schwartz, 2008; Yi & Syrjala, 2017; Berry-Stoelzle et al., 2020).

Nesse sentido, é fundamental que os cuidados de enfermagem sejam baseados em pesquisas científicas que possam fornecer um suporte sólido para o desenvolvimento de intervenções eficazes. Isso estimula a realização de estudos voltados para a avaliação dos efeitos de diferentes abordagens de cuidados, levando em consideração as necessidades e preferências dos sobreviventes.

Além disso, é importante que as pesquisas incluam a avaliação de resultados relevantes para a sociedade, como a melhoria da qualidade de vida dos sobreviventes, a redução dos custos de saúde, a rentabilização de recursos e a promoção da equidade no acesso aos cuidados. Através da produção de investigação nesta área, será possível garantir que os cuidados prestados aos sobreviventes de cancro sejam cada vez mais eficazes, significativos e centrados nas necessidades reais e sentidas por essa população.

1.2 Definição conceptual e teórica dos conceitos

A sobrevivência ao cancro é um momento de grande importância na vida de qualquer pessoa que tenha enfrentado esta doença. Embora seja muitas das vezes entendido como uma “vitória”, a adaptação a esta nova realidade pode ser desafiante e trazer consigo diversos obstáculos. Neste sentido, é fundamental que sejam identificados os conceitos centrais, de forma a compreender mais aprofundadamente esta temática.

Este subcapítulo tem como objetivo apresentar as definições conceptuais e teóricas dos conceitos fundamentais que serão utilizados ao longo deste trabalho. Será dada especial atenção aos conceitos de sobrevivência ao cancro, adaptação, processos de *coping* e ansiedade, uma vez que são os conceitos nucleares que irão guiar a investigação. Para tal, serão apresentados os principais modelos teóricos e abordagens utilizados nesta área, com vista a proporcionar uma base sólida e coerente para o desenvolvimento dos argumentos que serão apresentados ao longo do trabalho.

1.2.1 A doença crónica

A prevalência crescente das doenças crónicas é hoje uma realidade na população mundial, afetando todos os sistemas de saúde (Harris, 2019). O resultado do sucesso no controlo da mortalidade na doença aguda, que decorre do desenvolvimento tecnológico e científico evidenciado nas últimas décadas, e pela própria evolução social, redireciona a prática de cuidados para as doenças crónicas. Está inerente à cronicidade a gestão do problema de saúde e não a sua resolução. Atualmente, as doenças crónicas lideram as causas de mortalidade, morbilidade e incapacidade em todo o mundo (Busse et al., 2010). A maior eficácia na sua gestão, possibilita viver “saúdável” na companhia de uma doença crónica.

Estima-se que em todo o mundo as doenças crónicas sejam responsáveis por 41 milhões de mortes por ano, equivalente a 71% do número total de mortes (World Health Organization [WHO], 2018). E as investigações atuais apontam para um crescimento destes números nos próximos anos (WHO, 2019).

O peso das doenças crónicas na Europa caracteriza-se por várias tendências positivas, exemplo disto é o aumento da esperança média de vida nas pessoas portadoras de patologias crónicas, verificado nos 28 países da União Europeia. Esse aumento representa um grande sucesso da saúde pública, mas também grandes desafios, como por exemplo a grande disparidade destes dados entre países da Europa central, mediterrânea e báltica e o facto do aumento da esperança de vida nem sempre significar melhor saúde global (Brennan et al., 2017; Eurostat, 2018).

As preocupações com o impacto económico destas doenças são cada vez mais atuais e complexas visto que reduzem os salários, os rendimentos das famílias, a força de trabalho e a produtividade, bem como aumentam as reformas precoces, a alta rotatividade de empregos e a incapacidade. Decorrente de tudo isto, os custos nos serviços de saúde imputáveis a estas situações crescem de forma exponencial. A doença crónica pode ter um impacto negativo na qualidade de vida do sujeito, da família e da própria comunidade, com repercussões profundamente negativas no produto interno bruto de cada país (Busse et al., 2010; Brennan et al., 2017).

Em Portugal, à semelhança do que acontece em toda a Europa, a inquietação não é menor. O Ministério da Saúde (MS) destaca a saúde como um dos mais poderosos fatores de coesão social, geração de riqueza e bem-estar e assume o peso crescente das doenças crónicas no sistema de saúde. Reconhece, ainda, que na origem destas doenças estão fatores de risco modificáveis ou evitáveis e aposta na promoção da saúde e prevenção da doença através da criação de programas específicos para o tabagismo, alimentação saudável, atividade física, diabetes, doenças cerebro e cardiovasculares, doenças respiratórias e doenças oncológicas (MS, 2018).

Apesar de, atualmente, os cuidados de saúde ainda estarem estruturados em função de episódios de doença aguda, percebe-se que ao longo das próximas décadas assistiremos progressivamente à mudança do paradigma das organizações de saúde, dedicando mais esforços no controlo da doença crónica (WHO, 2005; Nolte & McKee, 2008; Bastos, 2012). Nenhum país está imune ao impacto das doenças crónicas, e estas desafiam seriamente a eficiência e a eficácia dos atuais sistemas de saúde e testam as capacidades de os países organizarem os sistemas para atender às demandas iminentes (WHO, 2001).

A WHO (2018) define a doença crónica como uma doença de longa duração e, geralmente, com progressão lenta, resultantes de uma combinação de fatores genéticos, fisiológicos, ambientais e comportamentais. Neste grupo incluem-se as doenças cardiovasculares, a diabetes, a doença pulmonar obstrutiva crónica, mas também, as doenças oncológicas, o vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (VIH/SIDA), as doenças mentais e psiquiátricas, e as doenças do sistema musculoesquelético que produzem incapacidade (WHO, 2018).

As principais características das doenças crónicas são o seu o padrão de irreversibilidade, a acumulação de um estado de doença ou incapacidade, a necessidade de supervisão multiprofissional de longa duração e a formação/capacitação específica do doente para gerir a doença através da incorporação de um regime terapêutico complexo, com impacto na qualidade de vida (Pinto, 2008; Bastos, 2012; Nolte, Knai & Saltman, 2014).

1.2.2 A doença oncológica

O cancro é considerado uma das doenças crónicas mais relevantes na atualidade. De acordo com a International Agency for Research on Cancer (IARC) (2018), as doenças oncológicas são a segunda maior causa de morte em todo o mundo (cerca de 1 em cada 6 mortes é provocada pelo cancro), e estima-se que tenha sido responsável por 18,1 milhões de novos casos e 9,6 milhões de mortes no ano de 2018.

Prevê-se que neste século o cancro seja a principal causa de morte e a barreira mais importante a ultrapassar para aumentar a esperança de vida em todos os países do mundo (Bray et al., 2018).

A Europa é responsável por 23,4% dos casos globais de cancro e 20,3% das mortes por cancro, embora tenha apenas 9,0% da população mundial (IARC, 2018). Em Portugal, temos assistido ao longo dos últimos anos a um aumento regular da incidência de cancro, a uma taxa constante de aproximadamente 3% ao ano, e, de forma menos acentuada, a um aumento da taxa de mortalidade provocado pelo cancro (MS, 2017).

A transformação do cancro de doença rápida e inevitavelmente fatal em condição crónica e que pode ser gerida ao longo do tempo, levou à definição do cancro como doença crónica (Holland, 2002; Ward, Schiller & Goodman, 2014; Schmidt, 2016). Esta transição não é única na história da medicina, casos semelhantes foram observados com a insuficiência renal, doenças respiratórias crónicas, doenças cardiovasculares crónicas, diabetes e até o VIH/SIDA, que também ainda não podem ser curados, mas podem ser controlados por longos períodos (Pizzoli et al., 2019).

A consciência destas transformações é relevante, não só porque a nível global permite o ajuste dos modelos assistenciais, a redefinição do papel dos pacientes, familiares e profissionais e o debate das políticas de saúde, como também, a nível individual levanta algumas questões, sobretudo no domínio da transição para a doença crónica, da adaptação à nova condição e da autogestão, quer da doença, quer das consequências dos tratamentos (Weinert, 2008; Roy, 2009; Meleis, 2010; McCorkle et al., 2011; Meleis, 2012; Pizzoli et al., 2019).

Atualmente, os profissionais de saúde reconhecem que o conceito de doença não integra apenas a rutura da estrutura ou perda da função de um ou vários sistemas corporais. Por sua vez, o conceito de doença oncológica também não se circunscreve exclusivamente às alterações do processo de crescimento e divisão celular, com perda de controlo da proliferação celular, alteração das propriedades bioquímicas e capacidade para invadir tecidos ou órgãos (Coussens & Werb, 2002; National Cancer Institute [NCI], 2019).

O confronto com a doença oncológica, pela ameaça à integridade física, psicológica e social e pelo forte sentimento de perda, sofrimento e vulnerabilidade implicados, tem um impacto significativo na forma como os indivíduos se percecionam e interagem com o ambiente que os rodeia (Patrão & Leal, 2004; Rowland & Baker, 2005; Vachon, 2006; McCorkle et al., 2011).

A abordagem à doença oncológica há muito que abandonou o modelo biomédico/organicista, dado que este não contempla as implicações psicossociais inerentes à experiência de uma doença como o cancro. Atualmente, opta-se por uma abordagem assente num modelo biopsicossocial de cuidados, capaz não só de promover um controlo da doença e das consequências do respetivo tratamento,

mas também, de minimizar o impacto emocional da doença, pela forte representação social que tem e de maximizar os fatores psicossociais intrínsecos ao processo de adaptação e recuperação (Engel, 1977; Holland, 2002; Borrell-Carrió, Suchman & Epstein, 2004; Wade & Halligan, 2017).

No entanto, ainda nos contextos atuais, o diagnóstico de uma doença oncológica é um evento gerador de stresse e uma experiência potencialmente traumática, com forte impacto sobre múltiplas dimensões da vida (psicológica, física, social e existencial), quer da pessoa diagnosticada, quer da sua família (Edwards & Clarke, 2004; Mehnert & Koch, 2007; Sellick & Edwardson, 2007; Senf et al., 2010; Annunziata, Muzzatti, & Bidoli, 2011; Fang et al., 2012; Koutrouli, Anagnostopoulos & Potamianos, 2012; Swartzman et al., 2017; Barry, Storer & Pitcher, 2018).

1.2.3 Os processos de transição

Após o diagnóstico de cancro, surge a necessidade de a pessoa reorganizar múltiplos aspetos da vida, de enfrentar as mudanças que a doença transporta e de superar novos desafios. A *Transition Theory* de Meleis (2010), que se assume como um pilar conceptual deste trabalho, ajuda a reconhecer os processos transacionais que o ser humano experimenta durante todo o seu ciclo vital. Não obstante, esta teoria permite compreender as respostas humanas ao stress decorrentes das mudanças na vida da pessoa, sejam elas previsíveis ou imprevisíveis, sobretudo aquelas que exigem transições, isto é, quando se verifica a passagem de um estado razoavelmente estável para outro razoavelmente estável, desencadeado por uma mudança (Brito, 2012; Machado, 2013).

As transições, conceito central na disciplina de Enfermagem, traduzem-se nas experiências humanas que são desencadeadas por eventos críticos, constituindo-se um conjunto de respostas fortemente influenciadas pelas condições pessoais e ambientais, pelas expectativas, perceções, significados, conhecimentos e habilidades do indivíduo na gestão da mudança, assim como pelo impacto dessa mudança no bem-estar (Chick & Meleis, 1986; Meleis & Trangenstein, 1994; Meleis, Hall & Stevens, 1994; Bridges, 2004; Kralik, Visentin & Loon, 2006; Brito, 2012).

Assim, entende-se que para vivenciar uma transição é exigido à pessoa que esta incorpore novos conhecimentos, que ajuste os seus comportamentos, que modifique os significados que atribui aos eventos e que, conseqüentemente, se redefina a si mesma, no seu contexto social (Meleis, 2010; Brito 2012).

Dada a grande diversidade de transições existentes ao longo do ciclo vital do ser humano, estas foram subdivididas quanto à sua tipologia em quatro grupos: de desenvolvimento, situacionais, saúde-doença e organizacionais. As transições enquadram-se no domínio da enfermagem quando estas se manifestam em alterações do estado ou comportamentos de saúde (Chick & Meleis, 1986).

No caso da pessoa à qual é diagnosticada uma doença oncológica, esta inicia a vivência de uma transição saúde-doença e, geralmente, neste tipo de transição, os eventos que a desencadeiam estão para além do controlo do indivíduo (Meleis, 2010).

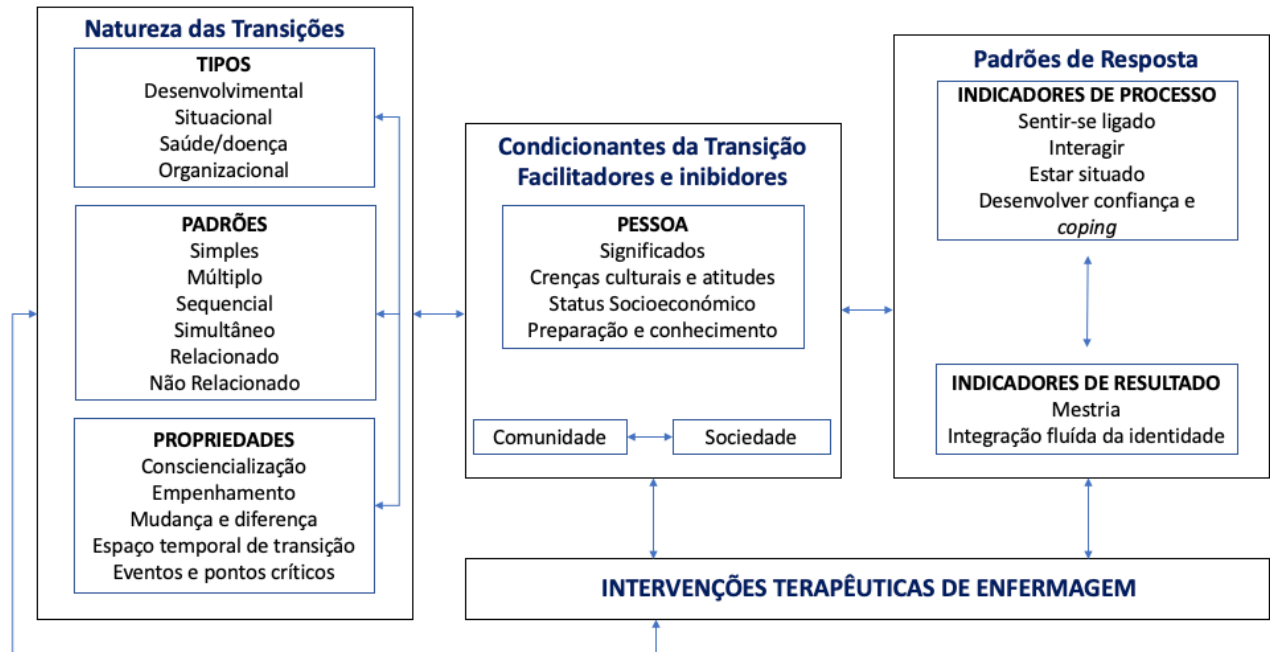
Os enfermeiros são os cuidadores primários das pessoas que estão em processo de transição e, normalmente, contactam com os clientes durante períodos transicionais de instabilidade precipitados por mudanças, as quais podem produzir profundas alterações, não só na vida da pessoa, como também na vida daqueles que lhes estão próximos, potenciando implicações no bem-estar e na saúde de todos os envolvidos neste processo (Meleis, 2010).

Assim, depreende-se que uma das principais funções do enfermeiro passa por facilitar a experiência de transição por parte da pessoa, recorrendo a estratégias capazes de alterar comportamentos no sentido da mudança. Esta mudança pode ocorrer quer a nível do estado de saúde, quer a nível das expectativas ou das relações do indivíduo sendo, por isso, da responsabilidade do enfermeiro prestar apoio aos seus clientes de forma a torná-los capazes de gerir as transições ao longo do seu ciclo de vida (Petronilho, 2013).

Desta forma, percebe-se que a *Transition Theory* de Afaf Meleis oferece uma perspetiva compreensiva e sistemática acerca dos fenómenos de transição e integra quatro conceitos essenciais das experiências de transição: (1) natureza das transições; (2) condicionantes da transição; (3) padrões de resposta; e (4)

intervenções terapêuticas de enfermagem (Meleis et al., 2000; Im, 201). A Figura 1 ilustra essa sistematização.

Figura 1 - Teoria das transições de Afaf Meleis



Fonte: Adaptado de Meleis (2010), p. 56

Tal como tem vindo a ser referido anteriormente, um processo de transição exige ao indivíduo uma série de mudanças, com o objetivo de este se adaptar à sua nova condição, dado que uma transição implica a adaptação à mudança, ao invés do retorno a um estado pré-existente (Meleis, 2010).

1.2.4 A adaptação à doença oncológica

A adaptação a uma doença crónica, incluindo a doença oncológica, é considerada um processo longo e dinâmico que é influenciado por vários fatores. Diferentes modelos teóricos foram desenvolvidos para explicar a adaptação. Um dos mais importantes na área da enfermagem é o *Roy Adaptation Model* (Roy & Andrews, 2001; de Ridder et al., 2008).

Este modelo é uma ferramenta importante para a prática clínica, pois concentra-se tanto na adaptação fisiológica como na adaptação psicossocial, incorporando conceitos de múltiplas outras teorias, como a Teoria de Adaptação de Helson, a

Teoria de Stress e Adaptação de Dohrenrend e Selye e o Modelo Transacional do Stress e Coping de Lazarus e Folkman (Veloso, 2013).

De acordo com esta perspectiva teórica, a adaptação refere-se a uma reação que envolve a capacidade de reorganização, reintegração ou reorientação da pessoa (Livneh, 2001; Livneh & Antonak, 2005).

O processo de adaptação a uma doença crónica envolve várias fases cruciais para que a pessoa possa lidar de forma adequada com a condição de saúde. A reconciliação inicial com o estado de saúde é fundamental para que a pessoa compreenda a natureza crónica da doença e o impacto que esta pode ter na sua vida. A aceitação de si mesmo como uma pessoa com uma doença crónica é um processo complexo que pode envolver mudanças significativas nos valores de vida e na procura de novos significados. A busca por objetivos pessoais, sociais e/ou profissionais é uma estratégia importante para superar os obstáculos que possam surgir ao longo do caminho (Roy & Andrews, 1999).

É importante salientar que este processo pode ser desafiador e exigir um esforço significativo por parte do paciente. Além disso, a intervenção de profissionais de saúde e o apoio de familiares e amigos podem ser fundamentais para que o paciente possa alcançar uma melhor qualidade de vida e bem-estar emocional (Roy & Andrews, 1999; Mendes, 2015).

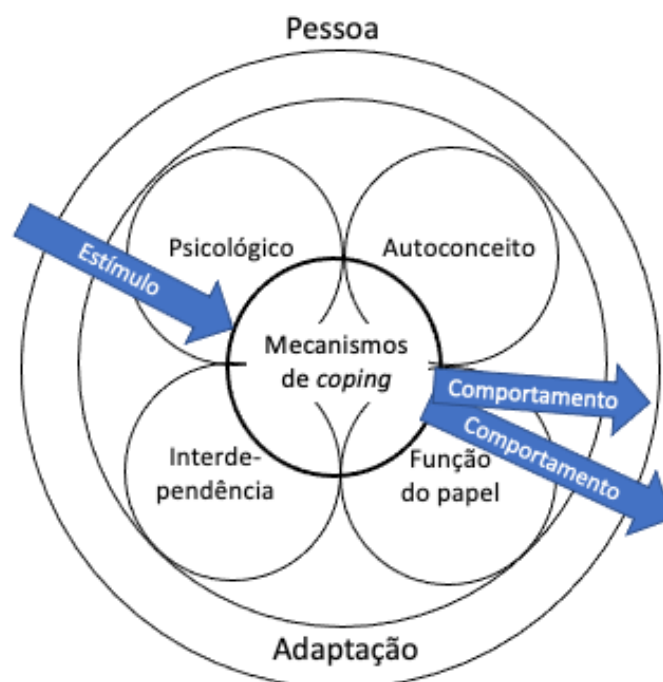
A adaptação psicológica do indivíduo é influenciada por três fatores elementares: as características da doença (o tipo, a localização, o estágio, o tratamento, entre outros), as características individuais da pessoa (a personalidade, o estado emocional, as estratégias de coping, entre outros) e as características socioculturais (Holland, 2003; Mendes, 2015).

Os fatores cognitivos, comportamentais e sociais também desempenham um papel importante na adaptação (Grilo & Pedro, 2005). Vários autores estudaram detalhadamente esses fatores (Luebbert, Dahme, & Hasenbring, 2001; Carver et al., 2005; Andersen, Shelby, & Golden-Krutz, 2007; McGregor & Antoni, 2009; Brothers & Andersen, 2009; Talley et al., 2010; Antoni, 2013; Mendes, 2015). Especificamente, os fatores cognitivos referem-se à forma como a pessoa percebe a experiência da doença oncológica, os fatores comportamentais estão

relacionados com a forma como o indivíduo modifica seus comportamentos para se adaptar à doença e os fatores sociais dizem respeito à forma como a pessoa utiliza a sua rede de suporte social.

De acordo com o *Roy Adaptation Model*, os indivíduos são sistemas adaptativos holísticos em constante mudança e em interação com o ambiente. A adaptação é vista como um processo significativo na vida da pessoa e na forma como esta se relaciona com a sua saúde (Roy, 1970). O modelo inclui quatro conceitos essenciais: a pessoa que recebe cuidados, o meio ambiente, a saúde e a meta de enfermagem (Roy & Andrews, 2001). A Figura 2 demonstra a interatividade deste modelo.

Figura 2 - Modelo da adaptação de Callista Roy



Fonte: Adaptado de Roy e Andrews (1999), p. 50

A pessoa recetora de cuidados pode tratar-se tanto de um indivíduo apenas, como de uma família, grupo ou da sociedade, que troca continuamente informações com o meio ambiente, originando mudanças internas e externas, com o objetivo de se adaptar, preservando a sua integridade.

O sistema adaptativo da pessoa é caracterizado quer por *inputs*, que são regulados por estímulos internos ou externos ao indivíduo e dão origem à resposta adaptativa, quer por *outputs* que constituem as formas como o indivíduo se comporta perante determinado estímulo.

O nível de adaptação representa a capacidade de a pessoa responder positivamente a cada situação e isso está dependente dos mecanismos de *coping*. Estes mecanismos são entendidos como o subsistema regulador (resposta fisiológica) e subsistema cognitivo (que envolve percepções, julgamentos e emoções). Quanto mais desenvolvidos estiverem estes mecanismos (que podem ser inatos ou adquiridos), melhor será a resposta adaptativa do indivíduo. Os comportamentos resultantes do mecanismo regulador e cognitivo podem ser observados em quatro modos adaptativos: função fisiológica, autoconceito, função do papel e interdependência.

De uma forma geral, a função do enfermeiro passa por promover a adaptação positiva da pessoa, ou seja, assegurar a preservação da integridade do indivíduo, em termos de objetivos de adaptação (sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio), através de ações do tipo avaliação e intervenção (Roy & Andrews, 2001; Roy, 2009; Veloso, 2013).

1.2.5 A adaptação do sobrevivente de cancro

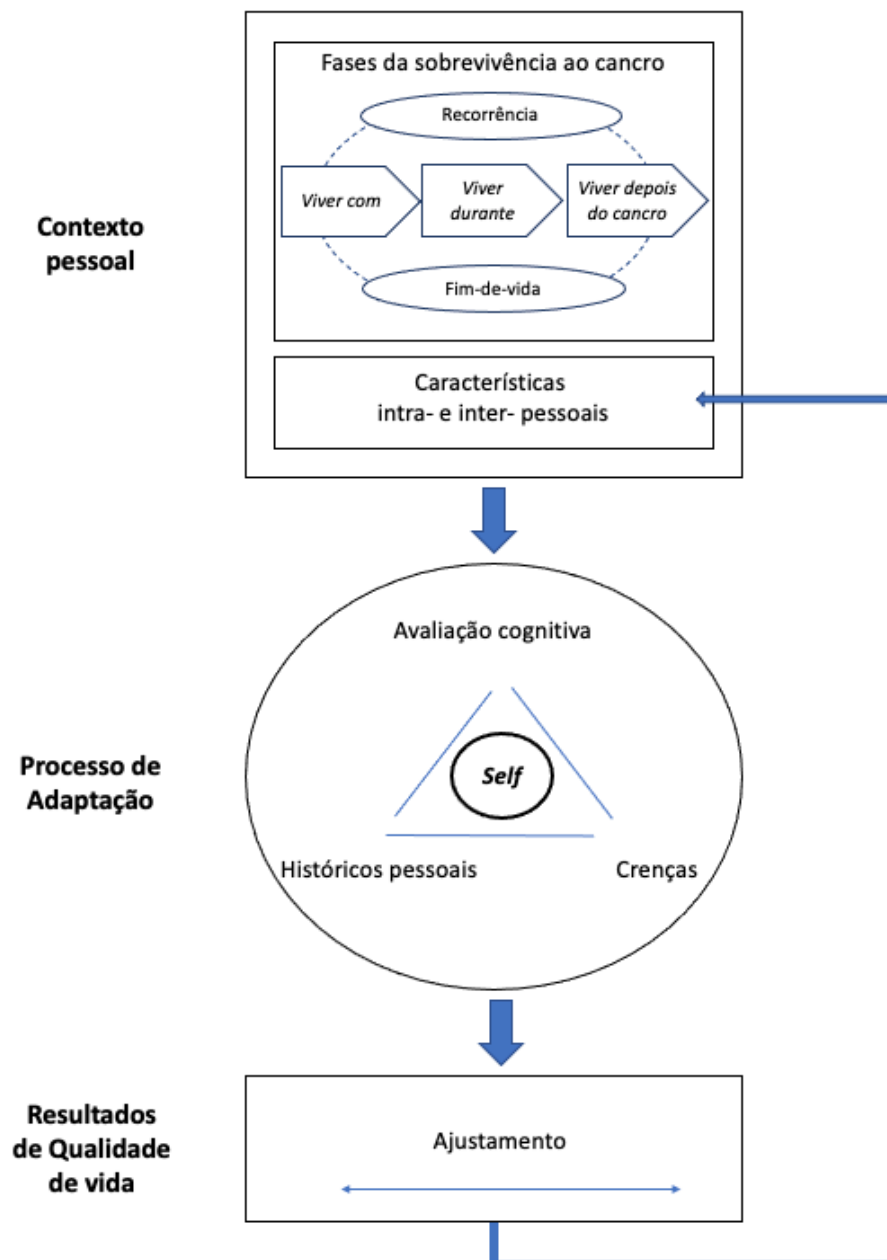
Cada indivíduo tem a sua própria forma de enfrentar e lidar com o diagnóstico de cancro, o que dá origem a diferentes processos de adaptação, quer psicológica, quer social (Badger et al., 2004).

São múltiplos os fatores que influenciam a adaptação à doença oncológica, dos quais se destacam o significado atribuído à doença, o *status* sociocultural, a idade, a imagem corporal, a capacidade para lidar com a doença, o apoio familiar e social, o estágio da doença, a expectativa de vida, os sintomas relacionados com a doença e tratamentos, a esperança e os planos futuros (Malak e Gümüş, 2009).

Este processo de adaptação não se encontra circunscrito apenas à fase de diagnóstico e tratamento, estendendo-se, também, para além do fim dos tratamentos e, por esse motivo, Naus e colaboradores (2009) reconheceram a

necessidade de se criar um modelo que enfatize o cancro como uma doença crónica, tendo, assim, desenvolvido o *Cancer Survivor Adaptation Model*. Este modelo, apresentado na Figura 3, baseado em pressupostos de outros modelos relacionados com a doença crónica, compreende três componentes essenciais: o contexto pessoal, o processo de adaptação e os resultados de qualidade de vida.

Figura 3 - Modelo da adaptação dos sobreviventes de cancro de Naus e colaboradores



Fonte: Adaptado de Naus e colaboradores (2009), p. 1351

De acordo com este modelo, o sobrevivente de cancro, enquanto *self* ativo (parte da personalidade da pessoa que está ativamente envolvida na avaliação das ameaças e na procura de soluções), adapta-se às mudanças da sua vida após realizar uma avaliação cognitiva (acerca dos possíveis futuros que visualiza para si próprio, ou seja, a forma como enfrenta a vida e molda a sua identidade) e considerar os históricos pessoais (as ideias pessoais e pré-concebidas que tem sobre como a sua vida deve ser, ou seja, os seus planos e expectativas para o futuro) e a influência das suas crenças. Este processo de avaliação é contínuo e dinâmico e é influenciado por características pessoais, que se modificam ao longo do tempo em função dos resultados na qualidade de vida (Naus et al., 2009).

Ou seja, o modelo sugere que o sobrevivente de cancro se ajuste continuamente para lidar com as mudanças que a doença e o tratamento podem causar.

O contexto pessoal refere-se à sobrevivência ao cancro, bem como às características individuais nos domínios biológico, psicológico e social e estabelece o contexto no qual um diagnóstico de cancro é experienciado. Esta componente compreende cinco constituintes, apresentados pela Lance Armstrong Foundation (2004), sobre o processo de sobrevivência ao cancro: *viver com o cancro*, *viver durante o cancro*, *viver depois do cancro*, *recorrência* e *fim-de-vida* (Naus et al., 2009).

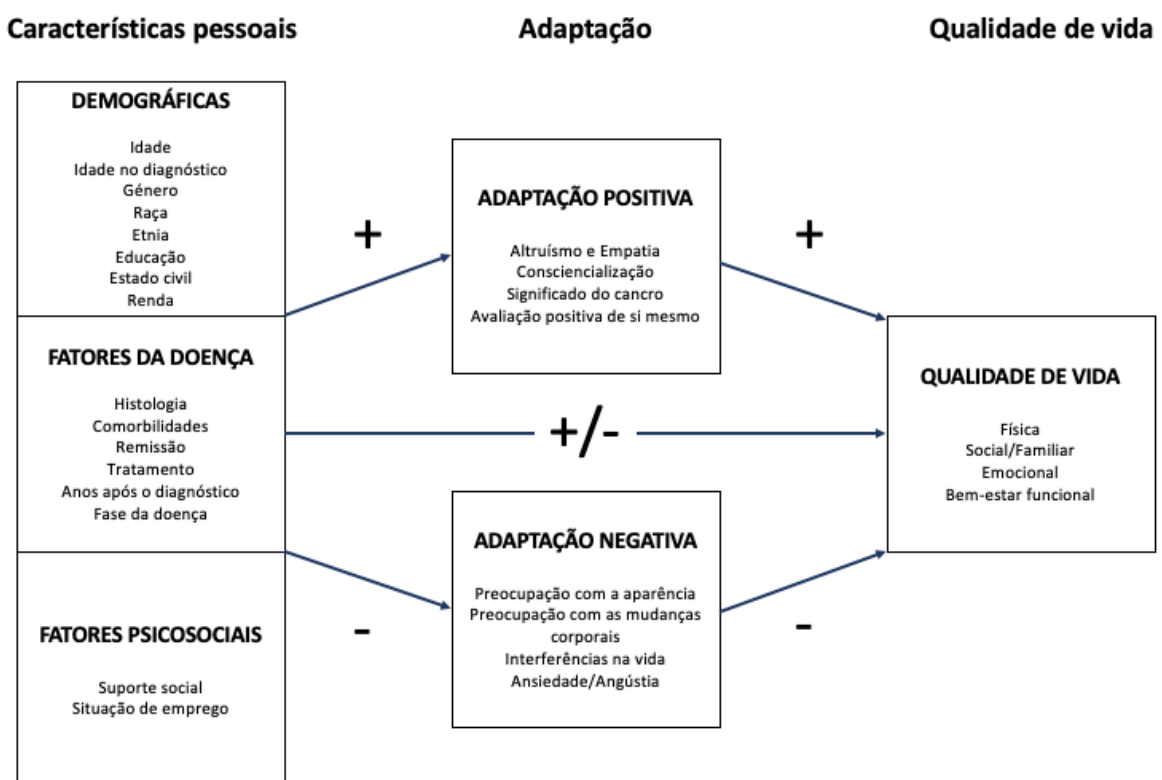
O processo adaptativo é a componente central do modelo e é considerado um fenómeno contínuo e dinâmico que decorre ao longo de toda a sobrevivência ao cancro e compreende a avaliação cognitiva de metas como um mecanismo específico de mudança. O diagnóstico e o tratamento marcam o início do processo de sobrevivência ao longo da vida, onde a avaliação contínua dos objetivos e das expectativas desempenham um papel fulcral na memória autobiográfica e no autoconceito (Naus et al., 2009).

A qualidade de vida é entendida como um conceito multidimensional, que compreende os domínios da vida biológica, psicológica, social e espiritual e os resultados de qualidade de vida espelham o processo contínuo de adaptação e são ponderados quanto à sua importância, sofrendo ajustes físicos, emocionais, cognitivos e espirituais tanto positivos, como negativos ao longo do tempo (Naus et al., 2009).

Resumidamente, este modelo, que tal como visualizado na figura anterior, possui três componentes (características pessoais, adaptação e resultados), propõe que as características pessoais onde se incluem fatores demográficos, patológicos e psicossociais podem ter uma associação direta (positiva ou negativa) com a qualidade de vida e podem ter um efeito indireto na qualidade de vida, por meio de uma adaptação positiva ou negativa.

A adaptação, tal como já vimos anteriormente, é a componente fundamental deste modelo e pode assumir a forma positiva, com implicações psicossociais favoráveis para a qualidade de vida, como melhores habilidades de *coping* e engloba altruísmo e empatia, consciencialização sobre o estado de saúde, compreensão do significado do cancro e autoavaliação positiva. Mas também, tal como se evidencia na figura abaixo (Figura 4), pode ser uma adaptação negativa, com maior preocupação com a aparência, com as mudanças corporais, interferências na vida e implicação negativa na qualidade de vida (Bryant et al., 2015).

Figura 4 - Três componentes do modelo de Bryant e colaboradores



Fonte: Adaptado de Bryant e colaboradores (2015), p. 37

Importa salientar que este modelo constitui uma ferramenta útil para orientar uma intervenção educacional, psicológica ou comportamental, mais estruturada e individualizada. Este tipo de intervenção, a longo prazo, deve ser direcionado para a reorganização da vida do indivíduo através da adaptação de metas e mudança de identidade em complemento com as intervenções mais tradicionais, a curto prazo, que reduzem os sintomas de stress provocados pelo diagnóstico e tratamento da doença oncológica.

Este modelo propõe que a reavaliação dos sobreviventes de cancro seja feita regularmente, uma vez que a adaptação e o *coping* são processos dinâmicos e em constante mudança. Embora um sobrevivente de cancro não tenha sentido ansiedade em fases anteriores de sua sobrevivência, é possível que precise de ajuda para lidar com o stress em fases posteriores, devido a mudanças que possam ter ocorrido no seu contexto pessoal. (Naus et al., 2009).

1.2.6 Os sobreviventes de cancro

A sobrevivência ao cancro é uma área emergente e de elevado interesse científico e clínico (Brauer & Ganz, 2019). Graças aos avanços ao nível do rastreio, diagnóstico precoce e tratamentos, sobreviver ao cancro tornou-se uma experiência cada vez mais comum, o que tem vindo a transformar por completo a perspetiva que os profissionais de saúde, os serviços de saúde, os investigadores e os decisores políticos têm acerca da trajetória da doença oncológica (Stanton, Rowland & Ganz, 2015).

O número de sobreviventes de cancro tem crescido substancialmente e, por isso, estes têm-se tornado o foco de muitas pesquisas e esforços para melhorar a qualidade e a coordenação dos cuidados aos doentes oncológicos (Stanton, Rowland & Ganz, 2015).

Nos últimos anos o número de pessoas que vivem com cancro tem aumentado (Phillips & Currow, 2010). Em todo o mundo estima-se que cerca de 43,8 milhões de pessoas estejam vivas cinco anos após o diagnóstico de cancro (IARC, 2018). Estes dados justificam-se por múltiplos fatores, dos quais se destacam as melhorias na identificação de fatores de risco, os diagnósticos cada vez mais precoces, as novas tecnologias e os avanços científicos nos tratamentos (Phillips &

Currow, 2010; Allegratti & Thadhani, 2018; Pizzoli et al., 2019; Brauer & Ganz, 2019).

Este termo surgiu na bibliografia pela primeira vez com Mullan (1985) em “*Seasons of survival: reflections of a physician with cancer*”. A partir da sua experiência pessoal afirmava que os conceitos de doente ou curado eram insuficientes para descrever as implicações físicas, sociais e emocionais decorrentes de uma vida com e após uma doença oncológica. Este autor defende que ser sobrevivente é mais do que uma questão binária e assume-se como um conceito dinâmico e multideterminado, ao qual não é possível definir claramente as suas fronteiras (Clark, 2000; Pinto, 2008).

O interesse dos profissionais de saúde e investigadores pela temática da sobrevivência ao cancro, é crescente e o conceito de sobrevivente de cancro, que emergiu nas últimas décadas, caracteriza-se, numa perspetiva mais recente e consensual, pela pessoa com diagnóstico de cancro que completou a fase ativa dos tratamentos (Mullan, 1985; Tower, 2000; Rolland, 2005; Rowland & Baker, 2005; Feuerstein, 2007).

Feuerstein (2007) defende que a definição não impede o envolvimento da família, amigos, cuidadores e profissionais, mas coloca o foco na pessoa que recebeu o diagnóstico de cancro. Este autor considera, ainda, que neste grupo se incluem, também, aqueles que continuam com os tratamentos, para além do tratamento inicial, sendo a hormonoterapia um exemplo claro desta particularidade.

Múltiplas definições de sobrevivente de cancro e de sobrevivência ao cancro têm sido utilizadas ao longo das últimas décadas (Mayer, Nasso & Earp, 2017). Estas definições normalmente descrevem: a) quem é considerado sobrevivente e quem está envolvido na sobrevivência; b) o que significa ser sobrevivente e a experiência de sobrevivência; e c) quando alguém é considerado sobrevivente e quando começa a sobrevivência (Wronski, 2015).

Perante a grande dificuldade que se tem verificado em encontrar uma definição para o termo de sobrevivente de cancro, Ganz (2005) salienta a necessidade de se focalizar a atenção na fase de *follow-up*, na qual as pessoas tratadas com objetivo curativo completaram o seu plano de tratamento. Apesar de uma parte dos

sobreviventes de cancro atingir uma sensação renovada da vida, por vezes não são valorizadas as implicações do cancro e respetivo tratamento na saúde e no bem-estar, ou seja, o preço da doença oncológica. Os efeitos da doença e dos tratamentos podem surgir não só logo após a conclusão dos tratamentos, como também vários anos após o término dos mesmos. A transição do tratamento ativo para a fase pós-tratamento é fundamental para a saúde a longo-prazo (IOM & NRC, 2006).

Após o término dos tratamentos, muitos dos sobreviventes de cancro continuam a viver com preocupações físicas, psicológicas e sociais relacionadas com a doença e com as consequências dos tratamentos, que podem ser temporárias, melhorando com o tempo, outras permanentes e progressivas (Rechis, Arvey & Beckjord, 2012; Denlinger et al., 2014).

Os sobreviventes precisam de encontrar um significado da doença na própria vida, que transporta mudanças significativas. É necessário encontrar o lugar para o cancro na vida, o que por vezes implica uma reestruturação da própria identidade, aprender a lidar com os efeitos da doença e dos tratamentos, redefinir o desempenho de papéis, restabelecer as relações pessoais e lidar com a ameaça de recidiva e/ou morte (Oliveira & Monteiro, 2004; Pinto & Ribeiro, 2007).

Nesta fase, a preocupação dos profissionais parece ser menor, quer pela inextensibilidade da tecnologia disponível, quer pela desvalorização e desconhecimento das necessidades desta população. Mas negligenciar esta fase significa não reconhecer a existência de fontes de stress que podem limitar o retorno à vida “normal” e o processo de adaptação, com risco de compromisso da saúde (IOM & NRC, 2006; Ganz, 2009; Stanton, Rowland & Ganz, 2015; Rowland, 2016).

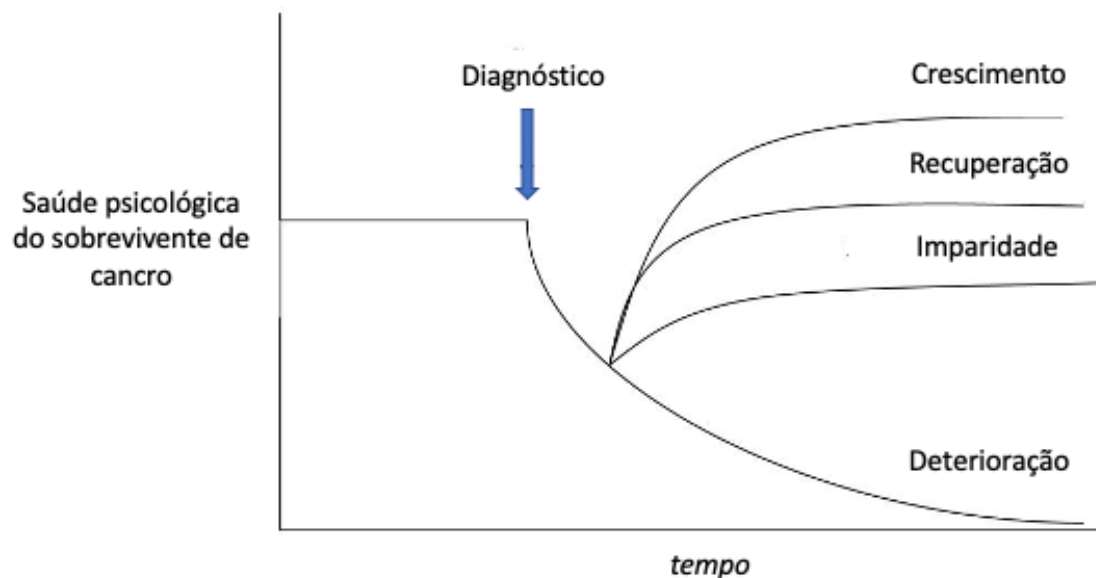
Em concordância com a perspetiva de que ter saúde significa mais do que a ausência de doença, a saúde psicológica dos sobreviventes de cancro abrange mais do que a presença ou ausência de ansiedade ou angústia. É essencial considerar o potencial dos sobreviventes de cancro de também manifestarem respostas psicológicas associadas a um melhor ajuste psicológico, ou seja, a saúde psicológica dos sobreviventes de cancro é determinada pela ausência ou presença de angústia, mas também pela presença ou ausência de respostas psicológicas

positivas (por exemplo, aumento da autoestima, maior apreciação e significado da vida, aumento da espiritualidade, maior sentimento de paz, etc.) consideradas no conceito de crescimento pós-traumático (Cordova et al., 2001; Cordova & Andrykowski, 2003; Stanton & Bower, 2016).

De acordo com Andrykowski, Lykins e Floyd (2008), a existência de angústia e crescimento não são mutuamente exclusivas, podem ser experimentadas simultaneamente pelos sobreviventes de cancro. Ao contrário daquilo que podemos encontrar na literatura sobre a prevalência, o risco, a variabilidade e os instrumentos de avaliação sobre a ansiedade e a depressão, parecem existir dificuldades na apreciação dos fatores relacionados com as respostas psicológicas positivas.

A saúde psicológica dos sobreviventes de cancro varia bastante, quer entre indivíduos, quer ao longo da trajetória da doença. Andrykowski, Lykins e Floyd (2008) defendem que quase todos os sobreviventes experimentam alguma “deslocação psicológica” após o diagnóstico (ver Figura 5).

Figura 5 - Trajetória da saúde psicológica dos sobreviventes de cancro



Fonte: Adaptado de Andrykowski, Lykins e Floyd (2008), p.196

Muitos sobreviventes recuperam da sua experiência de cancro, restaurando o seu equilíbrio psicológico e restabelecendo o seu nível de saúde psicológica pré-doença (*“Recuperação”*). Outros recuperam em relação ao diagnóstico e tratamento, mas não recuperam totalmente. Estes podem experienciar pequenas alterações físicas, psicológicas e sociais como resultado da sua experiência, mas não retomarão o nível de saúde psicológica pré-doença (*“Imparidade”*). Estas duas trajetórias são as que definem a grande maioria dos sobreviventes de cancro, mas a experiência tem um impacto profundo noutros sobreviventes. Alguns, com a experiência de cancro, iniciam uma espiral descendente, caracterizada pela deterioração severa da capacidade física, psicológica e social que nunca recuperam, estes indivíduos aparentemente sucumbem à doença e evidenciam problemas de saúde psicológica graves (*“Deterioração”*). Por outro lado, existe uma minoria em que o diagnóstico de cancro potencia uma tendência ascendente caracterizada por uma maior capacidade de ajuste psicológico e social (*“Crescimento”*).

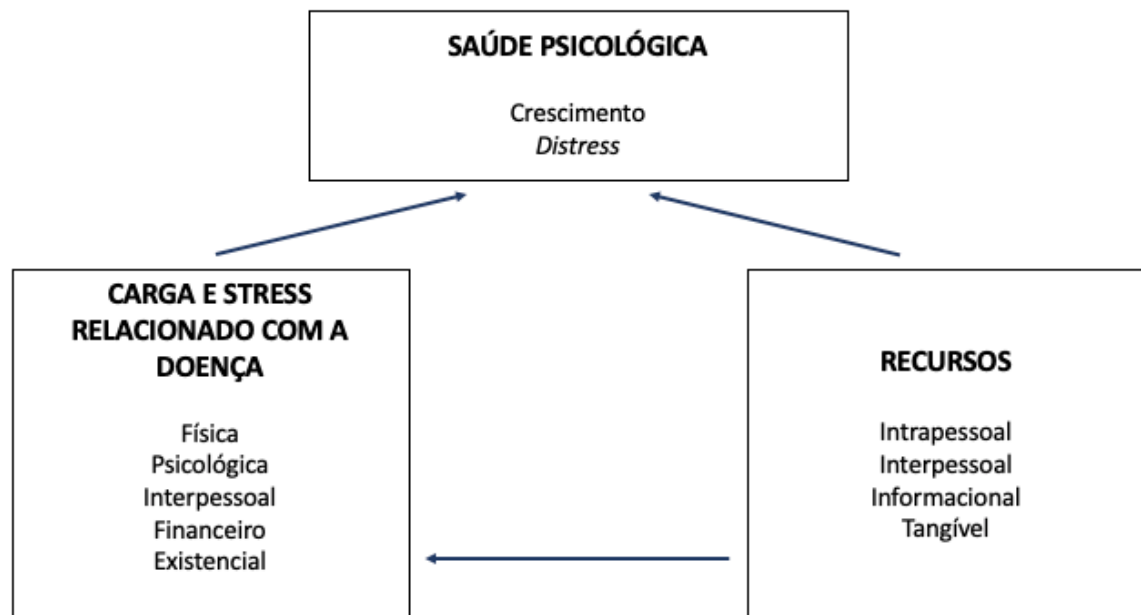
Conhecer a trajetória da saúde psicológica do sobrevivente de cancro pode aumentar a compreensão do processo de adaptação e recuperação psicológica, assim como permitir adequar os recursos clínicos às necessidades efetivas de cada sobrevivente (Andrykowski, Lykins & Floyd, 2008).

A resposta psicológica à experiência de cancro é uma função com duas variáveis, o stress e a carga imposta pela experiência do cancro e os recursos disponíveis para lidar com esse stress e essa carga, em que o equilíbrio dessas duas variáveis determina a saúde psicológica a curto e a longo prazo (Andrykowski, Lykins & Floyd, 2008). Quanto maior for o stress e a carga representados pela experiência, maior o risco de o sobrevivente apresentar uma saúde psicológica debilitada. Por outro lado, quanto mais recursos estiverem disponíveis, maior será a probabilidade de o sobrevivente atingir uma melhor saúde psicológica.

Importa mencionar que mesmo nos casos em que o stress e a carga são baixos, o risco de deterioração da saúde psicológica pode ser elevado e isto pode acontecer se os recursos forem insuficientes. Em sentido oposto, o sobrevivente de cancro pode apresentar uma saúde psicológica positiva mesmo quando o stress e a carga impostos pela doença são elevados, isso significa que existiram um leque alargado de recursos capazes de os suplantarem.

Tal como é possível verificar através da Figura 6, os fatores que interferem com o stress e a carga impostos pela doença (de natureza física, psicológica, interpessoal, financeira e/ou existencial), assim como os fatores que interferem com os recursos disponíveis para lidar com o stress e a carga da experiência de cancro (intrapessoais, interpessoais, informacionais e/ou tangíveis) são multifacetados.

Figura 6 - Fatores associados à saúde psicológica dos sobreviventes de cancro



Fonte: Adaptado de Andrykowski, Lykins e Floyd (2008), p.197

Este é um processo dinâmico e que flutua ao longo da experiência de cancro, pelo que é possível antecipar as mudanças na saúde psicológica atendendo às mudanças das variáveis em causa.

Nas últimas décadas tem-se verificado um crescente reconhecimento do cuidado psicossocial como uma componente essencial no tratamento das pessoas com cancro (IOM, 2008; Spiegel, 2012). Este interesse parece estar associado a uma tendência mais ampla e recente da oncologia, avaliando o cancro ao nível do impacto na qualidade de vida, isto é, para além de prolongar o tempo de vida após o diagnóstico, os profissionais de oncologia reconhecem cada vez mais o valor de considerar o quão bem as pessoas vivem (Jacobsen, Davis e Cella, 2002; Jacobsen & Jim, 2008).

É um desafio dos profissionais de saúde melhorar o acesso aos cuidados psicossociais, na medida em que muitos dos sobreviventes de cancro poderiam beneficiar com este atendimento e receber a ajuda que precisam. Contudo, ainda existem muitas barreiras, das quais se destacam o não reconhecimento das necessidades psicossociais pelas equipas de saúde entre os quais os profissionais de enfermagem e, mesmo quando reconhecidas, verifica-se carência de recursos humanos para prestar este atendimento. Quando estes existem percebe-se que há simultaneamente uma lacuna no conhecimento destes profissionais, quer na identificação dos benefícios destas intervenções, quer na forma como as devem desenvolver e implementar (Grant et al., 2007; Lester, Wessels & Jung, 2014).

1.2.7 Os processos de *coping*

Não é possível abordar a adaptação do sobrevivente de cancro, sem mencionar a importância do *coping* no processo adaptativo, que se revela fundamental para lidar com os principais problemas que surgem ao longo de todas as fases da doença oncológica. Destes destacam-se a ansiedade, a depressão, a raiva e a revolta, a incerteza sobre o futuro, a falta de esperança, o isolamento social, a diminuição da autoestima, a alteração da imagem corporal e a disfunção sexual (Stanton & Revenson, 2007; Malak & Gümus, 2009).

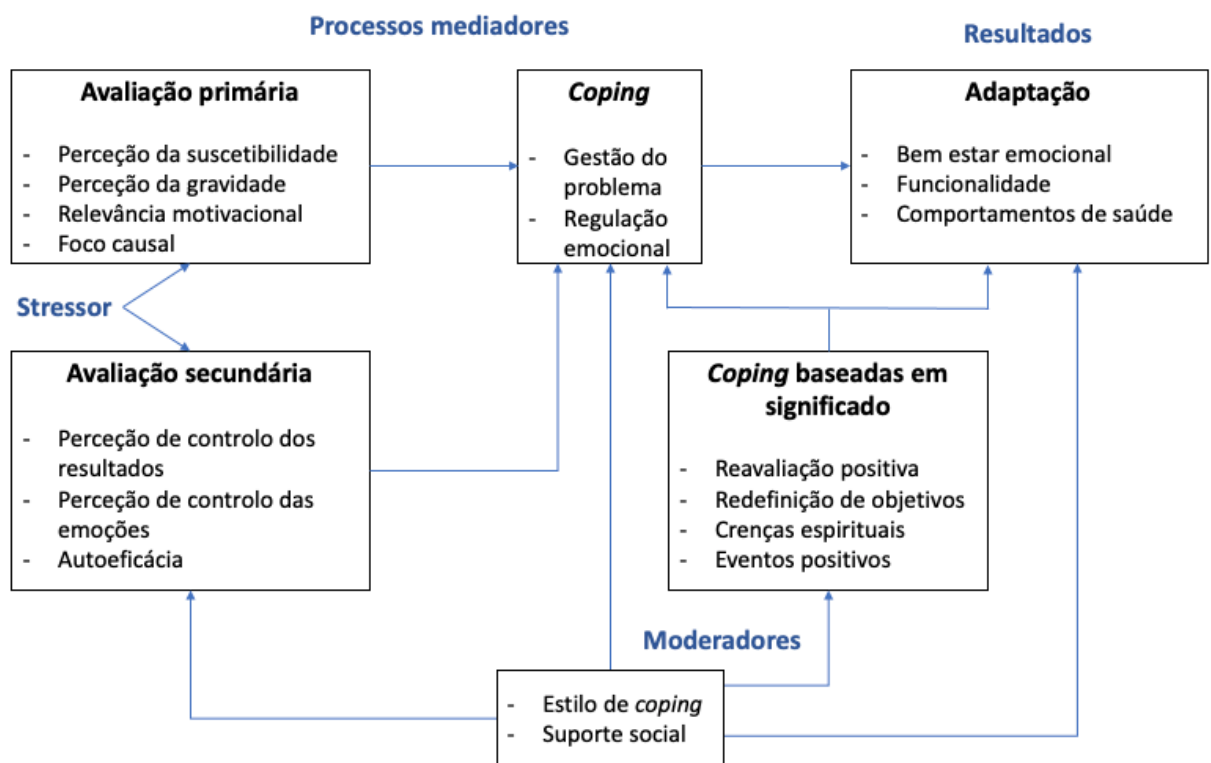
O *coping* é conhecido como um conjunto de estratégias utilizadas pelos indivíduos, com o objetivo de se adaptarem a circunstâncias adversas. Inicialmente, a teoria evolucionista de Darwin, que enfatizava o conceito da luta pela sobrevivência, salientando a importância das atividades com vista à resolução de problemas, contribuiu para o conhecimento atual do conceito de *coping* (Santos, 2003).

Contudo, este conceito sofreu múltiplas alterações devido ao interesse de diversos autores pela temática. De entre estes destacam-se Richard Lazarus e Susan Folkman (1984), que propõem uma definição de *coping* amplamente reconhecida pelo universo científico. Para estes autores, este conceito traduz-se num conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que o indivíduo desenvolve para resolver, reduzir, tolerar ou minimizar as exigências internas ou externas que emergem de uma situação stressante, entendida como um fardo ou como algo que excede os recursos pessoais do indivíduo.

No âmbito da doença oncológica o *coping* pode estar relacionado com: a aceitação do estado de saúde, desempenho de papéis, adaptação à incapacidade física, satisfação com o estado de saúde, esperança, imagem corporal, apoio familiar e social, autocontrolo da ansiedade, medo da recidiva, autoestima, autogestão da doença, desempenho sexual, motivação, entre outros (Lazarus & Folkman, 1984; Folkman & Moskowitz, 2004).

O *Transactional Model of Stress and Coping* de Lazarus e Folkman (1980), apresentado na Figura 7, envolve quatro conceitos principais: a) o *coping* traduz-se num processo ou numa interação que ocorre entre o indivíduo e o ambiente; b) a função do *coping* passa pela gestão da situação stressante, ao invés de a controlar ou dominar; c) os processos de *coping* pressupõem a avaliação, isto é, de que forma o fenómeno é percebido, interpretado e cognitivamente representado na mente da pessoa; d) o processo de *coping* consiste na mobilização de esforços cognitivos e comportamentais por parte do indivíduo para dar resposta às demandas decorrentes da interação com o ambiente.

Figura 7 - Modelo transacional do stress e coping de Lazarus e Folkman



Fonte: Adaptado de Lazarus e Folkman (1984)

De acordo com este modelo, o *coping* é uma ação intencional, física ou mental, iniciada perante um stressor percebido, com a intenção geralmente orientada para a redução do stress. Os resultados de *coping* são consequências específicas da resposta de *coping* e os resultados de stress as consequências imediatas do stress, sendo que ambos podem promover ou não a adaptação do indivíduo (Folkman & Lazarus, 1984; Rudolph, Denning & Weisz, 1995; Folkman & Moskowitz, 2000; Glanz & Schwartz, 2008).

Segundo Rudolph, Denning e Weisz (1995), o episódio de *coping* é um processo que sofre influência de múltiplas variáveis, estando neste processo envolvidos os moderadores e os mediadores. Os moderadores incluem um conjunto de variáveis que afeta a direção ou a intensidade da relação entre uma variável independente e uma variável dependente, ou seja, estes refletem as características da pessoa, do stressor, do contexto, bem como da interação entre esses fatores. Por outro lado, os mediadores constituem-se como mecanismos através dos quais as variáveis independentes influenciam as variáveis dependentes, como por exemplo, a avaliação cognitiva e o desenvolvimento da atenção. Estes destacam-se em relação aos moderadores, visto que são adicionados durante o episódio de *coping*, enquanto que os moderadores são condições pré-existentes (Antoniazzi, Dell’Aglia & Bandeira, 1998).

De uma forma geral, os estilos de *coping* assentam nas características da personalidade ou nos resultados de *coping*, enquanto as estratégias de *coping* relacionam-se com as ações tomadas no decurso de um episódio particular de *stress*.

Apesar de os estilos influenciarem as estratégias, estes são fenómenos distintos e têm origens conceptuais distintas (Ryan-Wenger, 1992; Antoniazzi, Dell’Aglia & Bandeira, 1998).

De acordo com Carver e Scheier (1994), os estilos de *coping* utilizados pelas pessoas em novas situações são influenciados pelas formas habituais de estas lidarem com o stress e refletem a tendência de responder de um modo particular quando confrontadas com uma circunstância com características específicas.

Por sua vez, Folkman e Lazarus (1980) destacam o papel assumido pelas estratégias de *coping*, reconhecendo que estas podem mudar de momento para momento, durante a resposta à situação stressante e defendem a impossibilidade de se predizer uma resposta situacional a partir do estilo de *coping* de um indivíduo.

As estratégias de coping podem dividir-se em duas categorias, estratégias de *coping* focalizadas no problema e estratégias de *coping* focalizadas na emoção. As primeiras, consistem num esforço para atuar na situação que origina o stress, eliminando ou reduzindo a fonte causadora de tensão. Por sua vez, as estratégias de *coping* focalizadas na emoção, que se caracterizam por um esforço para regular o estado emocional face ao stress provocado por um determinado evento ou pelo resultado desse evento, em que o objetivo passa por reduzir a sensação física desagradável (estado somático/emocional).

A seleção de estratégias de *coping* depende sempre da avaliação da situação stressante na qual o indivíduo está envolvido. A avaliação primária é o processo cognitivo através do qual o indivíduo analisa o risco de uma determinada situação e na avaliação secundária, o indivíduo faz uma análise dos recursos disponíveis e das opções para lidar com o problema. Quando a origem do problema tem potencial de ser modificada, o indivíduo tende a utilizar estratégias de *coping* focalizadas no problema, enquanto que nas situações avaliadas como inalteráveis, tende a recorrer a estratégias de *coping* focalizadas na emoção. Para cada um dos casos estas podem ou não ser adaptativas (Lazarus & Folkman, 1980; Folkman et al., 1986; Carver & Scheier, 1994).

Considerando a adaptação à doença oncológica, o *coping*, enquanto processo complexo e dinâmico que envolve a pessoa, o ambiente e a relação entre ambos, visa solucionar os problemas relacionados com a doença de forma realista, reduzir os sentimentos de ameaça, preservar a integridade física, ajudar a manter relações sociais e desempenho em diferentes papéis, promover um autocontrolo positivo, criar um conceito pessoal de valor e com aceitação social, aumentar a autoestima e, sobretudo, melhorar a qualidade de vida (Link et al., 2005; Roesch et al., 2005; Henderson et al., 2012; Silva, Crespo e Canavarro, 2012; Hulbert-Williams et al., 2012; Kvillemo & Bränström, 2014; Schou, Ekeberg & Kåresen, 2021).

1.2.8 A ansiedade

É amplamente reconhecido que o diagnóstico de cancro e os efeitos dos respetivos tratamentos podem desencadear algum nível de *distress* em todas as pessoas afetadas, independentemente do estágio da doença. Esse *distress* pode ser uma reação inicial ao diagnóstico, bem como um reflexo das várias transições emocionais que ocorrem durante o curso da doença, incluindo o período de sobrevivência.

Estudos têm demonstrado que o *distress* associado ao cancro pode manifestar-se de diversas formas, incluindo ansiedade, depressão, insónia e fadiga, e pode influenciar negativamente a qualidade de vida dos pacientes e a sua capacidade de adaptação à doença (Bayés, 2008; Holland et al., 2013).

Adicionalmente, a experiência de *distress* pode também afetar os familiares e cuidadores do paciente com cancro, com impacto na sua própria qualidade de vida e bem-estar emocional. É essencial, portanto, que os profissionais de saúde envolvidos no tratamento do cancro estejam cientes dessas questões emocionais e que ofereçam suporte psicológico adequado aos pacientes e suas famílias ao longo do processo de tratamento e sobrevivência.

Uma parte dos indivíduos que sobrevivem ao cancro são capazes de se adaptar adequadamente à vida após a doença. No entanto, ainda é grande a parcela de sobreviventes de cancro que fica presa a um estado de negatividade marcado pelos medos associados à doença, pelo stress pós-traumático, pela depressão e, especialmente, pela ansiedade, que exerce um impacto significativo na adaptação ao dia-a-dia, no regresso às atividades habituais e na qualidade de vida (Stark & House, 2000; Stark et al., 2002; Berg et al., 2016; Yi & Syrjala, 2017).

A prevalência de ansiedade é maior em sobreviventes de cancro em comparação com pessoas saudáveis, e essa diferença persiste em pacientes cuja doença foi diagnosticada há 10 anos ou mais (Mitchell et al., 2013; Berry-Stoelzle et al., 2020). Além disso, a ansiedade parece ser o problema mais comum nos sobreviventes de cancro e esta pode afetar negativamente a qualidade de vida, a saúde mental e o funcionamento, assim como aumentar a gravidade dos sintomas somáticos (Mitchell et al., 2013).

Num estudo realizado por Zabora e colaboradores (2001), conclui-se que cerca de 35% dos pacientes com cancro experimentam ansiedade, sendo que a prevalência varia de 43% para aqueles com cancro do pulmão a 30% para aqueles com cancro ginecológico. Adicionalmente, uma revisão sistemática de 36 estudos entre os anos de 2000 e 2018 mostrou que quase metade das mulheres com cancro da mama manifestaram ansiedade (Hashemi et al., 2020).

Outros estudos foram conduzidos com o objetivo de determinar a prevalência da ansiedade entre pacientes com cancro (Massie; 2004; Mitchell et al., 2011; Linden et al., 2012). Neste último estudo de Linden e colaboradores (2012), que contou com uma amostra de mais de 10 mil pacientes com cancro, conclui-se que 19% apresentaram níveis clínicos de ansiedade e outros 22% apresentaram sintomas subclínicos de ansiedade.

Esses achados não são isolados, uma vez que múltiplos estudos apontam para valores semelhantes de ansiedade em sobreviventes de cancro, nas diferentes fases da doença (Jefford et al., 2013; Berry-Stoelzle et al., 2020; Götze et al., 2020).

Esses dados evidenciam a importância de identificar pacientes com alto risco de desenvolver ansiedade e proporcionar intervenção precoce o mais rapidamente possível, a fim de aumentar a qualidade de vida e diminuir os custos associados aos cuidados de saúde (Zabora et al., 2001; Jørgensen et al., 2016).

De acordo com American Society of Clinical Oncology (ASCO) (2019), a ansiedade pode ser descrita como sentir-se nervoso ou preocupado e que, na maioria das vezes, se caracteriza por uma resposta normal a uma ameaça. Contudo, quando esta interfere com a vida diária e com as relações pessoais, pode ser considerada um distúrbio que não desaparece com o tempo, podendo persistir durante anos (National Institute of Mental Health [NIMH], 2018).

A ansiedade surge, frequentemente, face à presença de uma ameaça e a doença oncológica é, indubitavelmente, ameaçadora (Stark et al., 2002; Yi & Syrjala, 2017). Dado ser um sentimento que surge como resposta a uma ameaça, esta está presente em todas as populações clínicas. No caso concreto da oncologia, a dimensão da ansiedade é, muitas vezes, desvalorizada porque é difícil determinar

quando esta é desproporcional à ameaça, uma vez que a doença está sempre associada a uma ameaça real (Stark & House, 2000).

A ansiedade fisiológica refere-se a uma resposta natural do corpo a uma situação de perigo ou ameaça, ativando mecanismos biológicos que preparam o organismo para enfrentar a situação. Essa resposta pode incluir aumento da frequência cardíaca, aumento da frequência respiratória, tensão muscular, entre outros sintomas, e tem como objetivo facilitar o processo adaptativo e permitir que a pessoa lide com a ameaça de forma eficaz. Esta resposta é um mecanismo que facilita o processo adaptativo, neutralizando a ameaça (Stark & House, 2000).

Por outro lado, a ansiedade patológica é uma condição em que a resposta de ansiedade é desproporcional à ameaça percebida e pode causar sofrimento significativo ou interferir no funcionamento normal da pessoa. Esta forma de ansiedade pode ser persistente e estar associada a sintomas físicos graves, como dores de cabeça ou problemas digestivos, bem como a sintomas psicológicos, como ataques de pânico, crenças anormais ou pensamentos de morte. Em alguns casos, a ansiedade patológica pode levar a um comprometimento do funcionamento normal ou desejável da pessoa em áreas como o trabalho, relações interpessoais e atividades diárias (Stark & House, 2000).

É importante distinguir a ansiedade aguda da ansiedade crónica, o que se torna possível através da análise dos sintomas de cada uma delas. A primeira é manifestada por sentimentos de medo intenso ou pavor, sentimentos de separação de si ou das pessoas mais próximas, palpitações ou taquicardia, pressão arterial elevada, dor no peito, falta de ar, hipersudorese, arrepios, tonturas, tremores, distúrbios gastrointestinais, dor abdominal, entre outros. Em contrapartida, a ansiedade crónica pode incluir os episódios de ansiedade aguda, persistindo durante mais tempo e que, geralmente, são acompanhados por um ou mais dos seguintes sintomas: preocupação excessiva; inquietação; tensão muscular; insónia; irritabilidade; fadiga; dificuldade de concentração; e incapacidade para tomar decisões (ASCO, 2019).

As causas da ansiedade são múltiplas e podem relacionar-se com problemas e preocupações que antecedem o diagnóstico, reações ao próprio diagnóstico e em relação aos tratamentos. A presença de sintomas desagradáveis como dor, náusea

e fadiga, bem como interrupções nos planos de vida, diminuição da qualidade de vida, o medo da recorrência ou progressão da doença são potenciadoras de despoletar ou exacerbar a ansiedade. Além disso, também os efeitos fisiológicos de certos tratamentos no sistema nervoso central podem produzir diretamente ansiedade como por exemplo o interferon (Capuron, Ravaut & Dantzer, 2000; Niedzwiedz et al., 2019).

No domínio da doença oncológica, os medos e as incertezas associados ao diagnóstico são, geralmente, graves, incluindo o medo da morte, da dor, das alterações físicas, da incapacidade, bem como da interrupção das relações pessoais. Os transtornos de ansiedade compartilham características de medo e ansiedade excessivos. Enquanto o medo é a resposta a uma ameaça iminente, a ansiedade é a antecipação de uma ameaça futura que se manifesta como medo ou preocupação excessiva e persistente.

Embora esses sentimentos sejam comuns aos doentes com cancro e respetivas famílias, o nível de sofrimento psicológico experienciado difere de pessoa para pessoa, sendo que níveis elevados podem indicar a presença de ansiedade e exigir intervenção (NCI, 2019).

A ansiedade manifesta-se ao longo das diferentes fases da doença oncológica e afeta a qualidade de vida da pessoa (NCI, 2019). O diagnóstico de cancro desencadeia na pessoa um conjunto de sentimentos que passam pelo medo do tratamento e dos seus efeitos colaterais, medo da recidiva e de metastização após o tratamento, incerteza, preocupação de perder a independência, receio relativamente a mudanças nas relações pessoais e, sobretudo, medo da morte (Custers et al., 2016; Koch-Gallenkamp, 2016; ASCO, 2019; NCI, 2019; Zhang et al., 2022).

No final dos tratamentos, apesar do sentimento de alívio estar presente na maior parte dos indivíduos, estes, simultaneamente, podem sentir-se invadidos por sentimentos de solidão e até mesmo de abandono, originado pela quebra do apoio profissional intensivo providenciado até então (Yi & Syrjala, 2017).

Não obstante, no caso do sobrevivente de cancro, a ansiedade é algo que não abandona o indivíduo, pois este deixa de sentir a segurança de controlo sobre a

doença que os tratamentos lhe proporcionavam, receia a realização de exames de rotina e tende a hipervalorizar a vigilância de sintomas físicos (IOM & NRC, 2006; Pinto, 2008).

A maioria dos sobreviventes de cancro têm sentimentos de *distress* físico, emocional, social e espiritual que podem interferir diretamente com o processo adaptativo. Neste sentido podem precisar de tratamento e suporte, nomeadamente a necessidade de medidas terapêuticas farmacológicas. No entanto, deve incidir sobretudo em medidas não farmacológicas, como os exercícios de relaxamento, aconselhamento individual ou familiar, terapia existencial (focada na condição do ser humano, nas suas capacidades e respetivas limitações), suporte emocional, terapia cognitivo-comportamental, terapia em grupo, grupos de autoajuda e sessões educativas (Braamse et al., 2016; Bates, Mostel & Hesdorffer, 2017; NCI, 2019; Niedzwiedz et al., 2019).

A gestão da ansiedade é extremamente importante para a população com cancro durante a trajetória da doença e os enfermeiros, que passam a maior parte do tempo com os pacientes e têm interações diretas em múltiplos ambientes clínicos, parecem estar numa posição privilegiada para desenvolverem, implementarem e coordenarem programas e modelos de intervenção com o intuito de reduzir a manifestação de ansiedade (Huynh, Fan & Kao, 2022).

No que concerne às estratégias educacionais, um estudo de revisão desenvolvido por Garcia (2014), apontou que a educação liderada por enfermeiros pode reduzir os níveis de ansiedade em pacientes, durante a fase de tratamentos.

Uma outra revisão, descreveu que duas intervenções não farmacológicas lideradas por enfermeiras (telemonitorização e educação do paciente) levaram a melhorias significativas na ansiedade entre pacientes com doença avançada (Zweers, de Graaf & Teunissen, 2016). Sanjida e colaboradores (2018) também apresentaram um efeito positivo no controle da ansiedade de sobreviventes de cancro.

Além disso, alguns investigadores relataram que enfermeiros conduziram ensaios controlados randomizados e efetivamente reduziram a ansiedade na população oncológica usando vários tipos de intervenções educacionais, como programas

abrangentes de educação e cuidados ou de educação e reabilitação (Wang, Yan & Fu, 2019; Sui, Wang & Wang, 2020).

De acordo com a abrangente análise com meta-análise realizada por Huynh, Fan e Kao (2022), que contou com mais de 2500 participantes, os resultados indicaram que as intervenções educativas lideradas por enfermeiros reduziram significativamente a ansiedade em sobreviventes de cancro. Este estudo forneceu evidências de que enfermeiros podem desempenhar diferentes papéis ao desenvolver, liderar e operacionalizar intervenções educativas com o objetivo de controlar a ansiedade. Em ambientes de cuidados com demanda elevada, os enfermeiros podem estar numa posição privilegiada para oferecer informações e cuidados de suporte, visando assistir os sobreviventes na gestão da sua própria condição de saúde.

1.2.9 A evolução dos cuidados

A melhoria contínua das taxas de sobrevivência de jovens e adultos com o diagnóstico de doença oncológica ao longo dos últimos 40 anos concorreu fortemente para o surgimento de populações de sobreviventes de cancro com múltiplas necessidades, quer médicas quer psicossociais, para a qual os sistemas de saúde não estavam devidamente preparados (Jacobs & Shulman, 2017).

A National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS) é uma organização sediada nos EUA (Estados Unidos da América) que se demarca na história dos cuidados ao sobrevivente de cancro por ter sido uma das primeiras organizações no âmbito do sobrevivente de cancro a ter sido criada, no ano de 1986. Os seus fundadores decidiram criá-la com o intuito de substituir a palavra “vítima do cancro” por “sobrevivente de cancro” e com isso criar uma noção diferente da experiência de cancro, e que lidaria com todo o espectro de questões relacionadas com a sobrevivência.

No entanto, as palavras penetrantes de Fitzhugh Mullan, um dos seus visionários fundadores, em 1985, descreveram a dura realidade dos cuidados aos sobreviventes de cancro. Este pintou um retrato sombrio, onde esses indivíduos eram abandonados à própria sorte, deixados no “*banco dos réus*” para enfrentarem os sintomas decorrentes da doença e respetivos tratamentos, enquanto se

acreditava que tudo havia sido feito. Essa narrativa, realizada na primeira pessoa, capturou a angústia do cuidado aos sobreviventes de cancro e lançou um intenso debate entre especialistas (Mullan, 1985).

De facto, este foi o primeiro autor a descrever aquilo que denominou de temporadas de sobrevivência, incluindo a fase aguda ou período após o diagnóstico, a fase prolongada ou período após o término dos tratamentos e a fase permanente, quando a recorrência parece altamente improvável, mas os efeitos de longo prazo do tratamento continuam.

Alguns anos depois, foram publicadas as primeiras revisões abrangentes da literatura focadas nos efeitos fisiológicos e psicossociais provocados pela doença e respetivos tratamentos (Welch-McCaffrey et al., 1989; Loescher et al., 1989). Estes estudos demonstraram que esses efeitos podem afetar qualquer sistema do corpo de meses a anos após o tratamento e que melhores resultados poderão ser atingidos quanto mais cedo se iniciarem os cuidados de “reabilitação”.

Posteriormente, assistimos a um aumento considerável do número de pessoas que procuram informações sobre cuidados de saúde e que estão mais informadas sobre as opções disponíveis. Este fenómeno foi impulsionado, em grande parte, pelos vários movimentos que lutam pela sobrevivência ao cancro. Como resultado, testemunhamos um aumento significativo do número de publicações científicas que abordam este tema, bem como o surgimento de várias organizações especificamente dedicadas à luta contra o cancro. Esta mobilização em prol da causa contribuiu de forma significativa para aumentar a consciencialização sobre a doença e para aumentar a oferta de cuidados (Jacobs & Shulman, 2017).

Há cerca de 20 anos, reconhecendo o impacto físico, psicológico, social e financeiro provocado pela doença e respetivos tratamentos, o célebre relatório do IOM e NRC (2006) delineou 10 recomendações com o objetivo de garantir a oferta de cuidados abrangentes e coordenados aos sobreviventes de cancro.

A primeira recomendação enfatizou a importância de reconhecer a sobrevivência ao cancro como uma fase distinta ao longo do tratamento contínuo da doença. Tal reconhecimento tem sido evidenciado pela frequência com que celebridades partilham suas histórias pessoais, pelo aumento de eventos focados na

sobrevivência, como corridas e caminhadas, e pelo crescente interesse dos meios de comunicação social em torno do tema dos sobreviventes, com colunas de jornais e entrevistas (IOM & NRC, 2006). No âmbito profissional, houve o surgimento de revistas especializadas, livros didáticos, congressos e *webinars*, além de programas formativos. Com o número de sobreviventes em ascensão, espera-se que o futuro traga mais investimento e atenção por parte dos profissionais e da sociedade em geral (Nekhlyudov et al., 2017).

A segunda recomendação apelou ao desenvolvimento e disseminação de planos de cuidados de sobrevivência de forma a melhor preparar os sobreviventes para enfrentar o período pós-tratamento (IOM & NRC, 2006). Esta recomendação recebeu bastante atenção por parte de profissionais e instituições de todo o mundo, e estes paulatinamente perceberam que o maior desafio seria o planeamento de cuidados individualizados e coordenados, como trilha para diminuir taxas de morbidade e mortalidade evitáveis após o cancro (Parry et al., 2013).

A terceira recomendação relacionou-se com o notável e evidente progresso no desenvolvimento de diretrizes baseadas em consenso e evidências para os cuidados ao sobrevivente (IOM & NRC, 2006). Desde essa altura várias foram as organizações profissionais a publicar *guidelines* com foco na saúde física e psicossocial do sobrevivente, ampliando a sua atenção além do que costumava ser limitado a vigilâncias biomédicas da recorrência (Nekhlyudov et al., 2017; Tevaarwerk et al., 2012; Rock et al., 2022).

A avaliação da qualidade dos cuidados na sobrevivência ao cancro (Recomendação 4) ainda precisa ser feita de forma mais sistemática e coesa (IOM & NRC, 2006). Nesse sentido, a ASCO, a National Comprehensive Cancer Network (NCCN) e a American Cancer Society (ACS) têm liderado o desenvolvimento de diretrizes para a prática clínica, bem como de orientações para a avaliação da qualidade dessas práticas (Mayer et al., 2015). Somente por meio de uma avaliação eficaz é possível medir de forma mais disciplinada o progresso alcançado na prestação de cuidados.

Apesar de a maioria da investigação relacionada ao cancro historicamente ser predominantemente voltada para a compreensão dos mecanismos biológicos e tratamentos clínicos da doença, paulatinamente tem-se verificado mais ênfase na

disseminação e implementação de projetos no contexto real, com o objetivo de melhorar a sobrevivência e qualidade de vida (Recomendação 5) (IOM & NRC, 2006; Nekhlyudov et al., 2017).

A sexta recomendação instigou ao planeamento de cuidados ao cancro que incluam os cuidados de sobrevivência, no entanto, o progresso tem sido variável e não é claramente mensurável (IOM & NRC, 2006; Nekhlyudov et al., 2017). Será importante reunir esforços internacionais neste sentido, de forma a potenciar a partilha de mais iniciativas que visam melhorar os resultados em saúde dos sobreviventes de cancro.

A sétima recomendação reconheceu a lacuna existente na informação e educação dos profissionais de saúde e dos próprios sobreviventes de cancro, bem como aconselhou o desenvolvimento de esforços para expandir e coordenar programas educacionais focados na sobrevivência (IOM & NRC, 2006). Apesar de se verificar um crescimento notável, com o surgimento de congressos e conferências anuais que os centros de cancro oferecem às equipas de saúde e ao público em geral, ainda se verifica alguma incongruência na articulação dos cuidados entre prestadores de cuidados oncológicos e primários.

A oitava recomendação salientou a importância de eliminar a discriminação e minimizar os efeitos indesejáveis do cancro no emprego, através da sensibilização de empregadores e profissionais de saúde para as limitações que a experiência de cancro pode ter, a curto e longo prazo, nas habilidades para o trabalho (IOM & NRC, 2006). Apesar disso, continuam a existir estudos que demonstram os potenciais efeitos negativos do cancro no emprego, bem como as limitações que a experiência da doença pode ter na produtividade e no encargo financeiro, conhecido como "toxicidade financeira" (Yabroff et al., 2016; Nekhlyudov et al., 2016). Este impacto económico do cancro tem sido objeto de uma crescente investigação, sobretudo devido ao aumento da mobilidade e da flexibilidade laboral nas gerações mais jovens, e ao prolongamento da permanência no mercado de trabalho por parte dos adultos mais velhos para assegurar uma reforma adequada (Nekhlyudov et al., 2017).

A nona recomendação centrou-se nas dificuldades que pessoas com condições de saúde pré-existent, concretamente doença oncológica, tinham em obter

cobertura de seguros de saúde (IOM & NRC, 2006). Nos últimos anos foi possível eliminar algumas barreiras, no entanto, mais progressos serão necessários.

A última recomendação expôs a necessidade de se aumentar o financiamento, promovido por organizações governamentais, para apoiar investigações na área da sobrevivência ao cancro (IOM & NRC, 2006). Contudo, o achatamento dos orçamentos na área da saúde, a concorrência das investigações destinadas a identificar curas e ensaiar tratamentos, e a crise económica global continuam a ser os principais desafios aos investigadores nesta área (Rowland et al., 2013).

De facto, a sociedade em geral respondeu aos desafios lançados pelo IOM e o NRC, tendo-se verificado nas últimas duas décadas excelentes progressos nos cuidados ao sobrevivente de cancro, incluído maior ênfase na fundamentação dos cuidados com evidências e na identificação das melhores práticas (Nekhlyudov et al., 2017). Durante este período, o número de sobreviventes de cancro aumentou e, cumulativamente, estes vivem mais tempo (Bluthmann, Mariotto & Rowland, 2016).

Em 2012, várias organizações, onde se destaca a Commission on Cancer (CoC) (2012) dos EUA, começaram a recomendar os cuidados centrados no paciente como uma prioridade no atendimento ao sobrevivente de cancro e, de facto, os programas de saúde foram desenvolvidos para atender a esse padrão, apesar da escassez de evidências que apoiem a eficácia real desses planos de tratamento.

Em 2013 a ASCO publicou um conjunto de recomendações sobre a obtenção de cuidados ao sobrevivente de cancro de alta qualidade, destacando a urgência de uma compreensão das necessidades dos sobreviventes e do desenvolvimento de modelos de cuidados abrangentes e coordenados (McCabe et al., 2013).

Apesar disso, existem lacunas na investigação, na prática clínica e na política (Nekhlyudov et al., 2019). Especificamente, ainda subsistem sobreviventes de cancro que se “perdem na transição”, que não recebem os cuidados necessários, que se confrontam com sistemas de saúde desorganizados e descoordenados, que continuam a sofrer e a morrer dos efeitos tardios provocados pela doença e tratamentos (Nekhlyudov et al., 2017; National Academies of Sciences, Engineering and Medicine [NASEM], 2018).

Com base no exposto, Nekhlyudov e colaboradores (2017) propõem várias medidas para melhorar os cuidados prestados aos sobreviventes de cancro. Uma das medidas é a educação dos sobreviventes, bem como dos profissionais de cuidados de saúde primários, de oncologia e outros especialistas sobre as necessidades específicas desta população.

A segunda medida proposta é o desenvolvimento de esforços para coordenar o cuidado, usando uma abordagem estratificada por risco que não se concentre apenas nos efeitos relacionados com o cancro, mas também nas comorbilidades e disparidades socioeconómicas. Além disso, é necessário aumentar a produção de investigações que abordem as questões que permanecem em aberto, bem como promover o desenvolvimento de resultados mensuráveis e avaliar modelos de cuidado que sejam relevantes para os desafios enfrentados pelos sobreviventes de cancro, pelos seus cuidadores e pelos profissionais.

Outra medida importante é o desenvolvimento de iniciativas de políticas de saúde que assumam plenamente as desigualdades no acesso e no encargo financeiro do cuidado do contexto do cancro. Por fim, é essencial promover estratégias que permitam o regresso ao trabalho, à escola e à vida após os tratamentos.

Embora tenham sido feitos progressos significativos, é necessário continuar a trabalhar para garantir que todos os sobreviventes de cancro recebam cuidados de qualidade, abrangentes e coordenados.

1.2.10 Os modelos de cuidados

À medida que o número de sobreviventes de cancro aumenta, tem-se assistido a um aumento global dos esforços direcionados à definição e proteção da qualidade dos cuidados prestados aos mesmos. Estas iniciativas têm como objetivo final melhorar a sobrevivência, gerir os sintomas físicos, reduzir os efeitos psicossociais e promover a qualidade de vida das pessoas que conseguiram superar esta condição tão desafiadora (Nekhlyudov et al., 2019; Mead et al., 2020; Lisy et al., 2021).

Tal como foi apresentado no subcapítulo anterior, nas últimas décadas vários apelos surgiram no sentido de melhorar a qualidade dos cuidados de saúde aos

sobreviventes de cancro e de promover a integração desses cuidados nos vários níveis de atuação dos sistemas de saúde, e vários modelos de cuidados foram desenvolvidos e debatidos (IOM & NRC, 2006; Halpern, McCabe & Burg, 2016; Chan et al., 2023).

Independente do modelo, é reconhecido na literatura que os cuidados ao sobrevivente de cancro devem incluir: a) prevenção, triagem e intervenção, para reduzir a recorrência, efeitos tardios e de longo prazo, além de detetar precocemente novos cancros; b) avaliação, apoio, gestão e informação sobre necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais; c) monitorização, informação, promoção de comportamentos saudáveis e prevenção de outras doenças; e d) coordenação de cuidados entre profissionais, de modo a garantir uma eficaz comunicação acerca das necessidades gerais de saúde (Landier, 2009; Taylor, Chan & Monterosso, 2015).

O conceito de modelo de cuidados ao sobrevivente de cancro é frequentemente apresentado na literatura como um esboço conceptual que visa planear o serviço clínico, orientando e direcionando a experiência do paciente dentro do sistema de saúde (Taylor, Chan & Monterosso, 2015; Chan et al., 2023). Os seus elementos essenciais são a identificação dos profissionais de saúde responsáveis pelo planeamento e coordenação dos cuidados, a identificação da população recetora dos cuidados, a configuração do ambiente de prestação de cuidados, a identificação das intervenções mais eficazes, a seleção do modo como essas intervenções poderão ser implementadas e a avaliação dos resultados clínicos espectáveis (Sussman, Souter & Grunfeld, 2012; Taylor, Chan & Monterosso, 2015).

Os modelos podem ser baseados no prestador de cuidados, na população de sobreviventes, no local de atendimento, na capacidade de prestação de serviços, na duração do acompanhamento e no papel do sobrevivente na recuperação.

Os modelos de cuidados de saúde são frequentemente classificados com base na liderança da sua coordenação. De acordo com Chan e Monterosso (2015), estes modelos podem ser liderados por especialistas, habitualmente oncologistas, ou liderados por profissionais que prestam cuidados de saúde primários, bem como por enfermeiros ou serem classificados por cuidados partilhados, que se refere

a uma colaboração entre profissionais de diferentes áreas de forma a capitalizar a experiência complementar de cada um.

Adicionalmente, uma combinação desses modelos pode também ser implementada, onde uma variedade de métodos de operacionalização da intervenção é utilizada e pode incluir a gestão iniciada pelo sobrevivente, que coordena os seus cuidados de acompanhamento (Halpern, McCabe & Burg, 2016; Mollica et al., 2020).

Cada um destes tipos de liderança pode proporcionar benefícios, dependendo da complexidade do quadro clínico, das necessidades individuais de cuidados de saúde e do tipo de abordagem terapêutica.

Os modelos mais tradicionais, que são liderados por oncologistas, desenvolvidos em ambiente hospitalar e que têm como foco principal o controlo da recidiva e o diagnóstico de novos cancros têm sido objeto de amplas críticas quanto à sua sustentabilidade e abrangência (Jefford et al., 2013).

Tais modelos colocam uma elevada carga sobre os sistemas configurados para tratar as doenças agudas e, por se concentrarem essencialmente na doença, podem não oferecer uma abordagem mais holística, negligenciando o impacto que o cancro pode ter na qualidade de vida do sobrevivente de cancro e dos seus familiares, bem como as necessidades de cuidados de suporte dos mesmos.

Assim sendo, tem havido uma crescente necessidade de modelos de cuidados que incluam o apoio psicológico, social e emocional. Estes modelos de cuidados de saúde, que são conhecidos como modelos centrados no paciente, podem ajudar a garantir que os sobreviventes de cancro recebam cuidados abrangentes que atendam às suas necessidades médicas e de suporte (Blanch-Hartigan et al., 2015; Kvale et al., 2016).

Um estudo realizado por Chang e colaboradores (2023), que objetivou avaliar criticamente a eficácia da implementação de diferentes modelos de cuidados ao sobrevivente cancro em comparação com modelos de cuidados tradicionais liderados por oncologistas, conclui que nenhum dado demonstra diferenças entre

os modelos para uma elevada variedade de resultados de saúde e domínios da qualidade dos cuidados.

Os modelos de cuidados compartilhados e liderados por enfermeiros podem ser mais económicos e utilizar menos recursos do que os cuidados liderados por especialistas (Jefford et al., 2022; Chang et al., 2023) Além disso, esses modelos demonstraram aumentar a aceitabilidade e satisfação dos sobreviventes de cancro devido a melhorias na conveniência e menor tempo de espera, melhorando a qualidade de vida e promovendo a continuidade dos cuidados pós-tratamento (Jefford et al., 2022)

Se por um lado as necessidades não atendidas dos sobreviventes fizeram emergir novos modelos de cuidados, por outro, as novas configurações do ambiente de prestação de cuidados podem ser um elemento decisivo na seleção da forma como os cuidados são oferecidos e os procedimentos operacionalizados. Um exemplo recente disso foi a pandemia COVID-19, que modificou radicalmente os contextos da prestação de cuidados e, desse modo, acelerou e ampliou a implementação de modelos que utilizam tecnologias de monitorização e acompanhamento remoto, de forma a manter os sobreviventes de cancro longe dos serviços de saúde que prestam cuidados às pessoas com doença aguda, tanto quanto possível (Koczwara, 2020; Underhill et al., 2020). Muitas dessas mudanças foram adotadas com sucesso em todo o mundo e poderão ser integradas nos cuidados ao sobrevivente além da pandemia.

Com base na literatura consultada cada modelo tem resultados positivos e nenhum modelo pode ser considerado melhor que outro e, por isso, mais estudos comparativos serão necessários para se perceber o impacto de cada um. Do mesmo modo, recolher a opinião dos sobreviventes que receberam cuidados de apenas um modelo também poderá não ser suficiente, pois não tiveram acesso aos potenciais resultados que os outros modelos poderiam permitir.

A decisão sobre a seleção do modelo que melhor se adequa às necessidades dos sobreviventes de cancro deve ser enquadrada com a avaliação das necessidades, os objetivos que se pretendem atingir, a distribuição das competências pelos profissionais envolvidos, a estratificação do risco de recorrência do sobrevivente de cancro, o contexto da prestação dos cuidados, as preferências dos utentes, os

recursos disponíveis, assim como, a própria organização dos sistemas de saúde. Essencialmente, é importante que a eficácia e as características de vários modelos alternativos sejam devidamente consideradas na determinação do modelo apropriado de atendimento e que exista boa coordenação e comunicação para reduzir a possibilidade de serviços incompletos ou duplicados entre os vários provedores e a evitar disparidades na prestação de cuidados.

Em concordância com o anteriormente exposto, é necessário ressaltar que os sobreviventes de cancro são populações heterogêneas. Portanto, fornecer cuidados de qualidade na sobrevivência é um processo complexo que requer uma abordagem personalizada baseada no risco e numa maior compreensão dos elementos necessários aos modelos de cuidados eficazes (Chang et al., 2023).

1.2.11 A qualidade dos cuidados

Tal como já apresentamos anteriormente, os sobreviventes de cancro enfrentam desafios específicos e contínuos, como efeitos tardios e de longo prazo resultantes da doença e do tratamento, questões psicossociais, risco de recorrência, diagnóstico de câncros secundários e comorbidades, como diabetes e obesidade. Além disso, muitos sobreviventes podem sentir dificuldades para gerir a variedade de problemas físicos e psicossociais que enfrentam, bem como desconhecer o que esperar do sistema de saúde durante a sua sobrevivência (Edgington & Morgan, 2011).

Apesar da estruturação dos sistemas de saúde, muitas vezes estes não conseguem satisfazer as necessidades e preocupações desta população crescente. As ineficiências e fragmentação na prestação de cuidados podem dificultar a obtenção dos melhores cuidados, quando os sobreviventes fazem a transição do tratamento ativo para os cuidados pós-tratamento. Estes desafios podem levar à deteção tardia de recorrência, má utilização dos serviços de saúde, comorbidades mal controladas e menor qualidade de vida (Mead et al., 2020).

Devido à natureza complexa e altamente individualizada dos cuidados necessários para sobreviver ao cancro, pode ser necessária uma abordagem mais centrada no paciente para a prestação de cuidados. O cuidado centrado no paciente é aquele que prioriza os valores e necessidades dos pacientes, é fundamental para melhorar

a qualidade do atendimento e é associado a melhores comportamentos e resultados de saúde (Rathert, Wyrwich & Boren, 2013; Kline et al., 2018).

O cuidado centrado no paciente também oferece a oportunidade para os sobreviventes de cancro se envolverem nos seus próprios cuidados, melhorando a compreensão dos profissionais de saúde sobre o que os pacientes valorizam e aumentando a disposição dos pacientes para aderir às recomendações e modificações de comportamento (Blanch-Hartigan et al., 2015).

Os modelos que incorporam estes princípios de cuidado são altamente elogiados pela sua capacidade de promover metas de qualidade clínica, particularmente em pacientes com doenças crónicas, oferecendo cuidados personalizados que aumentam a probabilidade de atender às necessidades dos pacientes e melhorar os resultados clínicos (Kvale et al., 2016; Mead et al., 2020).

O consenso de especialistas na prestação de cuidados de sobrevivência pede urgentemente uma definição clara de cuidados de sobrevivência de alta qualidade e o desenvolvimento de estratégias para medi-la, padronizá-la e alcançá-la. Exemplo disso é a quarta recomendação do IOM e NRC, anteriormente salientada (2006).

À medida que a sobrevivência se torna uma parte formal e crucial da prestação de cuidados aos doentes oncológicos, têm sido observados esforços internacionais para desenvolver e avaliar modelos de cuidados ao sobrevivente de cancro. Esta atividade tem resultado num aumento significativo da literatura que descreve e compara várias configurações de serviços de saúde e modelos de cuidados durante o período após o tratamento (Halpern, McCabe & Burg, 2016).

As principais metas do atendimento ao sobrevivente de cancro ultrapassam os sistemas de saúde nacionais e focam-se em melhorar a sobrevivência, a saúde a longo prazo e a qualidade de vida, incluindo o bem-estar físico e psicossocial (McCabe & Jacobs, 2012). Por outras palavras, há um esforço contínuo para melhorar os cuidados oferecidos aos sobreviventes de cancro, com o objetivo de proporcionar um melhor resultado em termos de saúde e qualidade de vida.

O estudo de Mead e colaboradores (2020), desenvolvido com o objetivo de explorar as experiências de sobreviventes de cancro e as suas prioridades para os cuidados pós-tratamento, propôs dois princípios fundamentais para melhorar a qualidade dos cuidados, enfatizar a natureza crónica da sobrevivência ao cancro para melhor preparar os sobreviventes e criar um sistema integrado e holístico para melhor gerir os problemas ao longo da sobrevivência.

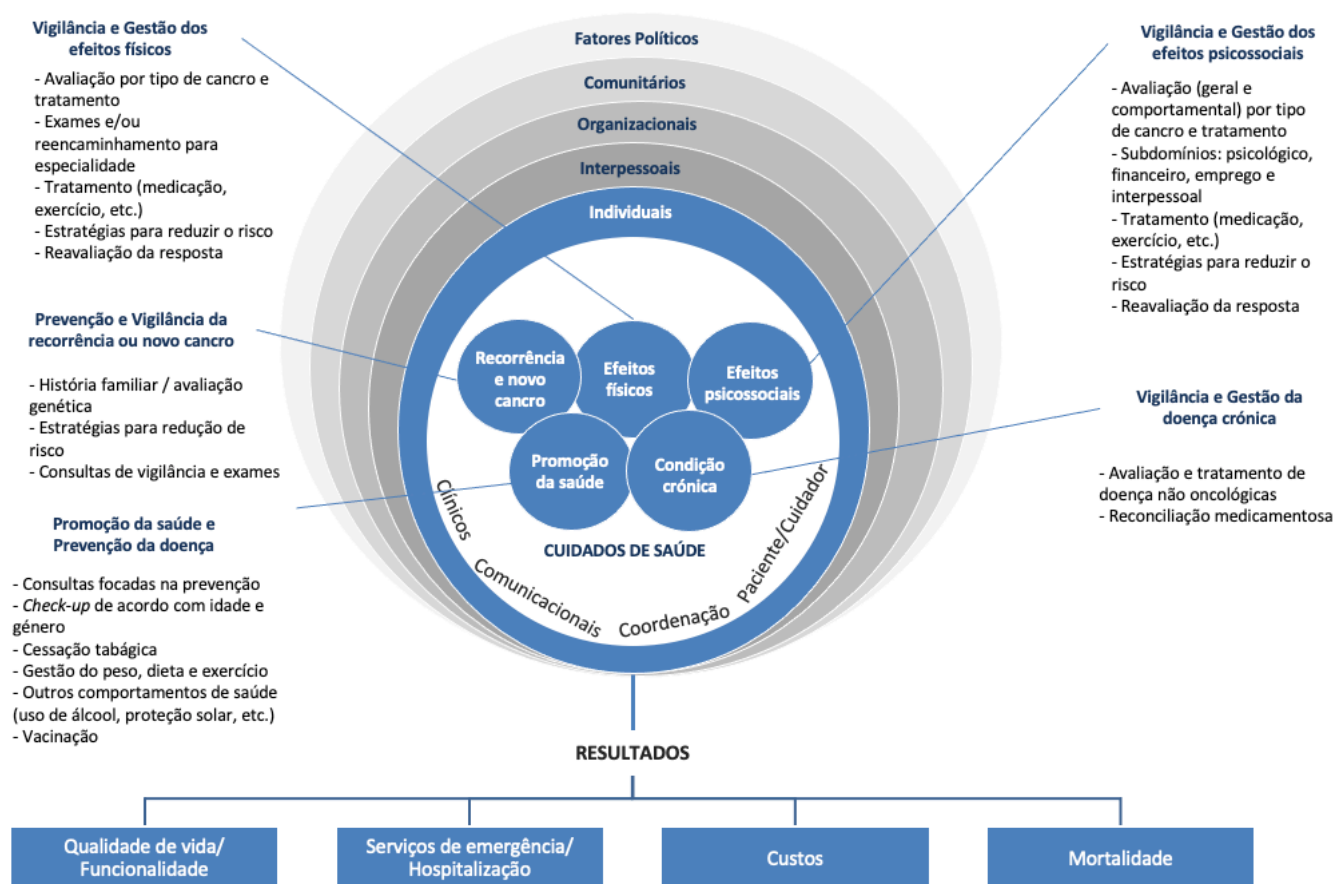
Apesar dos frequentes apelos das organizações de saúde para melhores cuidados de sobrevivência, a realização desse objetivo continua desafiadora devido à falta de indicadores claros e mensuráveis que possam informar e avaliar a qualidade dos cuidados na sobrevivência e os seus resultados (Lisy et al., 2021).

Além disso, atualmente reconhece-se que as principais barreiras para o desenvolvimento e implementação de cuidados de alta qualidade ao sobrevivente de cancro relacionam-se com a falta de evidências que fundamentam as melhores práticas. Aliada a uma reduzida força de trabalho com competências para a prestação de cuidados na sobrevivência, com a carência de estruturas de reembolso/cobertura de seguro para serviços de cuidados de sobrevivência, aplicado sobretudo aos contextos sem serviços de saúde públicos. Por sua vez, uma ausência de um sistema de cuidados de saúde coeso é uma barreira a um atendimento integrado (Halpern, McCabe & Burg, 2016).

Face à falta de modelos sistematicamente desenvolvidos, testados e implementados para a prestação e avaliação dos cuidados ao sobrevivente de cancro, Nekhlyudov e colaboradores (2019) desenvolveram uma estrutura de cuidados abrangente e baseada em evidências, que é aplicável aos diferentes tipos sobreviventes de cancro (incluindo aqueles que concluíram o tratamento ativo, que podem estar em terapia hormonal adjuvante ou que permanecem sob tratamento crónico).

A Figura 8 apresenta um esquema representativo dos domínios da qualidade dos cuidados ao sobrevivente de cancro.

Figura 8 - Domínios da qualidade dos cuidados ao sobrevivente de cancro



Fonte: Adaptado de Nekhlyudov e colaboradores (2019), p. 1125

De forma geral, o estudo identificou cinco áreas-chave (domínios) de cuidados para sobreviventes de cancro que se relacionam tanto com as necessidades gerais do paciente como com as relacionadas à doença oncológica em si. Estas áreas são apresentadas de forma distinta, mas estão interligadas e incluem vigilância e gestão de efeitos físicos, prevenção e vigilância da recorrência e novos cancros, promoção da saúde e prevenção de doenças, vigilância e gestão de efeitos psicossociais e vigilância e gestão de doenças crónicas (Nekhlyudov et al., 2019).

Foram também identificados os domínios contextuais do sistema de prestação de cuidados de saúde que influenciam a qualidade dos cuidados ao sobrevivente de cancro, incluindo estrutura clínica, comunicacional (e tomada de decisões), coordenação dos cuidados e avaliação do paciente e/ou cuidador (Nekhlyudov et al., 2019).

Além disso, os fatores individuais ou socio-ecológicos (interpessoal, organizacional, comunitário e político) são essenciais para a prestação de cuidados ao sobrevivente de cancro e devem orientar quais e até que ponto os domínios são abordados (Nekhlyudov et al., 2019).

Por fim, a estrutura apresenta os resultados da qualidade dos cuidados ao sobrevivente de cancro que podem ser universalmente utilizados, onde se destaca a qualidade de vida relacionada com a saúde, onde se integra o funcionamento físico, mental, emocional e social; a utilização de cuidados de saúde, especificamente o atendimento de emergência, hospitalizações e uso de cuidados intensivos; os custos dos cuidados, incluindo os do paciente e do sistema de saúde; e a mortalidade (relacionada com o cancro ou geral) (Nekhlyudov et al., 2019).

Esta estrutura é especialmente relevante por fornecer um guia para esforços futuros que orienta profissionais clínicos, investigadores e políticos a medir e aprimorar sistematicamente a qualidade dos cuidados ao sobrevivente de cancro.

Os autores recomendam que os profissionais de saúde e os sistemas de saúde melhorem a identificação e compreensão das necessidades específicas da população, de modo a projetar cuidados de sobrevivência eficazes e baseados em evidências (Nekhlyudov et al., 2019). Com base nessa identificação, devem ajustar a utilização da estrutura completa ou parte dela. Por exemplo, para sobreviventes jovens adultos com necessidades mais amplas, pode fazer sentido utilizar a totalidade dos domínios, enquanto sobreviventes idosos podem beneficiar mais com a centralização da atenção no domínio da vigilância e gestão de doenças crónicas.

Além disso, é importante que os profissionais de saúde tomem decisões cuidadosas sobre quem, onde, como e quando os domínios específicos de cuidados são oferecidos (Nekhlyudov et al., 2019). Por exemplo, centros de atendimento podem oferecer recursos e serviços mais amplos do que profissionais individualmente, mas programas menores podem ter menos barreiras para atender às necessidades dos sobreviventes.

Independentemente da configuração, que domínios são abordados e como serão implementados, os cuidados ao sobrevivente devem ser realizados de forma sistemática e não baseados apenas na disponibilidade de recursos. No mesmo sentido, as instituições devem considerar os cuidados de sobrevivência na sua missão e oferecer recursos financeiros para melhorar o atendimento a esta população (Nekhlyudov et al., 2019).

Efeitos psicossociais e físicos entre sobreviventes de cancro são comuns e podem levar a prejuízos consideráveis na qualidade de vida. É importante que os resultados relatados pelos sobreviventes de cancro e as necessidades não atendidas sejam identificadas rotineiramente nos ambientes clínicos, através de instrumentos transversais e que sejam breves e fáceis de aplicar e interpretar, de modo a não sobrecarregar os profissionais (Zhang et al., 2018).

De modo a colmatar as lacunas da investigação na área do sobrevivente de cancro, os autores propõem a avaliação sistemática das evidências para cada domínio, onde nos domínios que apresentem evidências suficientes, o foco deve de ser a disseminação das intervenções, e nos que não existem evidências suficientes, devem avaliar-se as razões que estão na base dessas lacunas e o planejar intervenções para resolvê-las (Nekhlyudov et al., 2019).

1.3 Finalidade e objetivos da investigação

A finalidade desta investigação é *contribuir para o desenvolvimento do conhecimento sobre adaptação dos sobreviventes de cancro, no sentido de melhorar a sua qualidade de vida, bem como a resposta profissional, mais concretamente a dos enfermeiros, a esta população.*

O objetivo geral é *desenvolver uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro, focada no coping e na ansiedade, tendo como linha orientadora as recomendações do MRC para o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas (Craig et al., 2013).*

Os objetivos específicos são:

- *Mapear as evidências científicas publicadas na literatura sobre as estratégias e os programas de intervenções em enfermagem promotores da adaptação das pessoas adultas com cancro, com recurso a uma revisão de escopo (Etapa 1);*
- *Explorar os elementos-chave a serem considerados no desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro, com recurso a um grupo focal (Etapa 2);*
- *Validar a estrutura e o conteúdo de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação, focada no coping e na ansiedade, dos sobreviventes de cancro, com recurso a uma estratégia e-delphi modificada (Etapa 3);*
- *Apresentar o protocolo de um estudo piloto cujo propósito passará por avaliar a viabilidade e a aceitabilidade da intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro (Etapa 4).*

2 Desenvolvimento da Intervenção Complexa

A importância do desenvolvimento de investigação científica robusta para a prestação de cuidados de saúde com qualidade, segurança, eficácia e eficiência e para atender às expectativas dos pacientes, familiares e sociedade é uma premissa reconhecida em todo o mundo (Curtis, 2017).

Embora se reconheça o elevado e crescente ritmo da produção de evidências na área da saúde em geral e na enfermagem em particular, as mudanças na prática clínica para refletir a implementação dessas evidências não acompanharam essa evolução (Benner et al., 2009).

Apesar do consenso sobre a importância de fundamentar as práticas e políticas de saúde nas melhores evidências disponíveis na literatura, ainda existem lacunas significativas na criação e disseminação oportuna do conhecimento, o que acaba por afetar negativamente os resultados em saúde (Lorenzini et al., 2019).

Estas lacunas emergem do fracasso em produzir evidências que atendam às necessidades reais das populações e contextos, bem como dos atrasos prolongados da sua incorporação na prática clínica (Doane et al., 2015).

Nos contextos dinâmicos e desafiadores onde os enfermeiros são regularmente confrontados com a tomada de decisão baseada em evidências, a integração dos resultados das investigações é cada vez mais necessária para apoiar, suportar, questionar, modificar e atualizar o processo assistencial (Rabelo-Silva, Mantovani & Saffi, 2022).

Em virtude disso, os investigadores em enfermagem reconhecem a necessidade de desenvolvimento de métodos de investigação mais contextuais e colaborativos em detrimento dos modelos mais tradicionais de produção de conhecimento.

Nesta perspetiva a Translação do Conhecimento, que é um termo cada vez mais utilizado na área da saúde para representar um processo de mover o conhecimento gerado através da investigação para a aplicação nos contextos reais, atendendo à variedade de ambientes e circunstâncias da prática, ganha especial relevância (Graham et al., 2006).

A definição de Translação do Conhecimento proposta pelo Canadian Institutes of Health Research (CIHR), amplamente aceita e disseminada entre a comunidade científica, envolve um processo dinâmico e interativo que integra a síntese, disseminação, intercâmbio e a aplicação eticamente adequada do conhecimento, com o objetivo de melhorar a saúde da população, oferecer serviços e produtos de saúde mais eficazes, bem como fortalecer o sistema de saúde (Curtis, 2017).

Este processo não é um procedimento linear, ele ocorre dentro de um complexo sistema de interações entre investigadores e “utilizadores” do conhecimento (indivíduo que será capaz de usar o conhecimento gerado por meio da investigação para tomar decisões informadas sobre políticas, programas e/ou práticas de saúde), que pode variar em intensidade, complexidade e nível de compromisso, dependendo da natureza da investigação, dos resultados obtidos, assim como das necessidades específicas das populações e profissionais (CIHR, 2016; Curtis, 2017).

A translação do conhecimento é um processo que compreende duas componentes (Sudsawad, 2007). A primeira delas é a criação de conhecimento, que engloba três fases distintas: investigação do conhecimento; síntese do conhecimento; e produção de ferramentas/produtos do conhecimento. A segunda componente é a ação, que abrange sete diferentes fases: identificar problemas e pesquisas relevantes; adaptar a pesquisa ao contexto local; avaliar barreiras ao uso do conhecimento; selecionar, adequar e implementar intervenções; monitorizar o uso do conhecimento; avaliar desfechos; e sustentar o uso do conhecimento. Esse processo é comumente denominado como o ciclo conhecimento-ação (Graham et al., 2006).

A componente da criação, consiste na síntese do conhecimento como parte da produção de novas ferramentas, como diretrizes clínicas em resposta a um problema identificado. Essa fase garante que o conhecimento seja fundamentado na melhor evidência disponível antes de progredir para a componente de ação, que é o processo de implementação de novos conhecimentos na prática clínica (Curtis, 2017).

O ciclo de ação representa as atividades necessárias para a aplicação do conhecimento, no qual todas as fases do ciclo podem mutuamente influenciar-se (Graham et al., 2006; Sudsawad, 2007).

Nos últimos anos, tem ocorrido uma transformação significativa na forma como a investigação é concebida, executada e avaliada, e é notável a crescente importância dos enfermeiros na produção de conhecimento nas áreas de enfermagem e saúde. Dessa forma, torna-se crucial considerar a translação do conhecimento no desenvolvimento de qualquer investigação.

Ao planejar um novo estudo é essencial ter uma visão prospetiva, atender às formas de conduzir a investigação para alcançar relevância e aplicabilidade, além de estimar como os resultados podem ter um impacto positivo nos cuidados de saúde, de modo a mitigar a lacuna entre o conhecimento e a prática (Björk et al., 2013; Curtis, 2017).

Deste modo, os profissionais precisam entender a base conceptual da translação do conhecimento, pois essa é uma estrutura crucial para introduzir as melhores evidências na prática (MacDermid & Graham, 2009; Melnyk et al., 2014).

O interesse na forma de melhorar a transferência do conhecimento para a prática clínica parece colidir com o crescente *engagement* na abordagem à Prática Baseada em Evidências (PBE), que consiste numa abordagem de resolução de problemas ao longo da vida para a prestação de cuidados de saúde, na qual os profissionais tomam as melhores decisões com base na integração da evidência proveniente da investigação com a experiência clínica, os valores e preferências do paciente (Melnyk & Fineout-Overholt, 2022).

A origem do movimento da PBE remonta a uma época em que eram relatados alarmantes défices na assistência à saúde, e estes resultavam em danos evitáveis significativos. Nessa altura ficava evidente a inaceitável lacuna existente entre o conhecimento disponível e a aplicação efetiva desse conhecimento na prestação de cuidados.

No relatório intitulado *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, publicado em 2001 pelo IOM, os especialistas emitiram uma

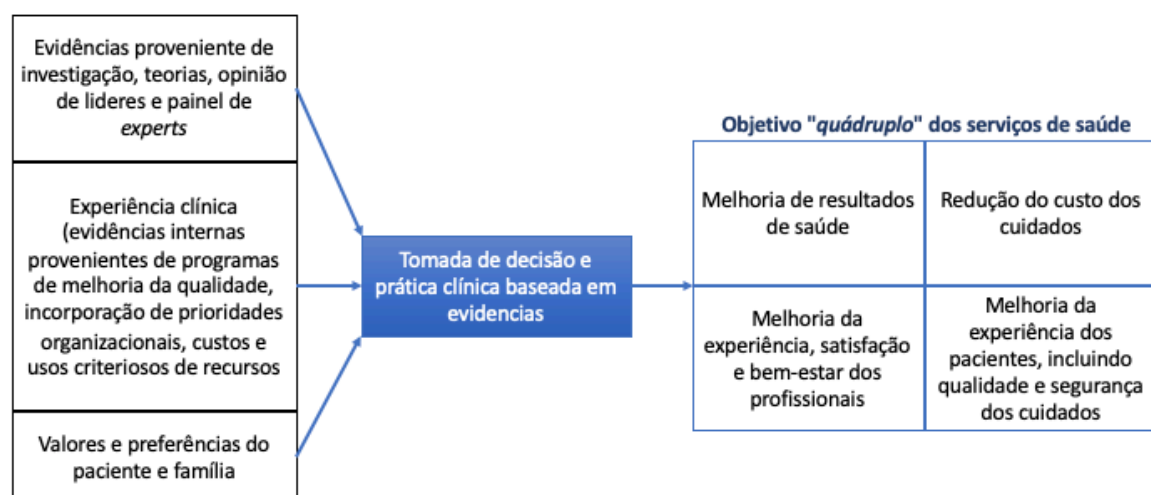
declaração impactante que continua a impulsionar as iniciativas de melhoria da qualidade até aos dias de hoje.

A declaração afirma que entre os cuidados de saúde que temos e os cuidados que poderíamos ter reside não apenas uma lacuna, mas um abismo (IOM, 2001). Essa afirmação destacou a colossal disparidade entre a assistência à saúde e a assistência que poderia ser oferecida se as práticas clínicas baseadas em evidências fossem amplamente implementadas. Sintetizando, uma parte importante da solução proposta para atravessar esse abismo foi a PBE.

Além disso, IOM (2001) encorajou todas as profissões de saúde a unirem esforços para transformar o sistema de saúde e melhorar a qualidade da assistência prestada. Desde então, a PBE tornou-se cada vez mais importante na busca por uma assistência à saúde mais efetiva e de alta qualidade.

A Figura 9 representa o impacto que a tomada de decisão e prática clínica baseada em evidências têm nos atuais serviços de saúde.

Figura 9 - Prática baseada em evidências e os serviços de saúde



Fonte: Adaptado de Melnyk & Fineout-Overholt, 2022, p. 1

O processo de PBE tem sido altamente aplicado, indo além de qualquer esforço de investigação anteriormente realizada na área da saúde. Essa característica da PBE trouxe consigo outras mudanças, incluindo novas formas de evidência, novos

papéis, novas equipas, novas culturas de prática e novos campos da ciência (Shojania & Grimshaw, 2005).

A PBE constituiu uma grande modificação de paradigma, sobressaindo a maneira como os enfermeiros começaram a pensar sobre os resultados da investigação, o contexto para a melhoria e a transformação da assistência profissional.

Não obstante, a PBE tem gerado um impacto significativo na prática, educação e ciência de Enfermagem. Esta abordagem é considerada essencial para os enfermeiros devido à variedade ímpar de benefícios que oferece.

Além daqueles já mencionados na figura anterior, a PBE auxilia no desenvolvimento do corpo de conhecimento da disciplina, na minimização de lacunas existentes entre a educação, a investigação e a prática e, ainda, na padronização dos cuidados (Stevens, 2013).

Dessa forma, é importante que os enfermeiros baseiem as suas decisões clínicas nas melhores e mais atualizadas evidências disponíveis. Isso não apenas garante que os pacientes recebem cuidados de alta qualidade, mas também ajuda a manter a profissão atualizada, fomentando o significado que a sociedade lhe atribui (Stevens, 2013).

A capacidade dos enfermeiros para aplicar evidências de forma eficaz na prática clínica é um fator crítico para prestar assistência de alta qualidade e a PBE é reconhecida como um *gold-standart* para a prestação de cuidados seguros, eficazes e centrados no paciente (Kumah et al., 2022).

No entanto, os enfermeiros continuam a deparar-se com elevadas dificuldades na implementação das evidências na prática e, embora os modelos de PBE ofereçam abordagens sequenciais e progressivas, fatores como o contexto dos cuidados, as características da população e a complexidade das intervenções, ainda atuam como barreiras para uma implementação mais efetiva e consistente (Kumah et al., 2022).

No ano de 2000, em concordância com as iniciativas encetadas pelo IOM, o MRC reconheceu a importância de utilizar métodos de investigação mais robustos para desenvolver e avaliar intervenções não farmacológicas, com o mesmo nível de rigor

aplicado às intervenções farmacológicas, a fim de fornecer evidências mais robustas para a prática clínica baseada em evidências (Campbell et al., 2000).

Em certa medida, era considerado naquela época que as intervenções em saúde eram frequentemente desenvolvidas sem uma base sólida de evidências e avaliadas de forma inadequada, significando muitas das vezes o desenvolvimento de intervenções ineficazes com desperdício de recursos.

Importa salientar que, contrariamente às intervenções farmacológicas onde os estudos ainda são projetados para avaliar a eficácia de um medicamento em condições rigorosamente controladas, geralmente com um grupo de pacientes que recebe o medicamento e outro grupo que recebe um placebo ou o tratamento padrão, as intervenções não farmacológicas envolvem várias componentes ou elementos, que podem variar de acordo com o contexto ou com as características dos pacientes, e que podem ser implementadas por diferentes profissionais ou equipas. Este tipo de intervenções que acontece no contexto real onde múltiplas variáveis podem influenciar quer o processo, quer o resultado são designadas de intervenções complexas (Campbell et al., 2000; Craig et al., 2008; Craig et al., 2013; Skivington et al., 2018; Skivington et al., 2021).

Embora o primeiro *framework* do MRC tenha sido extremamente útil para investigadores em todo o mundo para desenvolverem e avaliarem intervenções complexas, este foi substituído em 2008 por uma revisão que indiscutivelmente levou a um impacto ainda maior (Craig et al., 2008; Richards & Hallberg, 2015). Esta surgiu como sequência dos avanços alcançados com os desenvolvimentos metodológicos e teóricos juntamente com a necessidade de focar aspetos que estariam omissos, considerando as críticas e os comentários recebidos na primeira edição.

O ano de 2013 e 2021 também ficaram marcados pelas novas atualizações das orientações para o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas. Por um lado, a atualização de 2013 enfatizou a necessidade de um planeamento mais cuidadoso e colaborativo, bem como a importância de uma avaliação completa da implementação e do impacto da intervenção (Craig et al., 2013).

Já na última atualização, desenvolvida em parceria com o National Institute for Health Research (NIHR), houve uma incorporação mais explícita de princípios de justiça social, equidade e diversidade, e de seções específicas sobre intervenções digitais e intervenções que visam promover mudanças comportamentais (Skivington et al., 2021).

Num contexto em que a investigação em intervenções complexas se mostra cada vez mais relevante e fundamental, é crucial destacar o que são, quais os princípios por trás dessa abordagem e como podem ser desenvolvidas e avaliadas, uma vez que os pressupostos do MRC norteiam todas as decisões metodológicas adotadas ao longo desta investigação (Craig et al., 2008; Craig et al., 2013; Skivington et al., 2021).

À medida que os decisores políticos e os profissionais de saúde se deparam com desafios cada vez mais complexos, como a necessidade de integrar os cuidados de saúde, lidar com os riscos decorrentes dos comportamentos relacionados com o estilo de vida, gerir casos de múltiplas doenças simultâneas e explorar o potencial das tecnologias de saúde, torna-se evidente uma crescente procura por novas intervenções (O'Cathain et al., 2019; Rodriguez, Smith, & Barrett, 2020).

Estes desafios requerem abordagens mais abrangentes e multifacetadas, capazes de fornecer soluções eficazes. Neste contexto, as intervenções complexas desempenham um papel fundamental. Ao contrário de intervenções simples e lineares, as intervenções complexas envolvem a combinação de múltiplas estratégias, ações e intervenções interligadas, de forma a abordar as diferentes dimensões dos problemas em questão (Petticrew, 2011).

Estas intervenções complexas têm como objetivo abordar os fatores de risco e os determinantes sociais que influenciam a saúde, reconhecendo que as questões de saúde vão para além do aspeto puramente biológico. Pretendem promover mudanças em diferentes níveis, desde o indivíduo até às estruturas sociais mais amplas, de modo a melhorar os resultados em saúde e o bem-estar geral da população.

Além disso, as intervenções complexas são frequentemente adaptáveis e flexíveis, permitindo ajustes ao longo do tempo à medida que surgem novas informações e

evidências. Esta abordagem baseada numa aprendizagem e melhoria contínua visa maximizar a efetividade das intervenções, garantindo uma abordagem holística e sustentável para os desafios complexos enfrentados no campo da saúde (Richard & Hallberg, 2015).

À medida que as exigências e os desafios na área da saúde se tornam cada vez mais complexos, as intervenções complexas emergem como uma abordagem necessária e eficaz para enfrentar estas questões. A questão subjacente - o que torna as intervenções complexas, complexas? - é particularmente interessante e tem implicações nos tipos de investigação que fazemos ou devemos fazer.

De acordo com a definição mais recente do MRC/NIHR, uma intervenção pode ser considerada complexa devido às propriedades da própria intervenção, como o número de componentes envolvidas, a gama de comportamentos visados, os conhecimentos e competências requeridas por quem presta e recebe a intervenção, o número de grupos, configurações ou níveis visados, ou o nível de flexibilidade permitido da intervenção ou dos seus componentes (Skivington et al., 2021).

Nesta definição percebe-se que a flexibilidade e a complexidade são elementos importantes a serem considerados no momento de projetar e implementar intervenções, garantindo que estas sejam adaptadas ao contexto e levem em conta as condições e os mecanismos necessários para o sucesso da intervenção (Skivington et al., 2021).

A flexibilidade alude à capacidade de uma intervenção se adaptar e variar durante a sua implementação, levando em consideração o contexto em que é realizada. Embora a intervenção possa ter uma estrutura inicialmente padronizada, ela pode ser ajustada para se adequar às diferentes circunstâncias e às características de onde, como e por quem é executada, mantendo, ao mesmo tempo, a integridade dos componentes centrais da intervenção (Skivington et al., 2021).

Por outro lado, a complexidade está intrinsecamente ligada à interação entre a intervenção e o contexto, bem como à compreensão de como as circunstâncias da intervenção desencadeiam mudanças significativas. Neste sentido, é crucial não apenas focar no desenho da intervenção em si, mas também nas condições essenciais para impulsionar os seus mecanismos de mudança e/ou nos recursos

necessários para facilitar a implementação e o impacto da intervenção no mundo real (Skivington et al., 2021).

Na mesma ótica, outras definições enfatizam: a natureza não padronizável, tendo diferentes formas em diferentes contextos; a existência de vias causais não-lineares (múltiplos componentes interativos e sinérgicos, *loops* de feedback, entre outros) contrastando com intervenções "simples", em particular intervenções médicas, que geralmente são perspectivadas como tendo vias lineares simples ligando a intervenção e seu resultado; e a variabilidade dos resultados da intervenção (Hawe, Shiell & Riley, 2004; Craig et al., 2008; Petticrew, 2011; Craig et al., 2013).

Em linhas gerais, há um consenso de que as intervenções complexas reconhecem que os problemas de saúde e sociais são influenciados por vários fatores interligados, como fatores biológicos, comportamentais, sociais e ambientais. Essas intervenções têm como objetivo abordar não apenas os sintomas ou consequências imediatas, mas também as causas subjacentes dos problemas, tendo em consideração as múltiplas interações entre esses fatores.

A European Academy of Nursing Science (EANS) que têm impulsionado e reorientado as atividades de investigação em enfermagem sob a missão de desenvolver conhecimento para a enfermagem que seja útil e que possa ser prontamente traduzido em prática, defende que a enfermagem é uma atividade complexa e que desenvolver uma base de evidências é um desafio considerável (EANS, 2023).

A EANS (2023) recomenda enfaticamente a adoção de abordagens de investigação orientadas para desenvolver e avaliar a eficácia de intervenções complexas na área da enfermagem. É necessário fazer isso porque atualmente prevalecem estudos descritivos, transversais e contextuais, em detrimento de estudos experimentais, longitudinais e generalizáveis. Além disso, dá-se mais importância a pesquisas introspectivas do que a pesquisas focadas na implementação prática.

Reconhecendo as limitações dos enfermeiros investigadores em termos de conhecimento, competências, infraestrutura e financiamento para realizar estudos abrangentes, multidisciplinares, teóricas e integradas, é fundamental tomar

medidas para superar esses obstáculos e promover uma abordagem mais abrangente e eficaz na investigação em enfermagem.

Ao consultar a literatura na área da enfermagem, verifica-se que, desde a publicação das primeiras orientações para o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas, houve um crescimento significativo, mas ainda limitado, no número de estudos que levam em consideração essas recomendações metodológicas.

Embora seja encorajador observar um aumento no número de estudos sobre intervenções complexas na área da enfermagem, é importante reconhecer que ainda existe uma necessidade de maior adesão a estas recomendações metodológicas. Como referido anteriormente, isso pode ser atribuído a vários fatores incluindo a falta de consciência em relação às diretrizes existentes, a falta de conhecimento sobre como aplicar essas diretrizes na prática e as restrições de recursos, como financiamento limitado e falta de infraestruturas de investigação adequadas (Corry, et al., 2013).

Para melhor se entender em que consiste uma intervenção complexa faz sentido apresentar um exemplo, ainda que hipotético. Imaginemos um programa de autogestão da doença. Esses programas são projetados para ensinar, capacitar, instruir e/ou treinar pessoas a gerirem eficazmente uma doença crónica, no qual o próprio doente assume um papel ativo gestão diária de sua condição de saúde.

Essa intervenção é considerada complexa por diversas razões. Em primeiro lugar, a gestão de uma doença crónica requer uma compreensão abrangente das características da condição, como sintomas, tratamentos, complicações e impacto na qualidade de vida. Além disso, existem fatores relacionados à transição e à consciencialização que são altamente individuais e podem facilitar ou dificultar o processo de gestão da doença.

Os doentes precisam ser educados sobre a sua doença e receber informações claras e atualizadas para tomar decisões informadas acerca do seu autocuidado. Para além disso, a gestão de uma doença crónica envolve a adoção de um conjunto complexo de comportamentos de autocuidado, como aderir a uma dieta saudável, praticar atividade física regularmente, gerir um regime medicamentoso,

monitorizar os sintomas e manter um estilo de vida equilibrado. Os doentes precisam aprender a integrar essas práticas na sua rotina diária e enfrentar desafios, como lidar com recaídas, tomar decisões adequadas em situações de emergência e resolver problemas relacionados com a doença.

Outro aspeto complexo da gestão de uma doença crónica é a necessidade de lidar com as flutuações e as consequências a longo prazo da condição de doença. Isso requer habilidades de autorregulação e capacidade de autogestão, além de um suporte contínuo dos diferentes profissionais de saúde envolvidos no processo.

Atendendo a este tipo de cenários, as intervenções complexas podem ser vistas como eventos que ocorrem em sistemas (Hawe, Shiell & Riley, 2004). Essa abordagem sistémica subsidia a compreensão da dinâmica de interação de uma intervenção e o contexto em que ela é implementada.

De acordo com a Health Foundation (HF) (2010) os sistemas podem ser considerados complexos e adaptativos, possuindo propriedades como emergência (propriedades de um sistema não previstas previamente) retroalimentação (onde uma mudança num sistema reforça, promove, equilibra ou diminui outra), adaptação (mudança de comportamento de um sistema em resposta a uma intervenção) e auto-organização (decorrente de uma interação espontânea e não de um plano preconcebido).

Desta forma, o MRC/NIHR, defende que que a investigação sobre uma intervenção complexa seja mais útil aos decisores (profissionais, políticos, etc.), ela deve levar em conta a complexidade decorrente tanto das componentes da intervenção quanto de sua interação com o contexto em que está a ser implementada (Skivington et al., 2021).

Perante o apresentado percebe-se a dificuldade inerente ao desenvolvimento e a avaliação das intervenções complexas. Apesar de atualmente existir uma crescente demanda profissional e política para que os enfermeiros desenvolvam e forneçam evidências para apoiar suas práticas, de modo a potenciar que o resultado das suas intervenções e a limitar a possível natureza não benigna da prática de enfermagem, os enfermeiros precisam explorar a prática atual e desenvolver e testar

intervenções para fornecer as evidências necessárias para uma prática segura (Corry, et al., 2013).

A investigação sobre intervenções complexas enfrenta desafios significativos ao tentar fornecer soluções viáveis para a prática no mundo real.

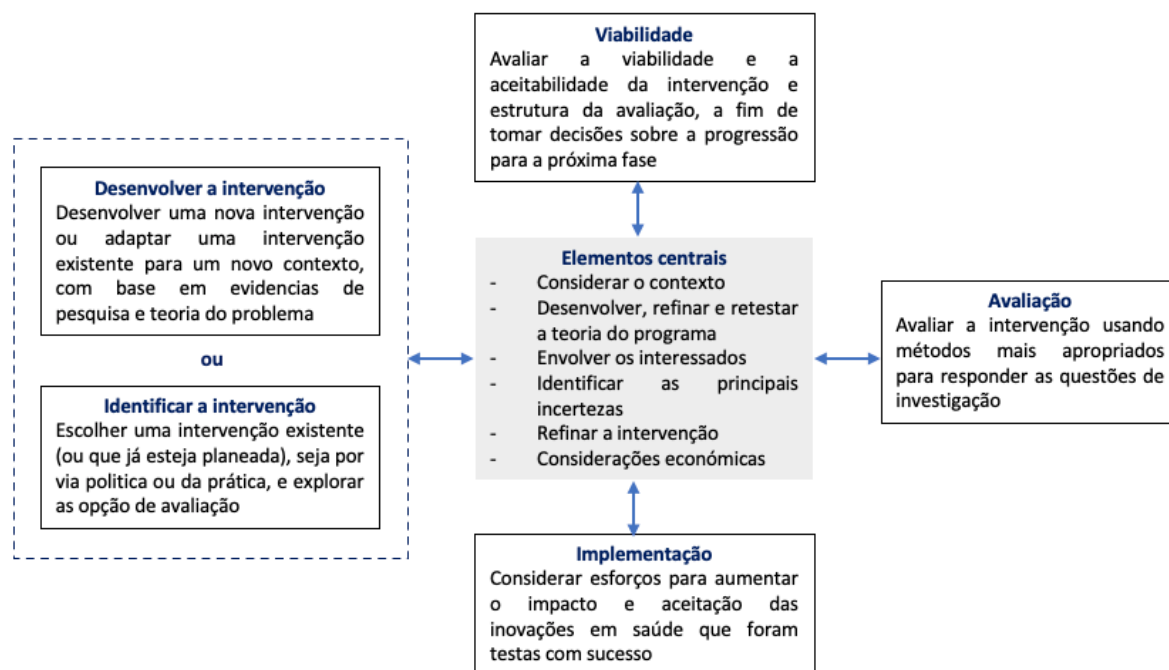
De acordo com o MRC/NIHR, a maioria das investigações acerca das intervenções complexas desenvolvidas tem tomado uma perspectiva de eficácia ou efetividade e, para algumas questões, essas perspectivas continuará a ser as mais apropriadas. Porém, não se deve circunscrever as pesquisas exclusivamente a estas questões, sob pena de não se atender as necessidades efetivas dos decisores (políticos e profissionais).

O foco deve deslocar-se de uma abordagem binária que procura determinar se uma intervenção é eficaz, para incorporar uma abordagem que procura responder se a intervenção será aceitável, viável, implementável, económica, estandardizada e transferível entre diferentes contextos (Skivington et al., 2021).

Ao adotar essa abordagem abrangente, a investigação sobre intervenção complexa tem o potencial de fornecer soluções mais relevantes e eficazes para a prática clínica e políticas, permitindo que sejam identificadas intervenções não apenas eficazes, mas também adequadas e sustentáveis em diferentes contextos de saúde.

Para lidar com este desafio, o MRC/NIHR, desenvolveu um *framework* abrangente para orientar o processo de desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas, constituído por quatro fases: *Desenvolvimento ou identificação da intervenção, Viabilidade, Avaliação e Implementação* (Skivington et al., 2021). A Figura 10 apresenta os principais elementos de cada uma dessas fases.

Figura 10 - Principais elementos para o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas de acordo com o MRC/NIHR (2021)



Fonte: Adaptado de Skivington et al. 2021, p.4

De acordo com as orientações mais recentes, a investigação pode iniciar em qualquer fase, dependendo das principais incertezas relacionadas à intervenção em questão. Caso essas incertezas persistam sem solução, é preferível repetir uma das fases em vez de progredir automaticamente (Skivington et al., 2021)

De acordo com os mesmos autores, a primeira fase, designada de *Desenvolvimento ou identificação da intervenção*, consiste no processo de conceção e planeamento de uma intervenção desde a conceção inicial até a viabilidade, piloto ou estudo de avaliação. No entanto, a investigação nem sempre começa com o desenvolvimento de uma nova intervenção ou é liderada pelos investigadores. Uma abordagem diferente é considerar uma intervenção que já tenha sido desenvolvida previamente e que possa ser adaptada. Essa adaptação pode visar uma nova população, um novo contexto ou outros resultados, desde que os principais mecanismos da intervenção original sejam identificados e preservados.

Outra opção seria considerar intervenções orientadas por políticas ou práticas existentes. Descobrir a base teórica implícita dessas intervenções e desenvolver uma teoria é essencial para identificar as principais incertezas e determinar como

a intervenção pode ser adequadamente avaliada. Esta fase é importante, mesmo que a implementação já tenha começado, pois contribui para a identificação dos mecanismos de mudança, dos fatores contextuais relevantes e das medidas de resultado apropriadas (Skivington et al., 2021). A identificação da intervenção ou desenvolvimento da intervenção representam duas vias distintas de gerar de evidências (Ogilvie et al., 2020)

A segunda fase, denominada de *Viabilidade*, diz respeito ao processo de avaliar os critérios de progressão que se relacionam com o desenho da avaliação (recrutamento, colheita de dados, retenção, resultados e análise) ou com a própria intervenção (conteúdo, “*entrega*” da intervenção, aceitabilidade, adesão, probabilidade de custo-efetividade ou capacidade dos provedores para realizar a intervenção). Se a teoria do programa sugere que fatores contextuais ou de implementação podem influenciar a aceitabilidade, efetividade ou custo-efetividade da intervenção, essas questões devem ser consideradas (Skivington et al., 2021).

A terceira fase, intitulada de *Avaliação*, traz algumas novidades em relação as orientações mais antigas. Nesta fase, pretende-se que os investigadores tenham uma perspectiva mais abrangente e, mais do que questionar se a intervenção funciona, devem ampliar o âmbito da avaliação, considerando a identificação de outros impactos da intervenção e teorizando sobre como funciona e interage com o contexto em que é implementada. Além disso, devem procurar compreender como a intervenção contribui para a mudança do sistema e como as evidências podem ser utilizadas para suportar a tomada de decisão no mundo real (Skivington et al., 2021).

Esta abordagem implica, tal como já vimos anteriormente, afastar-se do foco das questões exclusivamente relacionadas com a efetividade da intervenção, e redirecionar a atenção para utilidade da informação para a tomada de decisão (Deaton & Cartwright, 2018).

Um aspeto crucial no desenho da avaliação considerado pelos autores é a escolha de medidas de avaliação ou evidências de mudança. Os avaliadores devem trabalhar com as partes interessadas para avaliar que resultados são mais importantes e como lidar com múltiplos resultados na análise, com a devida

consideração do poder estatístico e relatórios transparentes (Skivington et al., 2021). Além desta avaliação dos resultados, os investigadores devem também considerar a avaliação do processo, respondendo a questões sobre fidelidade e qualidade da implementação, os mecanismos de mudança e o contexto.

A consideração precoce da quarta fase, apelidada de *Implementação*, aumenta o potencial de desenvolvimento de uma intervenção que pode ser amplamente adotada e mantida em cenários do mundo real. As questões de implementação devem ser antecipadas e consideradas ao longo das fases de desenvolvimento da intervenção, teste de viabilidade, e avaliação de processo e resultados.

A par dos resultados específicos da implementação (como alcance ou aceitação de serviços), a atenção aos componentes da estratégia de implementação e aos fatores contextuais que apoiam ou dificultam a obtenção de impactos são fundamentais. A flexibilidade na execução da intervenção pode promover sua transferibilidade para diferentes contextos, desde que as funções-chave do programa sejam mantidas e as adaptações sejam claramente conciliadas (Skivington et al., 2021).

Esta estrutura do MRC//NIHR desafia a perspectiva de que o teste da eficácia é o objetivo central da avaliação e inova ao defender que melhorar as teorias e compreender como as intervenções contribuem para a mudança dos sistemas, incluindo como estas podem interagir com o contexto, é um objetivo igualmente importante (Skivington et al., 2021). Para alguns casos uma perspectiva de eficácia ou efetividade será a abordagem ideal, para outros, projetos alternativos podem funcionar melhor e ser a única maneira de gerar novos conhecimentos para reduzir a incerteza da tomada de decisão.

Relacionado a todas as fases, um conjunto comum de elementos centrais deve ser considerado ao longo do processo de investigação, especialmente antes de transitar entre as fases. Esses elementos são:

- o contexto, entendido como qualquer característica das circunstâncias em que uma intervenção é concebida, desenvolvida, avaliada e implementada;
- a teoria do programa, que descreve como se espera que uma intervenção conduza aos seus efeitos e em que condições - a teoria do programa deve

ser testada e refinada em todas as fases e utilizada para orientar a identificação de incertezas e questões de investigação;

- os *stakeholders* (interessados), aqueles que são visados pela intervenção ou política, envolvidos no seu desenvolvimento ou execução, ou, mais amplamente, aqueles cujos interesses pessoais ou profissionais são afetados;
- as incertezas - identificar as principais incertezas que existem, dado o que já se sabe e o que a teoria do programa, a equipe de pesquisa e as partes interessadas identificam como sendo mais importante descobrir - esses julgamentos informam o enquadramento das questões de pesquisa, que por sua vez fomentam a escolha da perspectiva de investigação;
- o refinamento, que diz respeito ao processo de ajuste fino ou de alteração da intervenção após o desenvolvimento de uma versão preliminar;
- as considerações económicas, que envolvem a determinação das consequências comparativas dos recursos e dos resultados das intervenções para as pessoas e organizações afetadas (Skivington et al., 2021).

Devido à disponibilidade das diretrizes mais atualizadas do MRC/NIHR, às quais se fez referência previamente e que foram publicadas apenas no final de 2021, o desenvolvimento desta investigação, que teve início antes desse período, levou em consideração as diretrizes anteriores estabelecidas pelo MRC. É importante ressaltar que, quando esta investigação foi projetada e iniciada, as diretrizes de 2013 eram consideradas as mais recentes e amplamente reconhecidas como referência para orientar o processo de desenvolvimento de investigações.

No entanto, à medida que o conhecimento avança e novas informações são disponibilizadas, é fundamental reconhecer essa evolução nos trabalhos em curso. As orientações mais recentes de 2021 proporcionam uma perspectiva atualizada e abrangente, com *insights* valiosos para aprimorar a qualidade e relevância da investigação. Logo, seria negligente não incorporar essas orientações atualizadas no decorrer deste trabalho.

Desta forma, é relevante abordar tanto as diretrizes mais recentes de 2021, que foram incorporadas no decorrer deste trabalho, quanto as diretrizes do MRC de 2013, que serviram como base para o planejamento e execução desta investigação. Ao considerar e integrar ambas as orientações, que são complementares e não

contraditórias, garantimos que a investigação seja fortalecida e capaz de refletir o conhecimento mais atual, sem perder de vista os fundamentos estabelecidos anteriormente.

No contexto das orientações de 2013, os autores destacam a importância de cada fase da intervenção. A primeira fase compreende a construção da intervenção, incluindo a identificação das evidências relevantes e recentes, a identificação ou o desenvolvimento da teoria que a suporta e a modelagem/ajuste que contribui tanto o planejamento como para a avaliação (Craig et al., 2013).

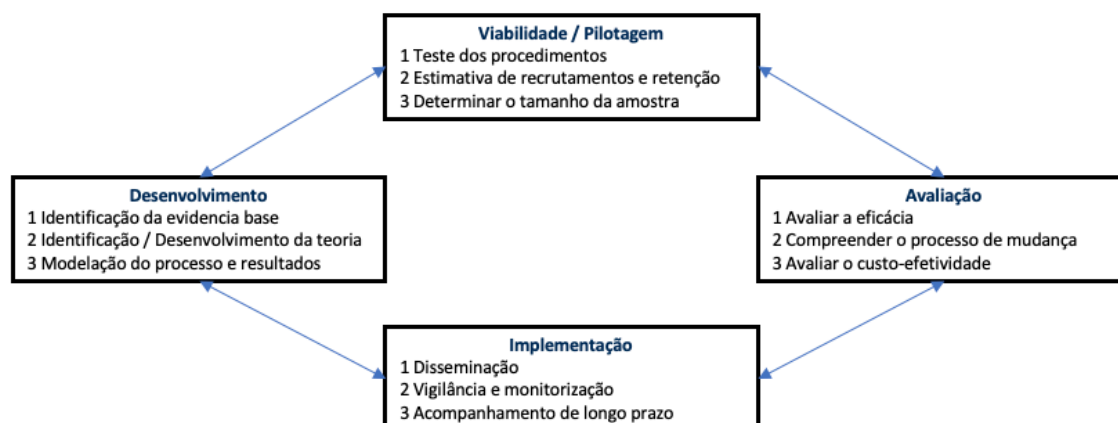
A segunda fase, por sua vez, visa permitir a interpretação e a definição dos aspectos relevantes a integrar na intervenção. Neste momento são realizados os procedimentos para testar a aceitabilidade, estimar de taxas de recrutamento e a retenção, além de determinar o tamanho apropriado da amostra. É nesta fase que, através de uma mistura de métodos qualitativos e quantitativos, são identificadas as barreiras à participação, as dificuldades relacionadas com a implementação e a necessidade de ajustar a intervenção antes da avaliação em grande escala (Craig et al., 2013).

A terceira fase concentra-se na avaliação da efetividade da intervenção, na compreensão do processo e nas informações sobre os motivos pelos quais uma intervenção pode falhar. Além disso, é realizada uma avaliação da relação custo-benefício (Craig et al., 2013).

Por fim, a quarta fase relaciona-se com a disseminação dos resultados obtidos, a integração das evidências produzidas na prática clínica, a vigilância e monitorização e, ainda, com os resultados a longo prazo. Essa fase requer a mudança de comportamento por parte dos profissionais, instituições e/ou decisores políticos, juntamente com a interpretação das necessidades de mudança, das barreiras e dos fatores facilitadores (Craig et al., 2013).

A figura seguinte representa visualmente os elementos-chave de cada uma das fases do processo de desenvolvimento e avaliação das intervenções complexas, contribuindo para uma melhor compreensão do mesmo.

Figura 11 - Principais elementos para o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas de acordo com o MRC (2013)



Fonte: Adaptado de Craig et al., 2019, p. 589

As orientações de 2013 do MRC propunham uma estrutura que estabelecia ações específicas para cada uma das fases do processo de investigação. Essa abordagem seguia um modelo dinâmico, no qual não havia uma sequência linear nem cíclica entre as fases, permitindo a movimentação entre elas conforme as necessidades da investigação o justificassem (Craig et al., 2013).

Neste sentido, quando se desenvolve uma intervenção complexa, torna-se essencial:

- a) uma boa compreensão teórica de como a intervenção causa a mudança, de modo a reconhecer e fortalecer os elos mais fracos da cadeia causal;
- b) uma avaliação minuciosa da intervenção, para evitar a ineficácia por falhas no desenvolvimento e implementação da intervenção;
- c) considerar que a variabilidade dos resultados pode ser influenciada pelas características da amostra;
- d) identificar mais do que uma medida de avaliação e até consequências não intencionais;
- e) permitir a adaptação da intervenção ao contexto e não circunscrever a intervenção a um protocolo rígido (Craig et al., 2013).

Em suma, o processo de desenvolvimento e avaliação das intervenções complexas do MRC 2013 é um guia abrangente e estruturado, que oferece uma abordagem sistemática para a construção, interpretação, avaliação e disseminação de intervenções efetivas. Ao seguir este processo, é possível obter resultados fundamentados em evidências, promovendo a melhoria contínua da prática clínica e maximizando o impacto das intervenções na saúde e bem-estar dos pacientes.

2.1 Opções metodológicas

Tal como vimos anteriormente, uma intervenção complexa é uma abordagem abrangente e multidimensional para lidar com problemas (de saúde ou sociais) que envolvem uma interação complexa entre vários fatores inter-relacionados, assim como entre esses fatores e o contexto em que a intervenção é implementada. Estas intervenções reconhecem a influência de uma combinação de configurações biológicos, comportamentais, sociais e ambientais nos problemas de saúde, com o objetivo não apenas de tratar os dilemas imediatos, mas também de abordar as causas subjacentes desses problemas.

A intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro que se pretende desenvolver com a concretização desta investigação pode ser compreendida como uma intervenção de natureza complexa, delineada pelas suas características intrínsecas e pela sua abrangência multidimensional. Fatores como a multidimensionalidade, a interdependência, o contexto, a variabilidade de resultados, a sensibilidade ao tempo e a abordagem adaptativa reforçam esta premissa (Hawe, Shiell & Riley, 2004; Craig et al., 2008; Petticrew, 2011; Craig et al., 2013; Craig et al., 2019; Skivington et al., 2021).

Esta intervenção educacional não compreende exclusivamente os sintomas imediatos, mas integra as causas subjacentes dos problemas de saúde enfrentados pelos sobreviventes de cancro, e por isso, requer uma abordagem holística, considerando os fatores físicos, psicológicos emocionais e sociais do processo de adaptação.

A inclusão de elementos como o *coping* e a ansiedade no foco da intervenção evidencia ainda mais a importância de abordar a variedade desses fatores que influenciam o bem-estar geral dos sobreviventes. O coping efetivo e a gestão eficaz da ansiedade podem ajudar os sobreviventes a lidar com as incertezas e desafios emocionais que acompanham a experiência de cancro.

A natureza complexa da intervenção também é evidenciada pela interdependência dos diferentes componentes envolvidos. A abordagem educacional pode incluir múltiplos elementos, como fornecer informações sobre os efeitos a longo prazo do diagnóstico e tratamento, orientar e capacitar para a gestão dos efeitos

colaterais, oferecer suporte emocional e psicológico, promover mudanças no estilo de vida e facilitar o acesso a recursos de suporte na família e comunidade. Portanto, a intervenção deve ser projetada de forma a abordar esses aspectos, fornecendo estratégias de coping adaptadas às necessidades individuais e promovendo um ambiente de apoio que auxilie na redução da ansiedade.

Da mesma forma, a variabilidade das características pessoais de quem realiza a intervenção, neste caso os enfermeiros, é um fator relevante a considerar. A formação, experiência e competências individuais dos enfermeiros podem influenciar a implementação e os resultados da intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro. Cada enfermeiro possui um conjunto único de conhecimentos, habilidades e estilos de comunicação, que podem impactar a maneira como interagem com os sobreviventes, fornecem suporte emocional, transmitem informações e facilitam o processo de adaptação.

Além disso, as condições, recursos e características do ambiente onde a intervenção educacional em enfermagem é implementada desempenham um papel significativo na sua complexidade. O contexto no qual a intervenção ocorre pode influenciar a disponibilidade de recursos, o acesso aos serviços de saúde, as normas sociais e culturais, bem como as barreiras ou facilitadores que os sobreviventes de cancro enfrentam ao buscar apoio e adaptar-se às suas novas realidades. Por exemplo, o ambiente hospitalar pode apresentar restrições de tempo, recursos limitados e uma cultura organizacional que prioriza o tratamento médico em detrimento do suporte psicossocial.

As intervenções complexas podem exigir um período prolongado para que os seus efeitos sejam observados e avaliados, especialmente no contexto da intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro. Reconhece-se que a mudança de comportamento e a melhoria dos resultados de saúde não ocorrem instantaneamente, mas requerem um processo contínuo de adaptação e envolvimento por parte dos sobreviventes.

É importante destacar que a adaptação após o cancro é um processo individualizado e complexo, no qual os sobreviventes enfrentam múltiplos desafios. A aquisição de novos conhecimentos, habilidades de *coping* e estratégias

para lidar com a ansiedade não ocorre de forma imediata, mas requer tempo, prática e apoio continuado.

Outra dimensão que contribui para a complexidade desta intervenção é a variabilidade de resultados que a intervenção pode apresentar. Cada sobrevivente de cancro é único, com experiências, necessidades e desafios distintos. Adicionalmente o ambiente social, familiar e cultural em que os sobreviventes de cancro vivem pode ter um impacto significativo na sua capacidade de se adaptar e lidar com os desafios pós-tratamento. Portanto, a resposta à intervenção educacional pode variar de pessoa para pessoa, exigindo uma abordagem personalizada e flexível para atender às necessidades específicas de cada indivíduo.

Considerando esta linha de raciocínio, optou-se por realizar um estudo multietápico, apoiado pelas orientações do MRC de 2013 para o desenvolvimento e avaliação das intervenções complexas, constituído por quatro etapas (Craig et al., 2013).

A estrutura e organização desta investigação foram delineadas com base nos objetivos específicos previamente estabelecidos. Cada etapa deste processo resultou na produção de um artigo científico, proporcionando uma visão abrangente e detalhada do trabalho realizado, além de contribuir para a disseminação do conhecimento produzido.

As três primeiras etapas foram dedicadas à fase de desenvolvimento das intervenções complexas, e essas seguiram as recomendações do MRC de 2013 (Craig et al., 2013). Embora se tenha optado por utilizar estas recomendações, foi uma escolha inevitável devido à indisponibilidade bibliográfica das últimas recomendações até à data da submissão, aceitação e publicação de cada um dos artigos.

A abordagem metodológica adotada em cada um dos três primeiros artigos mencionados demonstra consistência com as escolhas feitas por outros autores no âmbito do desenvolvimento de intervenções complexas em enfermagem. Estas opções são ilustradas pelos estudos de Sampaio (2017), Sousa (2017) e Coelho

(2020), que também recorreram a métodos como revisões bibliográficas, grupos focais e estudos *Delphi* nos seus processos de investigação.

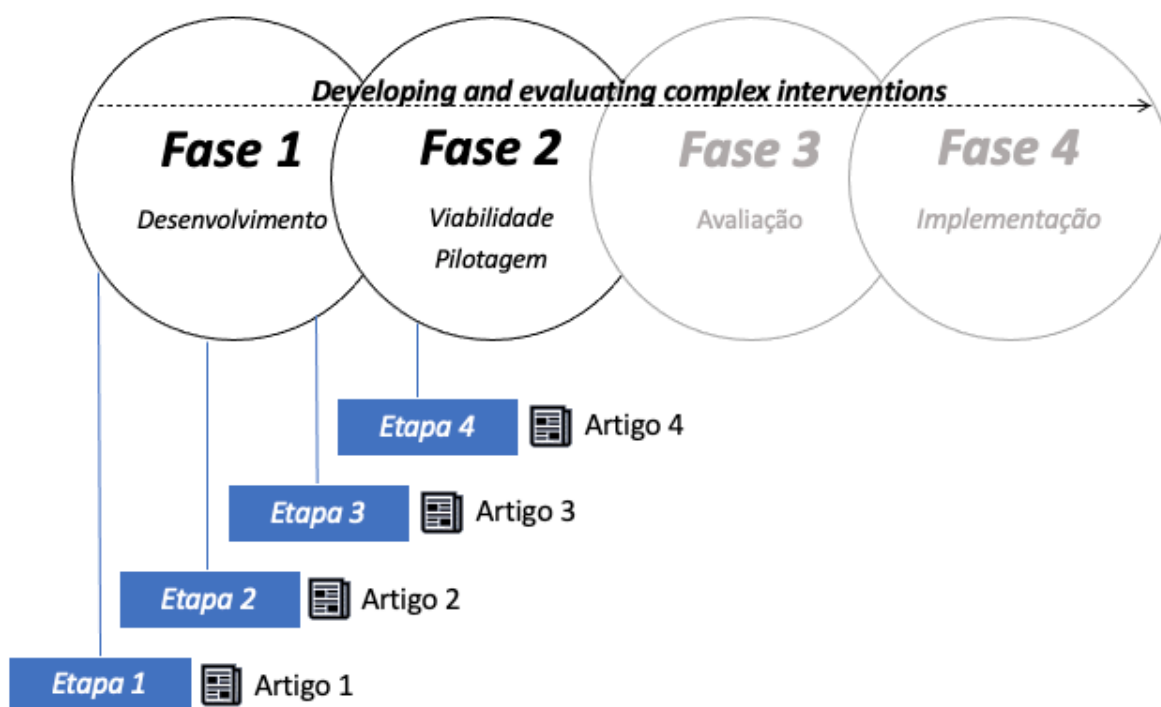
Na quarta etapa, explorou-se a ligação entre a fase de desenvolvimento e a fase de viabilidade da intervenção. Uma vez que este quarto artigo foi submetido e publicado após a divulgação das novas recomendações do MRC/NIHR, de 2021, estas já foram tidas em consideração (Skivington et al., 2021).

De forma geral, o propósito desta intervenção vai além de simplesmente responder à pergunta "essa intervenção funciona?". Tal como preconizado para as intervenções complexas, em última análise pretende-se abordar uma gama mais ampla de questões, incluindo o impacto da intervenção, o valor em relação aos recursos necessários para sua implementação, a interação com o contexto, a contribuição para a mudança no sistema e como as evidências podem apoiar a tomada de decisão.

Assim, a estrutura metodológica adotada nesta investigação permitiu uma abordagem sequencial, que nem sempre assume caráter obrigatório, garantindo a qualidade e a pertinência dos resultados obtidos em cada etapa. Ao seguir as orientações do MRC e incorporar as recomendações mais atualizadas sempre que possível, procuramos assegurar a validade e a robustez da investigação.

A Figura 12 apresenta o desenho da investigação e elucida o *linkage* entre as suas etapas e as fases propostas pelo MRC.

Figura 12 - Desenho da investigação



Apesar da intenção inicial ter sido concretizar todas as fases do desenvolvimento e avaliação de uma intervenção complexa, as limitações temporais impostas pelo curso de doutoramento condicionaram a definição do objetivo geral deste trabalho. Desta forma e, em concordância com a equipa de orientação, foi determinado que este trabalho se limitava ao desenvolvimento (*Identificação da evidência base; Identificação/desenvolvimento da teoria; e Modelação do processo e resultados*) e à preparação da avaliação da viabilidade e pilotagem da intervenção complexa em causa - a intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro, focada no *coping* e na ansiedade.

2.2 Etapa 1 da Investigação

A *Etapa 1* da investigação, que teve como propósito mapear as evidências científicas publicadas na literatura sobre as estratégias e os programas de intervenção em enfermagem promotores da adaptação das pessoas adultas com cancro, foi concretizada através da realização de uma revisão da literatura, nas bases de dados Academic Search Complete®, Business Source Complete®, CINAHL Complete®, Educational Resource Information Center®, Library, Information Science & Technology Abstracts®, MedicLatina®, MEDLINE with Full Text®, Psychology & Behavioral Sciences Collection®, Regional Business News®, SPORTDiscus with Full Text® e Cochrane Library®, conduzida de acordo com pressupostos metodológicos do *Joanna Briggs Institute (JBI) Reviewers' Manual 2015: Methodology for JBI Scoping Reviews* (JBI, 2015).

Deste estudo resultou o *Artigo 1*, intitulado “*Nursing strategies to support psychological adaptation in adult cancer patients: a scoping review*”, aceite para publicação no dia 21 de setembro de 2020, pela *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, no Brasil (Peixoto et al., 2021a).

A fim de concretizar o objetivo desta etapa definiu-se como questão de investigação: “*O que se sabe na literatura científica existente sobre estratégias de intervenção em enfermagem e programas de intervenção direcionados para apoiar a adaptação psicológica em adultos com cancro?*” e, para a organização e o tratamento dos dados, utilizou-se a *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) Checklist* (Peixoto et al., 2021a; Tricco et al., 2018).

Nesta revisão, com a pesquisa realizada em fevereiro de 2019, consideram-se os artigos publicados entre 1 de janeiro de 2011 e 31 de janeiro de 2019 inclusive, redigidos na língua inglesa, espanhola e portuguesa e não foram impostas restrições quanto ao tipo de estudo a incluir. Foram considerados todos os estádios da doença oncológica, assim como todas as tipologias da mesma e foram igualmente incluídos estudos que abordavam tanto pacientes como companheiros/cuidadores (estudos que abordavam exclusivamente companheiros/cuidadores foram excluídos). Estudos que considerassem a opinião dos enfermeiros acerca da temática foram considerados, devido ao alto impacto

que poderiam produzir nesta etapa da investigação. Por outro lado, devido à alta especificidade das intervenções dirigidas a crianças e adolescentes, estudos que incluíam esta população foram excluídos, como também foram descartados todos os estudos que diziam respeito a intervenções não passíveis de serem conduzidas por enfermeiros.

Importa referir, ainda, que a literatura cinzenta também foi incorporada nesta revisão, incluindo estudos recuperados de pesquisas livres que obedecessem aos critérios de inclusão previamente definidos. As referências de todos os estudos incluídos também foram analisadas de forma a identificar outros estudos passíveis de inclusão.

Quer a revisão dos estudos, quer a extração dos dados foi conduzida por dois investigadores e as discordâncias entre eles foram resolvidas envolvendo um terceiro membro da equipa de investigação.

Os estudos recuperados foram analisados em duas fases: na primeira foi realizada uma análise descritiva que explorou as características metodológicas (desenho do estudo, tipo e estágio da doença oncológica e amostra) e os resultados (ano de publicação e distribuição geográfica); na segunda fase, foram analisados os procedimentos, os instrumentos de avaliação, a viabilidade, a eficácia e os custos-efetividade dos estudos.

Importante destacar que a organização dos achados está em consonância com as orientações fornecidas pelo MRC (Craig, 2013; Skivington, 2021) e com estudos preliminares sobre o desenvolvimento de intervenções complexas, como os de Redfern, McKevitt e Wolfe (2006), Sampaio, Sequeira e Canut (2015), Sousa e colaboradores (2016a), e Sørensen e colaboradores (2017).

2.2.1 Artigo 1 - Nursing strategies to support psychological adaptation in adult cancer patients: a scoping review

O *Artigo 1*, foi publicado pela Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, no Brasil, no ano de 2021, e está disponível apenas em língua inglesa - <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2019039203690>



Nursing strategies to support psychological adaptation in adult cancer patients: a scoping review

Estratégias de enfermagem para apoiar a adaptação psicológica em pacientes adultos com câncer: uma revisão de escopo

Estrategias de enfermería para apoyar la adaptación psicológica en pacientes adultos con cáncer: una revisión del alcance

How to cite this article:

Peixoto TASM, Peixoto NMSM, Pinto CAS, Santos CSVB. Nursing strategies to support psychological adaptation in adult cancer patients: a scoping review. Rev Esc Enferm USP. 2021;55:e03690. doi: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2019039203690>

 Tiago André dos Santos Martins Peixoto¹

 Nuno Miguel dos Santos Martins Peixoto¹

 Cândida Assunção Santos Pinto²

 Célia Samarina Vilaça de Brito Santos²

¹ Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal.

² Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal.

ABSTRACT

Objective: To map the scientific evidence published in the literature about nursing strategies and intervention programs directed at supporting psychological adaptation in adult cancer patients. **Method:** A scoping review based on Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2015 Methodology for JBI Scoping Reviews was conducted. Twelve databases were searched between 1 January 2012 and 31 January 2019. **Results:** From 2203 studies, 32 were included. Evidence was grouped in five subjects: procedures, outcome assessment measures, nursing feasibility, effectiveness and cost-effectiveness. The *cognitive-behavioral therapy* was most frequent intervention. These interventions were developed between 5 to 10 weeks, included 3 to 6 sessions and lasted up to 60 minutes. Despite a wide range of outcome measures employed, three main areas were identified, adjustment and coping; stress, anxiety and fear of recurrence; and quality of life. **Conclusion:** This review allowed to identify nursing strategies to support psychological adaptation in adult cancer patients, to assess vulnerabilities and difficulties related to nurse interventions and to recognize the need for further insights into the effectiveness and cost-effectiveness.

DESCRIPTORS

Neoplasms; Oncology Nursing; Adaptation, Psychological; Review.

Corresponding author:

Tiago André Peixoto
Escola de Enfermagem do Porto
Rua Dr. António Bernardino de Almeida
4200-072 – Porto, Portugal
tiago.andre.peixoto@hotmail.com

Received: 12/24/2019
Approved: 09/21/2020

INTRODUCTION

Scientific literature has provided conceptualizations increasingly focused on adaptive processes, showing that dealing with chronic diseases requires adaptation in multiple life domains⁽¹⁻²⁾. The interest in recognizing physiological, emotional, social, behavioral and cognitive aspects of psychological adaptation to oncological disease has also grown over the last decade⁽³⁻⁴⁾.

Historically, multiple studies have been developed with the purpose of understanding the adaptive processes and relationship between stress, coping and psychological adjustment concepts⁽⁵⁻¹⁷⁾.

Consciously or unconsciously, individuals with cancer define a trajectory to go through and deal with the challenges of a chronic disease. Facing an oncological disease – with its associated physical, psychological and social integrity challenges, strong feelings of loss and suffering and vulnerability emergence – has a significant impact on how individuals define themselves and the environment around them⁽¹⁸⁻²¹⁾. Therefore, in addition to all the biological changes associated with the process of cell growth and division, cancer entails a psychosocial adaptation of the individual to his new condition⁽²¹⁻²²⁾.

Adjustment or adaptation, despite often referred to as synonyms, are different concepts. Theoretically, the first integrates the process of interaction between the individual and surrounding environment and the individual response to eliminate stimuli in action at that moment; the second relates to results and implies a structural, perceptual or behavioural change by which an organism increases its chances of surviving or of answering more favourably to the environment and its conditions^(1,3,8,23-25).

Coping strategies present as a range of cognitive and behavioural efforts (health status acceptance, role performance, physical impairment adaptation, health status satisfaction, hope, body image, family and social support, anxiety self-control, fear of recurrence, self-esteem, disease management, sexual performance, motivation, among others) that the individual adopts to adjust to internal and external requirements emerging in stressful situations, and can be defined as a personal burden or a demand which overcomes the subject's personal resources^(9,26). Coping is not an isolated phenomenon but an integral part of a complex and dynamic process involving the subject, the environment, and the relationship between both. It is believed that coping strategies can contribute to adaptive behaviours by the individual and are able to mediate the whole process⁽²⁷⁾.

Considering cancer acceptance, coping as an adaptive mechanism aims to solve problems related to the disease and its consequences in a realistic way, reduce feelings of threat, preserve physical integrity, help to maintain social relationships and performance in different roles, promote a positive self-concept, create a personal concept of value and social acceptance, increase self-esteem and increase quality of life (QoL)⁽²⁸⁻³³⁾.

The authors of the present work proposed to develop an educational nursing intervention able to foster the adaptive

process of cancer patients following recommendations of the Medical Research Council for development and evaluation of complex interventions⁽³⁴⁾. This study represents the first step for achieving that goal and aims to map the scientific evidence published in the literature about nursing strategies and intervention programs directed at supporting psychological adaptation in adult cancer patients.

The research question for this review was: “*What is known in the existing scientific literature about nursing interventions strategies and intervention programs directed at supporting psychological adaptation in adult cancer patients?*”. For the construction of this question, the PPC mnemonic was used (*Population* – adult cancer patients, *Concept* – psychological adaptation, *Context* – nursing interventions and intervention programs). The aims, inclusion criteria and methodological approach of this review were detailed in a previously developed protocol.

METHOD

STUDY DESIGN

A scoping review was conducted using the methodological framework developed by Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual for Scoping Reviews⁽³⁵⁾ and Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) Checklist for data organization⁽³⁶⁾. This type of study allows for a systematic approach to the existing scope of evidence about a specific theme, by summarizing and outlining findings, identifying knowledge gaps and suggesting future studies⁽³⁵⁾. Therefore, this study consists of a scoping review about nursing interventions aiming at promoting a psychological adaptation to oncological disease in adults.

DATA COLLECTION

Study search for this review was accomplished by searching Academic Search Complete®, Business Source Complete®, CINAHL Complete®, Educational Resource Information Center®, Library, Information Science & Technology Abstracts®, MedicLatina®, MEDLINE with Full Text®, Psychology & Behavioral Sciences Collection®, Regional Business News®, SPORTDiscus with Full Text® and Cochrane Library®, using Medical Subject Heading (MeSH) terms and free text words combined with boolean operators “OR” and “AND” and the tool “*”. Exploratory searches were previously conducted on the referred databases using the terms cancer, adaptation and nursing, so as to provide the best framework for the review. After reading and analysing some relevant articles, the most common keywords were identified. We believe that the set of selected databases is sufficiently large and, at the same time, sufficiently specific to answer the research question.

Through EBSCOhost Web® search engine, a search was conducted at Academic Search Complete®, Business Source Complete®, CINAHL Complete®, Educational Resource Information Center®, Library, Information Science & Technology Abstracts®, MedicLatina®,

MEDLINE with Full Text®, Psychology & Behavioral Sciences Collection®, Regional Business News® and SPORTDiscus with Full Text® using the following boolean phrase: (((("Neoplasms") OR ("Cancer") OR ("Cancer Patient*")) NOT ("Child*")) AND (("Adaptation, Psychological") OR ("Coping")) AND (("Nursing") OR ("Nursing care")))). The following filters were activated: Published Date – 2012/01/01-2019/01/31.

Subsequently, Cochrane Library® was used to complete the search by using a boolean phrase specific to this database: (Neoplasms OR Cancer OR Cancer Patient NOT Child) AND (Adaptation, Psychological OR Coping) AND (Nursing OR Nursing care); Publication from 2012/01/01 to 2019/01/31; Search all text; Word variations have been searched.

This search was carried out in February 2019 and the use of some filters in the search allowed to access the most recent research on the subject, to extend the search to the full text of the articles and to consider some variations of the searched keywords. This option reduced the possibility of eliminating articles that could be considered relevant.

SELECTION CRITERIA

The search was conducted in English and scientific articles written in English, Spanish or Portuguese and published between 1 January 2012 and 31 January 2019 were eligible for inclusion. No restrictions were made concerning the type of study. Due to the high specificity of interventions directed at children and adolescents, studies including these specific patient populations were excluded, as well as those concerning interventions not amenable to be performed by nurses. Emphasizing the need to consider family and caregivers throughout the cancer journey as useful resources for nursing interventions, studies addressing both patients and partners/caregivers were also included. Studies including only partners or caregivers of cancer patients were excluded. Studies addressing the impact of nursing interventions in the process of psychological adaptation to oncological disease including nurses in the study sample were also included, due to their relevance. All disease stages (including advanced and palliative) and a comprehensive number of cancer types were considered.

Grey literature was also incorporated in the review, by including studies retrieved from free searches complying with predefined inclusion criteria. Study references were also analysed to identify further studies for inclusion. Both study review and data extraction were conducted by two independent investigators. Disagreements between the two authors were resolved by listening a third member of the research team.

DATA ANALYSIS AND TREATMENT

Retrieved studies were analyzed in two phases. On the first phase, a descriptive analysis exploring studies' methodological characteristics (study design, cancer type/stage and sample) and results (including study year and geographic distribution) was performed. On the second

phase, retrieved evidence was sorted in five groups related to nursing interventions: procedures (including the conceptual framework), outcome assessment measures, feasibility, effectiveness and cost effectiveness. Evidence tables were developed to organize data, according to the five categories above.

RESULTS

The original search retrieved 2203 studies, 576 of which from Academic Search Complete®, 6 from Business Source Complete®, 399 from CINAHL Complete®, 1 from Library, Information Science & Technology Abstracts®, 2 from MedicLatina®, 943 from MEDLINE with Full Text®, 57 from Psychology & Behavioral Sciences Collection®, 1 from Regional Business News®, 6 SPORTDiscus with Full Text®, 190 from Cochrane Library® and 22 from the grey literature. A total of 395 were duplicates and therefore removed through a reference manager (Zotero®). Thirty-two articles were selected for data extraction and analysis. Figure 1 depicts the process of selection, with article selection flow from identification to final inclusion.

Most studies included in this review were published in 2013 (n=14), five in 2014, four in 2016. The scientific community interest in this theme was perceived as higher in Europe (n=11) and in the American continent (n=12), where five of eleven studies were retrieved from the United Kingdom and ten of twelve studies from the U.S., respectively. Studies were also included from Oceania (n=5; including four from Australia) and Asia (n=3). Only two studies were from Portugal. Countries like New Zealand, Canada, Japan, Mexico, China, Singapore, Ireland, Netherlands, German and Norway contributed with one study each.

Methodological characteristics were well balanced among studies, with 11 experimental studies (including eight Randomised Controlled Trials [RCTs] and three Clinical trials with pre- and post-intervention measurements) and ten literature reviews included. Furthermore, two Quasi-experimental studies, two Pilot studies of Randomized controlled trials and three Protocols of Randomised Controlled Trials were also included. Notably, empirical studies accounted for more than 55% of analysed articles (n=18).

Breast cancer was the most studied cancer type (n=11). However, a relevant number of studies (n=11) included more than one type of tumour simultaneously. Prostate (n=3), lung (n=2), head and neck (n=2), hematological (n=1), colorectal (n=1) and gynaecological (n=1) cancers were the remaining cancer types included in this analysis. Importantly, six studies included both oncological patients and their partners (n=5) or caregivers (n=1) and one study comprised health professionals as part of the sample, for the purpose of developing nursing interventions directed at promoting breast cancer psychological adaptation.

With the exception of one study considering the advanced/palliative setting, the concept of adaptation is mentioned in the literature in every single stage of the oncological disease. Eleven studies were found which approached adaptation independently of disease stage, eleven studies

focused treatment stage and ten other studies focused survival/post-treatment stage.

Most studies (n=12) included samples with no less than 100 participants, three included samples with 50–100 participants and the remaining included less than 50 participants.

The subject of the present review is relevant, as it allows to understand how other intervention programs were developed and discloses procedures implemented in nursing interventions⁽³⁴⁾. Chart 1 summarizes the main characteristics (aims, results and conclusions) of studies included.

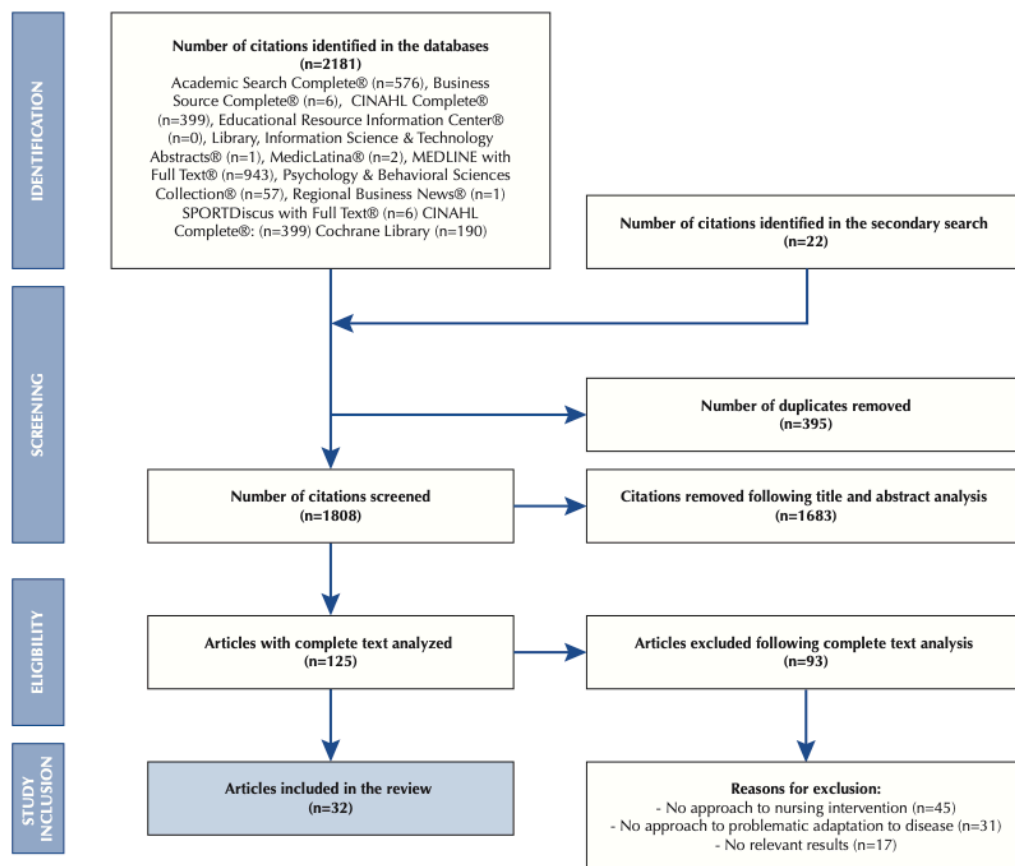


Figure 1 – PRISMA diagram flow chart of study identification and inclusion⁽³⁶⁾.

Chart 1 – Characteristics of studies included.

Author/s and Aim	Results and Conclusions
Decker et al. ⁽³⁷⁾ - To develop and evaluate the feasibility of a brief intervention to attenuate the incidence of psychosexual morbidity within the dyad secondary to the diagnosis and treatment of breast cancer.	Interesting trends concerning differences between the intervention and comparison groups on the dyadic adjustment were obtained. The intervention was feasible and acceptable. Intervention by telephone was shown to be as effective as face-to-face mode of delivery.
Lambert et al. ⁽³⁸⁾ - To test the efficacy of Coping-Together: a multimedia, self-directed, coping skills training intervention for patients with cancer and their partners.	Not applicable. No results. Protocol study.
Lambert et al. ⁽³⁹⁾ - To examine acceptability of methods used to evaluate Coping-Together, one of the first self-directed coping skill intervention for couples facing cancer, and to collect preliminary efficacy data.	For patients, results suggested that Coping-Together may improve distress (intrusion and avoidance) and contribute to potentially appraising cancer as less challenging. Although both groups reported a consensus decrease, Coping-Together couples decline was lower than minimal ethical care (MEC) participants. Some improvements in the MEC group were also noted in terms of mental quality of life, uncertainty, harm/loss appraisal, and supportive dyadic coping by oneself.
McCaughan et al. ⁽⁴⁰⁾ - To describe development and evaluation of the content of a self-management psychosocial intervention for men with prostate cancer and their partners.	Not applicable. No results. Protocol study.
Chambers et al. ⁽⁴¹⁾ - To compare the effectiveness of two low-intensity approaches for distressed patients with cancer and caregivers who called cancer helplines seeking for support.	For low-education patients, only the psychologist intervention was associated with a significant distress drop. For all other participants, distress decreased over time in both arms with small to large effect sizes. Post-traumatic growth increased over time for all participants.

continue...

...continuation

Author/s and Aim	Results and Conclusions
Isardas et al. ⁽⁴²⁾ - Not applicable. No aim. Evidence-based care sheet (recommendations).	Not applicable. No results. Evidence-based care sheet (recommendations).
Dorros et al. ⁽⁴³⁾ - To identify primary concerns of dyads coping with cancer, how they differ by role and sex, and whether concerns expressed during counselling are associated with survivors' psychosocial well-being and adjustment.	Survivors' concerns focused on cancer and treatment-related issues, whereas partners' concerns centered on the spouse/partner with cancer well-being, and what they were doing to help their loved one cope with his/her illness. Key concerns for all consisted of relationship maintenance and communication issues. Further, discussion of these concerns was predictive of significant improvements in post-counselling adjustment for women with breast cancer. Discussion of interpersonal concerns may play a more important role in the well-being of women, rather than men, coping with cancer.
Von et al. ⁽⁴⁴⁾ - To provide a comprehensive summary of coping strategies and evidence-based interventions used to address cognitive impairment following cancer and cancer treatment.	Survivors identified a structured environment and validation of their cognitive concerns as essential to adjustment. Although interventional research is still limited, non-pharmacological approaches such as cognitive training programs show the greatest promise.
Horii et al. ⁽⁴⁵⁾ - To retrieve basic data about support for life adjustment in lung cancer patients in Japan.	Although requiring further testing, findings suggested that improvements in lung cancer patients' quality of life can be achieved by combining the use of this model with positive self-evaluation and interventions to raise self-adjustment ability.
Sekse et al. ⁽⁴⁶⁾ - To provide insights about women's self-experience in participating in an education and counselling group intervention after curative treatment for gynaecological cancer.	Main findings indicated that participation in the rehabilitation group was considered a special community moment of mutual understanding and belonging. Education and knowledge sharing endowed women with a clearer vocabulary and a better understanding of women's self-lived experiences. Attending a nurse-led education and counselling group intervention had a positive impact on various aspects of women's experiences.
Chen et al. ⁽⁴⁷⁾ - To assess couple-, compared with individual-based coping intervention on self-efficacy and quality of life in patients with resected lung cancer.	Couple coping intervention is more effective than individual coping intervention for improving self-efficacy and quality of life in patients with resected lung cancer.
Jefford et al. ⁽⁴⁸⁾ - To examine the effectiveness of an innovative supportive care program (SurvivorCare) comprising survivorship educational materials, provision of a tailored survivorship care plan (SCP), an individually tailored nurse-led end-of-treatment consultation and telephone follow-up for people with potentially cured colorectal cancer, aiming to reduce psychological distress and unmet needs in the six months following treatment completion.	Not applicable. No results. Protocol study.
Smith et al. ⁽⁴⁹⁾ - Pillars4Life is an educational program that teaches coping skills to cancer patients in a virtual group setting. The cost-effective, scalable, and assessable Pillars4Life curriculum targets psychosocial resources as a way to reduce symptoms and enhance quality of life.	At 3- and 6-month follow-up, mean scores improved for all key outcome measures, including depression, anxiety, posttraumatic stress, fatigue, and well-being from baseline. Results were most pronounced among participants who reported $\geq 4/10$ on the Distress Thermometer at baseline. Changes in each targeted resource were associated with 3-month improvements in, at least, one outcome. Participation in the Pillars4Life program was associated with statistical and clinically significant improvements in scores on pre-specified outcomes and targeted resources.
Whitehead et al. ⁽⁵⁰⁾ - To assess the effects of home-based, multidimensional survivorship (HBMS) programmes on maintaining or improving quality of life in breast cancer survivors.	Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials (RCTs) and quasi-RCTs assessing the effects of HBMS programmes in maintaining or improving quality of life in women with stages 0 to 3 breast cancer who completed primary cancer treatment up to 10 years earlier. A total of 22 RCTs and four quasi-RCTs comprising 2272 participants were included. Intervention components were categorised into four groups: educational and psychological; educational and physical; physical and psychological; and educational, physical and psychological. Results revealed that HBMS programmes seem to have a short-term beneficial effect in improving breast cancer global quality of life in survivors. In addition, HBMS programmes were associated with anxiety, fatigue and insomnia reduction immediately after the intervention.
Gaston-Johansson et al. ⁽⁵¹⁾ - To examine effectiveness of a self-management multimodal comprehensive coping strategy program (CCSP) on quality of life (QoL) among breast cancer patients 1 year after treatment.	A model measuring effectiveness of CCSP on QoL at 1-year follow-up showed that the CCSP group significantly improved overall QoL, health and functioning, and socioeconomic and psycho-logical/spiritual well-being compared with the control group. CCSP patients frequently used the CCSP to manage psychological and sleep problems. CCSP improved QoL for patients at 1-year follow-up. Patients overwhelmingly reported that CCSP was beneficial. CCSP showed potential as a self-management program for breast cancer survivors.
Thomas et al. ⁽⁵²⁾ - To describe the key components of meaning-centered psychotherapy, summarize current research pertaining to this therapy and offer suggestions for future directions of this intervention.	Meaning-centered psychotherapy appeared to effectively enhance meaning and spiritual well-being for cancer patients. Authors showed that psychotherapy can be offered in group or individual format and modified for patients with advanced cancer, cancer survivors, or even nursing staff. The longer-term benefits of treatment, its impact on emotional or physical distress, its level of cost-effectiveness, and its potential for dissemination remained unclear.

continue...

...continuation

Author/s and Aim	Results and Conclusions
Scott et al. ⁽⁵³⁾ - To conduct a systematic review of studies examining effectiveness of multidimensional rehabilitation programmes (MDRP) in maintaining or improving the physical and psychosocial well-being of adult cancer survivors.	Participating in a MDRP was associated with an increase in physical health component scores. Findings from the narrative analysis suggested that MDRPs with a single domain or outcome focus appeared to be more successful than programmes with multiple aims. In addition, programmes that comprised participants with different types of cancer compared to cancer site-specific programmes were more likely to show positive improvements in physical outcomes. The most effective mode of service delivery appeared to be face-to-face contact supplemented with at least one follow-up telephone call. There was no evidence that MDRPs which lasted longer than six months improved outcomes beyond the level attained at six months. There was also no evidence that services were more effective if delivered by a particular type of health professional.
de Leeuw et al. ⁽⁵⁴⁾ - To compare conventional medical follow-up with follow-up including additional nursing consultations regarding psychosocial adjustment and health-related quality of life (HRQoL) of head and neck cancer patients.	Intervention group had a larger score improvement, which was significant for one of the seven adjustment scales and 19 of the 33 HRQoL scales at 6 and 12 months, respectively. These results suggested that nurse-led consultations for patients with head and neck cancer have a positive effect, primarily concerning HRQoL. Nurse-led follow-up leads to a similar psychosocial adjustment as conventional follow-up, even among patients with worse performance at follow-up start. Authors concluded that nurse-led follow-up may be a cost-effective way to improve follow-up care for this patient population.
Mustafa et al. ⁽⁵⁵⁾ - To assess the effects of psychological interventions on psychosocial and survival outcomes for women with metastatic breast cancer.	Ten RCTs was included, seven of which on group psychological interventions, three on cognitive behavioural therapy and four on supportive-expressive group therapy. The remaining three studies were individual-based and types of psychological interventions were not common to either cognitive behavioural or supportive-expressive therapy. The overall effect of psychological interventions across six studies on one-year survival favoured the psychological intervention group. Pooled data from four studies did not show any survival benefit at five-year follow-up. There was evidence of a short-term benefit for some psychological outcomes and pain score improvements. Psychological interventions appeared to be effective in improving survival at 12 months but not at longer-term follow-up and were effective in reducing psychological symptoms only in some assessed outcomes in women with metastatic breast cancer.
Jassim et al. ⁽⁵⁶⁾ - To assess the effects of psychological interventions on psychological morbidity, quality of life and survival among women with non- metastatic breast cancer.	A total of 28 studies were included. A wide range of interventions were evaluated, with 24 trials investigating a cognitive behavioural therapy and four trials investigating psychotherapy compared to controls. A psychological intervention, namely cognitive behavioural therapy, produced favourable effects on some psychological outcomes, particularly anxiety, depression and mood disturbance. However, evidence for a survival improvement was still lacking. The authors emphasise that study findings are open to criticism due to the notable heterogeneity and shortcomings of studies included.
Parahoo et al. ⁽⁵⁷⁾ - To evaluate the effectiveness of psychosocial interventions for men with prostate cancer in improving QoL, self-efficacy and knowledge and in reducing distress, uncertainty and depression.	Nineteen studies comparing psychosocial interventions versus usual care in a total of 3204 men with prostate cancer were included in this review. Results showed that psychosocial interventions result in small improvements in QoL at the end of intervention, although it was not clear whether they actually made a difference to participants. Interventions were also effective in increasing knowledge up to three months after the intervention. No evidence suggested that these interventions improved self-efficacy or reduced uncertainty, distress and depression in men with prostate cancer. No clear evidence showed that group-based were more effective than individual-based interventions for most outcomes measured in this review.
Semple et al. ⁽⁵⁸⁾ - To assess effectiveness of psychosocial interventions to improve quality of life and psychosocial well-being for patients with head and neck cancer.	Seven trials, accounting for 542 participants, met eligibility criteria. Analysis of these studies showed no evidence that psychosocial interventions promotes global quality of life for patients with head and neck cancer at the end of intervention as measured by the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire. There was no significant change in levels of anxiety or depression following intervention. Authors concluded that, at present, there is insufficient evidence to refute or support the effectiveness of psychosocial interventions for patients with head and neck cancer.
Northouse et al. ⁽⁵⁹⁾ - To determine whether patient-caregiver dyads, randomly assigned to either a brief or extensive dyadic intervention (FOCUS Program), had better intermediary outcomes (i.e. less negative appraisals and increased resources) and better primary outcomes (i.e. improved QOL) than control dyads receiving only usual care; and to determine whether risk for distress and other antecedent factors (e.g. gender, type of dyadic relationship and cancer type) moderated effect of the brief or extensive program on intermediary and primary outcomes.	Significant group by time interactions showed that there was an improvement in dyads' coping, self-efficacy, and social QoL, as well as in caregivers' emotional QoL. Effects varied by intervention dose. Most effects were found at 3 months only. Risk for distress accounted for very few moderation effects. Both brief and extensive programs had positive outcomes for patient-caregiver dyads, but few sustained effects.
Sherman et al. ⁽⁶⁰⁾ - To examine physical, emotional and social adjustment of women with early-stage breast cancer who received psychoeducation by videotapes, telephone counseling or psychoeducation plus telephone counseling as interventions addressing women's specific needs during diagnostic, postsurgery, adjuvant therapy, and ongoing recovery phases of breast cancer.	Improvements were observed for patients in all groups concerning overall health, psychological well-being and social adjustment. No significant group differences were observed in physical adjustment, as measured by side effect incidence and severity or overall health. Poorer emotional adjustment over time was registered in the usual care (control) compared to the intervention groups concerning distress side effect. Telephone counseling group showed a marked decline in psychological well-being from the adjuvant therapy phase through the ongoing recovery phase. There were no significant group differences in social adjustment dimensions.

continue...

...continuation

Author/s and Aim	Results and Conclusions
Antoni⁽⁴⁾ - To summarize current knowledge on psychological and physiological adaptation processes affected by cancer-related stress, and the effects of psychosocial interventions on psychological adaptation, cancer disease progression, and changes in stress-related biobehavioural processes that may mediate intervention effects on clinical cancer outcomes.	According to authors, behavioural research suggests the importance of cognitive, behavioural, and social factors in facilitating adaptation during active treatment and throughout cancer survivorship, which forms the rationale for the use of many psychosocial interventions in cancer patients. Changes in adaptation may alter tumor growth-promoting processes (increased angiogenesis, migration and invasion and inflammation) and tumor defense processes (decreased cellular immunity) relevant for cancer progression and QoL of cancer patients. Some evidence suggests that psychosocial interventions can improve psychological and physiological adaptation indicators in cancer patients. Available evidence shows the ability of many different psychosocial interventions in improving stress and adversity responses to cancer experience as a way to improve psychological adaptation. Improvements in psychological adaptation (decreased negative affect and social disruption and increased positive affect and QoL) have been linked to an improved physiological profile during and after treatment, which may increase the odds for disease-free survival in some cancers.
Salgado⁽⁶¹⁾ - To contribute to the development of a set of nursing interventions promoting breast cancer adaptation as a way to improve patients' QoL.	A total of 79 nursing interventions for women with breast cancer were suggested, which remain to be tested in the clinical practice for clinical efficacy assessment.
Beatty et al.⁽⁶²⁾ - To evaluate the efficacy of a self-guided web-based cognitive behavioural therapy intervention, designated as intervention Cancer Coping Online (CCO), compared with an attention control in improving cancer-related distress, HRQoL and maladaptive coping among individuals with a recent diagnosis of cancer.	Significant effects were found for cancer distress, global QoL, physical function, role function, social function and anxious preoccupation. Post hoc between-group comparisons showed that CCO participants had statistically significantly higher physical functioning compared to controls at 3-month follow-up. Furthermore, compared to controls, post hoc comparisons found a moderate between-group size effect favouring CCO post-interventions for cancer distress and anxious preoccupation, and at 6 months of follow-up for global QoL.
García et al.⁽⁶³⁾ - To demonstrate the efficacy of cognitive-behavioral therapy in a sample of patients diagnosed with breast cancer in anxiety and depression reduction and in developing positive coping skills to improve QoL perception.	Patients who participated in the individual intervention had statistically significant differences in QoL, physical health, interpersonal relations, anxiety subscale and Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Authors concluded that cognitive-behavioral therapy was efficacious in the sample studied.
David et al.⁽⁶⁴⁾ - To test the effectiveness of an internet-based program for hematologic cancer patients tested in a randomized controlled trial under field experimental conditions.	At registration, most participants displayed clinically significant distress and lacked alternative access concerning psychosocial care. In contrast to the waiting list, the intervention group displayed a significant increase in fighting spirit. The effect was confirmed by intention-to-treat analysis. Otherwise, no effects were observed. Patient satisfaction with the program was high. Results demonstrated the potential efficacy of internet-based programs, also highlighting their limitations.
Carpenter et al.⁽⁶⁵⁾ - To develop an interactive web-based version of a Cognitive Behavioral Stress Management (CBSM) intervention for breast cancer survivors – the Coping with Cancer Workbook – and to evaluate its effectiveness in a randomized waitlist-controlled trial.	An internet intervention based on an empirically supported CBSM intervention appeared to be effective in helping breast cancer patients live with more confidence in their ability to cope with stress. Given the increasing demands on healthcare and the fact that breast cancer patients are living longer as survivors, it is critical to find low impact ways to improve their lives. More research is needed to ascertain the long-term effects of such interventions, whether women are able to maintain these positive changes, and whether such an intervention can help prevent incidence of depression and other disorders in cancer patients.
Brandão et al.⁽⁶⁶⁾ - To identify and describe psychological interventions for couples coping with breast cancer and evaluate their efficacy	Ten studies were included. Conflicting results were obtained regarding efficacy, although the large majority of studies (n=8) found benefits for both women and their partners in some dimensions, including QoL, psychological distress, relationship functioning, and physical symptoms associated with cancer. Psychological interventions for couples coping with breast cancer appear to be effective for women and their partners. However, further studies are needed to evaluate the efficacy of couple-based interventions and to identify for whom and how they are more effective.
Tomei et al.⁽⁶⁷⁾ - To determine the feasibility, acceptability and satisfaction of individual interventions to reduce fear of cancer recurrence.	General trends in baseline and intervention stages were compared. Individual interventions appeared to help survivors lower their high fear of cancer recurrence (FCR) and cancer-specific distress. Qualitative exit interviews conducted with study participants showed that the intervention was acceptable and satisfactory. This clinical intervention allows researchers to systematically focus on evidence-based treatments for managing FCR and displays treatment options availability in different therapeutic modalities. However, further research is needed to identify active therapeutic ingredients and mechanisms of change in the intervention. Overall, intervention studies suggested it is possible to help cancer survivors manage their FCR.

Nine studies referenced the conceptual background supporting the investigation. Five of those were based on the *Transactional Model of Stress and Coping*^(9,38,40,59-60,65) and two were based on the *Social Cognitive Theory*^(38,40,68). Other theoretical contributions included the *Adaptation Model of Nursing*^(61,69), the *Crisis Intervention Model*^(60,70), the *Social-cognitive processing model of emotional adjustment to cancer*^(43,71), the *Client-centred therapy*^(46,72), and the *Salutogenic model*⁽⁴⁶⁻⁷³⁾, among others, each referenced only once.

The *Cognitive-behavioral therapy* (n=9) was most frequent intervention used by nurses to foster cancer psychological adaptation, followed by the *Educational therapy* (n=6) and *Counseling* (n=6). *Nursing psychotherapy intervention* (n=2), *Psychosocial intervention* (n=2), *Psychological intervention* (n=1), *Psychoeducation* (n=1) and *Supportive therapy* (n=2) were also used.

The specific procedures used to operationalise nursing interventions were diversified. In the literature retrieved,

telephone (n=9) and face-to-face (n=8) interventions were the most common strategies to promote cancer psychological adaptation, but references were also found to the use of videotapes, multimedia or internet (n = 5), group meetings (n=3) and booklets (n=3).

In an RCT study⁽⁴⁷⁾, which concluded that the effectiveness of couple coping interventions is superior to individual interventions in fostering cancer psychological adaptation, the intervention target was investigated. It was observed that most interventions were performed individually on the cancer patient (n=11), an appreciable number of studies (n = 6) had the couple as the intervention target and a smaller number of studies (n=3) considered the dyad patient/caregiver⁽⁴⁷⁾.

Intervention programs' length, including number of weeks and duration of each session, was also analysed. It was noted that most interventions were developed between 5 to 10 weeks (n=11), included 3 to 6 sessions (n=12) and lasted up to 60 minutes (n=7). None of the intervention programs analysed had a duration inferior to five weeks, four had a duration of 11 to 26 weeks and only two had a duration superior to 27 weeks. Regarding the number of sessions, only one program had less than three sessions, with four programs comprising seven or more sessions. Three intervention programs lasted between 61 and 120 minutes and only one program lasted longer than 120 minutes.

An analysis of instruments used in intervention programs was performed to investigate how results of these interventions were evaluated. Despite a wide range of outcome measures employed, three were mainly identified: one (assumed as a primary outcome) focused on adjustment and coping and two (considered as secondary outcomes) focused on stress, anxiety, fear of recurrence and QoL.

A group of studies were found considering assessment of patient adjustment and coping through: *Brief COPE Inventory*, assessing a broad range of coping responses^(38-39,49,59); *Ways of Coping Checklist*, analyzing individuals' thoughts and actions to deal with specific stressful events⁽³⁷⁾; *Mini/Mental Adjustment to Cancer Scale*, assessing psychological response and cancer coping styles^(62,64); *Psychosocial Adjustment to Illness Scale*, assessing psychological and social adjustment of medical patients^(54,60); *Coping Strategies Questionnaire*⁽⁵¹⁾; *Profile of Adaptation to Life Clinical Scale*⁽⁶⁰⁾; *Revised/Dyadic Adjustment Scale*, widely used as an indicator of the quality of marital relationship and adjustment⁽³⁷⁻³⁹⁾; and *Dyadic Coping Inventory*⁽³⁸⁾.

Instruments employed to assess stress, anxiety and fear of cancer recurrence included: *Positive and Negative Affect Schedule*, which comprises two mood scales – one measuring positive affect and the other, negative affect^(43,65); *Hospital Anxiety and Depression Scale*, which simultaneously measures depression and anxiety^(38-39,51,63); *Brief Symptom Inventory*, which evaluates psychological distress and psychiatric disorders^(41,48,64); *Distress Thermometer*, an efficient and rapid screening tool for evaluating distress in cancer populations^(38,48-49); *Revised Impact of Event Scale*, measuring stress reactions after traumatic events^(39,41,65); *Trait Anxiety Inventory*^(37,51); and *Fear of Cancer Recurrence Inventory*⁽⁶⁷⁾.

To assess the disease impact on patients and their QoL, the *European Organisation for Research and Treatment of Cancer quality of life core questionnaire – EORTC QLQ-C30*^(48,54,62) and the *Functional Assessment of Cancer Therapy scale*^(40,49,59,65) were employed.

Some of the studies included in this review performed a feasibility assessment, i.e. analysed the extent to which an activity or intervention is practical or viable in a particular context or situation.

One of the studies included in this review⁽³⁷⁾, which aimed to develop and evaluate the feasibility of a brief intervention to reduce the incidence of psychosexual morbidity within the dyad secondary to breast cancer diagnosis and treatment, was the only study which proposed to analyse feasibility. This study accessed feasibility and acceptability by participants of an intervention addressing intimacy and sexuality issues when coping with breast cancer and revealed that 98% of participants completed all intervention sessions and reported very positive critical evaluations of the same⁽³⁷⁾.

An RCT protocol⁽³⁸⁾ was developed to plan the testing of a multimedia, self-directed, coping skills training intervention for patients with cancer and their partners. The areas identified in that study as requiring greater inclusion in interventions are strategies for communicating with healthcare professionals, addressing communication difficulties between partners, dealing with emotional reactions such as fear, uncertainty, anxiety and depression in both partners and learning new skills to overcome a lack of effective coping skills. In addition, other studies^(51,67) collected participants' opinions about interventions of this type, showing that it was considered beneficial.

To analyze the effectiveness (i.e. the extent to which an intervention achieves the intended result or outcome) of studies included, only evidence level I studies were considered, i.e. those with experimental designs according to JBI Levels of Evidence: Systematic Review of Randomized Controlled Trials (RCTs), Systematic Review of RCTs and other study designs, RCTs and Pseudo-RCTs⁽⁷⁴⁾.

In 2012 an RCT study⁽⁶⁴⁾ reported that the intervention group displayed a significantly greater fighting spirit compared with the control group and demonstrated the potential efficacy of internet-based programs, while also highlighting their limitations. In the same year, other RCT⁽⁶⁰⁾ was developed to examine the physical, emotional and social adjustment experienced by women with early-stage breast cancer who received psycho education interventions and demonstrated improvements in their overall health, psychological well-being and social adjustment.

In 2013, was showed that the intervention group which has been submitted to a multimodal comprehensive coping strategy program displayed significant improvements in overall QoL versus the control group and evidenced the potential of a self-management plan for breast cancer survivors⁽⁵¹⁾. Another study⁽⁵⁹⁾ also reported greater improvements in coping, self-efficacy, social QoL and caregivers' emotional QoL in the intervention group.

Authors from other study⁽⁶⁵⁾ found that the main intervention effect was a significant self-efficacy in coping with cancer

and negative mood, also demonstrating that the intervention was effective in helping breast cancer patients to be more confident in their ability to cope with stress. In another RCT study conducted in Australia⁽⁴¹⁾, the authors suggested that a large number of distressed cancer patients and caregivers may significantly benefit from a single nursing psycho education intervention session, having their distress outcomes decreased and positive adjustments increased over the course of the trial. The results of a study⁽⁶²⁾ that evaluated the effectiveness of a self-guided Web-based cognitive behavior therapy (CBT) intervention showed significant main effects for cancer-related distress, global QoL, physical function, role function, social function, anxious preoccupation and maladaptive coping.

Results from systematic reviews⁽⁵⁵⁾ are equally important to analyse because showed the effectiveness of psychological interventions in improving 12-month survival and reducing psychological symptoms in metastatic breast cancer patients.

Another review study⁽⁵⁷⁾ showed that psychosocial interventions aiming to improve QoL, self-efficacy and knowledge and reducing distress, uncertainty and depression in men with prostate cancer produced only minor QoL improvements by the end of the study. Additionally, this study found no clear evidence that these interventions improved self-efficacy or reduced uncertainty, distress or depression. In line with this, authors from a different review⁽⁵⁸⁾ also reported the lack of evidence to state that psychosocial interventions promote global QoL for patients with head and neck cancer at the end of the intervention.

However, findings from previous studies have been refuted⁽⁴⁾. The use of psychosocial interventions in cancer patients is supported by studies showing the relevance of cognitive, behavioural and social factors in facilitating adaptation throughout active treatment and cancer survivorship⁽⁴⁾. Furthermore, psychosocial interventions may improve psychological adaptation, stress and adversity response and psychological adaptation by reducing negative affect and social disruption and increasing positive affect and QoL⁽⁴⁾. The results of Portuguese study⁽⁶⁶⁾ showed an improvement in QoL, psychological distress, relationship functioning, and physical symptoms for both members of couples coping with breast cancer, supporting psychological interventions. Lastly, other investigators⁽⁵⁶⁾ found that CBT had a positive impact on psychological outcomes, particularly anxiety, depression and mood disturbance.

Although a large number of studies mention the importance of analysing interventions' cost and cost-effectiveness, none did so. Only the authors of a study mentioned that the *SurvivorCare*⁽⁴⁸⁾ has the potential to considerably reduce individual suffering, but it is also likely to reduce the cost of health provision to this group of patients, because failing to meet patients' psychological and supportive care needs results in longer hospital stays and higher medical costs. Similarly, a developed protocol⁽³⁸⁾ stated that the intervention cost-effectiveness would be directly assessed in the trial, but no results are known to date.

DISCUSSION

The majority of studies included in this review were performed by nurses and based their interventions on the

theoretical contribution by *Transactional Model of Stress and Coping*⁽⁹⁾. Although this model is derived from the principles of health psychology, and considering that autonomous nursing interventions should be based on nursing theories and expertise, this model is frequently used by oncological nurses due to its positive effect on cancer patients' psychological health, especially when the intervention focus is illness adaptation, stress management and coping mechanisms⁽⁷⁵⁻⁸¹⁾. Nurses concerns with disease adaptation are not confined to the Psychology's body of evidence, as evidenced by use of the *Adaptation Model of Nursing*⁽⁸²⁻⁸³⁾ as theoretical framework for one of the studies included in this review.

Although many programs focusing oncological disease adaptation used *Educational therapy* and *Counselling* as interventional strategies, most of them used the *Cognitive-behavioral therapy*. Use of this technique by specialist nurses is very frequent, as exemplified in several studies, which investigated the impact of home-based exercises and cognitive behavioral therapy led by nurses on reducing cancer fatigue during and after chemotherapy⁽⁸⁴⁾; which used cognitive-behavioural therapy to improve mental health of women with breast cancer⁽⁸⁵⁾, and, which relied on cognitive-behavioural therapy for insomnia outcomes in women after primary breast cancer treatment⁽⁸⁶⁾.

The interest in using cognitive behavioral therapy in cancer care setting has expanded, as it has been shown to effectively provide a quick and accessible way to address psychological distress and improve QoL when compared with other interventions⁽⁸⁷⁻⁸⁸⁾. Despite initially brought forward to handle depression⁽⁸⁹⁾, a number of studies have consistently evidenced the applicability of Cognitive-behavioral therapy in other settings, including anxiety and symptom management and coping approach.

Regarding the content and effectiveness of programs selected in studies retrieved, it becomes clear that nurses are in a privileged position to support psychological adaptation in cancer patients through interventions promoting and training coping ability, psychological adjustment, disease self-management, and reduction of anxiety and fear of cancer recurrence^(37,41,44,46-48,61,67).

When comparing results from our review with other studies, similar conclusions can be withdrawn. This becomes evident from a study which focusing a psychoeducational nursing intervention program to enhance coping⁽⁹⁰⁾, and from another study which focusing a comprehensive coping strategy program to improve disease self-management and reduce treatment anxiety and side effects (mainly nausea and fatigue)⁽⁹¹⁾.

Results from nursing interventions are consistent with those reported in most studies found in literature. A review with meta-analysis, with the objective of perceiving the effect of psychological interventions on anxiety in cancer patients, concluded that interventions targeting individuals at risk or suffering from psychological distress have relevant clinical effects⁽⁹²⁾. Similarly, a study reported that nurse-led cognitive behavioural guidance is effective in reducing anxiety and depression in cancer patients⁽⁹³⁾, and other study showed that telephone psychosocial nursing interventions are effective in

reducing anxiety and improving psychological QoL in breast cancer patients and their partners⁽⁹⁴⁾.

An author supported the concept that oncological nurses have a fundamental role in the development of a symptom self-management plan⁽⁹⁵⁾. According to this author⁽⁹⁵⁾, individualized and directed interventions are able to foster specific behaviours that cancer patients can use to recognize, prevent, reduce or mitigate the unpleasant symptoms associated with the disease and its treatment in the short-, medium- or long-term. Evidence from the literature shows that self-management symptoms can help prevent or considerably reduce disease-related suffering and hence improve the way cancer patients adjust to their new condition.

Nursing interventions developed to promote psychological adaptation are, nevertheless, wide-ranging. As observed in this review, also other studies approach adaptation indirectly, focusing on self-efficacy promotion and on mitigation the fear of cancer recurrence⁽⁹⁶⁻⁹⁸⁾.

Several authors understand that the process of psychological adaptation to oncological disease should be the main concern of nurses at every single stage of the disease and not be neglected in the survival phase, in which it is still necessary^(60,99-100). Similarly, same authors recognized the psychological adaptation process as a central, continued and dynamic element of cancer survivorship⁽¹⁰¹⁾.

One limitation of this work is the inclusion of English, Spanish and Portuguese studies only. Additionally, due to the multiplicity of methodological types, the quality of studies included was not evaluated (because this is not a JBI requirement for scoping reviews); other research strategies were not tested, as results would potentially be the same; and only twelve databases were considered, as the authors believed they would be the most relevant for the subject under analysis. As its main strength, the present work scrutinized and synthesized results from recent publications regarding nursing interventions directed at fostering cancer psychological adaptation in all disease stages and most tumor types.

CONCLUSION

According to scientific literature, cancer adaptation remains a complex, multidimensional and multifactorial phenomenon. Researchers in the field have revealed a keen

interest in understanding the relation between psychological, emotional, familiar and social aspects of the adaptation process with patients' functional ability, well-being and QoL. It is evident that well-adapted individuals, endowed with capacitation tools to face and cope with changes caused by cancer diagnosis, treatment and living with the disease, are happier, healthier and have a better overall QoL.

It is vital that nurses, especially Oncology specialists, endow cancer patients and their families with the ability to develop coping strategies for the challenges of the disease and its consequences.

This review allowed to identify nursing programs that promote adaptive responses in adult cancer patients, to identify vulnerabilities and difficulties related to nurses' interventions and to recognize the need to produce more knowledge supporting the effectiveness and cost-effectiveness of nursing interventions, an often overlooked aspect of intervention research.

The present review is relevant, for it provides detailed information about nursing interventions in promoting cancer psychological adaptation, regardless of disease stage and tumor type. This work provides oncology investigator and/or nurse specialists with satisfactory evidence to support decision making while planning interventions, recognize difficulties and weaknesses intrinsic to nursing interventions in the area and recognize the need to increase knowledge that secures the effectiveness and economic impact of nursing interventions.

Overall, this review is very relevant for increasing nursing knowledge due to four main reasons: i) it provides evidence that coping strategies need to be implemented to deal with a variety of anxiety factors and enhance effective psychological adaptation; ii) it recommends psychological adaptation (particularly in the context of coping and anxiety) should be the main concern of nurses at every single stage of the disease and not be neglected in the survival phase; iii) it propose the idea that specialized oncology nurses are in a prime position to support cancer patients and their intervention appears to be effective in promoting cancer psychological adaptation; iv) it create awareness the adaptation changes have the potential to influence tumor growth, functional capacity, well-being and QoL.

RESUMO

Objetivo: Mapear as evidências científicas publicadas na literatura sobre estratégias e programas de intervenção de enfermagem voltados para o apoio à adaptação psicológica em pacientes adultos com câncer. **Método:** Foi realizada uma revisão de escopo com base na Metodologia do Manual dos Revisores 2015 do *Joanna Briggs Institute* para revisões de escopo JBI. Doze bancos de dados foram pesquisados entre 1º de janeiro de 2012 e 31 de janeiro de 2019. **Resultados:** De 2.203 estudos, 32 foram incluídos. As evidências foram agrupadas em cinco temas: procedimentos, medidas de avaliação de resultados, viabilidade de enfermagem, eficácia e custo-efetividade. A terapia cognitivo-comportamental foi a intervenção mais frequente. Essas intervenções foram desenvolvidas entre 5 a 10 semanas, incluíram 3 a 6 sessões e duraram até 60 minutos. Apesar de uma ampla gama de medidas de resultados empregadas, três áreas principais foram identificadas: ajuste e enfrentamento; estresse, ansiedade e medo de recorrência; e qualidade de vida. **Conclusão:** Esta revisão permitiu identificar estratégias de enfermagem para apoiar a adaptação psicológica em pacientes adultos com câncer, avaliar vulnerabilidades e dificuldades relacionadas às intervenções de enfermagem e reconhecer a necessidade de maiores esclarecimentos sobre a eficácia e custo-efetividade.

DESCRITORES

Neoplasias; Enfermagem Oncológica; Adaptação Psicológica; Revisão.

RESUMEN

Objetivo: Mapear la evidencia científica publicada en la literatura sobre estrategias y programas de intervención de enfermería dirigidos a apoyar la adaptación psicológica en pacientes adultos con cáncer. **Método:** Se realizó una revisión de alcance basada en la metodología

2015 del Manual de revisores del *Joanna Briggs Institute* para revisiones de alcance del JBI. Se realizaron búsquedas en doce bases de datos entre el 1 de enero de 2012 y el 31 de enero de 2019. **Resultados:** De 2203 estudios, se incluyeron 32. La evidencia se agrupó en cinco temas: procedimientos, medidas de evaluación de resultados, viabilidad de enfermería, efectividad y costo-efectividad. La terapia cognitivo-conductual fue la intervención más frecuente. Estas intervenciones se desarrollaron entre 5 y 10 semanas, incluyeron de 3 a 6 sesiones y duraron hasta 60 minutos. A pesar de una amplia gama de medidas de resultado empleadas, se identificaron tres áreas principales, ajuste y afrontamiento; estrés, ansiedad y miedo a la recurrencia; y calidad de vida. **Conclusión:** Esta revisión permitió identificar estrategias de enfermería para apoyar la adaptación psicológica en pacientes adultos con cáncer, evaluar vulnerabilidades y dificultades relacionadas con las intervenciones de enfermería y reconocer la necesidad de mayores conocimientos sobre la efectividad y la rentabilidad.

DESCRIPTORES

Neoplasias; Enfermería Oncológica; Adaptación Psicológica; Revisión.

REFERENCES

1. Stanton AL, Revenson TA, Tennen H. Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annu Rev Psychol.* 2007;58:565-92. doi: <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615>
2. Hoyt MA, Stanton AL. Adjustment to chronic illness. In: Baum A, Revenson TA, Singer J, editors. *Handbook of health psychology.* New York: Psychology Press; 2012. p. 219-46.
3. Brennan J. Adjustment to cancer: coping or personal transition? *Psychooncology.* 2001;10:1-18. doi: [https://doi.org/10.1002/1099-1611\(200101/02\)10:1<1::AID-PON484>3.0.CO;2-T](https://doi.org/10.1002/1099-1611(200101/02)10:1<1::AID-PON484>3.0.CO;2-T)
4. Antoni MH. Psychosocial intervention effects on adaptation, disease course and biobehavioral processes in cancer. *Brain Behav Immun.* 2013;30 Suppl:S88-98. doi: <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2012.05.009>
5. Piaget J. *La psychologie de l'intelligence.* Paris: Armand Colin; 1967.
6. Muchielli A, Muchielli R. *Lexique de psychologie.* Paris: Entreprise Moderne D'Édition; 1969.
7. Selye H. *Stress without distress.* Philadelphia: Lippincott; 1974.
8. Taylor S. Adjustment to threatening events: a theory of cognitive adaptation. *Am Psychol.* 1983;38:1161-73. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.38.11.1161>
9. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping.* New York: Springer; 1984.
10. Greer S, Watson M. Mental adjustment to cancer: its measurement and prognostic importance. *Cancer Surv.* 1987;6(3):439-53.
11. Massie MJ, Holland JC. Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. In: Holland JC, Rowland JH, editors. *Handbook of psychooncology.* New York: Oxford University Press; 1989. p. 273-82.
12. Watson D, Greer S, Pruyt J, Van Den Borne B. Locus of control and adjustment to cancer. *Psychol Rep.* 1990;66(1):39-48. doi: <http://doi.org/10.2466/pr0.1990.66.1.39>
13. Rowland JH. Intrapersonal resources: coping. In: Holland JC, Rowland JH, editors. *Handbook of psychooncology.* New York: Oxford University Press. 1990. p. 44-54.
14. Mães S, Leventhal H, Ridder DTD. Coping with chronic diseases. In: Zeidner M, Endler NS, editors. *Handbook of coping: theory, research, applications.* New York: John Wiley & Sons; 1996. p. 434-51.
15. Bandura A. The primacy of self-regulation in health promotion. *Appl Psychol Int Rev.* 2005;54(2):245-54. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1464-0597.2005.00208.x>
16. Ridder D, Geenen R, Kuijter R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet.* 2008;372(9634):246-55. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61078-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61078-8)
17. Boinon D, Sultan S, Charles C, Stulz A, Guillemeau C, Delaloge S, et al. Changes in psychological adjustment over the course of treatment for breast cancer: the predictive role of social sharing and social support. *Psycho-Oncol.* 2014;23(3):291-8. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.3420>
18. Aapro M. Too much: the paradox of cure. *Oncol Pract.* 1997;3:3-5.
19. Rowland J, Baker F. Introduction: resilience of cancer survivors across the lifespan. *Cancer.* 2005;104 Suppl 11:S2543-8. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.21487>
20. Vachon M. Psychosocial distress and coping after cancer treatment. *Cancer Nurs.* 2006;29 Suppl 2:S26-31. doi: <https://doi.org/10.1097/00000446-200603003-00011>
21. McCorkle R, Ercolano S, Lazenby M, Schulman-Green D, Schilling LS, Lorig K, et al. Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA Cancer J Clin.* 2011;61(1):50-62. doi: <https://doi.org/10.3322/caac.20093>
22. Aziz NM. Cancer survivorship research: challenge and opportunity. *J Nutr.* 2002;132(11):3494-503. doi: <https://doi.org/10.1093/jn/132.11.3494S>
23. Lazarus RS, Folkman S. If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. *J Pers Soc Psychol.* 1985;48(1):150-70.
24. Sharpe L, Curran L. Understanding the process of adjustment to illness. *Soc Sci Med.* 2006;62(5):1153-66. doi: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.010>
25. Simonet G. The concept of adaptation: interdisciplinary scope and involvement in climate change. *SAPIENS.* 2010;3(1):1-9.
26. Folkman S, Moskowitz JT. Coping: pitfalls and promise. *Annu Rev Psychol.* 2004;55(1):745-74. doi: <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>

27. Stanton AL, Revenson TA. Adjustment to chronic disease: progress and promise in research. In: Friedman HS, Silver RC, editors. *Foundations of health psychology*. New York: Oxford University Press. 2007. p.203-33.
28. Link LB, Robbins L, Mancuso CA, Charlson ME. How do cancer patients choose their coping strategies? A qualitative study. *Patient Educ Couns*. 2005;58(1):96-103. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.07.007>
29. Roesch SC, Adams L, Hines A, Palmores A, Vyas P, Tran C, et al. Coping with prostate cancer: a meta-analytic review. *J Behav Med*. 2005;28(3):281-93. doi: <https://doi.org/10.1007/s10865-005-4664-z>
30. Henderson VP, Clemow L, Massion AO, Hurley TG, Druker S, Hébert JR. The effects of mindfulness-based stress reduction on psychosocial outcomes and quality of life in early-stage breast cancer patients: a randomized trial. *Breast Cancer Res Treat*. 2012;131(1):99-109. doi: <https://doi.org/10.1007/s10549-011-1738-1>
31. Silva SM, Crespo C, Canavarro MC. Pathways for psychological adjustment in breast cancer: a longitudinal study on coping strategies and posttraumatic growth. *Psychol Health*. 2012;27(11):1323-41. doi: <https://doi.org/10.1080/08870446.2012.676644>
32. Hulbert-Williams NJ, Hulbert-Williams L, Morrison V, Neal RD, Wilkinson C. The mini-mental adjustment to cancer scale: re-analysis of its psychometric properties in a sample of 160 mixed cancer patients. *Psycho-Oncol*. 2012;21(7):792-7. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.1994>
33. Kvillemo P, Bränström R. Coping with breast cancer: a meta-analysis. *PLoS One* 2014;9(11):1-26. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0112733>
34. Craig P, Dieppe P, Macynire S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new medical research council guidance. *Int J Nurs Stud*. 2013;337:a1655. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.a1655>
35. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Baldini Soares C, Khalil H, Parker D. Scoping reviews. In: Aromataris E, Munn Z, editors. *Joanna Briggs Institute reviewer's manual*. Adelaide: JBI; 2017.
36. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med*. 2018;169(7):467-73. doi: <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
37. Decker CL, Pais S, Miller KD, Goulet R, Fifea BL. A brief intervention to minimize psychosexual morbidity in dyads coping with breast cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2012;39(2):176-85. doi: <https://doi.org/10.1188/12.ONF.176-185>
38. Lambert SD, Girgis A, McElduff P, Turner J, Levesque JV, Kayser K, et al. A parallel-group, randomized controlled trial of a multimedia, self-directed, coping skills training intervention for patients with cancer and their partners: design and rationale. *BMJ Open*. 2013;3(7):1-13. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003337>
39. Lambert SD, McElduff P, Girgis A, Levesque JV, Regan TW, Turner J, et al. A pilot, multisite, randomized controlled trial of a self-directed coping skills training intervention for couples facing prostate cancer: accrual, retention, and data collection issues. *Support Care Cancer*. 2016;24(2):711-22. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2833-3>
40. McCaughan E, Prue G, McSorley O, Northouse L, Schafenacker A, Parahoo K. A randomized controlled trial of a self-management psychosocial intervention for men with prostate cancer and their partners: a study protocol. *J Adv Nurs*. 2013;69(11):2572-83. doi: <https://doi.org/10.1111/jan.12132>
41. Chambers SK, Girgis A, Occhipinti S, Hutchison S, Turner J, McDowell M, et al. A randomized trial comparing two low-intensity psychological interventions for distressed patients with cancer and their caregivers. *Oncol Nurs Forum*. 2014;41(4):256-66. doi: <https://doi.org/10.1188/14.ONF.E256-E266>
42. Isardas G, Holle MN. Breast cancer: psychological adjustment. *CINAHL Nursing Guide*; 2017.
43. Dorros SM, Segrin C, Badger TA. Cancer survivors' and partners' key concerns and quality of life. *Health Psychol Rev*. 2017;32(11):1407-27. doi: <https://doi.org/10.1080/08870446.2017.1338345>
44. Von AhD, Storey S, Jansen CE, Allen DH. Coping strategies and interventions for cognitive changes in patients with cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2013;29(4):288-99. doi: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2013.08.009>
45. Horii N, Maekawa A. Development of a nursing model for life adjustment in patients with lung cancer in Japan. *Nurs Health Sci*. 2013;15(3):300-8. doi: <https://doi.org/10.1111/nhs.12033>
46. Sekse RJT, Blaaka G, Buestad I, Tengedal E, Paulsen A, Vika M. Education and counselling group intervention for women treated for gynaecological cancer: does it help? *Scand J Caring Sci*. 2014;28(1):112-21. doi: <https://doi.org/10.1111/scs.12024>
47. Chen HL, Liu K, You QS. Effects of couple based coping intervention on self-efficacy and quality of life in patients with resected lung cancer. *Patient Educ Couns*. 2017;100(12):2297-302. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.07.002>
48. Jefford M, Aranda S, Gough K, Lotfi-Jam K, Butow P, Krishnasamy M, et al. Evaluating a nurse-led survivorship care package (SurvivorCare) for bowel cancer survivors: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2013;14(1):260. doi: <https://doi.org/10.1186/1745-6215-14-260>
49. Smith SK, O'Donnell JD, Abernethy AP, MacDermott K, Staley T, Samsa GP. Evaluation of Pillars4life: a virtual coping skills program for cancer survivors. *Psycho-Oncol*. 2015;24(11):1407-15. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.3750>
50. Whitehead L, Walker DK. Home-based multidimensional survivorship programmes for breast cancer survivors. *Int J Nurs Pract*. 2019;25(6):e12756. doi: [10.1111/ijn.12756](https://doi.org/10.1111/ijn.12756)
51. Gaston-Johansson F, Fall-Dickson JM, Nanda JP, Sarenmalm EK, Browall M, Goldstein N. Long-term effect of the self-management comprehensive coping strategy program on quality of life in patients with breast cancer treated with high-dose chemotherapy. *Psycho-Oncol*. 2013;22(3):530-9. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.3031>
52. Thomas LPM, Meier EA, Irwin SA. Meaning-centered psychotherapy: a form of psychotherapy for patients with cancer. *Curr Psychiatry Rep*. 2014;16(10):488-8. doi: <https://doi.org/10.1007/s11920-014-0488-2>
53. Scott DA, Mills M, Black A, Cantwell M, Campbell A, Cardwell CR, et al. Multidimensional rehabilitation programmes for adult cancer survivors. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;(3):CD007730. doi: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007730.pub2>

54. Leeuw J, Prins JB, Teerenstra S, Merckx MAW, Marres HAM, van Achterberg T. Nurse-led follow-up care for head and neck cancer patients: a quasi-experimental prospective trial. *Support Care Cancer*. 2013;21(2):537-47. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1553-1>
55. Mustafa M, Carson-Stevens A, Gillespie D, Edwards AG. Psychological interventions for women with metastatic breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;(6):CD004253. doi: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004253.pub4>
56. Jassim GA, Whitford DL, Hickey A, Carter B. Psychological interventions for women with non-metastatic breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015;(5):CD008729. doi: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008729.pub2>
57. Parahoo K, McDonough S, McCaughan E, Noyes J, Semple C, Halstead EJ, et al. Psychosocial interventions for men with prostate cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;(12):CD008529. doi: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008529.pub3>
58. Semple C, Parahoo K, Norman A, McCaughan E, Humphris G, Mills M. Psychosocial interventions for patients with head and neck cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;(7):CD009441. doi: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009441.pub2>
59. Northouse LL, Mood DW, Schafenacker A, Kalemkerian G, Zalupski M, LoRusso P, et al. Randomized clinical trial of a brief and extensive dyadic intervention for advanced cancer patients and their family caregivers. *Psycho-Oncol*. 2013;22(3):555-63. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.3036>
60. Sherman DW, Haber J, Hoskins CN, Budin WC, Maislin G, Shukla S, et al. The effects of psychoeducation and telephone counseling on the adjustment of women with early-stage breast cancer. *Appl Nurs Res*. 2012;25(1):3-16. doi: <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2009.10.003>
61. Salgado A. Intervenções de enfermagem promotoras da adaptação à doença oncológica mamária [Internet]. Lisboa: ICBAS; 2013 [cited 2019 Dec 17]. Available from: <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/70855?locale=pt>
62. Beatty L, Koczwara B, Wade T. Evaluating the efficacy of a self-guided Web-based CBT intervention for reducing cancer-distress: a randomized controlled trial. *Support Care Cancer*. 2016;24(3):1043-51. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2867-6>
63. García A, Hurtado A, Aranda B. Eficacia de la terapia cognitivo conductual en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*. 2015;12(1):129-40. doi: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48908
64. David N, Schlenker P, Prudlo U, Larbig W. Internet-based program for coping with cancer: a randomized controlled trial with hematologic cancer patients. *Psycho-Oncol*. 2012;22(5):1064-72. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.3104>
65. Carpenter KM, Stoner SA, Schmitz K, McGregor BA, Doorenbos AZ. An Online Stress Manage Workbook Breast Cancer. *J Behav Med*. 2014;37(3):458-68. doi: <https://doi.org/10.1007/s10865-012-9481-6>
66. Brandão T, Schulz MS, Matos PM. Psychological intervention with couples coping with breast cancer: a systematic review. *Psychol Health*. 2014;29(5):491-516. doi: <https://doi.org/10.1080/08870446.2013.859257>
67. Tomei C, Lebel S, Maheu C, Mutsaers B. Addressing fear of recurrence: improving psychological care in cancer survivors. *Support Care Cancer*. 2016;24(7):2815-8. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3103-8>
68. Bandura A. Social foundations of thought and action: a social cognitive theory. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1986.
69. Roy C, Andrews H. Teoria da enfermagem: o modelo de adaptação de Roy. Lisboa: Instituto Piaget; 2001.
70. Morely WE, Messick JM, Aguilera DC. Crisis: paradigms of intervention. *J Psychiatr Nurs*. 1967;5(6):531-44.
71. Lepore SJ. A social cognitive processing model of emotional adjustment to cancer. In: Baum A, Andersen BL, editors. *Psychosocial interventions for cancer*. Washington, American Psychological Association; 2001. p. 99-116.
72. Rogers CR. Client-centered therapy. Oxford: Houghton Mifflin; 1951.
73. Antonovsky, A. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promot Int*. 1996;11(1):11-8. doi: <https://doi.org/10.1093/heapro/11.1.11>
74. Joanna Briggs Institute. New JBI levels of evidence [Internet]. Adelaide: JBI; 2013 [cited 2019 Dec 17]. Available from: http://joannabriggs.org/assets/docs/approach/JBI-Levels-of-evidence_2014.pdf
75. Hilton BA. The relationship of uncertainty, control, commitment, and threat of recurrence to coping strategies used by women diagnosed with breast cancer. *J Behav Med*. 1989;12(1):39-54. doi: <https://doi.org/10.1007/BF00844748>
76. Balneaves LG, Long B. An embedded decisional model of stress and coping: implications for exploring treatment decision making by women with breast cancer. *J Adv Nurs*. 1999;30:1321-31. doi: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.01239.x>
77. Gall TL. Integrating religious resources within a general model of stress and coping: long-term adjustment to breast cancer. *J Relig Health*. 2000;39:167-82. doi: <https://doi.org/10.1023/A:1004670717144>
78. Laubmeier KK, Zakowski SG, Bair JP. The role of spirituality in the psychological adjustment to cancer: a test of the transactional model of stress and coping. *Int J Behav Med*. 2004;11(1):48-55. doi: https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm1101_6
79. Street A, Couper J, Love A, Bloch S, Kissane D, Street B. Psychosocial adaptation in female partners of men with prostate cancer. *Eur J Cancer Care*. 2010;19(2):234-242. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2008.01012.x>
80. Drageset S, Lindstrøm TC, Underlid K. Coping with breast cancer: between diagnosis and surgery: between diagnosis and surgery. *J Adv Nurs*. 2010;66(1):149-58. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05210.x>
81. Taniguchi A, Mizuno M. Psychological stress and coping in recently discharged postsurgical cancer patients. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2016;3(2):176-82. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.08.010>
82. Roy SC. Introduction to nursing: an adaptation model. 2nd ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1984.
83. Roy SC. The Roy adaptation model. 3th ed. New Jersey: Pearson Education; 2009.
84. Zhang Q, Li F, Zhang H, Yu X, Cong Y. Effects of nurse-led home-based exercise & cognitive behavioral therapy on reducing cancer-related fatigue in patients with ovarian cancer during and after chemotherapy: a randomized controlled trial. *Int J Nurs Stud*. 2018;78:52-60. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.08.010>

85. Li-Hung L, Yu-Ping L, Cheng-I Y. Using the cognitive behavioral therapy to Improve the mental health of women with breast cancer. *Hu Li Za Zhi*. 2017;64(2):28-33. doi: <http://dx.doi.org/10.6224/JN.000019>
86. Matthews EE, Berger AM, Schmiede SJ, Cook PF, McCarthy MS, Moore CM, et al. Cognitive behavioral therapy for insomnia outcomes in women after primary breast cancer treatment: a randomized, controlled trial. *Oncol Nurs Forum*. 2014;41(3):241-53. doi: <http://dx.doi.org/10.1188/14.ONF.41-03AP>
87. Sage N, Sowden M, Chortlon E, Edeleanu A. CBT for chronic illness and palliative care: a workbook and toolkit. New York: John Wiley & Sons; 2008.
88. Pitceathly CP, Maguire P, Fletcher I, Parle M, Tomenson B, Creed F. Can a brief psychological intervention prevent anxiety or depressive disorders in cancer patients? A randomised controlled trial. *Ann Oncol*. 2009;20(5):928-34. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdn708>
89. Beck AT. Depression: clinical, experimental, and theoretical aspects. New York: Harper and Row; 1967.
90. Fawzy NW. A psychoeducational nursing intervention to enhance coping and affective state in newly diagnosed malignant melanoma patients. *Cancer Nurs*. 1995;18(6):427-38.
91. Gaston-Johansson F, Fall-Dickson JM, Nanda J, Ohly KV, Stillman S, Krumm S, et al. The effectiveness of the comprehensive coping strategy program on clinical outcomes in breast cancer autologous bone marrow transplantation. *Cancer Nurs*. 2000;23(4):277-85. doi: <https://doi.org/10.1097/00002820-200008000-00004>
92. Sheard T, Maguire P. The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: results of two meta-analyses. *Br J Cancer*. 1999;80(11): 1770-80. doi: <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6690596>
93. Yoo MS, Lee H, Yoon JA. Effects of a cognitive-behavioral nursing intervention on anxiety and depression in women with breast cancer undergoing radiotherapy. *J Korean Acad Nurs*. 2009;39(2):157-65. doi: <https://doi.org/10.4040/jkan.2009.39.2.157>
94. Badger T, Segrin C, Dorros SM, Meek P, Lopez AM. Depression and anxiety in women with breast cancer and their partners. *Nurs Res*. 2007;56(1):44-53. doi: <https://doi.org/10.1097/00006199-200701000-00006>
95. Hoffman AJ. Enhancing self-efficacy for optimized patient outcomes through the theory of symptom self-management. *Cancer Nurs*. 2013;36(1):16-26. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31824a730a>
96. Mast ME. Survivors of breast cancer: illness uncertainty, positive reappraisal, and emotional distress. *Oncol Nurs Forum*. 1998;25(3):555-62.
97. Custers JA, van den Berg SW, van Laarhoven HW, Bleiker EM, Gielissen MF, Prins JB. The Cancer Worry Scale: detecting fear of recurrence in breast cancer survivors. *Cancer Nurs*. 2014;37(1):44-50. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182813a17>
98. Custers JA, Gielissen MF, Janssen SH, Wilt JH, Prins JB. Fear of cancer recurrence in colorectal cancer survivors. *Support Care Cancer*. 2016;24(2):555-562. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2808-4>
99. Livneh H. Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: a conceptual framework. *Rehabil Couns Bull*. 2001;44(3):151-60. doi: <https://doi.org/10.1177/003435520104400305>
100. Sheldon LK, Harris D, Arcieri C. Psychosocial concerns in cancer care: the role of the oncology nurse. *Clin J Oncol Nurs*. 2012;16(3):316-9. doi: <https://doi.org/10.1188/12.CJON.316-319>
101. Naus MJ, Ishler MD, Parrott CE, Kovacs SA. Cancer survivor adaptation model: conceptualizing cancer as a chronic illness. *J Clin Psychol*. 2009;65(12):1350-9. doi: <https://doi.org/10.1002/jclp.20622>



This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License.

2.3 Etapa 2 da Investigação

A *Etapa 2* da investigação, teve como objetivo explorar os elementos-chave a serem considerados no desenvolvimento de uma intervenção educacional para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro e foi concretizada através de um estudo exploratório qualitativo, com recurso a uma técnica de grupo focal para a recolha de dados, de acordo com as diretrizes metodológicas de Krueger e Casey (2015).

Deste estudo resultou o *Artigo 2*, designado “*Elementos-chave de uma intervenção educacional em enfermagem promotora da adaptação dos sobreviventes de cancro*”, aceite para publicação no dia 23 de julho de 2020, pela *Revista de Enfermagem Referência*, em Portugal (Peixoto et al., 2021b).

Com o propósito de alcançar o objetivo traçado para esta etapa, definiu-se como questão de investigação: “*Quais os elementos-chave a considerar no desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro?*”.

A técnica selecionada para este estudo para além de permitir a recolha de informação e uma melhor compreensão sobre um determinado assunto de interesse, possibilita conhecer as limitações e dificuldades de um programa, entender diferentes perspetivas, criar hipóteses e estimular ideias e conceitos criativos (Morgan, 1998; Krueger e Casey, 2015). Trata-se de uma técnica que compreende cinco fases.

Durante o *Planeamento (1)*, procedeu-se à seleção dos participantes depois da definição dos critérios de inclusão (amostra não probabilística intencional). Quanto aos critérios de inclusão dos participantes no grupo de peritos, definiu-se que todos eles deveriam de ser detentores do título de enfermeiro especialista e apresentar pelo menos dois dos seguintes critérios: a) ter o grau académico de mestrado ou doutoramento; b) ser enfermeiro-chefe de um serviço que preste assistência a pacientes oncológicos, há pelo menos cinco anos; c) exercer atividade profissional com pacientes oncológicos, há pelo menos dez anos; d) exercer atividade letiva no âmbito da adaptação à doença e/ ou gestão da doença, há pelo menos cinco anos; e e) ter realizado pelo menos três trabalhos de investigação na área da adaptação à doença e/ou gestão da doença oncológica. Nesta fase definiu-

se, ainda, o roteiro do grupo focal (optou-se por uma abordagem moderadamente estruturada e pela estratégia do funil em que a discussão se desenvolve em torno de questões cada vez mais específicas), bem como o papel de cada investigador durante a reunião.

Na *Preparação (2)*, procedeu-se ao recrutamento dos participantes e à organização logística da reunião que ocorreu na ESEP, numa sessão única de 180 minutos, com recurso a uma mesa-redonda. Antes da sessão, todos os participantes receberam um guia contendo nove questões relacionadas ao conteúdo, critérios de inclusão e exclusão dos participantes, e a operacionalização da intervenção. Essa abordagem seguiu as recomendações do MRC (Craig, 2013; Skivington, 2021) e foi apoiado por outros estudos exploratórios realizados durante o processo de desenvolvimento de uma intervenção complexa (Sampaio, Sequeira & Canut, 2016; Sousa et al., 2016b; Davis, Minckas, Bond, et al., 2019).

A *Moderação (3)* da sessão foi conduzida pelo investigador principal e teve o apoio de outros dois elementos da investigação que desempenharam funções de monitorização e apoio logístico.

Para a *Análise dos Dados (4)*, procedeu-se à transcrição integral do conteúdo da gravação áudio, bem como à complementaridade com as notas recolhidas, para construir a base deste processo. Posteriormente, o seu conteúdo foi dividido em categorias (codificação/indexação). A cada participante foi atribuído um código de identificação (P1 a P9). De seguida, foram compilados os extratos de texto subordinados a cada categoria (categorização apriorística baseada nas questões do guião), de forma a poderem ser analisados (armazenamento/recuperação). Por fim, foi realizada uma análise sistemática dos dados (interpretação).

Na última fase deste estudo, foi enviado um relatório para todos os participantes antes da *Divulgação dos Resultados (5)*.

2.3.1 Artigo 2 - Elementos-chave de uma intervenção educacional em enfermagem promotora da adaptação dos sobreviventes de cancro

O *Artigo 2*, foi publicado pela Revista Referencia, em Portugal, no ano de 2021, e está disponível em língua portuguesa e inglesa (apresentada a versão portuguesa) - <https://doi.org/10.12707/RV20078>

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO (ORIGINAL)

Elementos-chave de uma intervenção educacional em enfermagem promotora da adaptação dos sobreviventes de cancro

Key elements of an educational intervention in nursing for the promotion of cancer survivor adaptation

Elementos clave de una intervención educativa en enfermería que promueva la adaptación de los supervivientes de cáncer

Tiago André dos Santos Martins Peixoto ^{1,2,3}
 <https://orcid.org/0000-0003-4229-0205>

Nuno Miguel dos Santos Martins Peixoto ^{1,2,3}
 <https://orcid.org/0000-0001-5221-9491>

Cândida Assunção Santos Pinto ³
 <https://orcid.org/0000-0003-4874-6728>

Célia Samarina Vilaça de Brito Santos ^{3,4}
 <https://orcid.org/0000-0001-9198-2668>

¹ Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal

² Centro Hospitalar Universitário do Porto, Porto, Portugal

³ Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal

⁴ Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde - CINTESIS, Porto, Portugal

Autor de correspondência

Tiago André dos Santos Martins Peixoto
 E-mail: tiago.andre.peixoto@hotmail.com

Recebido: 28.05.20

Aceite: 23.07.20

Resumo

Enquadramento: Em todo o mundo assiste-se a um menor investimento na fase de sobrevivência ao cancro e em Portugal desconhece-se a existência de qualquer programa de intervenção centrada na adaptação dos sobreviventes de cancro.

Objetivo: Explorar os elementos-chave a considerar no desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem promotora da adaptação dos sobreviventes de cancro.

Metodologia: Estudo exploratório qualitativo com recurso a técnica do grupo focal com 9 peritos para a colheita dos dados.

Resultados: O conhecimento sobre a doença, a autogestão dos sintomas, o autocontrolo das emoções, o conhecimento sobre estratégias de *coping* e o envolvimento dos familiares devem integrar o conteúdo da intervenção a desenvolver. Estratégias do tipo educacional devem ser articuladas com estratégias motivacionais e relacionais. É fulcral que os sobreviventes estejam implicados no processo de aprendizagem. O plano de cuidados deve ser individualizado e contemplar um contrato de saúde.

Conclusão: Este estudo permitiu identificar um conjunto mínimo de características que deve integrar uma intervenção educacional em enfermagem.

Palavras-chave: enfermagem; neoplasias; sobrevivência; adaptação psicológica; educação de pacientes como assunto; educação em saúde

Abstract

Background: There is less investment in the cancer survival phase worldwide, and in Portugal, there is no known intervention program focused on cancer survivor adaptation.

Objective: To explore the key elements in the development of an educational intervention in nursing that promotes cancer survivor adaptation.

Methodology: Qualitative exploratory study using a focus group with 9 experts for data collection.

Results: Knowledge about the disease, self-management of symptoms, self-control of emotions, knowledge about coping strategies, and involvement of family members should integrate the content of the intervention to be developed. Educational strategies should be articulated with motivational and relational strategies. Cancer survivors must be involved in the learning process. The care plan must be individualized and include a health contract.

Conclusion: This study allowed identifying a minimum set of characteristics that should integrate an educational intervention in nursing.

Keywords: nursing; neoplasms; survival; adaptation, psychological; patient education as topic; health education

Resumen

Marco contextual: En todo el mundo se invierte menos en la fase de supervivencia del cáncer y en Portugal se desconoce la existencia de un programa de intervención centrada en la adaptación de los supervivientes de cáncer.

Objetivo: Explorar los elementos clave que se deben considerar en el desarrollo de una intervención educativa en enfermería que promueva la adaptación de los supervivientes de cáncer.

Metodología: Estudio exploratorio cualitativo, para el cual se utilizó la técnica del grupo focal con 9 expertos para recoger los datos.

Resultados: El conocimiento de la enfermedad, el autocontrol de los síntomas, el autocontrol de las emociones, el conocimiento de las estrategias de afrontamiento y la participación de los miembros de la familia deben integrar el contenido de la intervención que se desarrolle. Las estrategias educativas deben articularse con las estrategias motivacionales y relacionales. Es fundamental que los supervivientes se impliquen en el proceso de aprendizaje. El plan de atención debe ser individualizado e incluir un contrato de salud.

Conclusión: En este estudio se identificó un conjunto mínimo de características que debe incluir una intervención educativa en enfermería.

Palabras clave: enfermería; neoplasias; supervivencia; adaptación psicológica; educación del paciente como asunto; educación en salud



Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

FCT

Como citar este artigo: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M., Pinto, C. A., & Santos, C. S. (2021). Elementos-chave de uma intervenção educacional em enfermagem promotora da adaptação dos sobreviventes de cancro. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(5), e20078. <https://doi.org/10.12707/RV20078>



Introdução

Sobreviver ao cancro tornou-se uma experiência cada vez mais comum. Estima-se que existem, por todo o globo, cerca de 43,8 milhões de pessoas que se mantêm vivas cinco anos após o diagnóstico (International Agency for Research on Cancer, 2018). São apresentadas como causas deste fenómeno o envelhecimento populacional, a pesquisa científica, o diagnóstico precoce, a eficácia do sistema de saúde relativamente aos tratamentos, bem como o investimento dos profissionais de saúde. As doenças oncológicas, apesar de diferirem nos tratamentos e prognósticos, possuem características comuns, como o grande impacto físico, psicológico, social, económico, sexual, funcional e espiritual/existencial (Rowland, 2016). A investigação na área oncológica tem-se focado predominantemente na prevenção e nas fases de tratamento e fim de vida. Por outro lado, assiste-se a um menor investimento na fase de sobrevivência, que é marcada por sentimentos de ambiguidade e incerteza, isto é, apesar de emergir a satisfação por estar vivo, ao mesmo tempo, o medo da recidiva pode impedir a prossecução de uma trajetória de vida saudável (Rowland, 2016). Não obstante, os sentimentos de abandono e insegurança surgem muitas vezes, como consequência da interrupção dos tratamentos e, sobretudo, da cessação do contacto regular com os profissionais de saúde. Todos estes sentimentos podem interferir com a capacidade do sobrevivente para desenvolver estratégias eficazes para lidar com os problemas que surgem no dia-a-dia, que são potencialmente geradores de ansiedade, podendo dificultar todo o processo de adaptação do sobrevivente de cancro à sua nova condição (Naus et al., 2009). De acordo com a exploração da literatura publicada nos últimos dez anos, verificou-se que, em Portugal, não existe qualquer programa de intervenção centrado na adaptação dos sobreviventes de cancro. Assim, enquadrado numa investigação cujo objetivo geral é desenvolver uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro, este estudo pretende explorar os elementos-chave a serem considerados no desenvolvimento dessa intervenção para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro.

Enquadramento

Múltiplas definições de sobrevivente de cancro têm sido encontradas na literatura ao longo das últimas décadas, sendo a de Feuerstein (2007) a que reúne maior consenso. De acordo com este autor, o sobrevivente de cancro caracteriza-se pela pessoa com diagnóstico de cancro que completou a fase ativa dos tratamentos. Após os tratamentos, os sobreviventes necessitam de encontrar um significado da doença na própria vida, lidar com os efeitos da doença e dos tratamentos, restabelecer o desempenho de papéis, restabelecer as relações pessoais e lidar com a ameaça de recidiva e/ou morte. A transição para a fase de sobrevivência exige a incorporação de novos conhecimentos, o ajuste de comportamentos, a modificação dos significados atribuídos aos eventos críticos e, consequentemente, a redefinição de si mesmo (Meleis, 2010). Apesar de esta não ser uma transição saúde-doença

convencional, os enfermeiros devem assumir um papel de suporte nos períodos de instabilidade precipitados pela mudança, dado que uma transição implica a adaptação à mudança, ao invés do retorno ao estado pré-existente (Meleis, 2010). A adaptação à doença é um processo dinâmico que se traduz por uma reação marcada pela capacidade de reorganização, reintegração e reorientação, que é influenciado pelas características da doença, pelas características individuais da pessoa e pelas características socioculturais (Roy, 2009). Este processo não se circunscreve exclusivamente à fase de diagnóstico, estendendo-se para além do fim dos tratamentos (Naus et al., 2009). Segundo os mesmos autores, a adaptação do sobrevivente de cancro ocorre como um processo que resulta de uma autoavaliação de possíveis ameaças ao próprio eu, à forma como cada um lida com as experiências significativas de vida, bem como às suas crenças.

Ao abordar a adaptação do sobrevivente de cancro, torna-se inevitável mencionar a importância do *coping* no processo adaptativo, que se revela fundamental para lidar com os problemas que surgem ao longo dessa fase. O *coping* consiste num conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que a pessoa desenvolve para resolver, reduzir, tolerar ou minimizar as exigências internas ou externas que emergem de uma situação stressante, entendida como um fardo ou como algo que excede os seus recursos pessoais (Lazarus & Folkman, 1984). No contexto da doença oncológica, o *coping* relaciona-se com a aceitação do estado de saúde, o desempenho de papéis, a adaptação à incapacidade física, a satisfação com o estado de saúde, a esperança, a imagem corporal, o apoio familiar e social, o autocontrolo da ansiedade, o medo da recidiva, a autoestima, a autogestão da doença, o desempenho sexual, a motivação, entre outros (Lazarus & Folkman, 1984). Ainda neste contexto, o *coping* revela-se essencial para solucionar os problemas relacionados com a doença de forma realista, reduzir os sentimentos de ameaça, preservar a integridade física, ajudar a manter relações sociais e desempenho em diferentes papéis, promover um autocontrolo positivo, criar um conceito pessoal de valor e com aceitação social, aumentar a autoestima e, sobretudo, melhorar a qualidade de vida. Algumas pessoas adaptam-se de forma adequada à fase de sobrevivência, contudo outras experienciam sentimentos de negatividade relacionados com os medos associados ao cancro, com o stress pós-traumático, com a depressão e, sobretudo com a ansiedade, que afeta significativamente a adaptação, o retorno às atividades de vida habituais e a qualidade de vida (Stark & House, 2000). Assim, a ansiedade é descrita na literatura como sentir-se nervoso ou preocupado, sendo que na maioria das vezes, se manifesta como uma resposta normal a uma ameaça. Todavia, quando esta interfere com a vida diária e com as relações pessoais, passa a ser considerada um distúrbio que não desaparece com o tempo, podendo persistir durante anos e interferir no processo adaptativo.

Questão de investigação

Quais são os elementos-chave a considerar no desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro?



Metodologia

Foi desenhado um estudo exploratório qualitativo, com recurso a uma técnica de grupo focal para a recolha de dados, de acordo com as diretrizes metodológicas fornecidas por Krueger e Casey (2015). O grupo focal, também conhecido por grupo de discussão, é uma técnica de investigação que objetiva a recolha de dados, através da interação de um grupo de peritos com características semelhantes, sobre um determinado tópico apresentado pelo investigador e dinamizador da discussão (Krueger & Casey, 2015). Esta técnica, constituída por cinco fases, para além de possibilitar a obtenção de informação e compreensão sobre um determinado tópico de interesse, permite, ainda, conhecer as limitações ou as dificuldades de determinado programa ou serviço, entender diferentes perspetivas, gerar novas hipóteses de investigação e estimular novas ideias e conceitos criativos (Morgan, 1998; Krueger & Casey, 2015). Na primeira fase (o planeamento) procedeu-se à seleção dos participantes, assim como à definição dos critérios de inclusão. Para seleção dos participantes recorreu-se à amostragem intencional não probabilística. Quanto aos critérios de inclusão dos participantes no grupo de peritos definiu-se que todos devem ser obrigatoriamente detentores do título de enfermeiro especialista e apresentar pelo menos dois dos seguintes critérios: a) ter o grau académico de mestrado ou doutoramento; b) ser enfermeiro-chefe de um serviço que preste assistência a pacientes oncológicos, há pelo menos cinco anos; c) exercer atividade profissional com pacientes oncológicos, há pelo menos dez anos; d) exercer atividade letiva no âmbito da adaptação à doença e/ou gestão da doença, há pelo menos cinco anos; e e) ter realizado pelo menos três trabalhos de investigação na área da adaptação à doença e/ou gestão da doença oncológica. Optou-se por uma abordagem moderadamente

estruturada e pela estratégia do *funil*, em que à medida que a discussão se desenvolve as questões tornam-se cada vez mais específicas (Morgan, 1998). Ainda nesta fase foi definido o roteiro do grupo focal, bem como o papel de cada investigador. Na segunda fase (a preparação), foram tidas em consideração as questões relacionadas com o recrutamento dos participantes e a organização logística da discussão. O recrutamento dos participantes ocorreu em três momentos. No primeiro momento (convite), que teve lugar 4 semanas antes da reunião, os participantes foram convidados a participar no estudo via correio eletrónico. Uma vez aceite o convite, foi disponibilizada informação aos participantes sobre os aspetos essenciais da investigação e foram dadas a conhecer as questões que seriam alvo de debate. O segundo momento (confirmação) aconteceu 2 semanas antes da realização da reunião do grupo focal, no qual foi solicitada aos participantes a confirmação da presença. Por último, o terceiro momento (validação) ocorreu no dia anterior à realização da reunião, em que os participantes receberam um contacto telefónico com a finalidade de validar a sua presença. Dos 14 convites realizados, nove participantes aceitaram e estiveram presentes até ao final da reunião. A reunião, que ocorreu na Escola Superior de Enfermagem do Porto, desenvolveu-se numa única sessão de 180 minutos, com recurso a uma mesa redonda. Previamente ao início da discussão foi entregue a todos os participantes um guia. Nesse guia, as nove questões apresentadas, estavam organizadas de acordo com três tópicos: conteúdo da intervenção de educação em enfermagem (questões 1-4), critérios de inclusão e exclusão dos pacientes (questão 5), e operacionalização da intervenção de educação em enfermagem (questões 6-9). A Tabela 1 expõe as questões apresentadas na reunião, que foram previamente testadas com recurso a um elemento alheio à investigação e com as mesmas características dos peritos.

Tabela 1

Questões apresentadas na reunião do grupo focal aos peritos

(1) Que áreas, relacionadas com a promoção da adaptação, devem ser consideradas no desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem nos sobreviventes de cancro? (2) Que intervenções de enfermagem, relacionadas com a promoção da adaptação, devem ser consideradas no desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem nos sobreviventes de cancro? (3) Que estratégias poderão ser utilizadas no desenvolvimento da intervenção educacional em enfermagem nos sobreviventes de cancro? (4) Que objetivos definir para a intervenção educacional em enfermagem nos sobreviventes de cancro?	(5) Que características se deve ter em consideração para a inclusão dos participantes? (6) Quem parece estar em melhor condição para a implementação da intervenção educacional em enfermagem nos sobreviventes de cancro? (7) Qual será o momento mais adequado para a implementação da intervenção educacional em enfermagem nos sobreviventes de cancro? (8) Que abordagem será a mais adequada para a implementação da intervenção educacional em enfermagem nos sobreviventes de cancro? (9) Como poderão ser preparados/treinados os enfermeiros que implementarão a intervenção educacional em enfermagem nos sobreviventes de cancro?
--	---

Na fase seguinte (a moderação), importa referir que a discussão foi conduzida pelo investigador principal e teve o apoio de outros dois elementos da equipa de investigação que desempenharam funções de monitorização e apoio logístico (gravação áudio, registo e observação da dinâmica de grupo). No início da sessão, o investigador principal relembrou os aspetos éticos e legais, contextualizou a investigação, explicou os objetivos gerais do estudo e incentivou a participação. No que diz respeito à quarta fase (a análise dos dados), primeiramente procedeu-se à transcrição integral do conteúdo da gravação áudio, bem como à complementaridade com as notas recolhidas, de forma a construir a base deste processo. Posteriormente, o seu conteúdo foi dividido em categorias de modo a refletir sobre os temas presentes no guião ou sobre novos temas (codificação/indexação). A cada participante foi atribuído um código de identificação (P1 a P9). De seguida, foram compilados os extratos de texto subordinados a cada categoria (categorização apriorística baseada nas questões do guião), de forma a poderem ser analisados (armazenamento/recuperação). Este processo foi realizado manualmente, não tendo sido utilizado qualquer programa específico para o caso. Por fim, foi realizada uma análise sistemática dos dados recolhidos para permitir a interpretação dos mesmos (interpretação). Com apenas uma reunião com um grupo de nove participantes não era

expectável obter saturação teórica, contudo esta opção, tal como refere Morgan (1998), não é errada e aplica-se nos casos em que é difícil reunir novamente o conjunto de peritos. Assim, para minimizar o impacto dessa limitação, foi selecionado um grupo de peritos heterogêneo, foram realizadas questões objetivas, aumentou-se o tempo de duração da reunião e recorreu-se à triangulação, de forma a comparar a consistência dos dados obtidos na discussão com a informação obtida através de outras fontes.

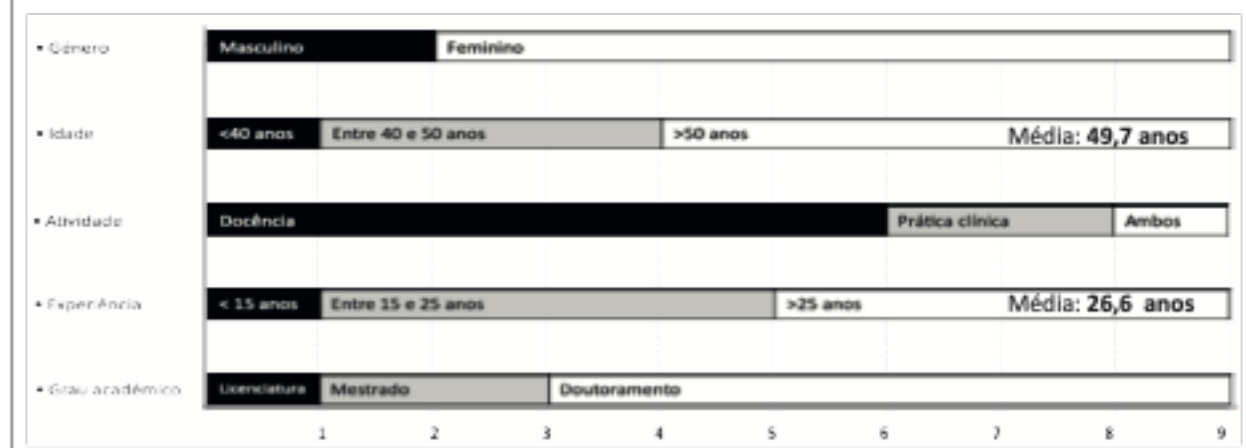
Para a última fase (a divulgação dos resultados), foi elaborado um relatório que foi enviado, via correio eletrónico, para todos os participantes antes da publicação dos resultados. Relativamente às considerações ético-legais, todos os participantes consentiram participar no estudo e assinaram voluntariamente o consentimento informado para o efeito. Importa salientar que foi garantida a confidencialidade aos participantes. Este estudo recebeu a aprovação da Comissão de Ética conjunta do Centro Hospitalar Universitário do Porto e do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, com a referência 2020/CE/P008 (P320/CETI/ICBAS).

Resultados

A Figura 1 ilustra as características do grupo de peritos que participou na investigação.

Figura 1

Caracterização do grupo de peritos



Relativamente ao desenvolvimento da intervenção educacional em questão, foi unânime entre os participantes que esta traria um grande contributo para a prática clínica, já que "são poucos ou até nulos os exemplos de intervenções desenhadas para esta fase da doença oncológica" (P3). Importa referir, que os peritos realçaram a necessidade de realização deste tipo de investigação, sobretudo no que diz respeito à fase da sobrevivência ao cancro, uma vez que esta parece ser desvalorizada.

Conteúdo da intervenção

Um dos peritos enfatizou a importância de se restringir o conteúdo da intervenção a algumas componentes do

processo de adaptação, porque desenvolver uma intervenção que abrangesse a totalidade das áreas envolvidas no processo de adaptação torná-la-ia "demasiado exaustiva e pouco específica, o que poderia colocar em causa quer a sua aplicabilidade, quer a sua eficácia" (P4). Centrar a intervenção no *coping* e na ansiedade foi visto pelos peritos como uma opção pertinente, uma vez que o *coping* parece ser "um elemento essencial para o processo de adaptação e, por outro lado a ansiedade, quando atinge níveis patológicos, pode ser o principal fator condicionante de uma adaptação adequada" (P1). Assim, a intervenção deve ser direcionada à promoção de uma nova normalidade e isso significa fazer mudanças na forma de pensar e viver o dia-

-a-dia, identificar novos ou diferentes recursos de suporte, viver com as alterações corporais permanentes, lidar com uma menor capacidade para executar atividades que anteriormente eram facilmente realizadas, criar novas rotinas e gerir as emoções. Quanto à opção pela intervenção do tipo educacional, foi do entendimento do grupo que a escolha pareceu adequada, na medida em que a fase de sobrevivência é caracterizada por um maior afastamento entre os serviços de saúde e os pacientes, sendo que estes sentem a necessidade e encontram-se disponíveis para receber mais informação para lidar com um conjunto de problemas, reais ou potenciais, que surgem depois do fim dos tratamentos e, ainda, porque a educação para a saúde constitui uma área em que os enfermeiros “sempre tiveram um papel de grande destaque na sociedade” (P5). Quando abordadas as questões relacionadas com o conteúdo da intervenção educacional, várias áreas foram mencionadas pelos peritos, tendo um deles enfatizado que a seleção das áreas para a intervenção deve ter em consideração principalmente as causas da ansiedade, uma vez que é a partir destes problemas que os sobreviventes de cancro necessitam de desenvolver ou ajustar as estratégias de *coping* que utilizam (P2).

O conhecimento sobre a doença, que incorpora os efeitos da progressão da doença, a fase de sobrevivência, a recorrência, bem como a autovigilância do estado de saúde, foi um dos aspetos referenciados na reunião de grupo focal (“a existência de conhecimento sobre os possíveis problemas na fase de sobrevivência torna estes utentes mais aptos para lidar com eles e saber o que pode esperar do futuro é extremamente importante, porque reduz a imprevisibilidade” [P2]). A autovigilância do estado de saúde remete-nos para outra área de grande importância – a autogestão dos sintomas – que inclui a necessidade que o sobrevivente tem de desenvolver capacidade de tomar decisões face à presença de sintomas, como por exemplo a fadiga, a dor, a insónia, as alterações gastrointestinais, os distúrbios ao nível da sexualidade, entre outros. Estas duas áreas acima referidas, são entendidas, na opinião dos peritos, como áreas fulcrais no desenvolvimento da intervenção, na medida em que constituem os fatores que mais se relacionam com a ansiedade. Desta forma, surge uma outra área que merece grande atenção – o autocontrolo das emoções. Nesta área em particular lembramos a intervenção de um dos peritos, que destacou a gestão da incerteza face à doença, referindo que “é comum encontrarmos níveis elevados de ansiedade associados à realização de exames complementares de diagnóstico na fase de sobrevivência” (P1) e a intervenção de outro que aludiu ao medo da recidiva/morte, mencionando que “a imprevisibilidade da doença oncológica é um dos fatores que mais ansiedade provoca nos sobreviventes de cancro e estes precisam de ser preparados para lidar com isso” (P3). A identificação e o autoconhecimento dos sinais e sintomas de ansiedade (tais como sentimentos de ameaça, reconhecimento do perigo, angústia, inquietação, taquicardia, palpitações, etc.) constitui um aspeto importante para o sobrevivente se tornar capaz para lidar com os mesmos. Face a estes sentimentos negativos, os peritos reforçam a ideia de que os sobreviventes de can-

cro devem ser encorajados a desenvolver habilidades de autocontrolo da ansiedade, redefinir os seus objetivos pessoais, retomar a sua vida normal, estabelecer limites para evitar fatores stressantes/ameaçadores, envolver-se com o trabalho e/ou *hobbies* e, não menos importante, conectar-se com atividades que lhes proporcionem prazer e descontração, tais como as artes, o humor, ou a natureza. Se em alguns dos casos revela-se benéfico encorajar a expressão de emoções, noutros casos é importante o ensino de técnicas de relaxamento, que são formas eficazes quer para “reduzir o nível de ansiedade diário” (P1), quer para lidar com “situações de stresse agudo” (P1). Alguns dos peritos salientaram, ainda, a necessidade de promover o conhecimento sobre as estratégias de *coping* que se mostrem como adaptativas para a pessoa na resolução dos problemas, porque “sabemos que, nesta ou noutra fases da doença, pessoas com um coping de fuga/evitamento têm mais dificuldade em lidar com os problemas e de fazer escolhas saudáveis. . . isto, pode levá-los a maior risco” (P2) e “é importante que as pessoas aprendam estratégias para lidar com os seus problemas e sentimentos” (P3). As estratégias de *coping* adaptativas, de acordo com as opiniões partilhadas, assumem um papel fundamental para lidar com a doença e para reduzir a ansiedade, quer através da modulação de avaliações baseadas na realidade (“ajuda a fazer avaliações realistas dos problemas e das possíveis soluções” [P1]), quer através da procura de informação, obtenção de apoio instrumental, emocional ou espiritual, melhoria da comunicação, aumento do alento e motivação para a mudança comportamental e reintegração do autoconceito. Tanto o conhecimento como a capacidade de autogestão de aspetos relacionados com a doença revelam-se fundamentais para todo o processo adaptativo, no entanto, importa realçar a importância da existência de uma rede de apoio familiar. O envolvimento familiar é uma das áreas a ser considerada no desenvolvimento da intervenção educacional, de acordo com o grupo de peritos “a sobrevivência não é um processo individual, o envolvimento dos familiares significativos, especialmente do cônjuge, é habitualmente recomendado pela literatura e, na minha prática clínica, tenho vários exemplos bem-sucedidos quando há esse envolvimento” (P6), contudo, foi unânime entre os peritos que a decisão de envolver o familiar deve ser tomada pelo próprio sobrevivente porque “há pessoas que precisam do seu espaço. . . lembro-me de um sobrevivente de cancro há oito anos que me disse que era a primeira vez que estava a ter esta conversa” (P5) e, também, porque alguns familiares assumem um papel de *superprotecionismo*, que pode limitar o sucesso da intervenção. De acordo com a perspetiva dos peritos, as estratégias do tipo educacional por si só, podem não ser tão eficazes quanto se desejaria e, por isso, devem ser consideradas, igualmente, estratégias motivacionais e relacionais na abordagem à adaptação à doença oncológica, devendo, assim, ser implementadas intervenções do tipo ensinar, informar, instruir, envolver, encorajar e incentivar, articuladas com um plano de intervenção educacional. Desta forma, “é essencial, para além da educação, considerar a motivação e o envolvimento como elementos-chave do processo” (P2), sendo importante “desenvolver uma relação

terapêutica que consiga manter o sobrevivente implicado no processo de aprendizagem” (P59). Foi, ainda, enfatizada pelos peritos a necessidade de, para além de existir um plano educacional padrão, as intervenções serem individualizadas e ajustáveis a cada paciente, porque “existem processos patológicos e opções clínicas diferentes, assim como, preferências e particularidades individuais” (P1). Para um dos peritos, as estratégias devem privilegiar a tomada de decisão/autonomia do sobrevivente, de forma a “permitir que (estes) possam escolher uma de várias opções... isso acaba por responsabilizá-los sobre as opções tomadas e permite uma maior implicação no processo de aprendizagem” (P3), por exemplo “através da negociação e contratualização, com recurso a um contrato de saúde, o sobrevivente deverá selecionar as áreas que compõe o seu plano de intervenção” (P3). Esta estratégia de parceria permitiria maior proximidade, mais compromisso e maior responsabilização. Estratégias que considerem o contacto telefónico também foram mencionadas e percebeu-se que manter o sobrevivente ligado é essencial para se ter sucesso com a intervenção e, ainda, que “o contacto telefónico (ou outras tecnologias semelhantes) pode ser benéfico para monitorizar e acompanhar” (P8). De uma forma geral, os peritos consideram que os principais objetivos da intervenção passam por consciencializar e envolver os sobreviventes na adaptação à doença/nova condição de saúde, estimular o desenvolvimento pessoal e o autoconhecimento, desenvolver o conhecimento sobre o autocontrolo da ansiedade, aumentar o conhecimento sobre as estratégias de *coping* adaptativas, e promover/motivar/incentivar a adaptação à doença/nova condição de saúde.

Crítérios de inclusão e exclusão dos participantes

Os peritos, de uma forma geral, consideraram interessante incluir participantes com vários tipos de patologia oncológica, porque apesar das particularidades associadas a cada patologia oncológica, “é possível desenvolver uma intervenção educacional nesta área que tenha uma base comum, mas que seja possível ajustá-la a cada participante” (P5). No que respeita aos critérios de exclusão dos participantes, as opiniões dos peritos não divergiram, uma vez que todos concordaram com a necessidade de se considerar quer a capacidade cognitiva, que permita à pessoa “compreender a informação que lhe é transmitida” (P6), quer a capacidade física, que lhe permita “envolver-se nas atividades da intervenção” (P6), como por exemplo, deslocar-se ao hospital ou realizar alguma técnica de relaxamento.

Operacionalização da intervenção

Ao longo da discussão, percebeu-se, ainda, que é importante que a intervenção se inicie em ambiente hospitalar e antes do fim dos tratamentos. Esta foi a ideia que reuniu maior aprovação entre os peritos porque “a sobrevivência deve ser entendida como um processo” (P3) e é necessário “iniciar-se os primeiros contactos quando o fim dos tratamentos se aproximar” (P79) de modo a capitalizar “a motivação inerente ao fim dos tratamentos” (P4) e “intensificar a intervenção na fase de sobrevivência... porque é quando nós (enfermeiros) reduzimos o contacto com os

sobreviventes” (P3). A maioria dos peritos mencionou a importância de “incorporar os cuidados antecipatórios da sobrevivência nas rotinas dos profissionais que trabalham nos hospitais de dia” (P8), potenciando o envolvimento do sobrevivente e fortalecendo a parceria profissional-paciente. A intervenção individual e/ou a intervenção em grupo foi, também, alvo de reflexão. De uma forma geral, percebeu-se que tanto uma como outra poderão dar resposta às necessidades dos sobreviventes no âmbito da adaptação. Um dos peritos referiu que “é comum realizarmos estes dois tipos de abordagem, mas pela experiência que tenho, os pacientes estão mais recetivos às intervenções em grupo” (P7). No entanto, a seleção da abordagem deve considerar “as preferências dos participantes, assim como, os objetivos que se pretendem atingir” (P5), e neste caso concreto, embora a intervenção em grupo permita “a partilha de experiências que ajuda a perceber como os outros lidam com problemas semelhantes” (P5), é, por outro lado, “essencial existir contacto individual, de forma a personalizar a intervenção e a disponibilizar um momento para partilha de assuntos mais pessoais” (P5). Relativamente à preparação dos profissionais, percebeu-se que é necessário existir um programa formativo, onde são fornecidas todas as informações (conteúdo e forma) sobre a intervenção a implementar. Os peritos salientaram a importância de existir uma eficaz articulação entre os profissionais que executam a intervenção e os investigadores, assim como uma uniformização da informação transmitida aos sobreviventes de cancro (“os profissionais têm de estar em sintonia... deve existir coerência, quer no conteúdo quer na forma de implementar a intervenção” [P3]).

Discussão

Importa salientar que, de acordo com os peritos, é útil o desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem que promova a adaptação dos sobreviventes de cancro. Garrett et al. (2013) defendem a necessidade de se desenvolverem intervenções que compreendam uma componente educacional na transição para a sobrevivência. Mullan (1985), que foi o primeiro autor a introduzir o conceito de sobreviventes de cancro, propõe que as intervenções educacionais sejam desenvolvidas e usadas sistematicamente de forma a ajudar a integrar o cancro na trajetória de vida, amortecer os aspetos mais negativos da experiência de cancro, incentivar visões mais otimistas, melhorar a adaptação à nova condição, ensinar a desenvolver estratégias de *coping* para lidar com os problemas relacionados com a doença, promover o conhecimento/capacitação para um autocontrolo da ansiedade, e promover o bem-estar físico e mental do sobrevivente. A componente educacional de uma intervenção pode ser eficaz para fornecer apoio informativo e, nesse sentido, Helgeson et al. (1999) relataram que os sobreviventes de cancro que usufruíram de um programa de apoio educacional apresentaram melhor bem-estar emocional, funcional e social/familiar do que os sobreviventes que constituíam o grupo de controlo. Os recursos informacionais constituem-se como determinantes importantes



da saúde psicológica de um sobrevivente de cancro, ou seja, o acesso a informações precisas e compreensíveis sobre o estado de saúde, efeitos colaterais do tratamento, prognóstico e serviços de suporte disponíveis na comunidade, revela-se um recurso valioso. Sabemos que um nível de educação superior está relacionado com uma melhor saúde psicológica, uma vez que indivíduos mais instruídos podem obter e procurar mais informações, bem como compreender melhor as informações que lhes são fornecidas, de forma a ajustar as expectativas à realidade. Outra ideia que emerge dos resultados é que, para além do conhecimento sobre a doença, a intervenção educacional deve considerar a autogestão dos sintomas, o autocontrolo das emoções, o conhecimento sobre estratégias de *coping* e o envolvimento familiar. Coolbrandt et al. (2014) afirmam que as intervenções educacionais têm um impacto significativo na capacidade de autogestão dos sintomas, tais como a fadiga, distúrbios de sono, dispneia e dor. Desenvolver estratégias educacionais para informar os sobreviventes e incentivar a sua participação ativa, permite potenciar uma melhor vigilância do estado de saúde e gerir os efeitos secundários (O'Malley et al., 2016). Quanto ao impacto das intervenções educacionais no autocontrolo das emoções, percebe-se que a literatura não é consensual. Akechi e colaboradores (2015), afirmam que o autocontrolo da ansiedade pode ser uma das principais componentes para melhorar a qualidade de vida dos sobreviventes de cancro, contudo questionam o impacto da transmissão da informação enquanto estratégia útil para a redução da ansiedade e defendem que apenas o suporte psicológico é eficaz. Por outro lado, Yi e Syrjala (2017), referem que a ansiedade pode ser um dos principais problemas na adaptação após o cancro, pelo que a aprendizagem de estratégias de autocontrolo revela-se efetiva na diminuição da ansiedade. Stark e House (2000), que se reportam à ansiedade como o sintoma mais frequente na população oncológica, defendem que é indispensável explorar os significados que os sobreviventes atribuem aos eventos, pois estes são a base da ameaça e podem diferir de paciente para paciente. Estes autores afirmam ainda que a educação e a informação são essenciais para reduzir os níveis de ansiedade, uma vez que geralmente os medos se baseiam em informações incorretas. Smith et al. (2015) desenvolveram um programa com vista ao ensino e treino de habilidades de *coping* para os sobreviventes de cancro e concluíram que a participação no programa foi associada a melhorias estatísticas e clinicamente significativas, quer para a redução da ansiedade, depressão, *stress* pós-traumático e fadiga, quer para o aumento do bem-estar. Também Towsley et al. (2007) exploraram as experiências de *coping* durante o processo de transição para a sobrevivência do adulto com cancro e desenvolveram um modelo denominado *Learning to live with it*, demonstrando como os sobreviventes recorrem a várias estratégias, atitudes e experiências de vida anterior para integrar a doença oncológica nas suas vidas. Ainda de acordo com estes autores, a aprendizagem de estratégias de *coping* revela-se essencial para que o indivíduo se adapte à doença e à condição de sobrevivência. Embora o processo de adaptação seja influenciado por fatores físicos, sociais,

informativos e financeiros, segundo o mesmo estudo, os sobreviventes de cancro desenvolvem estratégias de *coping* com vista a atingirem um novo equilíbrio. Estas incluem, maioritariamente, a modificação das atividades, substituindo-as por atividades agradáveis e prazerosas, o recurso ao apoio social e ao relativismo interno e externo, a aceitação reflexiva, a superação das expectativas, a espiritualidade/religiosidade, a manutenção das rotinas habituais e a obtenção de informações. Em último lugar, os peritos realçaram a ideia de que é fundamental que os sobreviventes estejam implicados em todo o processo de aprendizagem e, por isso, deve utilizar-se a negociação e a contratualização para que estes tenham oportunidade de decidir sobre os contornos da intervenção. Neste sentido, o Committee on Improving the Quality of Cancer Care: Addressing the Challenges of an Aging Population, Board on Health Care Services, e Institute of Medicine (2013) corroboram esta ideia, ao defender que o paciente deve estar no centro da estrutura, sendo que o objetivo mais importante é atender às suas necessidades. Assim, os sistemas de saúde devem apoiar todos os pacientes e familiares na tomada de decisão informada sobre os cuidados, considerando sempre as suas necessidades, valores e preferências. Os resultados deste estudo devem ser analisados tendo em conta as suas limitações. Desta forma, reconhece-se que uma das fragilidades do método adotado se relaciona com o facto de a recolha de dados resultar da interação entre os peritos e o moderador, o que nos leva a questionar o impacto do papel deste último, quer na geração e análise dos dados, quer na participação dos elementos do grupo. Os resultados podem, ainda, ter sido influenciados devido ao tamanho da amostra e ao número de reuniões realizadas. Apesar disso, este método torna-se útil para o desenvolvimento da intervenção que se pretende e no contexto onde ela se aplica.

Conclusão

Enfermeiros especialistas partilharam ideias sobre os elementos-chave a serem considerados no desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem e, apesar de em Portugal ainda serem poucos os estudos sobre a sobrevivência ao cancro e quase inexistentes os que relacionam as intervenções educacionais com os processos de adaptação ao longo da doença, parece ser consensual a pertinência do estudo no atual contexto. Com base nos dados recolhidos, é possível concluir que uma intervenção educacional em enfermagem que promova a adaptação dos sobreviventes de cancro, deve considerar como conteúdos essenciais o conhecimento sobre a doença, a autogestão dos sintomas, o autocontrolo das emoções, o conhecimento sobre estratégias de *coping* e, ainda, deve promover o envolvimento dos familiares. Estratégias do tipo educacional devem ser articuladas com estratégias motivacionais e relacionais, de forma a potenciar os resultados da intervenção. É fulcral que os sobreviventes estejam implicados no processo de aprendizagem e, para isso, o plano de cuidados deve ser individualizado e contemplar um contrato de saúde com o sobrevivente, que lhe permita tomar decisões de

acordo com as suas necessidades, valores e preferências. Independentemente das características clínicas e socio-demográficas, os peritos consideram ser possível desenvolver uma intervenção individualizada, que pode ter início antes do fim dos tratamentos e concretizar-se em ambiente hospitalar. Deste modo, esta intervenção deve ser realizada por profissionais que tenham tido formação prévia. Os achados deste estudo podem ser considerados relevantes para a enfermagem, porque consiste no primeiro passo para o desenvolvimento de um programa de intervenção centrado na adaptação dos sobreviventes de cancro, que ainda não existe em Portugal. É, também, importante, pois deixa sugestões sobre a forma e o modo como as intervenções de enfermagem devem ser utilizadas no sentido de potenciar a capacidade dos sobreviventes a lidar com os problemas que ocorrem ao longo da fase de sobrevivência e de minimizar os danos que a ansiedade pode provocar neste contexto. Estes dados podem ser ainda mais relevantes por terem sido recolhidos junto de profissionais experientes e com conhecimentos científicos atuais. No futuro, considera-se pertinente identificar e validar os focos de atenção e o conjunto de intervenções que devem integrar este tipo de programa. Seria igualmente essencial a produção de investigação que incida nas intervenções de enfermagem que promovam a adaptação, valorizando o papel que os enfermeiros podem ter nesta área. Este estudo também informa os decisores sobre a importância de incentivar os enfermeiros a alargar as suas práticas, sobretudo quando estas respondem às necessidades dos pacientes.

Contribuição de autores

Conceptualização: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M.
Tratamento de dados: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M.
Análise formal: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M.
Investigação: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M., Pinto, C. A., Santos, C. S.
Metodologia: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M., Pinto, C. A., Santos, C. S.
Administração do projeto: Peixoto, T. A.
Supervisão: Pinto, C. A., Santos, C. S.
Validação: Pinto, C. A., Santos, C. S.
Redação – rascunho original: Peixoto, T. A.
Redação – análise e edição: Pinto, C. A., Santos, C. S.

Referências bibliográficas

Akechi, T., Momino, K., Miyashita, M., Sakamoto, N., Yamashita, H., & Toyama, T. (2015). Anxiety in disease-free breast cancer patients might be alleviated by provision of psychological support, not of information. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 45(10), 929-933. <https://academic.oup.com/jjco/article/45/10/929/871889>

Coolbrandt, A., Wildiers, H., Aertgeerts, B., Van der Elst, E., Laenen, A., Dierckx de Casterlé, B., Archerberger, B. T., & Milisen, K. (2014). 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. *International Journal of Nursing Studies*, 51(3), 495-510. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.08.008>

Feuerstein, M. (2007). Defining cancer survivorship. *The Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 1, 5-7. <https://doi.org/10.1007/s11764-006-0002-x>

Garrett, K., Okuyama, S., Jones, W., Barnes, D., Tran, Z., Spencer, L., Lewis, K., Helgeson, V. S., Cohen, S., Schulz, R., & Yasko, J. (1999). Education and peer discussion group interventions and adjustment to breast cancer. *Archives of General Psychiatry*, 56(4), 340-347. <http://doi.org/10.1001/archpsyc.56.4.340>

International Agency for Research on Cancer. (2018). *Latest global cancer data: Cancer burden rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018*. https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/09/pr263_E.pdf

Krueger, R., & Casey, M. (2015). *Focus groups: A practical guide for applied research* (5th ed.). Sage Publications Asia-Pacific.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer.

Levit, L., Balogh, E., Nass, S., Ganz, P. A., Committee on Improving the Quality of Cancer Care: Addressing the challenges of an aging population, Board on Health Care Services, & Institute of Medicine (Eds.). (2013). *Delivering high-quality cancer care: Charting a new course for a system in crisis*. National Academies Press. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK202148/pdf/Bookshelf_NBK202148.pdf

Maroni, P., Chesney, M., & Marcus, A. (2013). Bridging the transition from cancer patient to survivor: Pilot study results of the Cancer Survivor Telephone Education and Personal Support (C-STEPS) program. *Patient Education and Counseling*, 92(2), 266-272. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2013.04.002>

Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.

Morgan, D. L. (1998). *Planning focus group*. <http://doi.org/10.4135/9781483328171>

Mullan, F. (1985). Seasons of survival: Reflections of a physician with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 313(4), 270-273. <http://doi.org/10.1056/NEJM198507253130421>

Naus, M. J., Ishler, M. D., Parrott, C. E., & Kovacs, S. A. (2009). Cancer survivor adaptation model: Conceptualizing cancer as a chronic illness. *Journal of Clinical Psychology*, 65(12), 1350-1359. <http://doi.org/10.1002/jclp.20622>

O'Malley, D. M., Hudson, S. V., Ohman-Strickland, P. A., Bator, A., Lee, H. S., Gundersen, D. A., & Miller, S. M. (2014). Follow-up care education and information: Identifying cancer survivors in need of more guidance. *Journal of Cancer Education*, 31(1), 63-69. <https://doi.org/10.1007/s13187-014-0775-y>

Rowland, J. H. (2016). Cancer survivorship: New challenge in cancer medicine. In D. W. Kufe, R. E. Pollock, R. R. Weichselbaum, R. C. Bast, T. S. Gansler, J. F. Holland & E. Frei (Eds.), *Holland-Frei Cancer Medicine* (9th ed., pp 1-9). Wiley Blackwell.

Roy, C. (2009). *The Roy adaptation model* (3rd ed.). Pearson Education.

Smith, S. K., O'Donnell, J. D., Abernethy, A. P., MacDermott, K., Staley, T., & Samsa, G. P. (2015). Evaluation of Pillars4life: A virtual coping skills program for cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 24(11), 1407-1415. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pon.3750>

Stark, D., & House, A. (2000). Anxiety in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 83(10), 1261-1267. <https://doi.org/10.1054/bjoc.2000.1405>

Towsley, G. L., Beck, S. L., & Watkins, J. F. (2007). "Learning to

- live with it”: Coping with the transition to cancer survivorship in older adults. *Journal of Aging Studies*, 21(2), 93-106. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2006.08.003>
- Yi, J. C., & Syrjala, K. L. (2017). Anxiety and depression in cancer survivors. *The Medical Clinics of North America*, 101(6), 1099-1113. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2017.06.005>



2.4 Etapa 3 da Investigação

A *Etapa 3* da investigação, teve como objetivo validar a estrutura e o conteúdo de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação, focada no *coping* e na ansiedade dos sobreviventes de cancro e foi materializada através de um estudo qualitativo descritivo com recurso à técnica de *Delphi*, seguindo as orientações de Keeney, McKenna e Hasson (2011).

Deste estudo resultou o *Artigo 3*, denominado “*Validação de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro*”, aceite para publicação no dia 19 de janeiro de 2022, pela *Revista de Enfermagem Referência*, em Portugal (Peixoto et al., 2022).

De modo a alcançar o objetivo delineado para esta etapa, definiu-se como questão de investigação: “*Que estrutura e conteúdo de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro são válidos para um painel de peritos?*”.

Para este estudo em concreto, foi utilizada a técnica e-*Delphi* modificada. Ao contrário do método tradicional do *Delphi*, esta variante envolve a recolha de ideias dos participantes de forma online, utilizando o correio eletrónico (e-mail) como meio de comunicação entre os participantes (peritos) e os investigadores (Toronto, 2017).

A opção por esta variante relaciona-se sobretudo com a facilidade de utilização, a interatividade, a rentabilização do tempo, os reduzidos recursos, a simplicidade do tratamento de dados e, ainda, a garantia do anonimato dos participantes. Por já terem sido realizados estudos prévios sobre o tema, procedeu-se à aplicação de um questionário estruturado na ronda inaugural justificando, por isso, a designação de técnica modificada (Keeney, McKenna & Hasson 2011).

Este tipo de estudo já demonstrou ter um contributo positivo no processo de desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas no âmbito da saúde (Sampaio, Sequeira & Canut, 2017; Coelho et al., 2020; Campbell, Moore, Evans et al., 2020; Walsh et al., 2021).

A metodologia aplicada possibilitou a criação de um processo dinâmico, interativo e remoto entre peritos e investigadores, resultando em consenso em duas áreas distintas. Uma que considera a estrutura da intervenção em desenvolvimento, onde foram considerados os aspetos relacionados com as estratégias da intervenção, o tipo, o número, a frequência e a duração dos contactos, o momento ideal para o início da intervenção, a preparação que os enfermeiros que realizarão a intervenção terão que ter e os critérios de exclusão dos participantes da intervenção. Outra que compreende o conteúdo da intervenção, onde são integrados os domínios Adaptação, Atitude/*Coping*, Emoção/Ansiedade e Recursos e as intervenções de enfermagem.

A definição do conteúdo da intervenção, particularmente a identificação dos focos de atenção e das intervenções de enfermagem, foi motivado pela necessidade de estabelecer uma terminologia conhecida por todos os peritos, como é o caso da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), para descrever o processo de enfermagem, bem como harmonizar os conceitos inerentes. Essa abordagem encontra paralelos no estudo conduzido por Sampaio, Sequeira e Canut (2017), no qual também se utilizaram classificações de enfermagem como instrumentos para enunciar diagnósticos e intervenções.

A definição de consenso varia amplamente na literatura, o que significa que não existe uma única abordagem ou critério universalmente aceite para determinar o que se constitui um consenso em diferentes contextos de pesquisa. A ausência de uma definição padronizada de consenso faz com que essa questão seja dúbia e sujeita a interpretações variadas, tornando importante a escolha de uma definição apropriada para cada estudo, com base em critérios que sejam pertinentes ao contexto de pesquisa em questão.

Assim, foi definido que cada item obteria consenso dos peritos quando cumulativamente apresentasse os seguintes critérios: 80% das respostas com classificação ≥ 4 (escala likert 1–5) (ou seja, $IVC \times 100 \geq 80\%$), Mediana ≥ 4 (escala likert 1–5) e que nenhum perito tenha identificado ambiguidade ou incompreensão do mesmo. O primeiro critério foi adaptado do estudo de Havers e colaboradores (2019), que integrou uma escala likert de 5 pontos na classificação relativa à concordância em cada item, e definiu-se 80% tendo em consideração as orientações de Marques e Freitas (2018), que consideram ser um valor admissível. O segundo

critério, também seguiu as orientações de Marques e Freitas (2018) que consideram que valores de média, mediana e moda superiores a 4 são adequados na avaliação de consensos. A decisão de utilizar exclusivamente a mediana como critério para avaliar o consenso baseia-se na capacidade desta fornecer uma medida robusta da tendência central e essa opção visa minimizar o impacto de valores extremos e preservar a estabilidade das decisões de inclusão ou exclusão de itens, tornando-a uma abordagem mais adequada para este estudo. Por fim, a consideração de que nenhum perito tenha identificado ambiguidade ou incompreensão de um item foi incluída como parte dos critérios de consenso para garantir não apenas a concordância estatística, mas também a clareza e a compreensão do item.

Estas opções estão em conformidade com o que foi apresentado por Sampaio, Sequeira e Canut (2017), os quais consideram a mediana e o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) como elementos fundamentais na definição de consensos.

A seleção do painel de peritos foi realizada através de uma amostra não probabilística intencional, em que se privilegiou a heterogeneidade da mesma, quer ao nível de clínicos, quer ao nível de académicos. Todos os participantes teriam de ser enfermeiros, detentores do título de enfermeiro especialista atribuído pela Ordem dos Enfermeiros (OE) devendo apresentar, pelo menos, um dos seguintes critérios: a) ser enfermeiro-chefe de um serviço que preste assistência a doentes oncológicos, há pelo menos 5 anos; b) exercer atividade profissional com doentes oncológicos, há pelo menos 5 anos; c) exercer atividade letiva no âmbito da adaptação à doença e/ou gestão da doença, há pelo menos 5 anos; d) ter realizado pelo menos um trabalho de investigação na área da adaptação à doença; e) ter realizado pelo menos um trabalho de investigação na área da gestão da doença; ou f) ter realizado pelo menos um trabalho de investigação na área da oncologia.

Para cada uma das três rondas efetuadas, foi construído um questionário estruturado dividido em cinco categorias: caracterização socioprofissional da amostra; estrutura da intervenção educacional; critérios de exclusão dos participantes; focos de atenção de enfermagem; e intervenções de enfermagem. Nestes últimos quatro itens, foi adicionado um campo extra (em formato de texto livre) para que os peritos pudessem expressar as suas opiniões cerca do tema em

debate. De modo a quantificar a opinião dos peritos, foi usada uma escala de Likert de 1 a 5, em que 1 significava “*discordo plenamente*” e 5 “*concordo plenamente*”. Foram definidos previamente à análise de conteúdo do texto livre e à análise quantitativa (análise estatística de cada um dos itens de resposta) os critérios de consenso para incluir ou para excluir os itens em análise.

2.4.1 Artigo 3 - Validação de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro

O *Artigo 3*, foi publicado pela Revista Referencia, em Portugal, no ano de 2022, e está disponível em língua portuguesa e inglesa (apresentada a versão portuguesa) - <https://doi.org/10.12707/RV21052>

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO (ORIGINAL)

Validação de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro

Validation of an educational nursing intervention to promote the adaptation of cancer survivors

Validación de una intervención educativa de enfermería para promover la adaptación de los supervivientes de cáncer

Tiago André dos Santos Martins
Peixoto^{1,2,3}

 <https://orcid.org/0000-0003-4229-0205>

Nuno Miguel dos Santos Martins
Peixoto^{1,2,3}

 <https://orcid.org/0000-0001-5221-9491>

Cândida Assunção Santos Pinto³

 <https://orcid.org/0000-0003-4874-6728>

Célia Samarina Vilaça de Brito Santos^{3,4}

 <https://orcid.org/0000-0001-9198-2668>

¹ Universidade do Porto, Instituto de
Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto,
Portugal

² Centro Hospitalar Universitário do
Porto, Porto, Portugal

³ Escola Superior de Enfermagem do
Porto, Porto, Portugal

⁴ Centro de Investigação em Tecnologias
e Serviços de Saúde (CINTESIS), Porto,
Portugal

Autor de correspondência

Tiago André dos Santos Martins Peixoto
E-mail: tiago.andre.peixoto@hotmail.com

Recebido: 20.03.21

Aceite: 19.01.22

Resumo

Enquadramento: Os sobreviventes de cancro representam um grande desafio para os sistemas de saúde, pela escassez de planos assistenciais a estas pessoas.

Objetivo: Validar a estrutura e o conteúdo de uma intervenção educacional em enfermagem (intervenção complexa) para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro.

Metodologia: Utilizou-se a técnica e-Delphi modificada, ao longo de três rondas, através de questionários online.

Resultados: Um conjunto de 27 peritos validaram a inclusão de 33 itens relativos à estrutura e 177 itens relativos ao conteúdo. A intervenção educacional deve ser realizada ao longo de cinco a oito sessões, individualmente, com a possibilidade de integrar um familiar significativo, e de dinâmicas de grupo, integrando os quatro domínios propostos: Adaptação, Atitude/Coping, Emoção/Ansiedade e Recursos.

Conclusão: O consenso alcançado é essencial para evidenciar o papel dos enfermeiros nesta fase da doença oncológica e para viabilizar a avaliação da eficácia da intervenção educacional em desenvolvimento.

Palavras-chave: enfermagem; neoplasias; sobrevivência; adaptação psicológica; educação de pacientes como assunto; educação em saúde

Abstract

Background: Cancer survivors represent a major challenge for health systems due to the lack of care plans for these patients.

Objective: To validate the structure and content of an educational nursing intervention (complex intervention) to promote the adaptation of cancer survivors.

Methodology: The modified e-Delphi technique consisted of three rounds of online questionnaires.

Results: A group of 27 experts validated the inclusion of 33 items related to the structure and 177 items related to the content. The educational intervention should consist of five to eight individual (with the possibility of including a significant family member) and group sessions and focus on the four domains proposed: Adaptation, Attitude/Coping, Emotion/Anxiety, and Resources.

Conclusion: The consensus reached is essential to highlight nurses' role in this stage of cancer and assess the effectiveness of this educational intervention.

Keywords: nursing; neoplasms; survival; adaptation, psychological; patient education as topic; health education

Resumen

Marco contextual: Los supervivientes de cáncer representan un gran reto para los sistemas sanitarios, debido a la escasez de planes de atención para estas personas.

Objetivo: Validar la estructura y el contenido de una intervención educativa de enfermería (intervención compleja) para promover la adaptación de los supervivientes de cáncer.

Metodología: Se utilizó la técnica e-Delphi modificada, a lo largo de tres rondas, mediante cuestionarios en línea.

Resultados: Un conjunto de 27 expertos validó la inclusión de 33 ítems relacionados con la estructura y 177 ítems relacionados con el contenido. La intervención educativa debe realizarse a lo largo de cinco a ocho sesiones, de forma individual, con la posibilidad de incluir a un familiar significativo y en dinámicas de grupo, integrando los cuatro dominios propuestos: Adaptación, Actitud/Coping, Emoción/Ansiedad y Recursos.

Conclusión: El consenso alcanzado es esencial para destacar el papel de los enfermeros en esta fase del cáncer y para permitir la evaluación de la eficacia de la intervención educativa que se está desarrollando.

Palabras clave: enfermería, neoplasias, supervivencia; adaptación psicológica; educación del paciente como asunto; educación en salud



Escola Superior de
Enfermagem de Coimbra

FCT

Como citar este artigo: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M., Pinto, C. A., & Santos, C. S. (2022). Validação de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(1), e21052. <https://doi.org/10.12707/RV21052>



Introdução

Uma variedade de stressores físicos, sociais, psicológicos e existenciais estão associados ao diagnóstico e ao tratamento do cancro, mas também à fase pós-tratamento. Estes múltiplos e frequentes stressores podem potenciar uma experiência de sofrimento, caracterizada por uma pluralidade de respostas psicológicas que inclui choque, negação, depressão, sentimentos de culpa, tristeza, ansiedade, medo, preocupação, desamparo, estigma, raiva ou pânico (Andrykowski et al., 2008). Este tipo de resposta psicológica no diagnóstico não é inesperado, porque a descoberta de uma doença oncológica marca o início um processo de adaptação longo e complexo provocado pelas alterações produzidas por uma doença grave e crónica. Também não é surpreendente que a fase de tratamento seja marcada por este tipo de respostas psicológicas negativas, porque a própria doença e os efeitos secundários dos tratamentos ao cancro (especialmente a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia) acarretam alterações significativas, tanto na estrutura física como na estrutura psicossocial do indivíduo. No entanto, é menos reconhecido, quer pelos profissionais, quer pela comunidade científica, o potencial sofrimento psicológico relacionado com a experiência de cancro, mesmo depois de terem completado os tratamentos com sucesso. Estas respostas psicológicas negativas conseguem interferir diretamente com o processo de adaptação dos sobreviventes de cancro e com o retorno às atividades habituais da vida e afetar substancialmente a saúde e o bem-estar e consequentemente a qualidade de vida. Em sentido oposto, respostas psicológicas positivas incluem maior autoestima, melhor capacidade para utilizar estratégias de *coping*, maior valorização da vida, espiritualidade intensificada e crescimento pós-traumático (Naus et al., 2009). Para além da prevenção e do tratamento, também a monitorização do risco e a deteção precoce do sofrimento psicológico deve ser um foco dos profissionais de saúde ao longo de toda a trajetória da doença, incluindo a fase de sobrevivência. Com a finalidade de contribuir para o conhecimento sobre adaptação dos sobreviventes de cancro e melhorar qualidade de vida e a resposta profissional, mais concretamente a dos enfermeiros, a esta população, iniciamos uma investigação cujo objetivo principal é desenvolver uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro. Esta intervenção educacional enquadra-se no âmbito das intervenções complexas, pelos desafios relacionados com a standardização, organização, execução e avaliação da mesma, e é composta por um conjunto alargado de conteúdos e intervenções específicas na área de enfermagem com objetivo promover a adaptação dos sobreviventes de cancro, sobretudo nos domínios da adaptação, atitude/*coping*, emoção/ansiedade e recursos. Neste sentido, previamente a este estudo, realizamos uma revisão da literatura e um estudo exploratório qualitativo com recurso à técnica do grupo focal, onde foi possível conhecer o estado da arte e desenhar um esboço da estrutura e conteúdo de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes

de cancro (Peixoto et al., 2021a; Peixoto et al., 2021b). O presente estudo, que dá continuidade aos trabalhos anteriores, objetiva validar a estrutura e o conteúdo dessa mesma intervenção com recurso a opinião de um grupo de peritos na área.

Enquadramento

Nas últimas décadas, sobretudo nos países desenvolvidos, o número de sobreviventes de cancro aumentou substancialmente como resultado dos progressos no diagnóstico precoce e na eficácia das terapias. Os sobreviventes de cancro, depois de completarem os tratamentos, continuam a experienciar efeitos, que podem manter-se por longos períodos de tempo, relacionados com a doença, os tratamentos, a adaptação à nova condição, a redefinição dos papéis e o medo da recidiva. Estes efeitos representam um grande desafio para os sistemas de saúde, que devem garantir o acompanhamento desta população, considerando não só o número de anos vividos após o diagnóstico, mas também a qualidade de vida associada a esses anos. São vários os estudos que investigaram as questões relacionadas com o acompanhamento dos sobreviventes de cancro e que reportam os fatores impeditivos dessa qualidade de vida, que estão essencialmente associados à má coordenação dos cuidados, à falta de comunicação entre os prestadores de cuidados de saúde, à incerteza sobre quem é o responsável por esse acompanhamento, à carência de resposta a algumas necessidades psicossociais, à ausência de planos de assistência aos sobreviventes, à falta de consenso sobre o conteúdo, formato, gestão e implementação dos planos assistenciais, às limitações de recursos humanos e financeiros e ainda à escassez de políticas neste contexto (Albrecht et al., 2017). Por um lado, com base na consulta da literatura, percebe-se que existem países, como os Estados Unidos da América, Reino Unido, Canadá e Austrália, que reconhecem a relevância da problemática dos sobreviventes de cancro e emanam múltiplas diretrizes e recomendações para a prática clínica, nomeadamente sobre o conteúdo e a forma dos planos assistenciais a esta população. As instituições e os organismos de saúde destes países reconhecem que o acompanhamento médico, a gestão dos efeitos tardios, a prevenção terciária, o apoio psicológico, a reabilitação social/emprego, o empoderamento e a autogestão são áreas de atenção prioritárias para os profissionais de saúde. Por outro lado, reconhece-se que na Europa, a maioria dos países, não têm planos nacionais e a oncologia psicossocial não é oferecida especificamente. Em Portugal, apesar de ser amplamente reconhecido a importância das questões psicossociais pelos profissionais de saúde, são escassos os programas de intervenção especificamente dirigidos aos sobreviventes de cancro. Apesar de a bibliografia mostrar que as intervenções educacionais são eficazes na melhoria da qualidade de vida e na redução dos custos dos sistemas de saúde, tratando as complicações psicossociais do cancro, o problema do subfinanciamento destes programas ainda suplanta a eficácia das intervenções (Carlson & Bultz, 2004).

Questão de investigação

Que estrutura e conteúdo de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro são válidos para um painel de peritos?

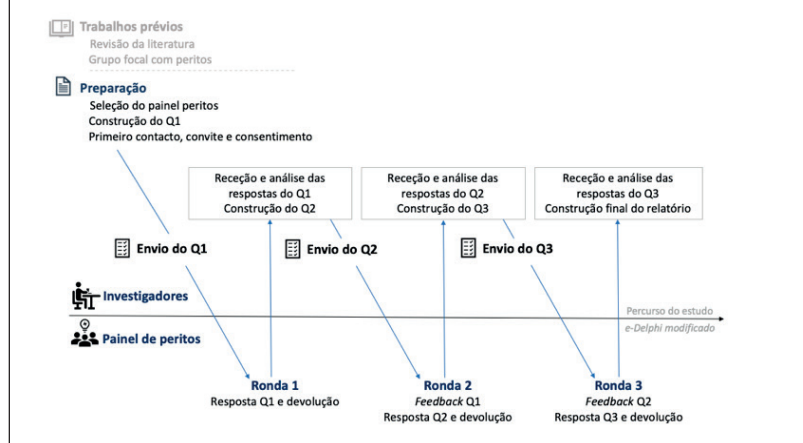
Metodologia

A fim de validar a estrutura e o conteúdo de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro, realizou-se um estudo qualitativo descritivo com recurso à técnica de Delphi. Esta técnica de investigação, que consiste na aplicação de questionários ao longo de várias rondas, permite recolher a opinião de peritos numa determinada área, de forma a obter consenso sobre questões importantes (Keeney et al., 2011). Para este estudo em concreto foi utilizada a técnica e-Delphi modificada. Ao contrário do método tradicional, que comumente é usado de modo formal com interações cara a cara, o e-Delphi reúne ideias *online* entre os participantes. A opção por este método relaciona-se com múltiplos aspetos, tais como a facilidade de utilização, a interatividade, a rentabilidade de tempo e recursos, a simplicidade do tratamento dos dados e, ainda, a garantia do anonimato dos participantes (Toronto, 2017). Por já ter sido realizada previamente uma revisão de literatura e um estudo de grupo focal sobre o tema alvo, procedeu-se à aplicação de um questionário estruturado na ronda inaugural, justificando por isso a designação da

técnica modificada (Keeney et al., 2011). Para a seleção dos participantes a integrar o painel de peritos, foi tido em consideração um conjunto de critérios de inclusão baseado nas recomendações metodológicas propostas por Keeney et al. (2011). Assim, todos os participantes teriam que ser enfermeiros com título de enfermeiro especialista atribuído pela Ordem dos Enfermeiros devendo apresentar, pelo menos, um dos seguintes critérios: a) ser enfermeiro-chefe de um serviço que preste assistência a doentes oncológicos, há pelo menos 5 anos; b) exercer atividade profissional com doentes oncológicos, há pelo menos 5 anos; c) exercer atividade letiva no âmbito da adaptação à doença e/ou gestão da doença, há pelo menos 5 anos; d) ter realizado pelo menos um trabalho de investigação na área da adaptação à doença; e) ter realizado pelo menos um trabalho de investigação na área da gestão da doença; ou f) ter realizado pelo menos um trabalho de investigação na área da oncologia. No que às considerações éticas diz respeito, foi garantido a confidencialidade e o anonimato dos participantes em todas as fases do estudo. Para integrar o estudo, todos os participantes tiveram que dar o seu consentimento livre e esclarecido, preenchendo um documento elaborado para o efeito. Este estudo, com a referência 2020/CE/P019 (P331/CETI/ICBAS), foi aprovado no dia 1 de Julho de 2020 pela Comissão de Ética partilhada do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto e do Centro Hospitalar Universitário do Porto. O procedimento da implementação do estudo, compreendeu várias etapas, expostas na Figura 1.

Figura 1

Etapas do processo de investigação (Técnica e-Delphi modificada)



A seleção do painel de peritos foi realizada através de uma amostra intencional. De forma a obter-se uma amostra heterogénea, foram selecionados peritos, quer clínicos, quer académicos. Inicialmente foram selecionados 30 peritos, pois, de acordo com Marques e Freitas (2018), não existe um consenso na literatura quanto ao número ideal de elementos a integrar um painel de peritos, contudo apontam para um mínimo de 10 e um máximo de 30. Foi definido previamente pelo grupo de investigadores que, para se obter

um consenso, deveria existir pelo menos 15 participantes em cada ronda. Com base nos trabalhos previamente realizados, foi construído um primeiro questionário (Q1) estruturado dividido em cinco categorias: Caracterização socioprofissional da amostra; Estrutura da intervenção educacional; Critérios de exclusão dos participantes; Focos de atenção de enfermagem; e Intervenções de enfermagem. Importa realçar que nos últimos quatro itens foi disponibilizado um campo para os peritos expressarem as suas opiniões acerca

do tema em debate, assim como nos itens *focos de atenção de enfermagem* e *intervenções de enfermagem* foi utilizada a linguagem classificada para a prática de enfermagem (CIPE – ICNP browser 2019 release) na sua construção. De modo a quantificar a opinião dos peritos foi usada a escala de Likert de 1 a 5, em que 1 significa *Discordo plenamente* e 5 significa *Concordo plenamente*. O primeiro contacto ocorreu por correio eletrónico, através do qual foi endereçado um convite para participar no estudo. Foi, ainda, utilizada a mesma via de comunicação para explicar aos participantes a totalidade dos procedimentos da investigação e para disponibilizar o consentimento livre e esclarecido a ser preenchido no caso de aceitação do convite. Previamente ao envio do Q1 ao painel de peritos, este foi submetido a um pré-teste, que consistiu na sua aplicação a dois elementos externos à investigação que cumpriam os critérios de inclusão considerados para a seleção dos peritos. O envio do primeiro questionário foi realizado simultaneamente e nos mesmos moldes do primeiro contacto no dia 1 de outubro de 2020, através do qual os peritos receberam um *link* de acesso à ferramenta digital Google Docs®, a fim de procederem ao preenchimento do primeiro questionário. O acesso dos participantes ao Q1 foi permitido durante as primeiras 3 semanas após a data do seu envio. No final desse tempo as respostas foram analisadas qualitativa e quantitativamente. Uma vez que

os peritos poderiam comentar, fundamentar ou sugerir outras opções de resposta às questões apresentadas no Q1 através de texto livre, procedeu-se à análise do conteúdo dos pequenos excertos de texto, tendo sido criadas unidades de registo/contexto e categorias de forma a identificar novos itens de resposta a incluir no próximo questionário (Bardin, 2011). Relativamente à análise quantitativa, realizou-se a análise estatística de cada um dos itens de resposta, considerando a média (*M*), a Mediana (*Mdn*), o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), o desvio-padrão (*s*), o Percentual de respostas 1 e 2, e o Coeficiente de Variação (CV). Pelo facto de não estarem definidos universalmente os critérios de consenso a considerar na utilização do método de Delphi modificado, na Tabela 1 foram definidos os critérios de consenso para este estudo (Osborne et al., 2003). Vários autores defendem a importância de considerar para além do consenso (baixa divergência na distribuição das respostas a um determinado item em torno de uma resposta média), a análise da estabilidade, que significa a ausência de contribuições novas e pouca alteração das respostas do painel entre rondas (Osborne et al., 2003). Assim, para determinar a estabilidade das respostas a cada item foi realizado o cálculo do *Coeficiente de Variação* (CV) (desvio-padrão / média das respostas). Há baixa dispersão de respostas se CV menor que 15%, média dispersão se CV entre 15 e 30% e alta dispersão se CV > 30%.

Tabela 1

Definição de consensos adaptado de Havers et al. (2019)

Consensos	Definição dos critérios
Consenso para incluir item (cumulativos)	80% das respostas com classificação ≥ 4 (escala likert 1–5). ($IVC \times 100 \geq 80\%$); - Mediana ≥ 4 (escala likert 1–5); - Nenhum perito tenha identificado ambiguidade ou incompreensão do item.
Consenso para excluir item (não cumulativos)	80% das respostas com classificação ≤ 2 (escala likert 1–5); - Mediana ≤ 2 (escala likert 1–5).
Sem consenso	Todos os restantes itens com classificação (passa à ronda seguinte).

Nota. IVC = Índice de validade de conteúdo.

Depois da análise dos dados obtidos através do Q1 foi construído e enviado um relatório aos peritos. Para a construção do segundo questionário (Q2) foram eliminados os itens que alcançaram consenso no Q1, quer para inclusão quer para exclusão, e foram incluídos novos itens que derivaram da análise de conteúdo realizada aos textos escritos pelos peritos nos itens de reposta aberta do Q1. O Q2 foi enviado simultaneamente ao relatório com do feedback do Q1, no dia 1 de novembro de 2020. O acesso dos participantes ao Q2 foi permitido durante as primeiras 3 semanas após a data do seu envio. As respostas foram analisadas de acordo com os procedimentos anteriormente descritos para o Q1. Para a construção do terceiro questionário (Q3) procedeu-se de forma igual ao anteriormente descrito para a construção do Q2. Posteriormente, o Q3 foi enviado simultaneamente ao relatório com do feedback do Q2, no dia 1 de dezembro de 2020. O acesso dos participantes ao Q3 foi permitido durante as primeiras 3 semanas após a

data do seu envio. As respostas foram analisadas de acordo com os procedimentos anteriormente descritos para o Q1 e o Q2. O processo das rondas terminou quando foram atingidos os níveis pretendidos de estabilidade e consenso nas respostas. As respostas que ao fim de três rondas não obtiveram consenso, quer para inclusão quer para exclusão, foram consideradas excluídas. No final, procedeu-se à redação de um relatório que reúne todos os dados obtidos ao longo do processo.

Resultados

Atendendo aos critérios acima mencionados, obteve-se um painel de peritos constituído por 27 elementos distribuídos por 3 rondas, que correspondem a 58 respostas completas (19 na Ronda 1, 18 na Ronda 2 e 21 na Ronda 3). Em todas as rondas contamos com mais de 50% de

participação dos peritos, e este aspeto era um dos critérios previamente definidos para se considerar o consenso. Três dos 30 peritos convidados não participaram em nenhuma ronda. Analisando as características socioprofissionais dos 27 participantes distribuídos pelas três rondas, percebe-se que relativamente à escolaridade são escassos os participantes com grau académico de licenciatura (apenas dois na Ronda 1 e dois na Ronda 3), ou seja, uma ampla maioria tem mestrado ou doutoramento. Não obstante, além de todos os participantes serem detentores do título de especialista atribuído pela Ordem dos Enfermeiros,

que era um dos critérios de inclusão no estudo, importa salientar que em todas as rondas se obteve uma média de anos de experiência superior a 19,5, o que juntamente com os dados mencionados anteriormente vem reforçar o nível de expertise dos participantes. Por outro lado, a heterogeneidade da amostra conseguiu-se devido à diversidade da atividade profissional dos participantes, pois não só foram incluídos enfermeiros de várias áreas da prática clínica, como também profissionais na área da docência. As características socioprofissionais dos participantes são apresentadas na Tabela 2.

Tabela 2

Características socioprofissionais dos participantes

Dados socioprofissionais	Ronda 1	Ronda 2	Ronda 3
Número total de participantes	19	18	21
Género			
Masculino	2	4	3
Feminino	17	14	18
Idade (média)	42,2	43	43,5
Anos de experiência profissional (média)	19,5	20,3	20,8
Habilitações académicas			
Licenciatura	2	-	2
Mestrado	10	12	10
Doutoramento	7	6	9
Atividade principal			
Prática Clínica	13	12	13
Internamento	9	8	6
Hospital de Dia / Consulta	3	2	6
Unidade de Cuidados na Comunidade	1	1	-
Centro de Saúde / Unidade de Saúde Familiar	-	1	1
Gestão / Assessoria	-	1	1
Docência / Formação	6	5	7
Investigação	-	-	-

Tendo em conta os critérios de consenso definidos previamente, no final da Ronda 1 foram incluídos 163 itens e foram excluídos 18 itens (Tabela 3).

Tabela 3*Resultados da análise quantitativa da Ronda 1*

Item	<i>M</i>	<i>Mdn</i>	IVC (%)	<i>SD</i>	Respostas 1 ou 2 (%)	CV (%)	Decisão
1 Estrutura da intervenção educacional							
1.1 Estratégias da intervenção							
Sessões individuais	4,4	5	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Sessões individuais com um familiar significativo	4,2	4	84,2	1	5,3	24,4	Incluído
Sessões de grupo	4,2	4	78,9	0,9	5,3	21,6	2ª ronda
Sessões de grupo com um familiar significativo	3,9	4	78,9	0,9	10,5	23,1	2ª ronda
Sessões mistas (individuais e em grupo)	4,4	5	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Sessões mistas (individuais e em grupo) com um familiar significativo	3,8	4	68,4	1,2	21,1	30,4	2ª ronda
1.2 Tipo de contactos a estabelecer							
Consulta domiciliária	4,4	5	89,5	1	5,3	23,2	Incluído
Consulta presencial em Instituição de Saúde	4,7	5	100	0,5	0	10,2	Incluído
Contacto através de mensagem escrita (e-mail, sms. etc.)	3,7	4	57,9	1,1	15,8	29,4	2ª ronda
Contacto telefónico	4,3	4	89,5	0,7	0	15,5	Incluído
Uso de panfleto/cartaz informativo	3,9	4	68,4	1,1	15,8	28,2	2ª ronda
Vídeo-consulta	4,4	4	100	0,5	0	11,3	Incluído
1.3 Número de sessões/contactos							
1 sessão/contacto	1,7	1	5,3	0,9	84,2	52,6	Excluído
2 sessões/contactos	2	2	21,1	1,2	73,7	60,1	2ª ronda
3-4 sessões/contactos	3,3	4	52,6	1,7	36,8	51,9	2ª ronda
5-6 sessões/contactos	3,5	4	57,9	1,3	21,1	36,4	2ª ronda
7-8 sessões/contactos	3,3	4	52,6	1,2	31,6	36,3	2ª ronda
9 ou mais sessões/contactos	2,5	2	15,8	1,2	52,6	48,2	Excluído
1.4 Duração das sessões/contactos							
Sessões/contactos com menos de 15 minutos	1,7	1	5,3	0,9	84,2	52,6	Excluído
Sessões/contactos de 15-30 minutos	3,2	4	57,9	1,6	42,1	49,3	2ª ronda
Sessões/contactos de 30-45 minutos	3,6	4	63,2	1,5	26,3	42,3	2ª ronda
Sessões/contactos de 45-60 minutos	4,1	4	73,7	1	10,5	25,5	2ª ronda
Sessões/contactos de 60-90 minutos	1,7	1	5,3	0,9	84,2	52,6	Excluído
Sessões/contactos com mais de 90 minutos	2,5	2	15,8	1,2	52,6	48,2	Excluído
1.5 Frequência das sessões/contactos							
1 sessão/contacto uma vez por mês	2,5	2	31,6	1,3	52,6	53,4	Excluído
1 sessão/contacto de duas em duas semanas	3,1	3	47,4	1,6	42,1	52,9	2ª ronda
1 sessão/contacto por semana	3,8	4	68,4	1,4	21,1	36,9	2ª ronda
2 sessões/contactos por semana	2,7	3	31,6	1,2	42,1	45,3	2ª ronda
3 sessões/contactos por semana	2,3	2	21,1	1,2	68,4	54,8	Excluído
4 ou mais sessões/contactos por semana	1,6	2	0	0,6	94,7	36,6	Excluído
1.6 Início da intervenção							
Nas últimas sessões do tratamento à doença oncológica	3,6	4	63,2	1,5	26,3	42,3	2ª ronda
Precisamente na última sessão de tratamento à doença oncológica	2,5	2	36,8	1,3	57,9	50	Excluído
Na primeira semana após o fim do tratamento à doença oncológica	3,1	3	36,8	1,4	47,4	46,9	2ª ronda
Entre a segunda e a quarta semana após o fim do tratamento à doença oncológica	2,9	3	42,1	1,2	42,1	42,9	2ª ronda
Um mês após o fim do tratamento à doença oncológica	2,4	2	15,8	1,3	63,2	53,1	Excluído
Dois a três meses após o fim do tratamento à doença oncológica	1,8	2	10,5	1	84,2	52	Excluído

Quatro a seis meses após o fim do tratamento à doença oncológica	1,7	2	5,3	1	89,5	57,1	Excluído
1.7 Preparação dos enfermeiros							
Permitir a participação dos enfermeiros em sessões de formação	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Traçar guias orientadores para os contactos/consultas/formações	4,7	5	94,7	0,6	0	12,4	Incluído
Admitir a supervisão do investigador	4,1	4	73,7	1	10,5	25,5	2ª ronda
Possibilitar o apoio do investigador	4,4	5	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Permitir que o enfermeiro possa explorar aspetos individuais do cliente/família	4,7	5	100	0,5	0	9,6	Incluído
Permitir que o enfermeiro desenhe um plano individualizado de cuidados	4,9	5	100	0,3	0	6,4	Incluído
Disponibilizar informação científica para os enfermeiros fornecerem aos clientes	4,6	5	94,7	0,8	5,3	16,8	Incluído
Permitir a utilização do processo de tomada de decisão em enfermagem	4,9	5	100	0,3	0	6,4	Incluído
2 Critérios de exclusão dos participantes							
Estar na fase de tratamento à doença oncológica (quimioterapia ou radioterapia)	2,8	2	42,1	1,5	57,9	52,9	Excluído
Estar na fase paliativa da doença oncológica	3,2	4	57,9	1,6	42,1	49,3	2ª ronda
Existir evolução da doença (metástases)	4,4	5	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Não ser adulto (<18 anos ou >65 anos)	2,8	2	36,8	1,5	57,9	54,2	Excluído
Ser analfabeto (não saber ler e/ou escrever)	4,9	5	100	0,3	0	6,4	Incluído
Ser cuidador de pessoa dependente	2,3	2	21,1	1,3	73,7	55,8	Excluído
Ter alterações da capacidade cognitiva, que não lhe permita a tomada de decisão e/ou que lhe limite a compreensão da informação que lhe é transmitida	3,9	4	78,9	0,9	10,5	23,1	2ª ronda
Ter alterações da capacidade física que impeça a deslocação até ao hospital e/ou caminhar sem ajuda durante 15 minutos	2,3	2	21,1	1,3	78,9	56,7	Excluído
Ter realizado uma cirurgia de extração de tumor ou tecidos há menos de um mês	2,6	3	21,1	1	47,4	36,3	2ª ronda
Ter sido diagnosticada com qualquer doença mental/psiquiátrica	3	3	31,6	1,1	36,8	36,9	2ª ronda
Ter sido diagnosticado com mais do que um cancro	2,3	2	15,8	1,2	73,7	52	Excluído
Ter um cuidador	2,1	2	10,5	0,9	73,7	44,5	Excluído
3 Focos de atenção de enfermagem							
3.1 DOMÍNIO: Adaptação							
Aceitação (ICN code: 10000329)	4,5	5	89,5	0,8	5,3	18,6	Incluído
Aceitação do estado de saúde (ICN code: 10044273)	4,9	5	100	0,3	0	6,4	Incluído
Adaptação (ICN code: 10001741)	4,8	5	94,7	0,5	0	11,2	Incluído
Autoconhecimento (ICN code: 10017642)	4,7	5	100	0,5	0	9,6	Incluído
Autocontrolo (ICN code: 10017690)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Autoeficácia (ICN code: 10024911)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Autoestima (ICN code: 10017724)	4,8	5	100	0,4	0	8,7	Incluído
Autogestão (ICN code: 10046837)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
Autogestão da doença (ICN code: 10046844)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,5	Incluído
Autogestão do risco de doença (ICN code: 10035255)	4,1	5	68,4	1,1	10,5	26,8	2ª ronda
Autoimagem (ICN code: 10017776)	4,7	5	94,7	0,6	0	12,4	Incluído
Automonitorizar (ICN code: 10046987)	4,3	5	78,9	0,8	0	19	2ª ronda
Conhecimento sobre a saúde (ICN code: 10008753)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Conhecimento sobre processo de mudança de comportamento (ICN code: 10024907)	4,5	4	100	0,5	0	11,5	Incluído
Conhecimento sobre processo patológico (ICN code: 10021956)	4,3	4	84,2	0,7	0	17,2	Incluído
Consciencialização (ICN code: 10003083)	4,5	5	94,7	0,8	5,3	17,1	Incluído
Crença de saúde (ICN code: 10022058)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído

Crença errônea (ICN code: 10005709)	4,2	4	84,2	0,8	5,3	20,1	Incluído
Crença espiritual (ICN code: 10018577)	4,1	4	78,9	0,9	5,3	21,3	2ª ronda
Crença religiosa (ICN code: 10016728)	3,6	4	63,2	1	10,5	27,9	2ª ronda
Disponibilidade para aprender (ICN code: 10016422)	4,7	5	100	0,5	0	9,6	Incluído
Disponibilidade para autogestão (ICN code: 10046863)	4,4	5	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Disponibilidade para autorrevelação sobre estado de saúde (ICN code: 10038154)	4,3	4	89,5	0,7	0	15,5	Incluído
Resiliência (ICN code: 10050402)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,5	Incluído
Satisfação com cuidados de saúde (ICN code: 10040092)	4,3	4	84,2	0,7	0	17,2	Incluído
Volição (ICN code: 10020855)	4,3	5	89,5	1	5,3	23,2	Incluído
Vontade de viver (ICN code: 10021113)	4,2	5	84,2	1,1	10,5	26,9	Incluído

3.2 DOMÍNIO: Atitude/Coping

Ambivalência (ICN code: 10002205)	3,9	4	68,4	1	10,5	25,5	2ª ronda
Aprendizagem de capacidades (ICN code: 10018225)	4,5	5	89,5	0,7	0	15,4	Incluído
Assimilação (ICN code: 10002845)	4,1	4	68,4	0,8	0	20,9	2ª ronda
Atitude (ICN code: 10002930)	4,4	5	84,2	0,9	5,3	20,4	Incluído
Atitude face ao estado de saúde (ICN code: 10040627)	4,8	5	100	0,4	0	8,7	Incluído
Atitude face ao processo patológico (ICN code: 10024747)	4,6	5	94,7	0,6	0	13,3	Incluído
Atitude face aos cuidados (ICN code: 10002948)	4,8	5	100	0,4	0	8,7	Incluído
Autogestão dos sintomas (ICN code: 10046859)	4,8	5	100	0,4	0	8,7	Incluído
Capacidade para ajustar-se (ICN code: 10000047)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Capacidade para comunicar necessidades (ICN code: 10038183)	4,6	5	94,7	0,6	0	13,3	Incluído
Capacidade para comunicar sentimentos (ICN code: 10026587)	4,6	5	89,5	0,7	0	15,1	Incluído
Capacidade para desempenho de papel (ICN code: 10000113)	4,4	5	84,2	0,8	0	17,4	Incluído
Capacidade para gerir stresse (ICN code: 10044124)	4,6	5	94,7	0,6	0	12,9	Incluído
Capacidade para manter a saúde (ICN code: 10000081)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,5	Incluído
Controlo de sintomas (ICN code: 10025812)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Coping (ICN code: 10005208)	4,9	5	100	0,2	0	4,6	Incluído
Crença de saúde (ICN code: 10022058)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Crença errônea (ICN code: 10005709)	4,4	4	100	0,5	0	11,3	Incluído
Crença espiritual (ICN code: 10018577)	4,1	4	78,9	0,8	5,3	20,9	2ª ronda
Crença religiosa (ICN code: 10016728)	3,7	4	68,4	1	10,5	27,2	2ª ronda
Expetativa (ICN code: 10023679)	4,5	5	89,5	0,7	0	15,6	Incluído
Expetativa irrealista (ICN code: 10024144)	4,3	4	84,2	0,7	0	17,4	Incluído
Gerir stresse (ICN code: 10044111)	4,6	5	89,5	0,7	0	14,8	Incluído
Negação (ICN code: 10005721)	4,6	5	89,5	0,7	0	15,1	Incluído
Resposta psicológica ao ensino (ICN code: 10024781)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,7	Incluído

3.3 DOMÍNIO: Emoção/Ansiedade

Angústia (ICN code: 10006118)	4,7	5	100	0,5	0	9,6	Incluído
Angústia espiritual (ICN code: 10018583)	4	4	73,7	1	10,5	25	2ª ronda
Ansiedade (ICN code: 1002429)	4,9	5	100	0,2	0	4,6	Incluído
Ansiedade face à morte (ICN code: 10041001)	4,5	5	89,5	0,8	5,3	18,6	Incluído
Apoio na autogestão (ICN code: 10046956)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
Desamparo (ICN code: 10008920)	4,2	4	78,9	0,9	5,3	21,8	2ª ronda
Desespero (ICN code: 10005811)	4,2	4	73,7	1	5,3	23	2ª ronda
Emoção (ICN code: 10006765)	4,6	5	94,7	0,8	5,3	16,8	Incluído
Emoção negativa (ICN code: 10012675)	4,4	5	84,2	1	10,5	23	Incluído
Equilíbrio de humor (ICN code: 10035785)	4,2	4	78,9	1	10,5	24,4	2ª ronda
Esperança (ICN code: 10009095)	4,8	5	100	0,4	0	8,7	Incluído
Esperança positiva (ICN code: 10025353)	4,2	5	78,9	1	10,5	24,5	2ª ronda

Falta de esperança (ICN code: 10009105)	4,3	5	78,9	1	10,5	24,5	2ª ronda
Frustração (ICN code: 10008252)	4,4	5	78,9	1	5,3	21,9	2ª ronda
Humor (ICN code: 10036241)	4,4	5	84,2	0,8	0	17,4	Incluído
Humor depressivo (ICN code: 10005784)	4,1	4	73,7	0,9	5,3	22,8	2ª ronda
Insegurança (ICN code: 10010311)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,5	Incluído
Medo (ICN code: 10007738)	4,7	5	100	0,5	0	10,2	Incluído
Medo da morte (ICN code: 10026541)	4,3	5	84,2	1	10,5	23,2	Incluído
Nervosismo (ICN code: 10013071)	4,2	4	78,9	0,8	0	18,4	2ª ronda
Preocupação (ICN code: 10015466)	4,3	4	78,9	0,8	0	18,9	2ª ronda
Resposta ao trauma (ICN code: 10020114)	3,9	4	63,2	1,1	10,5	27,3	2ª ronda
Sentimentos de impotência (ICN code: 10015394)	4,4	5	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Significado dificultador (ICN code: 10023900)	4,4	4	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Sofrimento (ICN code: 10019055)	4,5	5	89,5	0,7	0	15,4	Incluído
Solidão (ICN code: 10011417)	4,4	4	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Stresse (ICN code: 10018888)	4,5	5	100	0,5	0	11,3	Incluído
Tristeza (ICN code: 10040662)	4,6	5	89,5	0,7	0	15,1	Incluído
Vergonha (ICN code: 10046761)	4,2	4	78,9	0,8	0	18,4	2ª ronda
3.4 DOMÍNIO: Recursos							
Apoio da família (ICN code: 10023680)	4,9	5	100	0,2	0	4,6	Incluído
Apoio emocional (ICN code: 10027022)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Apoio espiritual (ICN code: 10027033)	4,4	5	73,7	0,9	0	20,4	2ª ronda
Apoio social (ICN code: 10024074)	4,7	5	94,7	0,6	0	12,4	Incluído
Comportamento de procura de saúde (ICN code: 10008782)	4,5	5	94,7	0,8	5,3	17,3	Incluído
Papel de apoio social (ICN code: 10026979)	4,2	4	78,9	0,9	5,3	21,6	2ª ronda
Serviço comunitário (ICN code: 10027359)	4,4	4	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
Serviço de autoajuda (ICN code: 10038760)	4,3	4	89,5	0,7	0	15,3	Incluído
4 Intervenções de enfermagem							
Aconselhar sobre angústia espiritual (ICN code: 10026231)	4,2	4	73,7	0,9	0	20,3	2ª ronda
Aconselhar sobre esperança (ICN code: 10026212)	4,6	5	89,5	0,7	0	15,1	Incluído
Aconselhar sobre medos (ICN code: 10026208)	4,6	5	94,7	0,6	0	12,9	Incluído
Apoiar crenças (ICN code: 10026458)	4,6	5	89,5	0,8	5,3	18,3	Incluído
Apoiar família (ICN code: 10032844)	4,8	5	100	0,4	0	7,7	Incluído
Apoiar imagem corporal positiva (ICN code: 10044531)	4,5	5	89,5	0,7	0	15,4	Incluído
Apoiar processo de coping familiar (ICN code: 10032859)	4,7	5	100	0,5	0	9,6	Incluído
Apoiar processo de tomada de decisão (ICN code: 10024589)	4,9	5	100	0,3	0	6,4	Incluído
Apoiar processo de tomada de decisão familiar (ICN code: 10026462)	4,6	5	94,7	0,6	0	12,9	Incluído
Apoiar rituais espirituais (ICN code: 10024591)	3,7	4	57,9	1	10,5	26,5	2ª ronda
Apoiar status psicológico (ICN code: 10019161)	4,5	5	89,5	0,8	5,3	18,8	Incluído
Confortar (ICN code: 10004664)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Contratualizar comportamento positivo (ICN code: 10035771)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,5	Incluído
Demonstrar técnica de relaxamento (ICN code: 10024365)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Encorajar afirmações positivas (ICN code: 10024377)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Encorajar repouso (ICN code: 10041415)	4,3	4	84,2	0,7	0	17,4	Incluído
Ensinar a automonitorizar (ICN code: 10046994)	4,7	5	100	0,5	0	9,6	Incluído
Ensinar família sobre comportamento de procura de saúde (ICN code: 10033119)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Ensinar família sobre doença (ICN code: 10021719)	4,6	5	94,7	0,6	0	13,3	Incluído
Ensinar família sobre serviços comunitários (ICN code: 10036130)	4,6	5	94,7	0,6	0	13,3	Incluído
Ensinar sobre comportamento de procura de saúde (ICN code: 10032956)	4,8	5	100	0,4	0	8,7	Incluído

Ensinar sobre controlo de impulsos (ICN code: 10036148)	4,2	4	84,2	0,7	0	16,9	Incluído
Ensinar sobre controlo de sintomas (ICN code: 10038080)	4,7	5	100	0,5	0	9,6	Incluído
Ensinar sobre doença (ICN code: 10024116)	4,4	5	94,7	0,8	5,3	17,4	Incluído
Ensinar sobre gestão de stresse (ICN code: 10038681)	4,8	5	100	0,4	0	7,7	Incluído
Ensinar sobre percurso clínico esperado (ICN code: 10050977)	4,4	4	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
Ensinar sobre processo familiar (ICN code: 10036153)	4,5	5	89,5	0,7	0	15,6	Incluído
Ensinar sobre regime de tratamento (ICN code: 10024625)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Ensinar sobre resposta psicológica normal (ICN code: 10051028)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,5	Incluído
Ensinar sobre serviço comunitário (ICN code: 10050983)	4,6	5	94,7	0,6	0	12,9	Incluído
Ensinar sobre serviço de autoajuda (ICN code: 10038773)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
Ensinar sobre serviço de saúde (ICN code: 10050965)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,5	Incluído
Ensinar sobre terapia de diversão (ICN code: 10043536)	4,1	4	78,9	0,7	0	18	2ª ronda
Ensinar sobre terapia de orientação para a realidade (ICN code: 10043768)	3,9	4	68,4	1	10,5	26	2ª ronda
Ensinar sobre uso de dispositivo de apoio (ICN code: 10040909)	4,4	5	84,2	0,8	0	17,4	Incluído
Ensinar técnica de relaxamento (ICN code: 10038699)	4,5	5	89,5	0,7	0	15,4	Incluído
Ensinar técnica de relaxamento muscular progressivo (ICN code: 10040555)	4,1	4	68,4	1	5,3	23,9	2ª ronda
Ensinar técnicas de adaptação (ICN code: 10023717)	4,6	5	94,7	0,8	5,3	16,8	Incluído
Envolver no processo de tomada de decisão (ICN code: 10026323)	4,7	5	94,7	0,7	5,3	16	Incluído
Estabelecer confiança (ICN code: 10024396)	4,7	5	94,7	0,6	0	12,4	Incluído
Estar presente (ICN code: 10015575)	4,3	5	78,9	0,8	0	19	2ª ronda
Facilitar aprendizagem (ICN code: 10051139)	4,7	5	94,7	0,6	0	12,4	Incluído
Facilitar atividades autorrecreativas (ICN code: 10051160)	4,4	4	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
Facilitar capacidade da família para participar no plano de cuidados (ICN code: 10035927)	4,5	5	84,2	0,8	0	17,1	Incluído
Facilitar capacidade para comunicar necessidades (ICN code: 10038196)	4,6	5	89,5	0,7	0	15,1	Incluído
Facilitar capacidade para comunicar sentimentos (ICN code: 10026616)	4,6	5	89,5	0,7	0	14,8	Incluído
Facilitar capacidade para participar no planeamento de cuidados (ICN code: 10040501)	4,6	5	89,5	0,7	0	15,1	Incluído
Facilitar controlo de impulsos (ICN code: 10035716)	3,9	4	68,4	1	10,5	25,5	2ª ronda
Identificar atitude face aos cuidados (ICN code: 10024429)	4,4	5	89,5	0,8	5,3	19	Incluído
Identificar obstáculos à comunicação (ICN code: 10009683)	4,4	5	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Identificar status psicossocial (ICN code: 10044241)	4,3	4	89,5	0,7	0	15,3	Incluído
Implementar grupos de apoio (ICN code: 10039693)	4,1	4	84,2	0,6	0	15,3	Incluído
Promover aceitação de estado de saúde (ICN code: 10037783)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Promover apoio da família (ICN code: 10036078)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Promover apoio espiritual (ICN code: 10038300)	4,4	4	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Promover apoio social (ICN code: 10024464)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
Promover autoconhecimento (ICN code: 10036097)	4,4	5	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Promover autoeficácia (ICN code: 10035962)	4,5	5	89,5	0,7	0	15,6	Incluído
Promover autoestima (ICN code: 10024455)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
Promover autogestão de sintomas (ICN code: 10038469)	4,7	5	100	0,5	0	10,2	Incluído
Promover capacidade para socializar (ICN code: 10050898)	4,3	4	84,2	0,7	0	17,2	Incluído
Promover comportamento de procura de saúde (ICN code: 10032465)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,5	Incluído
Promover comunicação familiar efetiva (ICN code: 10036066)	4,4	4	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Promover coping efetivo (ICN code: 10035936)	4,7	5	94,7	0,6	0	12,4	Incluído
Promover esperança (ICN code: 10024440)	4,4	4	89,5	0,7	0	15,7	Incluído

Promover estabelecimento de limites (ICN code: 10026334)	4,2	4	84,2	0,8	5,3	20,1	Incluído
Promover padrão de repouso (ICN code: 10050912)	4,4	4	94,7	0,8	5,3	17,4	Incluído
Promover processo familiar efetivo (ICN code: 10036084)	4,4	5	84,2	0,8	0	17,4	Incluído
Promover relacionamento positivo (ICN code: 10035759)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Promover status psicológico positivo (ICN code: 10032505)	4,3	4	89,5	0,8	5,3	19	Incluído
Promover terapia pela atividade (ICN code: 10050908)	4,2	4	94,7	0,5	0	12,7	Incluído
Promover terapia recreativa (ICN code: 10036045)	4,3	4	89,5	0,7	0	15,3	Incluído
Promover uso de técnica auxiliar de memória (ICN code: 10024472)	4,1	4	78,9	0,9	5,3	21,3	2ª ronda
Promover uso de técnica de relaxamento muscular progressivo (ICN code: 10040564)	4,2	4	78,9	0,9	5,3	21,6	2ª ronda
Providenciar apoio emocional (ICN code: 10027051)	4,6	5	94,7	0,6	0	12,9	Incluído
Providenciar apoio espiritual (ICN code: 10027067)	4,7	5	100	0,5	0	10,2	Incluído
Providenciar apoio na autogestão (ICN code: 10046960)	4,6	5	94,7	0,6	0	13,3	Incluído
Providenciar apoio social (ICN code: 10027046)	4,6	5	94,7	0,6	0	12,9	Incluído
Providenciar material educativo (ICN code: 10024493)	4,7	5	100	0,5	0	10,2	Incluído
Providenciar orientação antecipada à família (ICN code: 10026375)	4,3	5	78,9	0,9	5,3	21,9	2ª ronda
Referenciar para profissional de saúde (ICN code: 10032567)	4,6	5	89,5	0,7	0	14,8	Incluído
Reforçar autoeficácia (ICN code: 10022537)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Reforçar capacidades (ICN code: 10026436)	4,7	5	94,7	0,6	0	12,4	Incluído
Reforçar comportamento positivo (ICN code: 10036176)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Reforçar comunicação (ICN code: 10050309)	4,7	5	89,5	0,7	0	14,3	Incluído
Reforçar consecução de objetivos (ICN code: 10026427)	4,6	5	89,5	0,7	0	15,1	Incluído
Reforçar controlo de impulsos (ICN code: 10036107)	4,1	4	73,7	0,9	5,3	22,8	2ª ronda
Reforçar definição de prioridades (ICN code: 10026188)	4,5	5	89,5	0,7	0	15,6	Incluído
Reforçar identidade pessoal (ICN code: 10026443)	4,4	5	84,2	0,9	5,3	20,5	Incluído
Reforçar regime comportamental (ICN code: 10039002)	4,4	5	84,2	0,9	5,3	20,4	Incluído
Tranquilizar (ICN code: 10016480)	4,7	5	94,7	0,6	0	12,4	Incluído

Nota: *M* = Média; *Mdn* = Mediana; IVC = Índice de validade de conteúdo; *SD* = Desvio-padrão; CV – Coeficiente de variação.

Os restantes 56 itens que não obtiveram consenso avançaram para a ronda seguinte. Na Ronda 2, para além dos itens que transitaram da ronda anterior, foram adicionados

8 itens. Após a análise da Ronda 2, foram incluídos 45 e excluídos 8 itens (Tabela 4).

Tabela 4

Resultados da análise quantitativa da Ronda 2

Item	<i>M</i>	<i>Mdn</i>	IVC (%)	<i>SD</i>	Respostas 1 ou 2 (%)	CV (%)	Decisão
1 Estrutura da intervenção educacional							
1.1 Estratégias da intervenção							
Sessões de grupo	4,3	5	83,3	0,9	5,6	20,9	Incluído
Sessões de grupo com um familiar significativo	2,9	3	44,4	1,6	38,9	54,3	3ª ronda
Sessões mistas (individuais e em grupo) com um familiar significativo	3,2	4	50	1,7	38,9	53,8	3ª ronda
1.2 Tipo de contactos a estabelecer							
Contacto através de mensagem escrita (e-mail, sms, etc.)	4,4	5	88,9	1,1	11,1	26,1	Incluído
Uso de panfleto/cartaz informativo	3,1	3	50	1,8	50,0	57,2	3ª ronda
1.3 Número de sessões/contactos							
2 sessões/contactos	2	2	5,6	1	66,7	48,5	Excluído
3-4 sessões/contactos	2,3	2	33,3	1,6	61,1	67,4	Excluído
5-6 sessões/contactos	4,3	5	83,3	1	11,1	23,7	Incluído

7-8 sessões/contactos	4,6	5	83,3	0,8	0	17,2	Incluído
1.4 Duração das sessões/contactos							
(Novo) Sessões/contactos de 15-30 minutos (se individual)	4,4	5	83,3	0,9	5,6	20,9	Incluído
(Novo) Sessões/contactos de 30-45 minutos (se individual)	4,1	4	88,9	1,2	11,1	29,9	Incluído
(Novo) Sessões/contactos de 45-60 minutos (se individual)	2,3	2	27,8	1,5	61,1	64,1	Excluído
(Novo) Sessões/contactos de 15-30 minutos (se em grupo)	2,1	2	16,7	1,4	72,2	67,7	Excluído
(Novo) Sessões/contactos de 30-45 minutos (se em grupo)	3,4	4	66,7	1,3	33,3	39,4	3ª ronda
(Novo) Sessões/contactos de 45-60 minutos (se em grupo)	4,4	5	83,3	0,9	5,6	20,9	Incluído
1.5 Frequência das sessões/contactos							
1 sessão/contacto de duas em duas semanas	2,6	2	33,3	1,5	55,6	57,3	Excluído
1 sessão/contacto por semana	4,6	5	88,9	0,7	0	15,5	Incluído
2 sessões/contactos por semana	2,9	2	38,9	1,6	55,6	52,7	Excluído
1.6 Início da intervenção							
Nas últimas sessões do tratamento à doença oncológica	4,6	5	88,9	1,1	11,1	24,8	Incluído
Na primeira semana após o fim do tratamento à doença oncológica	4,5	5	94,4	0,6	0	13,7	Incluído
Entre a segunda e a quarta semana após o fim do tratamento à doença oncológica	3,2	4	50	1,6	38,9	49,9	3ª ronda
1.7 Preparação dos enfermeiros							
Admitir a supervisão do investigador	4,3	5	83,3	1,1	5,6	25	Incluído
2 Critérios de exclusão dos participantes							
Estar na fase paliativa da doença oncológica	4,6	5	88,9	1	11,1	21,6	Incluído
Ter alterações da capacidade cognitiva, que não lhe permita a tomada de decisão e/ou que lhe limite a compreensão da informação que lhe é transmitida	4,8	5	100	0,4	0	7,9	Incluído
Ter realizado uma cirurgia de extração de tumor ou tecidos há menos de um mês	4,4	5	83,3	1	11,1	23,6	Incluído
(Novo) Não ser adulto (<18 anos)	4,5	5	88,9	1	11,1	21,9	Incluído
(Novo) Ter sido diagnosticada com qualquer doença mental/psiquiátrica não compensada	4,8	5	100	0,4	0	9	Incluído
3 Focos de atenção de enfermagem							
3.1 DOMÍNIO: Adaptação							
Autogestão do risco de doença (ICN code: 10035255)	4,9	5	100	0,2	0	4,8	Incluído
Automonitorizar (ICN code: 10046987)	4,6	5	88,9	1,1	11,1	24,8	Incluído
Crença espiritual (ICN code: 10018577)	4,6	5	94,4	1	5,6	21,6	Incluído
Crença religiosa (ICN code: 10016728)	4,4	5	88,9	0,7	0	15,9	Incluído
3.2 DOMÍNIO: Atitude/Coping							
Ambivalência (ICN code: 10002205)	4,3	5	88,9	1,1	11,1	26,3	Incluído
Assimilação (ICN code: 10002845)	4,2	5	77,8	1,2	11,1	28,8	3ª ronda
Crença espiritual (ICN code: 10018577)	4,4	5	83,3	1,1	5,6	24,7	Incluído
Crença religiosa (ICN code: 10016728)	4,2	5	77,8	1,1	5,6	26,4	3ª ronda
3.3 DOMÍNIO: Emoção/Ansiedade							
Angústia espiritual (ICN code: 10018583)	4,3	5	83,3	1,2	11,1	27,5	Incluído
Desamparo (ICN code: 10008920)	4,6	5	94,4	1	5,6	21,6	Incluído
Desespero (ICN code: 10005811)	4,7	5	94,4	0,8	5,6	16,4	Incluído
Equilíbrio de humor (ICN code: 10035785)	4,6	5	94,4	1	5,6	21,6	Incluído
Esperança positiva (ICN code: 10025353)	4,3	5	83,3	1,2	11,1	27,5	Incluído
Falta de esperança (ICN code: 10009105)	4,7	5	100	0,5	0	9,8	Incluído
Frustração (ICN code: 10008252)	4,4	5	88,9	1	5,6	23,4	Incluído
Humor depressivo (ICN code: 10005784)	4,4	5	83,3	1,1	5,6	24,7	Incluído
Nervosismo (ICN code: 10013071)	4,6	5	88,9	0,7	0	15,1	Incluído
Preocupação (ICN code: 10015466)	4,8	5	100	0,4	0	7,9	Incluído

Resposta ao trauma (ICN code: 10020114)	2,5	2	33,3	1,6	55,6	64,7	Excluído
Vergonha (ICN code: 10046761)	2,6	2	33,3	1,7	55,6	66,1	Excluído
3.4 DOMÍNIO: Recursos							
Apoio espiritual (ICN code: 10027033)	4,6	5	88,9	0,7	0	15,1	Incluído
Papel de apoio social (ICN code: 10026979)	4,9	5	100	0,3	0	6,6	Incluído
4 Intervenções de enfermagem							
Aconselhar sobre angústia espiritual (ICN code: 10026231)	4,5	5	83,3	0,9	5,6	20,5	Incluído
Apoiar rituais espirituais (ICN code: 10024591)	4,4	5	83,3	1,1	5,6	24,9	Incluído
Ensinar sobre terapia de diversão (ICN code: 10043536)	4,7	5	94,4	0,6	0	12,2	Incluído
Ensinar sobre terapia de orientação para a realidade (ICN code: 10043768)	4,3	5	83,3	1,3	16,7	29,8	Incluído
Ensinar técnica de relaxamento muscular progressivo (ICN code: 10040555)	4,7	5	94,4	1	5,6	20,3	Incluído
Estar presente (ICN code: 10015575)	4,9	5	100	0,3	0	6,6	Incluído
Facilitar controlo de impulsos (ICN code: 10035716)	4,6	5	88,9	0,9	5,6	18,8	Incluído
Promover uso de técnica auxiliar de memória (ICN code: 10024472)	4,4	5	88,9	1,1	11,1	26,1	Incluído
Promover uso de técnica de relaxamento muscular progressivo (ICN code: 10040564)	4,7	5	94,4	1	5,6	20,8	Incluído
Providenciar orientação antecipada à família (ICN code: 10026375)	4,9	5	100	0,3	0	6,6	Incluído
Reforçar controlo de impulsos (ICN code: 10036107)	4,6	5	94,4	0,8	5,6	17,2	Incluído

Nota. *M* = Média; *Mdn* = Mediana; IVC = Índice de validade de conteúdo; *SD* = Desvio-padrão; CV = Coeficiente de variação.

Os restantes 7 itens que não obtiveram consenso nesta ronda avançaram para a ronda seguinte. Não foram adicionados novos itens à Ronda 3. No final da terceira e última ronda

foram incluídos 2 itens e foram excluídos 2 itens (Tabela 5). No final das três rondas identificaram-se 3 itens que não obtiveram qualquer consenso e foram excluídos.

Tabela 5

Resultados da análise quantitativa da Ronda 3

Item	<i>M</i>	<i>Mdn</i>	IVC (%)	<i>SD</i>	Respostas 1 ou 2 (%)	CV (%)	Decisão
1 Estrutura da intervenção educacional							
1.1 Estratégias da intervenção							
Sessões de grupo com um familiar significativo	2,6	3	28,6	1,3	57,6	50,1	S/ consenso
Sessões mistas (individuais e em grupo) com um familiar significativo	3,0	2	42,9	1,8	57,1	60,6	Excluído
1.2 Tipo de contactos a estabelecer							
Uso de panfleto/cartaz informativo	2,6	2	33,3	1,5	57,1	58,4	Excluído
1.4 Duração das sessões/contactos							
Sessões/contactos de 30-45 minutos (se em grupo)	4,5	5	95,2	0,6	0	13,3	Incluído
1.6 Início da intervenção							
Entre a segunda e a quarta semana após o fim do tratamento à doença oncológica	3,0	3	42,9	1,3	38,1	44,8	S/ consenso
3 Focos de atenção de enfermagem							
3.2 DOMÍNIO: Atitude/Coping							
Assimilação (ICN code: 10002845)	3,7	4	52,4	0,7	0	19,9	S/ consenso
Crença religiosa (ICN code: 10016728)	4,1	4	85,7	0,9	9,5	21,7	Incluído

Nota. *M* = Média; *Mdn* = Mediana; IVC = Índice de validade de conteúdo; *SD* = Desvio padrão; CV = Coeficiente de variação.

No final das três rondas obteve-se consenso sobre a inclusão de 33 itens relativos à estrutura e 177 itens relativos ao conteúdo.

Discussão

A heterogeneidade da amostra, ao incluir profissionais de diferentes áreas da prática clínica permitiu-nos uma visão mais interna acerca do enquadramento da intervenção, bem como das necessidades reais dos sobreviventes de cancro. Por sua vez a inclusão de profissionais da área académica permitiu conhecer uma perspetiva mais externa, mas que se aproxima da evidência científica mais recente. No que diz respeito à estratégia de intervenção, os resultados apontam quer para uma abordagem individual como em grupo. Os estudos referem que é possível obter resultados significativos através quer de sessões individuais, quer de sessões em grupo, como é o caso do estudo de Krouse et al. (2016) ou, ainda, sessões mistas, por exemplo, o estudo de Faithfull et al. (2010). Pode-se inferir que a adequabilidade da estratégia deve ser sustentada no juízo clínico do profissional de saúde na identificação das necessidades dos utentes. Outro aspeto que importa salientar é que o grupo de peritos considera que os contactos com os sobreviventes de cancro devem, não só acontecer presencialmente nas instituições de saúde, mas identificam também outro tipo de recursos, como as consultas telefónicas, vídeo-consultas, consultas domiciliárias ou até efetuar contactos através de mensagens escritas. Estes dados vão de encontro à tendência cada vez maior da disponibilização de serviços de saúde por meio de plataformas digitais. Este recurso tem um enorme potencial económico, para além da acessibilidade e conforto, e com eficácia igual à dos cuidados tradicionais (Agochukwu et al., 2018). No que diz respeito à preparação dos enfermeiros (formação prévia à intervenção, disponibilização de informação científica e guias orientadores para consulta/sessão), os achados deste estudo evidenciam lacunas no conhecimento dos profissionais sobre as necessidades dos sobreviventes de cancro. Pode-se referir especificamente a formação relacionada com os cuidados nas questões emocionais, vigilância, rastreio, gestão da ansiedade e do medo da recorrência. Neste sentido emerge a necessidade de superar essa dificuldade através de métodos viáveis e bem aceites pelos profissionais, tais como a participação em aulas/formações, conferências e cursos *online* (Lester et al., 2014). Quanto à análise dos critérios de exclusão dos participantes que obtiveram consenso no painel de peritos, percebe-se que não deverão fazer parte da intervenção pessoas com idade inferior a 18 anos, analfabetas, com alterações da capacidade cognitiva, com diagnóstico de doença mental ou psiquiátrica não compensada, indivíduos que se encontrem na fase paliativa da doença e, ainda, pessoas nas quais se verifique evolução da doença. Estes dados corroboram a literatura disponível, na medida em que uma intervenção educacional tem particularidades específicas quando aplicadas a indivíduos com as características anteriormente mencionadas. Relativamente ao conteúdo

da intervenção, percebeu-se que os peritos consideraram essencial incluir quase todos os focos propostos para cada um dos quatro domínios (Adaptação, Atitude/*Coping*, Emoção/Ansiedade e Recursos), confirmando a grande aceitabilidade dos domínios apresentados. Apesar de não se ter encontrado na literatura qualquer programa de intervenção que considere simultaneamente os domínios propostos, é possível encontrar estudos que, individualmente, consolidam a pertinência dessas áreas (Antoni, 2013; Towsley, et al., 2007; Yi & Syrjala, 2017). Importa realçar que no domínio das Emoções/Ansiedade, os focos Vergonha (ICN code: 10046761) e Resposta ao trauma (ICN code: 10020114) foram excluídos por consenso, e no domínio da Atitude/*Coping*, excluiu-se o foco Assimilação (ICN code: 10002845) após não se ter obtido consenso ao fim de três rondas. Este facto pode estar relacionado com a emoção vergonha, sentimento negativo sobre si mesmo ou autculpa que os indivíduos experimentam quando deixam de atender aos padrões sociais, exigir uma intervenção que privilegie a manutenção das expectativas realistas, através de técnicas psicoeducacionais, terapias cognitivo-comportamentais ou dissociação cognitiva (Castonguay et al., 2017). Do mesmo modo, a resposta ao trauma enquadra-se no âmbito dos distúrbios mentais/psiquiátricos, pelo que terá de ter uma abordagem semelhante à mencionada anteriormente. A totalidade das intervenções em análise nos questionários obteve consenso para inclusão. De entre essas, destacam-se as intervenções no âmbito do ensinar, apoiar, identificar, encorajar, reforçar e promover. Isto demonstra que existe uma grande variedade de intervenções à disposição dos enfermeiros, que além da validação interna pelos peritos da profissão, também são suportadas pela literatura. Contudo, um dos aspetos que não pode ser colocado de parte é que os peritos conseguiram captar o significado de cada um dos itens em análise e isso pode eventualmente dever-se à utilização da linguagem classificada (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - CIPE), já que em Portugal a sua utilização está amplamente difundida, quer na vertente académica/investigação, quer na vertente clínica. Este estudo, à semelhança de todos os que usam o método Delphi, têm limitações conhecidas. Para além de se utilizar uma amostra não randomizada, importa mencionar que na literatura não existe concordância sobre os critérios para definir o número e características dos participantes, o número de rondas, bem como o critério para definir o consenso, e estes fatores podem ter interferência sobre a análise dos resultados (Keeney et al., 2011). O facto de o estudo ter sido realizado em Portugal pode constituir outra limitação, o que exige prudência na extensão dos resultados a países cujos contextos de saúde sejam diferentes do português. Por outro lado, ao utilizar-se a técnica de e-Delphi modificada permitiu a utilização de um questionário estruturado dividido em cinco categorias, na ronda inaugural e esta decisão pode constituir uma limitação, uma vez que a técnica clássica prevê uma primeira ronda composta por um conjunto de perguntas abertas que permitiria conceber ao invés de impor a estrutura do questionário.

Conclusão

Este estudo, que teve como amostra 27 peritos, permitiu validar 210 itens relativos à estrutura e ao conteúdo de uma intervenção educacional em enfermagem desenvolvida para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro, especificamente nos domínios: Adaptação; Atitude/Coping; Emoção/Ansiedade; e Recursos. Os sobreviventes de cancro são uma população crescente e com necessidades prementes e este estudo vem colocar em evidência que ainda muito trabalho ainda está por realizar no sentido de valorizar essas necessidades, muitas das vezes subdiagnosticadas, com vista a melhorar a sua resposta psicológica, reduzir o seu sofrimento emocional e melhorar a sua qualidade de vida. Um dos importantes contributos deste estudo para a prática clínica prende-se com o facto de que foi possível conhecer a existência de um elevado número de intervenções autónomas de enfermagem, válidas e consensuais entre peritos, passíveis de serem integradas nos cuidados ao sobrevivente de cancro, o que reforça a importância do papel do enfermeiro nesta fase da doença. Os resultados deste estudo serão úteis para viabilizar a avaliação da aplicabilidade e aceitabilidade, assim como a avaliação da eficácia da intervenção educacional em desenvolvimento e isto pode ser realizado através da concretização de um estudo piloto e, posteriormente, de um estudo randomizado controlado. Os enfermeiros são fundamentais em todos os aspetos da sobrevivência ao cancro, quer no cuidado à pessoa, quer no apoio à família, e é necessário amplo apoio para expandir a educação e a investigação nesta área de forma a garantir um atendimento de qualidade no futuro.

Contribuição de autores

Conceptualização: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M.
Tratamento de dados: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M.
Análise formal: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M.
Investigação: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M., Pinto, C. A., Santos, C. S.
Methodologia: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M., Pinto, C. A., Santos, C. S.
Supervisão: Pinto, C. A., Santos, C. S.
Validação: Pinto, C. A., Santos, C. S.
Administração do projeto: Peixoto, T. A.
Redação – rascunho original: Peixoto, T. A.
Redação – revisão e edição: Pinto, C. A., Santos, C. S.

Referências bibliográficas:

Agochukwu, N. Q., Skolarus, T. A., & Wittmann, D. (2018). Telemedicine and prostate cancer survivorship: A narrative review. *mHealth*, 4, 45–45. <https://doi.org/10.21037/mhealth.2018.09.08>

Albrecht, T., Kiasuwa, R., van den Bulcke, M. (2017). *European guide on quality improvement in comprehensive cancer control*. National Institute of Public Health, Scientific Institute of Public Health. https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/pdf/CanCon_Guide_FINAL_Web.pdf

Andrykowski, M. A., Lykins, E., & Floyd, A. (2008). Psychological health in cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(3),

193–201 <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2008.05.007>

Antoni, M. H. (2013). Psychosocial intervention effects on adaptation, disease course and biobehavioral processes in cancer. *Brain, Behavior, and Immunity*, 30, S88–S98. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2012.05.009>

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.

Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2004). Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care: Making the case for economic analyses. *Psycho-Oncology*, 13(12), 837–849. <https://doi.org/10.1002/pon.832>

Castonguay, A., Wrosch, C., Pila, E., & Sabiston, C. (2017). Body-related shame and guilt predict physical activity in breast cancer survivors over time. *Oncology Nursing Forum*, 44(4), 465–475. <https://doi.org/10.1188/17.onf.465-475>

Faithfull, S., Hearne-Cockle, J., & Khoo, V. (2010). Self-management after prostate cancer treatment: Evaluating the feasibility of providing a cognitive and behavioral programme for lower urinary tract symptoms. *British Journal Urology International*, 107(5), 783–790. <https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2010.09588.x>

Havers, S. M., Martin, E., & Wilson, A. (2019). Implementation of government-directed policy in the hospital setting: A modified Delphi study. *Health Research Policy and Systems*, 17(91). <https://doi.org/10.1186/s12961-019-0500-8>

Keeney, S., McKenna, H. & Hasson, F. (2011). The Delphi technique in nursing and health research. *Wiley-Blackwell*. <https://doi.org/10.1002/9781444392029>

Krouse, R. S., Grant, M., McCorkle, R., Wendel, C. S., Cobb, M. D., Tallman, N. J., Ercolano, E., Sun, V., Hibbard, J. H., & Hornbrook, M. C. (2016). A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors. *Psychooncology*, 25(5), 574–581. <https://doi.org/10.1002/pon.4078>

Lester, J. L., Wessels, A. L., & Jung, Y. (2014). Oncology nurses' knowledge of survivorship care planning: The need for education. *Oncology Nursing Forum*, 41(2), E35–E43. <https://doi.org/10.1188/14.onf.e35-e43>

Marques, J. B., & Freitas, D. (2018). Método DELPHI: Caracterização e potencialidades na pesquisa em educação. *Pro-Posições*, 29(2), 389–415. <https://doi.org/10.1590/1980-6248-2015-0140>

Naus, M. J., Ishler, M. D., Parrott, C. E., & Kovacs, S. A. (2009). Cancer survivor adaptation model: Conceptualizing cancer as a chronic illness. *Journal of Clinical Psychology*, 65(12), 1350–1359. <https://doi.org/10.1002/jclp.20622>

Osborne, J., Collins, S., Ratcliffe, M., Millar, R., & Duschl, R. (2003). What ideas-about-science should be taught in school science? A Delphi study of the expert community. *Journal of Research in Science Teaching*, 40(7), 692–720. <https://doi.org/10.1002/tea.10105>

Peixoto, T. A., Peixoto, N. M., Pinto, C. A., & Santos, C. S. (2021a). Nursing strategies to support psychological adaptation in adult cancer patients: A scoping review. *Revista Da Escola De Enfermagem USP*, 55, e03690. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2019039203690>

Peixoto, T. A., Peixoto, N. M., Pinto, C. A., & Santos, C. S. (2021b). Elementos-chave de uma intervenção educacional em enfermagem promotora da adaptação dos sobreviventes de cancro. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(5), e20078. <https://doi.org/10.12707/RV20078>

Toronto, C. (2017). Considerations when conducting e-Delphi research: A case study. *Nurse Researcher*, 25(1), 10–15. <https://doi.org/10.7748/nr.2017.e1498>

Towsley, G. L., Beck, S. L., & Watkins, J. F. (2007). “Learning to



live with it”: Coping with the transition to cancer survivorship in older adults. *Journal of Aging Studies*, 21(2), 93–106. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2006.08.003>

Yi, J. C., & Syrjala, K. L. (2017). Anxiety and depression in cancer survivors. *Medical Clinics of North America*, 101(6), 1099–1113. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2017.06.005>



2.5 Etapa 4 da investigação

Na *Etapa 4* da investigação apresentou-se o protocolo de um estudo piloto cujo propósito passará por avaliar a viabilidade e a aceitabilidade da intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro. O protocolo foi desenvolvido com base no *Standard Protocol Items: Recommendations for Interventional Trials (SPIRIT) 2013 Statement*, que fornece um conjunto de orientações, na forma de uma lista de verificação de itens recomendados, para incluir no protocolo dos ensaios clínicos (Chan et al., 2013).

Este protocolo apresenta os pormenores relativos ao desenho do estudo, aspetos éticos, amostra, recrutamento e critérios de elegibilidade para participantes e enfermeiros envolvidos na intervenção. Também fornece uma descrição detalhada da intervenção educacional desenvolvida. Adicionalmente, é apresentado o fluxograma do procedimento da intervenção e são definidas as formas de avaliação, juntamente com os métodos de recolha, gestão e análise de dados.

Deste estudo resultou o *Artigo 4*, com o título “*Intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação nos sobreviventes de cancro: protocolo para estudo piloto*”, aceite para publicação pela Revista Cogitare Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, no Brasil.

Embora a análise da viabilidade tenha sido uma fase que nas orientações para o desenvolvimento e avaliação das intervenções complexas anteriores foi, de alguma forma, negligenciada ou subestimada, a sua importância é reconhecida na nova atualização (Skivington et al., 2021). Na verdade, uma adequada pilotagem é a abordagem mais adequada para antecipar e mitigar muitos dos problemas relacionados com a avaliação, que frequentemente impedem a obtenção dos resultados estimados.

No entanto, e atendendo ao facto de que neste momento da investigação foi incorporada a atualização das orientações propostas pelo MRC/NIHR, antes de se transitar da fase de Desenvolvimento para a fase de Viabilidade e Pilotagem, é essencial considerar os elementos centrais da intervenção em desenvolvimento.

Os efeitos de uma intervenção complexa podem ser altamente dependentes do *Contexto* e, por sua vez, podem influenciá-lo à medida que a mesma se desenrola. Isso resulta em respostas de outros agentes ou em alterações nas normas comportamentais, levando a variações nos efeitos ao longo do tempo (Skivington et al., 2021). Portanto, descrever o contexto desta intervenção educacional em desenvolvimento é uma tarefa desafiadora, devido à sua multidimensionalidade e dinamismo.

Desta forma, esta intervenção, projetada para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro, é moldada por diversas influências e destinada a ser implementada no hospital de dia de um centro hospitalar universitário localizado na região norte de Portugal, local onde diariamente a equipa de saúde presta cuidados a doentes oncológicos, testemunha a transição para a fase de sobrevivência e possui ampla experiência clínica.

Algumas dessas influências incluem a mutação do panorama nacional dos sobreviventes de cancro e a necessidade de adaptar os serviços e cuidados de saúde às novas necessidades desta população. Além disso, a influência das políticas económicas adotadas pelas instituições e serviços de saúde, que resultam em menor disponibilidade para alocar recursos materiais e humanos, também deve ser considerada.

Por outro lado, as infraestruturas apropriadas e uma organização competente, com uma política favorável à realização de investigação, com uma abordagem positiva para a produção e implementação de estudos, exerce uma influência benéfica. A localização estratégica da intervenção garante que os recursos, a *expertise* e a dedicação necessários estejam disponíveis para atender às demandas dos sobreviventes.

A *Teoria do programa* descreve a base teórica subjacente à intervenção. Esta intervenção educacional assenta em três importantes bases teóricas: a Transition Theory de Afaf Meleis (2010), o Adaptation Model de Roy e Andrews (2001) e o Cancer Survivor Adaptation Model de Naus e colaboradores (2009). Estas três teorias desempenham um papel central na fundamentação teórica da intervenção educacional em desenvolvimento.

A Transition Theory de Afaf Meleis (2010) fornece um quadro conceitual para compreender as transições que os sobreviventes de cancro enfrentam, considerando as mudanças físicas, emocionais e sociais que ocorrem ao longo desse processo.

O Adaptation Model de Roy e Andrews (2001) contribui para a compreensão da adaptação dos sobreviventes de cancro, enfocando os processos adaptativos e os fatores que influenciam a capacidade de adaptação. Essa teoria considera os estímulos ambientais, as respostas adaptativas e os mecanismos de adaptação utilizados pelos indivíduos para lidar com os desafios relacionados à sobrevivência.

O Cancer Survivor Adaptation Model de Naus e colaboradores (2009) é específico para a adaptação dos sobreviventes de cancro e fornece uma estrutura para entender os diferentes domínios de adaptação, como físico, emocional, social e espiritual. Essa teoria destaca a importância de abordar esses diferentes domínios de adaptação de forma holística, reconhecendo a interconexão entre eles.

Ao incorporar as três teorias na intervenção educacional, procura-se fornecer uma base sólida para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro, considerando os desafios que surgem nesse processo. Essas teorias ajudam a orientar o planejamento da intervenção, fornecendo um enquadramento teórico para informar as estratégias educacionais e os recursos utilizados para promover a adaptação.

Os *Stakeholders* são as partes interessadas envolvidas na intervenção educacional que têm interesse, influência ou são afetadas pelo seu desenvolvimento e implementação. No caso específico da intervenção educacional para promover a adaptação, os *stakeholders* incluem, em primeiro lugar, os sobreviventes de cancro, que são os principais beneficiários, uma vez que a intervenção visa melhorar a sua adaptação e qualidade de vida após o tratamento do cancro. Os enfermeiros, que desempenham um papel crucial na implementação da intervenção educacional e na prestação de apoio contínuo aos sobreviventes, são considerados igualmente interessados.

Além destes, numa perspetiva mais ampla, pode considerar-se outros *stakeholders*. Os familiares e cuidadores desempenham um papel importante no apoio e cuidado dos sobreviventes de cancro, e a intervenção pode impactar o seu

envolvimento e conhecimento. Os estudantes de enfermagem podem beneficiar ao aprender sobre as melhores práticas de cuidados e apoio ao sobrevivente de cancro. Os gestores das instituições de saúde e os decisores políticos são responsáveis pela alocação de recursos, apoio à implementação da intervenção e pela criação de um ambiente favorável para a sua execução, além de terem a capacidade de influenciar as políticas e recursos destinados à saúde e ao cuidado dos sobreviventes de cancro.

Os investigadores podem estar interessados na intervenção educacional como uma contribuição para o conhecimento científico e o desenvolvimento de futuros estudos. E, por fim, as organizações e associações relacionadas com o cancro também podem ter interesse em apoiar intervenções que promovam a adaptação de sobreviventes de cancro e colaborar na implementação e divulgação da intervenção.

Nesta investigação, as principais *Incertezas* relacionam-se com múltiplos aspetos. Em primeiro lugar, a aceitação por parte dos sobreviventes de cancro. Face ao desenvolvimento de uma intervenção inovadora em Portugal, é incerto se os sobreviventes estarão dispostos a participar ativamente na intervenção educacional e se irão envolver-se com as recomendações e práticas sugeridas. Além disso a motivação e nível de envolvimento podem variar, o que influencia os resultados.

A reação dos profissionais também reúne alguma incerteza. Se por um lado é reconhecida a necessidade de formação profissional nesta área e a urgência de implementar medidas para adaptar os cuidados ao sobrevivente, por outro lado, os profissionais poderão ter outras expectativas e/ou diferentes perspetivas de abordar a questão. Adicionalmente, a implementação e integração da intervenção exigirá sempre alguma reformulação das práticas clínicas enraizadas nos serviços e a necessidade de mobilizar recursos, apoio institucional e colaboração interprofissional e, de alguma forma influenciado pela não obtenção de resultados a curto prazo, nem todos os profissionais poderão estar dispostos a isso.

Devido as múltiplas interferências que as intervenções complexas estão sujeitas, também há incertezas sobre como a intervenção educacional irá realmente afetar a adaptação, o coping, a ansiedade e a qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. À luz do mesmo argumento, também existem incertezas quanto à possível

generalização dos resultados, caso estes sejam positivos, para outros sobreviventes ou outros contextos. É importante reconhecer estas incertezas e abordá-las durante o desenvolvimento da intervenção, isto permite obter evidências mais sólidas e aprimorar a intervenção ao longo do tempo.

O *Refinamento* da intervenção envolve um processo contínuo de aprimoramento com base nos resultados e aprendizagens obtidos ao longo do processo. Na fase de Viabilidade e Pilotagem, serão consideradas as seguintes áreas de refinamento: a) Conteúdo e abordagem educacional - com base nos resultados e na opinião dos stakeholders, é possível adequar de modo flexível o conteúdo da intervenção, adaptando-o às necessidades específicas dos sobreviventes de cancro; b) Estratégias de envolvimento dos stakeholders - serão exploradas formas de melhorar a comunicação, estabelecer parcerias mais colaborativas e considerar as perspetivas e expectativas dos stakeholders, a fim de potenciar os resultados; c) Adaptação às características do contexto - à medida que a intervenção é implementada, será necessário adaptá-la às particularidades locais, às necessidades dos sobreviventes e às restrições institucionais; d) Aperfeiçoamento da implementação - com base na monitorização, serão identificadas possíveis melhorias na intervenção, como a revisão de procedimentos ou o fornecimento de treinamento adicional aos profissionais, para garantir uma implementação mais eficaz; e e) Avaliação dos resultados - é fundamental realizar uma avaliação rigorosa dos resultados alcançados, fornecendo informações essenciais para orientar o refinamento da intervenção e garantir o alcance dos objetivos. Estas medidas são essenciais para assegurar o sucesso da intervenção.

No que concerne as *Considerações económicas*, os dados disponíveis não permitem concluir sobre o custo da investigação. Prevê-se a necessidade de incluir numa fase posterior a avaliação económica da intervenção.

2.5.1 Artigo 4 - Intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação nos sobreviventes de cancro: protocolo para estudo piloto

O Artigo 4, foi publicado pela Revista Cogitare Enfermagem da Universidade Federal do Paraná no Brasil, no ano de 2023, e está disponível em língua portuguesa, inglesa e espanhola (apresentada a versão portuguesa)

COMUNICAÇÃO LIVRE

INTERVENÇÃO EDUCACIONAL EM ENFERMAGEM PARA PROMOVER A ADAPTAÇÃO NOS SOBREVIVENTES DE CÂNCER: PROTOCOLO PARA ESTUDO-PILOTO

EDUCATIONAL NURSING INTERVENTION TO PROMOTE ADAPTATION IN CANCER SURVIVORS: PROTOCOL FOR PILOT STUDY

HIGHLIGHTS

1. Desenvolveu-se uma intervenção promotora da adaptação dos sobreviventes de câncer.
2. A intervenção privilegia a componente educacional e o suporte profissional.
3. Apresenta-se o protocolo para avaliar viabilidade e aceitabilidade da intervenção.

Tiago André dos Santos Martins Peixoto¹ 

Nuno Miguel dos Santos Martins Peixoto¹ 

Cândida Assunção Santos Pinto² 

Célia Samarina Vilaça de Brito Santos² 

ABSTRACT

Objective: to present the protocol of a pilot study that aims to evaluate the feasibility and acceptability of an educational nursing intervention to promote the adaptation of cancer survivors, focused on coping and anxiety. **Method:** this protocol was developed based on the Protocol Items: Recommendations for Interventional Trials 2013 (SPIRIT2013) Statement, in the city of Porto - Portugal, in 2022. **Results:** the design, structure, content, strategies, and evaluation instruments of the intervention to be implemented were defined. **Conclusion:** This article provides in detail the structure and content of an educational nursing intervention to promote the adaptation of cancer survivors that can be integrated into the piloting phase procedures. It can also be considered a stimulus for the development of new interventions and intervention programs in this phase of the cancer disease.

DESCRIPTORS: Nursing; Neoplasms; Survivorship; Adaptation, Psychological; Health Education.

COMO REFERENCIAR ESTE ARTIGO:

Peixoto TA dos SM, Peixoto NM dos SM, Pinto CAS, Santos CSVde B. Educational nursing intervention to promote adaptation in cancer survivors: protocol for pilot study. Cogitare Enferm. [Internet]. 2023 [cited in "insert year, month, day"]; 28. Available in: <https://dx.doi.org/10.1590/ce.v28i0.92073>.

¹Centro Hospitalar Universitário do Porto, Porto, Portugal.

²Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal.

INTRODUÇÃO

Ao longo das últimas décadas, tem-se assistido a um aumento nas taxas de sobrevivência ao câncer, o qual se deve, em grande medida, aos progressos alcançados no que concerne à prevenção, diagnóstico e tratamento da doença¹. Um dos principais desafios é garantir que os sobreviventes recebam os cuidados e o acompanhamento necessários após o tratamento, e, para tal, é importante que as autoridades de saúde e os prestadores de cuidados de saúde desenvolvam e implementem medidas para lidar com essa demanda crescente.

Implicações físicas, psicológicas, sociais, financeiras e existenciais relacionadas com a doença e respectivos tratamentos são experienciadas pelos sobreviventes de câncer e estas, com potencial de influenciar os múltiplos domínios qualidade de vida, podem permanecer por vários anos². Além disso, a literatura documenta a existência de um conjunto amplo de necessidades não atendidas entre os sobreviventes de câncer³.

Apesar de, em Portugal, serem escassas as recomendações ou os planos para a assistência profissional aos sobreviventes de câncer, são várias as instituições mundiais a aconselhar o desenvolvimento de programas educacionais como meio de potenciar a qualidade de vida desta população⁴. Não obstante os efeitos benéficos das intervenções psicológicas, educacionais e/ou de apoio na vida dos sobreviventes de câncer, ainda persistem lacunas no que diz respeito à resposta plena às suas necessidades. Por conseguinte, torna-se imprescindível repensar tais intervenções, com o intuito de alcançar resultados mais satisfatórios⁵.

Com a finalidade de contribuir para o aprimoramento do conhecimento sobre adaptação dos sobreviventes de câncer e melhorar a qualidade de vida e a resposta profissional, mais concretamente a dos enfermeiros, para esta população, decidiu-se iniciar uma série de estudos, apoiados nas orientações do *Medical Research Council* (MRC) para o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas⁶.

Previamente à realização deste estudo, foi realizada uma revisão da literatura, um estudo exploratório utilizando o recurso da técnica de grupo focal e um estudo descritivo com o recurso da técnica de Delphi, que permitiram conhecer o estado da arte, desenhar um esboço e validar a estrutura e o conteúdo de uma intervenção educacional⁷⁻⁹.

Serão definidos os procedimentos a serem implementados no estudo-piloto, que terá como objetivos primários: a) avaliar a viabilidade do recrutamento dos participantes (sobreviventes de câncer); b) avaliar a aceitabilidade da intervenção e dos procedimentos; c) avaliar a adesão e a conclusão da intervenção; d) avaliar se a intervenção foi realizada e recebida conforme planejado (fidelidade); e e) efetuar uma avaliação qualitativa do processo com os participantes e enfermeiros que realizam a intervenção para identificar barreiras e fatores facilitadores. Adicionalmente, pretende-se avaliar a variabilidade da qualidade de vida, *coping*, ansiedade e adaptação dos participantes.

Com o intuito de proporcionar uma melhor compreensão deste enunciado, assumiu-se como sobrevivente de câncer a pessoa com diagnóstico de câncer que completou a fase ativa dos tratamentos com intenção curativa, e o conceito de adaptação ao câncer se refere à capacidade de um indivíduo se ajustar e lidar com os efeitos físicos, psicológicos e sociais da doença¹⁰⁻¹¹. Este artigo apresenta o protocolo de um estudo-piloto cujo objetivo passará por avaliar a viabilidade e a aceitabilidade da Intervenção Educacional em Enfermagem para Promover a Adaptação nos Sobreviventes de Câncer, focada no *coping* e na ansiedade.

MÉTODO

Foi desenvolvido um protocolo (versão 1.0 de 20.05.2022) com base no SPIRIT2013 *Statement*. O SPIRIT2013 *Statement* consiste num conjunto de orientações que, com o propósito de aprimorar o conteúdo e a qualidade dos protocolos de ensaios clínicos, fornece uma lista de verificação de itens recomendados a serem incluídos no desenvolvimento desses tipos de protocolos¹².

Como questão de investigação, definiu-se: Qual a aceitabilidade e a viabilidade da Intervenção Educacional em Enfermagem para Promover a Adaptação nos Sobreviventes de Câncer? Para respondê-la, será desenvolvido um estudo-piloto de grupo único cuja implementação da intervenção educacional será realizada num hospital em Portugal.

A intervenção educacional se apoia em três importantes teorias: *Transition Theory* de Afaf Meleis^{13,14}; *Adaptation Model* de Roy e Andrews¹⁵; e *Cancer Survivor Adaptation Model* de Naus e colaboradores¹¹.

A intervenção inclui um conjunto de oito sessões de educação em saúde conduzidas por enfermeiros especialistas. Todas as sessões foram desenhadas, tendo por base a utilização da *International Classification for Nursing Practice* (ICNP)¹⁶. O tamanho da amostra (n=30) foi decidido em função das recomendações internacionais. Os participantes, presentes nas últimas três sessões do tratamento oncológico, serão recrutados no serviço de ambulatório do hospital, considerando os critérios de elegibilidade definidos.

Os critérios de elegibilidade dos participantes e dos enfermeiros executores da intervenção estão apresentados na Figura 1.

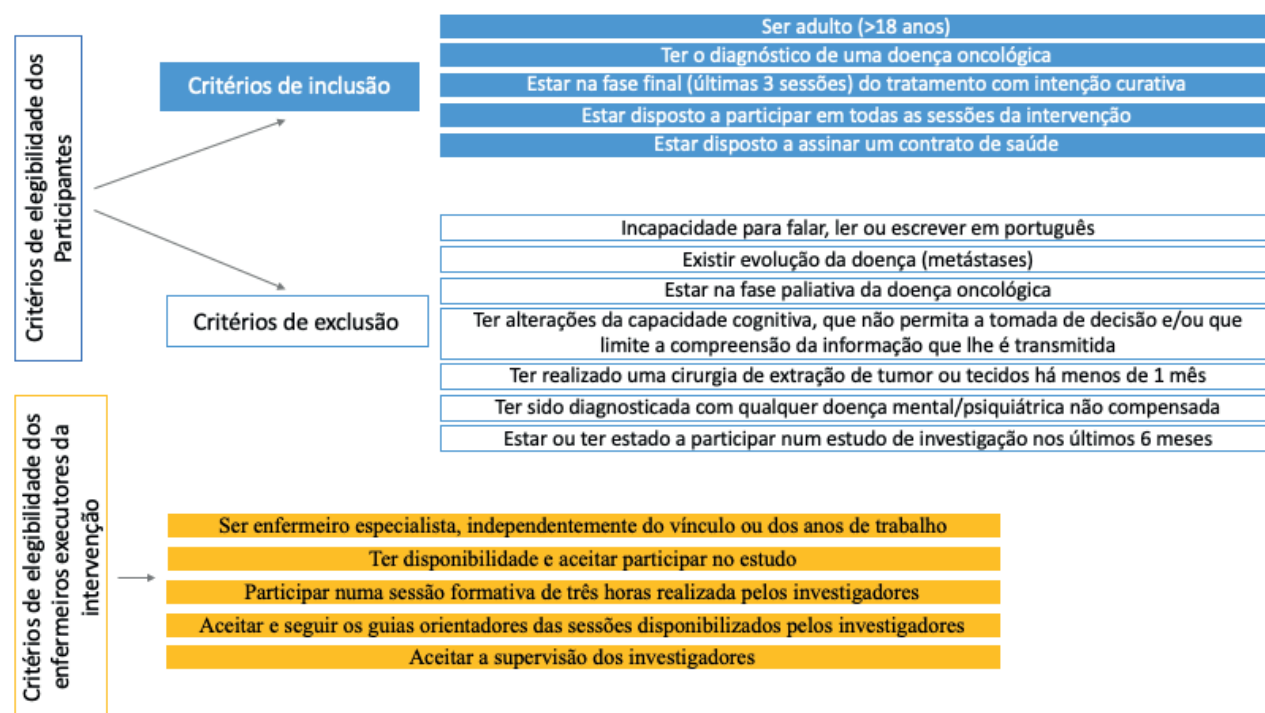


Figura 1 - Critérios de elegibilidade. Porto, Distrito do Porto, Portugal, 2022

Fonte: Autores (2022).

É importante referir que durante a implementação da intervenção, se os participantes deixarem de cumprir os critérios mencionados, serão excluídos do estudo, pois poderão afetar a validade e precisão dos resultados

As oito sessões que integram a intervenção educacional, desenvolvidas ao longo de oito semanas, serão divididas em intervenções em grupo (Figura 2) realizadas em contexto de auditório, sempre pelo mesmo enfermeiro, e em intervenções individuais (Figura 3) com a possibilidade de incluir um familiar significativo realizadas em contexto de consulta, onde cada enfermeiro executor da intervenção acompanharia sempre o mesmo grupo de participantes, para potenciar os resultados a obter.

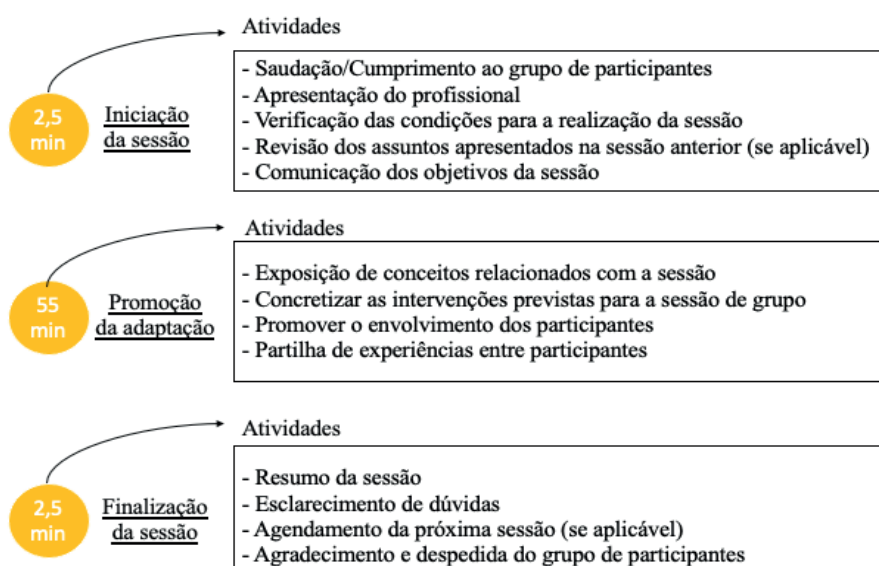


Figura 2 - Estrutura das sessões em grupo. Porto, Distrito do Porto, Portugal, 2022

Fonte: Autores (2022).

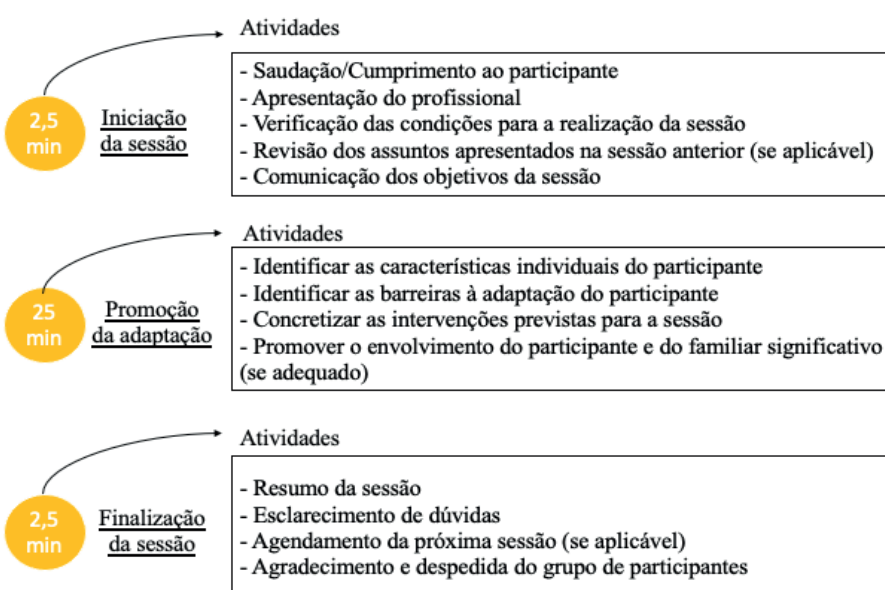


Figura 3 - Estrutura das sessões individuais ou com familiar. Porto, Distrito do Porto, Portugal, 2022

Fonte: Autores (2022).

Todas as sessões serão realizadas num local tranquilo, privado e que permita que as atividades decorram sem interrupções. O enfermeiro executor da intervenção terá um guia orientador, com indicações específicas para a intervenção em cada uma das sessões. Na primeira sessão será assinado um contrato de saúde entre o enfermeiro e o participante para criar um ambiente onde haja maior responsabilidade e maior compromisso.

A primeira sessão de cada domínio (sessões 1, 3, 5 e 7), executada em grupo e com o recurso de meios audiovisuais, tem uma abordagem mais expositiva, privilegiando a partilha de experiências, o apoio de pares e o envolvimento dos participantes. A segunda sessão de cada domínio (sessões 2, 4, 6 e 8), executada individualmente ou com um familiar significativo (sempre o mesmo ao longo da intervenção), tem uma abordagem mais individualizada, criando espaço para adaptar o conhecimento adquirido à condição específica do participante.

O Quadro 1 apresenta o conteúdo, os objetivos e a estrutura das sessões 1 e 2.

Quadro 1 – Detalhes das sessões 1 e 2 da intervenção educacional. Porto, Distrito do Porto, Portugal, 2022

Domínio: Adaptação	
Focos de atenção a considerar: Aceitação do estado de saúde (10044273); Adaptação (10001741); Autogestão (10046837); Capacidade para ajustar-se (10000047); Conhecimento sobre a saúde (10008753); Conhecimento sobre processo de mudança de comportamento (10024907); Consciencialização (10003083)	
Sessão 1 - Intervenção em grupo	
Objetivos: - Apresentar e celebrar o contrato de saúde entre enfermeiro e participante - Promover a consciencialização da nova condição de saúde – sobrevivência - Promover o conhecimento sobre estado de saúde - Promover a aprendizagem de técnicas de adaptação - Promover os processos de adaptação saudáveis no contexto da sobrevivência ao câncer - Promover respostas psicológicas positivas no processo de transição para a sobrevivência	Intervenções: - Contratualizar comportamento positivo (10035771) - Ensinar sobre comportamento de procura de saúde (10032956) - Ensinar sobre doença (10024116) - Ensinar sobre percurso clínico esperado (10050977) - Ensinar sobre regime de tratamento (10024625) - Ensinar técnicas de adaptação (10023717) - Facilitar aprendizagem (10051139) - Promover aceitação de estado de saúde (10037783) - Promover autoconhecimento (10036097) - Promover autoeficácia (10035962) - Promover autoestima (10024455) - Providenciar material educativo (10024493)
Sessão 2 - Intervenção individual ou com familiar significativo	
Objetivos: - Assistir o participante a identificar as estratégias adaptativas mais adequadas à condição individual - Disponibilizar apoio na implementação de técnicas de adaptação - Integrar o familiar significativo no processo de adaptação do participante - Proporcionar espaço para o participante expressar as suas emoções face ao processo de adaptação - Reforçar a importância do conhecimento sobre a doença no processo de adaptação	Intervenções: - Apoiar crenças (10026458) - Apoiar imagem corporal positiva (10044531) - Apoiar processo de tomada de decisão (10024589) - Envolver no processo de tomada de decisão (10026323) - Estabelecer confiança (10024396) - Estar presente (10015575) - Facilitar capacidade para participar no planeamento de cuidados (10040501) - Providenciar apoio na autogestão (10046960) - Reforçar autoeficácia (10022537) - Reforçar capacidades (10026436) - Reforçar identidade pessoal (10026443) - Reforçar regime comportamental (10039002)

Fonte: Autores (2022).

O Quadro 2 apresenta o conteúdo, os objetivos e a estrutura das sessões 3 e 4.

Quadro 2 – Detalhes das sessões 3 e 4 da intervenção educacional. Porto, Distrito do Porto, Portugal, 2022

Domínio: Atitude/Coping Focos de atenção a considerar: Aprendizagem de capacidades (10018225); Atitude face ao estado de saúde (10040627); Autogestão dos sintomas (10046859); Capacidade para comunicar necessidades (10038183); Capacidade para comunicar sentimentos (10026587); Capacidade para gerir stresse (10044124); <i>Coping</i> (10005208); Stresse (10018888)	
Sessão 3 - Intervenção em grupo	
Objetivos: - Promover a aprendizagem de estratégias de autogestão sintomas/emoções - Promover o conhecimento sobre a autovigilância - Promover processo de coping efetivo no contexto da sobrevivência ao câncer - Promover respostas psicológicas positivas no processo de transição para a sobrevivência	Intervenções: - Ensinar a automonitorizar (10046994) - Ensinar sobre controlo de impulsos (10036148) - Ensinar sobre controlo de sintomas (10038080) - Ensinar sobre terapia de orientação para a realidade (10043768) - Facilitar aprendizagem (10051139) - Promover autogestão de sintomas (10038469) - Promover coping efetivo (10035936) - Promover estabelecimento de limites (10026334) - Promover relacionamento positivo (10035759) - Promover status psicológico positivo (10032505) - Providenciar material educativo (10024493)
Sessão 4 - Intervenção individual ou com familiar significativo	
Objetivos: - Assistir a identificar a estratégias de <i>coping</i> mais adequadas à condição individual - Disponibilizar apoio na implementação de estratégias de <i>coping</i> - Integrar o familiar significativo no processo de <i>coping</i> do participante - Proporcionar espaço para o participante expressar dificuldade na integração de estratégias de <i>coping</i> eficazes - Reforçar a importância da adoção de estratégias de <i>coping</i> eficazes no processo de adaptação	Intervenções: - Estabelecer confiança (10024396) - Estar presente (10015575) - Facilitar capacidade da família para participar no plano de cuidados (10035927) - Facilitar controlo de impulsos (10035716) - Identificar atitude face aos cuidados (10024429) - Identificar obstáculos à comunicação (10009683) - Reforçar capacidades (10026436) - Reforçar comportamento positivo (10036176) - Reforçar comunicação (10050309) - Reforçar consecução de objetivos (10026427) - Reforçar controlo de impulsos (10036107) - Reforçar definição de prioridades (10026188)

Fonte: Autores (2022).

O Quadro 3 apresenta o conteúdo, os objetivos e a estrutura das sessões 5 e 6.

Quadro 3 – Detalhes das sessões 5 e 6 da intervenção educacional. Porto, Distrito do Porto, Portugal, 2022

Domínio: Emoção/Ansiedade Focos de atenção a considerar: Angústia (10006118); Ansiedade (10002429); Ansiedade face à morte (10041001); Emoção (10006765); Esperança (10009095); Insegurança (10010311); Medo (10007738); Preocupação (10015466)	
Sessão 5 - Intervenção em grupo	
Objetivos: - Promover a aprendizagem de estratégias redutoras da ansiedade - Promover o conhecimento sobre impacto da ansiedade no processo de adaptação - Promover o controlo da ansiedade através de técnicas de gestão do stress no contexto da sobrevivência ao câncer - Promover respostas psicológicas positivas no processo de transição para a sobrevivência	Intervenções: - Demonstrar técnica de relaxamento (10024365) - Ensinar sobre gestão de stress (10038681) - Ensinar sobre resposta psicológica normal (10051028) - Ensinar sobre terapia de diversão (10043536) - Ensinar técnica de relaxamento (10038699) - Facilitar aprendizagem (10051139) - Promover esperança (10024440) - Promover padrão de repouso (10050912) - Promover terapia pela atividade (10050908) - Promover terapia recreativa (10036045) - Providenciar material educativo (10024493)
Sessão 6 - Intervenção individual ou com familiar significativo	
Objetivos: - Assistir a identificar a estratégias de gestão de stress mais adequadas à condição individual - Disponibilizar aconselhamento sobre gestão de emoções - Disponibilizar apoio na implementação de estratégias de controlo da ansiedade - Integrar o familiar significativo no processo de gestão emocional do participante - Proporcionar espaço para o participante expressar dificuldade na integração de estratégias de controlo da ansiedade	Intervenções: - Aconselhar sobre angústia espiritual (10026231) - Aconselhar sobre esperança (10026212) - Aconselhar sobre medos (10026208) - Apoiar status psicológico (10019161) - Confortar (10004664) - Encorajar afirmações positivas (10024377) - Encorajar repouso (10041415) - Estabelecer confiança (10024396) - Estar presente (10015575) - Facilitar capacidade para comunicar sentimentos (10026616) - Providenciar apoio emocional (10027051) - Providenciar apoio espiritual (10027067) - Reforçar capacidades (10026436)

Fonte: Autores (2022).

O Quadro 4 apresenta o conteúdo, os objetivos e a estrutura das sessões 7 e 8.

Quadro 4 – Detalhes das sessões 7 e 8 da intervenção educacional. Porto, Distrito do Porto, Portugal, 2022

Domínio: Recursos Focos de atenção a considerar: Apoio da família (10023680); Apoio emocional (10027022); Apoio social (10024074); Serviço comunitário (10027359); Apoio espiritual (10027033)	
Sessão 7 - Intervenção em grupo	

Objetivos: - Promover a identificação dos diferentes recursos disponíveis - Promover a utilização dos recursos identificados no processo de transição para a sobrevivência - Promover o conhecimento sobre a importância da utilização de recursos no processo de adaptação	Intervenções: - Ensinar sobre processo familiar (10036153) - Ensinar sobre serviço comunitário (10050983) - Ensinar sobre serviço de autoajuda (10038773) - Ensinar sobre serviço de saúde (10050965) - Ensinar sobre uso de dispositivo de apoio (10040909) - Facilitar aprendizagem (10051139) - Promover apoio da família (10036078) - Promover apoio espiritual (10038300) - Promover apoio social (10024464) - Promover capacidade para socializar (10050898) - Promover comunicação familiar efetiva (10036066) - Promover processo familiar efetivo (10036084) - Providenciar material educativo (10024493)
Sessão 8 - Intervenção individual ou com familiar significativo	
Objetivos: - Assistir a identificar os recursos mais adequadas à condição individual - Disponibilizar aconselhamento sobre a importância do envolvimento da família no processo de adaptação - Integrar o familiar significativo como um recurso importante - Proporcionar espaço para o participante expressar dúvidas sobre os recursos e necessidades individuais - Reforçar a importância da utilização dos recursos disponíveis no processo de adaptação	Intervenções: - Apoiar família (10032844) - Apoiar processo de tomada de decisão familiar (10026462) - Apoiar rituais espirituais (10024591) - Estar presente (10015575) - Facilitar capacidade para comunicar necessidades (10038196) - Providenciar apoio social (10027046) - Providenciar orientação antecipada à família (10026375)

Fonte: Autores (2022).

Ao longo de todas as sessões de grupo, um investigador estará sempre presente, sendo que este não terá nenhum papel ativo. Caso um participante falte a uma sessão de grupo, o conteúdo da mesma será disponibilizado posteriormente. Caso o participante falte a uma sessão individual, o seu conteúdo será reagendado. A Figura 4 ilustra o fluxograma do estudo.

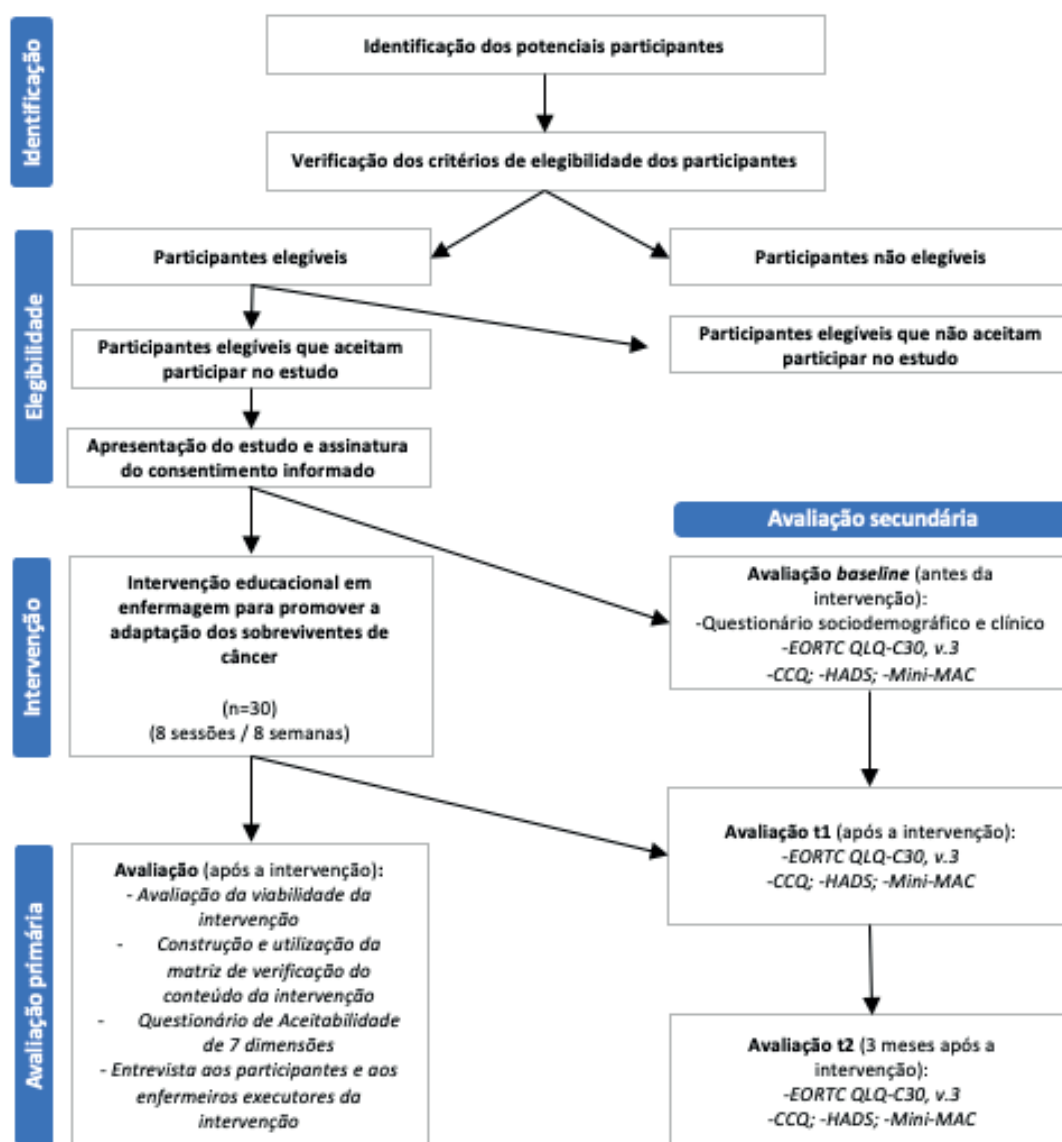


Figura 4 - Fluxograma do estudo. Porto, Distrito do Porto, Portugal, 2022

Fonte: Autores (2022).

A avaliação da intervenção incidirá em quatro componentes: Viabilidade, Fidelidade, Aceitabilidade e, adicionalmente, Avaliação Secundária. Para avaliar a viabilidade serão considerados: 1) a taxa de recrutamento dos participantes ($100 \times \text{n.º participantes recrutados} / \text{n.º potenciais participantes identificados}$); 2) a taxa de adesão ($100 \times \text{n.º participantes que iniciam a intervenção} / \text{n.º participantes recrutados}$); 3) a taxa de retenção ($100 \times \text{n.º participantes que concluem a intervenção} / \text{n.º participantes recrutados}$); 4) o tempo necessário para o recrutamento dos participantes; 5) o n.º necessário de participantes elegíveis para recrutar a amostra definida ($n=30$); 6) a taxa de conclusão da intervenção ($100 \times \text{n.º participantes que concluíram todas as sessões da intervenção} / \text{n.º participantes que iniciaram a intervenção}$); 7) a análise da viabilidade dos procedimentos de colheita de dados e de recrutamento.

Para avaliar a fidelidade, proceder-se à gravação em áudio de todas as sessões. Desta forma, é possível analisar se a intervenção pode ser concretizada na íntegra. O conteúdo das

gravações será codificado e analisado por dois elementos da equipe de investigação. Para o efeito será construída e utilizada uma matriz de verificação do conteúdo da intervenção. Para avaliar a aceitabilidade da intervenção e dos procedimentos, realizar-se-á no final da intervenção uma avaliação qualitativa e quantitativa.

Atendendo às recomendações do MRC⁷, decidiu-se aplicar aos participantes e aos enfermeiros executores da intervenção um Questionário de Aceitabilidade de sete dimensões (afetividade; percepção de esforço para a conclusão da intervenção; questões éticas; oportunidade; percepção de efetividade; autoeficácia e impacto da intervenção) em escala likert de cinco pontos.

Além disso, serão realizadas entrevistas semiestruturadas a dez participantes após o término da intervenção, com o objetivo de conhecer as opiniões acerca de aspectos importantes, como as principais barreiras e os fatores que facilitaram a participação na intervenção, e entrevistas semiestruturadas a três enfermeiros executores da intervenção após o término da intervenção, com o objetivo de recolher as opiniões sobre a estrutura e a organização da intervenção.

Relativamente à avaliação secundária, será realizada a avaliação da qualidade de vida, *coping*, ansiedade e adaptação dos participantes, no sentido de testar o uso dos instrumentos, de se obter resultados preliminares, conhecer a variabilidade dos resultados ao longo da intervenção e prever quais poderão ser os efeitos reais da mesma.

Diferentes instrumentos serão utilizados, incluindo o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core-30* (EORTC QLQ-C30), o *Cancer Coping Questionnaire* (CCQ), a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) e a *Mental Adjustment to Cancer Scale* (Mini-MAC), traduzidos e validados para a população portuguesa¹⁷⁻²⁴.

Os dados obtidos ao longo do estudo serão alvo de análise com o intuito de: 1) calcular e interpretar as taxas de viabilidade e identificar os fatores que interferiram nesses dados; 2) comparar o conteúdo da intervenção planeada e efetivamente executada, e 3) verificar a aceitabilidade da intervenção através da análise dos dados resultantes da aplicação do Questionário de Aceitabilidade e a análise de conteúdo das entrevistas, com recurso da técnica de análise de conteúdo, proposta por Bardin²⁵.

Estas análises permitirão prever o número de participantes a serem recrutados e qual será a taxa de conclusão quando a intervenção for executada em grande escala, retificar os critérios de elegibilidade, avaliar a operacionalização da intervenção, verificar se os enfermeiros executores da intervenção necessitarão de formação em maior escala para a implementação da intervenção protocolada e conhecer os aspetos da intervenção que devem ser melhorados, quer ao nível da estrutura, quer ao nível do conteúdo.

A coleta de dados de avaliação secundária será realizada em três momentos distintos: o primeiro (*baseline*) ocorrerá antes do início da intervenção e integrará a avaliação sociodemográfica e clínica, bem como a avaliação da qualidade de vida, do *coping*, da ansiedade e da adaptação; o segundo (t1) terá lugar imediatamente após o término das oito sessões da intervenção; e o terceiro (t2) acontecerá três meses após o fim da intervenção. Nestes dois últimos apenas será realizada a avaliação da qualidade de vida, do *coping*, da ansiedade e da adaptação. Os dados decorrentes da avaliação secundária serão analisados quantitativamente.

Este protocolo foi desenvolvido com base na Declaração de Helsínquia¹³, o projeto de desenvolvimento da intervenção foi submetido a análise pela Comissão de Ética conjunta do Centro Hospitalar Universitário do Porto e do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar — Universidade do Porto, e recebeu parecer positivo com a referência 2020/CE/P008(P320/CETI/ICBAS). Não existe nenhum registo prévio desta intervenção em qualquer plataforma para o efeito.

RESULTADOS

Foram definidos o desenho, a estrutura, o conteúdo, as estratégias e os instrumentos de avaliação da intervenção educacional. Prevê-se que os resultados desse estudo permitam obter informação preciosa para a possível retificação da intervenção antes da sua implementação em larga escala, conhecer a opinião dos participantes e dos enfermeiros executores da intervenção acerca da implementação, e, ainda, perspectivar qual será a variação dos resultados da intervenção quando esta for aplicada em larga escala.

DISCUSSÃO

Há evidências que documentam que os sobreviventes de câncer apresentam necessidades substanciais não atendidas pelos profissionais (por exemplo, a atenção recebida em relação a questões como fadiga, dor, preocupações com a saúde mental, dificuldades financeiras, o retorno ao trabalho e informações sobre a saúde sexual) e, cumulativamente, sentem-se insatisfeitos com a atenção dada a tais informações ²⁶.

Necessidades psicossociais não atendidas levam a um aumento da morbidade e mortalidade e a um compromisso dos comportamentos para gerir a doença e garantir a saúde ²⁷.

Assim, o sucesso do tratamento inicial do câncer pode ser prejudicado por não antecipar ou prever os efeitos prejudiciais em médio-longo prazo, e devem, ainda, ser desenvolvidos esforços para evitar a desconexão entre a terapia inicial e os cuidados de acompanhamento em longo prazo ²⁸.

Os enfermeiros se encontram numa posição privilegiada para constituírem uma ajuda profissional relevante desta população, contudo, ainda são muitos a manifestar alguma falta de preparação ²⁹⁻³⁰.

Num cenário ideal, os sobreviventes de câncer devem ter acesso a programas de alta qualidade que forneçam uma visão mais ampliada de sobrevivência e que os prepare para lidar com as consequências em longo prazo da doença e dos tratamentos, assim como para lidar com as implicações psicossociais por eles impostas.

O desenvolvimento de estratégias educativas para providenciar informação aos sobreviventes de câncer e, conseqüentemente, capacitá-los para participar ativamente nos cuidados e tomar decisões informadas e conscientes sobre a sua saúde, constitui uma alavanca importante para diminuir a recidiva do câncer, bem como para melhorar a gestão dos efeitos da doença na sobrevivência e a qualidade de vida. Contudo, os programas educacionais podem ser excessivamente complexos, e essa pode ser a principal barreira à apreensão e aplicação prática da informação por parte do sobrevivente de câncer.

A intervenção que neste protocolo se apresenta, tenta circunscrever e delimitar os campos de atuação aos domínios da adaptação, *coping*, ansiedade e recursos, utilizando uma base de fundamentação consistente, adaptada ao contexto e às necessidades dos sobreviventes.

Como principal limitação da intervenção, apresenta-se o papel passivo imposto pela estrutura da intervenção ao familiar significativo do participante.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo dos trabalhos previamente desenvolvidos, percebeu-se que apesar de nos últimos anos, as evidências científicas reforçarem a ideia de que intervenções educacionais podem produzir efeitos positivos nos processos de adaptação, na gestão das estratégias de *coping* e da ansiedade, bem como na qualidade de vida, ainda, poucas intervenções de enfermagem neste âmbito foram desenvolvidas.

Este fato é possivelmente justificado pela complexidade inerente ao desenvolvimento deste tipo de intervenção. As interações entre as várias componentes da intervenção, as dificuldades relacionadas com os comportamentos daqueles que implementam ou recebem a intervenção, os diferentes níveis organizacionais da intervenção, a variabilidade dos resultados e o grau de flexibilidade/adaptação da intervenção constituem fatores que caracterizam as intervenções complexas, onde precisamente esta intervenção educacional se insere.

Desenvolver, pilotar, avaliar, relatar e implementar uma intervenção complexa é um processo demorado, onde o processo é mais importante que o resultado. A publicação deste protocolo permite fazer a ligação entre a fase de desenvolvimento e a fase de viabilidade/pilotagem da intervenção complexa.

REFERÊNCIAS

1. Duijts SF, Spelten ER. Cancer survivorship issues: dissemination and translation of evidence-based knowledge. *Cancers*. [Internet]. 2021 [cited in 2022 Jan. 02]; 13(22). Available in: <https://doi.org/10.3390/cancers13225794>.
2. Harrington CB, Hansen JA, Moskowitz M, Todd BL, Feuerstein M. It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors--a systematic review. *Int J Psychiatry Med*. [Internet]. 2010 [cited in 2022 Jan. 04]; 40(2). Available in: <https://doi.org/10.2190/PM.40.2.c>.
3. Al-Omari A, Al-Rawashdeh N, Damsees R, Ammar K, Alananzeh I, Inserat B, et al. Supportive care needs assessment for cancer survivors at a comprehensive cancer center in the middle east: Mending the Gap. *Cancers*. [Internet]. 2022 [cited in 2022 Apr. 02]; 14(4). Disponível em: <https://doi.org/10.3390/cancers14041002>.
4. Aubin M, Egan D. Designing an education programme to improve quality of life for cancer survivors: a systematic review. *Br J Nurs* [Internet]. 2018 [cited in 2022 Apr. 02]; 27(17). Available in: <https://doi.org/10.12968/bjon.2018.27.17.S18>.
5. Rodríguez-Matesanz I, Ambrosio L, Domingo-Oslé M, Elizondo-Rodríguez N, La Rosa-Salas V, Garcia-Vivar C. Are nursing interventions effective in improving quality of life in cancer survivors? A Systematic Review. *Cancer nursing*. [Internet]. 2022 [cited in 2022 Apr. 05]; 45(1). Available in: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000901>.
6. Craig P, Dieppe P, Macynaire S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new medical research council guidance. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2013 [cited in 2022 Jan. 04]; 50(5). Available in: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.a1655>.
7. Peixoto TA, Peixoto NM, Pinto CA, Santos CS. Nursing strategies to support psychological adaptation in adult cancer patients: a scoping review. *Rev. Esc. Enferm. USP*. [Internet]. 2021 [cited in 2021 Dec. 03]; 55:e03690. Available in: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2019039203690>.
8. Peixoto TA, Peixoto NM, Pinto CA, Santos CS. Elementos-chave de uma intervenção educacional em enfermagem promotora da adaptação dos sobreviventes de cancro. *Revista de Enfermagem Referência*.

- [Internet]. 2021 [cited in 2022 Jan. 04]; 5(5). Available in: <https://doi.org/10.12707/RV20078>.
9. Peixoto TA, Peixoto NM, Pinto CA, Santos CS. Validação de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro. *Revista de Enfermagem Referência*. [Internet]. 2022 [cited in 2022 May. 05]; 5(9). Available in: <https://doi.org/10.12707/RV21052>.
 10. Chan A, Tetzlaff JM, Altman DG, Laupacis A, Gøtzsche PC, Krleža-Jerić K, et al. SPIRIT 2013 statement: defining standard protocol items for clinical trials. *Ann. Intern. Med* [Internet]. 2013 [cited in 04 jan. 2022]; 158(3). Available in: <http://dx.doi.org/10.7326/0003-4819-158-3-201302050-00583>.
 11. World Medical Association (WMA). Declaration Of Helsinki – Ethical Principles For Medical Research Involving Human Subjects. [Internet]. 2013 [cited in 2021 Nov. 01]. Available in: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.
 12. Lancaster GA, Dodd S, Williamson PR. Design and analysis of pilot studies: recommendations for good practice. *J Eval Clin Pract*. [Internet]. 2004 [cited in 2022 Jan. 08]; 10(2). Available in: <https://doi.org/10.1111/j..2002.384.doc.x>.
 13. Meleis AI. *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Berlim: Springer Publishing Company; 2010.
 14. Roy C, Andrews H. *Teoria da enfermagem: o modelo de adaptação de Roy*. Lisboa: Instituto Piaget; 2001.
 15. Naus MJ, Ishler MD, Parrott CE, Kovacs SA. Cancer survivor adaptation model: conceptualizing cancer as a chronic illness. *J Clin Psychol* [Internet]. 2009 [cited in 2022 Jan. 08]; 65(12). Available in: <https://doi.org/10.1002/jclp.20622>.
 16. International Council of Nurses. ICNP Browser. [Internet]. 2022 [cited in 2022 Jan. 09] Available in: <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>.
 17. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J. Natl. Cancer Inst.* [Internet]. 1993 [cited in 2021 Nov.]; 85(5). Available in: <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>.
 18. Pais-Ribeiro J, Pinto C, Santos C. Validation study of the portuguese version of the QLC-C30-V.3. *Psicologia, Saúde e Doenças*. [Internet]. 2008 [cited in 2022 Jan. 09]; 9(1). Available in: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36290108>.
 19. Torres A, Pereira A, Monteiro S. Estudo de validade da versão portuguesa do questionário de formas de lidar com o cancro. *Rev Iberoam Diagn Ev* [Internet]. 2014 [cited in 2022 Jan. 03 jan.]; 2(38). Available in: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=459645434011>.
 20. Moorey S, Frampton M, Greer S. The cancer coping questionnaire: a self-rating scale for measuring the impact of adjuvant psychological therapy on coping behaviour. *J. Psychosoc. Oncol.* [Internet] 2003. [cited in 2022 Jan. 08]; 12(4). Available in: <https://doi.org/10.1002/pon.646>.
 21. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* [Internet]. 1983 [cited in 2022 Jan. 08]; 67(6). Available in: <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>.
 22. Pais-Ribeiro J, Silva I, Ferreira T, Martins A, Meneses R, Baltar M. Validation study of a portuguese version of the hospital anxiety and depression scale. *Psychol Health Med* [Internet]. 2007 [cited in 2022 Jan. 10]; 12(2). Available in: <https://doi.org/10.1080/13548500500524088>.
 23. Watson M, Law M, Santos M, Greer S, Baruch J, Bliss J. The Mini-MAC: further development of the mental adjustment to cancer scale. *J. Psychosoc. Oncol.* [Internet]. 1994 [cited in 2022 Jan. 10]; 12(3). Available in: https://doi.org/10.1300/J077V12N03_03.
 24. Pais Ribeiro JL, Ramos D, Samico S. Contribuição para uma validação conservadora da escala reduzida

de ajustamento mental ao cancro (Mini-MAC). Psicologia, Saúde e Doenças. [Internet]. 2003 [cited in 2021 Nov. 02]; 4(2). Available in: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36240205>.

25. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.

26. Smith SK, O'Donnell JD, Abernethy AP, MacDermott K, Staley T, Samsa GP. Evaluation of pillars4life: a virtual coping skills program for cancer survivors. Psychooncology. [Internet]. 2015 [cited in 2021 Nov. 02]; 24(11). Available in: <https://doi.org/10.1002/pon.3750>.

27. Institute of Medicine and National Research Council. From cancer patient to cancer survivor: lost in transition: an American Society of Clinical Oncology and Institute of Medicine Symposium [Internet]. Washington: The National Academies Press; 2006. [cited in 2021 Nov. 02]. 196 p. Available in: <https://doi.org/10.17226/11613>.

28. Klemp JR, Frazier LM, Glennon C, Trunecek J, Irwin M. Improving cancer survivorship care: oncology nurses' educational needs and preferred methods of learning. J Cancer Educ. [Internet]. 2011 [cited in 2021 Nov. 02]; 26(2). Available in: <https://doi.org/10.1007/s13187-011-0193-3>.

29. Lester JL, Wessels AL, Jung Y. Oncology nurses' knowledge of survivorship care planning: the need for education. Oncol Nurs Forum [Internet]. 2014 [cited in 2021 Nov. 15]; 41(2). Available in: <https://doi.org/10.1188/14.onf.e35-e43>.

INTERVENÇÃO EDUCACIONAL EM ENFERMAGEM PARA PROMOVER A ADAPTAÇÃO NOS SOBREVIVENTES DE CÂNCER: PROTOCOLO PARA ESTUDO-PILOTO

RESUMO:

Objetivo: apresentar o protocolo de um estudo-piloto que visa avaliar a viabilidade e a aceitabilidade de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de câncer, focado no coping e na ansiedade. **Método:** este protocolo foi desenvolvido com base no *Protocol Items: Recommendations for Interventional Trials 2013 (SPIRIT2013) Statement*, na cidade do Porto - Portugal, em 2022. **Resultados:** foram definidos o desenho, a estrutura, o conteúdo, as estratégias e os instrumentos de avaliação da intervenção a serem implementados. **Conclusão:** este artigo fornece detalhadamente a estrutura e o conteúdo de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de câncer passível de integrar os procedimentos da fase de pilotagem. Pode, ainda, ser considerado um estímulo ao desenvolvimento de novas intervenções e programas de intervenções nesta fase da doença oncológica.

DESCRIPTORES: Enfermagem; Neoplasias; Sobrevivência; Adaptação Psicológica; Educação em Saúde.

INTERVENCIÓN EDUCATIVA DE ENFERMERÍA PARA PROMOVER LA ADAPTACIÓN EN SUPERVIVIENTES DE CÁNCER: PROTOCOLO DE ESTUDIO PILOTO

RESUMEN:

Objetivo: Presentar el protocolo de un estudio piloto destinado a evaluar la viabilidad y aceptabilidad de una intervención educativa de enfermería para promover la adaptación de los supervivientes de cáncer, centrándose en el afrontamiento y la ansiedad. **Método:** Este protocolo fue desarrollado con base en el *Protocol Items: Recommendations for Interventional Trials 2013 (SPIRIT2013) Statement*, en la ciudad de Porto - Portugal, en 2022. **Resultados:** Se definieron el diseño, la estructura, el contenido, las estrategias y las herramientas de evaluación de la intervención que se iba a llevar a cabo. **Conclusión:** Este artículo detalla la estructura y el contenido de una intervención educativa de enfermería para promover la adaptación de los supervivientes de cáncer que puede integrarse en los procedimientos de la fase de pilotaje. También puede considerarse un estímulo para el desarrollo de nuevas intervenciones y programas de intervención en esta fase de la enfermedad oncológica.

DESCRIPTORES: Enfermería; Neoplasias; Supervivencia; Adaptación Psicológica; Educación en Salud.

Recebido em: 10/10/2022

Aprovado em: 12/05/2023

Editora associada: Dra. Luciana Kalinke

Autor Correspondente:

Tiago André dos Santos Martins Peixoto
Centro Hospitalar Universitário do Porto
Rua Guerra Junqueiro 220 1º, 4440-660 Valongo, Porto, Portugal
E-mail: tiago.andre.peixoto@hotmail.com

Contribuição dos autores:

Contribuições substanciais para a concepção ou desenho do estudo; ou a aquisição, análise ou interpretação de dados do estudo - **Peixoto TA dos SM, Peixoto NM dos SM**. Elaboração e revisão crítica do conteúdo intelectual do estudo - **Peixoto TA dos SM, Pinto CAS, Santos CSV de B**. Responsável por todos os aspectos do estudo, assegurando as questões de precisão ou integridade de qualquer parte do estudo - **Peixoto TA dos SM, Peixoto NM dos SM**. Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

ISSN 2176-9133



Este obra está licenciada com uma [Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

3 Conclusões

A investigação apresentada nesta tese foi concebida com o intuito de fornecer contributos significativas para o conhecimento sobre a adaptação dos sobreviventes de cancro, no sentido de melhorar a sua qualidade de vida, assim como a resposta profissional a esta população. Por meio de um processo rigoroso e sistemático, foi possível desenvolver uma intervenção educacional em enfermagem, focalizada no *coping* e na ansiedade.

Essa intervenção educacional em enfermagem foi pensada de modo a integrar os conhecimentos teóricos e práticos advindos de diversas áreas, a fim de proporcionar uma abordagem ampla e completa às necessidades dos sobreviventes de cancro. Por meio de uma cuidadosa análise das evidências recolhidas ao longo das diferentes etapas da investigação, foi possível definir estratégias específicas para, no futuro, ajudar os sobreviventes a lidar com os desafios físicos, emocionais e sociais que enfrentam após o tratamento do cancro.

Em linhas gerais, a *Etapa 1* da investigação, possibilitou o mapeamento das evidências científicas disponíveis na literatura referentes às estratégias e programas de intervenção em enfermagem voltados para a promoção da adaptação de pessoas adultas com cancro. O estudo que concretizou esta etapa permitiu obter um panorama amplo e detalhado do que já havia sido produzido na área da enfermagem oncológica em relação às intervenções de promoção da adaptação e revelou-se fundamental para a construção de uma base sólida de conhecimento a respeito das intervenções já existentes, assim como das suas limitações e desafios.

Com base na revisão realizada neste estudo, foi possível perceber que a adaptação ao cancro é um fenómeno complexo, multidimensional e multifatorial. Os investigadores têm revelado um elevado interesse em compreender a relação entre os aspetos psicológicos, emocionais, familiares e sociais do processo de adaptação com a capacidade funcional, o bem-estar e a qualidade de vida.

Para além disso, considerando que as intervenções autónomas de enfermagem devem ser baseadas em teorias e conhecimentos próprios da disciplina de enfermagem, verificou-se que a fundamentação conceptual utilizada nos trabalhos incluídos deriva sobretudo de outras áreas científicas, sendo o Modelo

Transacional do Stress e Coping de Lazarus e Folkman (1980) o mais proeminente. Embora este modelo seja proveniente da área da psicologia da saúde, é frequentemente utilizado pelos profissionais de saúde, especialmente pelos enfermeiros, devido à sua relevância e aplicabilidade na prática clínica.

Adicionalmente, é amplamente reconhecido por oferecer um quadro teórico sólido para entender como as pessoas respondem ao stress e desenvolvem estratégias de coping. Por outro lado, embora com menor frequência, foi possível observar a utilização de quadros conceituais provenientes das teorias de Enfermagem, como é o caso do Modelo de Adaptação de Calista Roy (2009), que descreve como os indivíduos se adaptam a mudanças no ambiente e como os enfermeiros podem ajudar no processo de adaptação.

É importante referir que, no que ao tipo de intervenção diz respeito, a terapia cognitivo-comportamental, a terapia educacional e o aconselhamento foram os mais frequentemente utilizados pelos enfermeiros (que são os profissionais de saúde que mais estudos sobre esta temática têm desenvolvido), e foram implementados através de programas ao longo de cinco a dez semanas, constituídos por três a seis sessões e com uma duração por sessão inferior a 60 minutos. Estas intervenções foram operacionalizadas de diferentes formas, das quais se destacam a intervenção presencial, por telefone, em grupo, por meios digitais ou através de panfletos, e consideraram como alvo sobretudo a pessoa com cancro, ou a díade da pessoa com cancro e a pessoa significativa/casal.

Na análise dos resultados deste estudo, percebe-se a existência de resultados positivos em múltiplas áreas da adaptação, das quais se destacam: a redução da morbilidade psicológica (angústia, ansiedade, incerteza, depressão, distúrbios do humor e sofrimento psicológico); o aumento da confiança e autoeficácia; e a melhoria da saúde geral, do bem-estar e da qualidade de vida da pessoa com cancro e também dos seus cuidadores. É evidente que indivíduos bem-adaptados, dotados de ferramentas para enfrentar e lidar com as mudanças secundárias ao diagnóstico e tratamento oncológico, são mais felizes, saudáveis e têm melhor qualidade de vida global.

Em breves palavras, esta revisão foi relevante para aumentar o conhecimento porque: a) forneceu evidências de que um determinado conjunto de estratégias de

coping precisa de ser implementado para lidar com uma variedade de fatores de ansiedade e melhorar a adaptação psicológica; b) recomendou que a adaptação (particularmente no contexto do *coping* e da ansiedade) seja a principal preocupação dos enfermeiros em todas as fases da doença; c) propôs a ideia de que os enfermeiros especializados em oncologia estão numa posição privilegiada para apoiar os doentes oncológicos e a sua intervenção parece ser eficaz na promoção da adaptação psicológica ao cancro; d) e criou a consciência de que as mudanças de adaptação têm o potencial de influenciar o crescimento tumoral, a capacidade funcional, o bem-estar e a qualidade de vida.

Um dos aspetos que se evidenciou neste estudo foi a importância que a intervenção dos enfermeiros assume nas pessoas com doença oncológica e que enfrentam um processo de adaptação no continuum da doença. Esta revisão permitiu identificar programas de enfermagem que promovem respostas adaptativas em doentes oncológicos adultos, identificar vulnerabilidades e dificuldades relacionadas com as intervenções dos enfermeiros e reconhecer a necessidade de produzir mais conhecimentos que suportem a eficácia e custo-efetividade das intervenções de enfermagem, aspeto muitas vezes negligenciado.

No mesmo seguimento, a *Etapa 2* da investigação, com recurso à opinião de nove peritos, permitiu explorar os elementos-chave a serem considerados no desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro e identificar um conjunto mínimo de características que deve integrar essa intervenção. Nesse estudo, foram explorados três tópicos: o conteúdo da intervenção; os critérios de inclusão e exclusão dos participantes; e a operacionalização da intervenção.

No que concerne ao conteúdo da intervenção, foi enfatizada a importância de se restringir o conteúdo da intervenção a algumas componentes do processo de adaptação, sob o risco de tornar a intervenção demasiado exaustiva e pouco específica, podendo comprometer, quer a aplicabilidade, quer a eficácia da mesma. Dessa forma, os peritos consideraram que centrar a intervenção no *coping* e na ansiedade poderia ser uma opção pertinente, incluindo nesta abordagem conteúdos essenciais como: o conhecimento sobre a doença; a autogestão de sintomas; o autocontrolo das emoções; o conhecimento sobre estratégias de *coping*; e o envolvimento dos familiares. De acordo com a perspetiva dos peritos

envolvidos, deverão ser consideradas estratégias motivacionais e relacionais simultaneamente com as estratégias educacionais para, dessa forma, potenciar os resultados da intervenção.

É essencial que os sobreviventes sejam implicados no processo e para tal, devem ser considerados os valores, as necessidades e as preferências do sobrevivente, com vista a tornar o processo individualizado e, além disso, a incorporação de um contrato de saúde é, na opinião dos peritos, uma estratégia adicional para aumentar o compromisso e a responsabilização dos participantes.

Quanto aos critérios de inclusão e exclusão, a opinião dos peritos foi consensual, podendo ser incluídos na intervenção participantes com diferentes tipos de patologias e deveriam ser consideradas a capacidade física e a capacidade cognitiva para a definição dos critérios de exclusão.

Da análise dos dados desse estudo, destacaram-se questões importantes relativamente às características dos participantes, ao *timing* da intervenção e à preparação prévia dos profissionais.

Portanto, independentemente das características clínicas dos participantes, os peritos consideraram viável desenvolver uma intervenção que se inicie na fase final dos tratamentos ao cancro, sendo esta desenvolvida por profissionais que exerçam as suas funções nesta área e que tenham tido formação prévia para o efeito (programa formativo com informações sobre conteúdo e forma da intervenção a implementar, de modo a garantir uniformização e coerência entre o planeado e o executado).

Apesar de em Portugal ainda serem reduzidos os estudos sobre a sobrevivência ao cancro e existirem muito poucos que relacionem as intervenções educacionais com o processo de adaptação, os peritos consideraram o estudo atual bastante pertinente.

Os dados obtidos nesta etapa da investigação permitiram dar o primeiro passo para o desenvolvimento de uma intervenção centrada na adaptação dos sobreviventes de cancro, deixando sugestões sobre como as intervenções de enfermagem podem ser utilizadas para potenciar a capacidade dos sobreviventes

para lidar com os problemas que ocorrem ao longo da sobrevivência e minimizar os danos que a ansiedade pode provocar neste contexto.

Depois de conhecer o estado da arte e de desenhar um esboço da estrutura e do conteúdo da intervenção educacional em desenvolvimento com a concretização das *Etapas 1* e *2* desta investigação, a *Etapa 3* permitiu, com recurso a 27 peritos, a validação de 33 itens relativos à estrutura e 177 itens relativos ao conteúdo da intervenção.

Com base nos estudos anteriores (estudo 1 e 2), foi possível construir três questionários divididos em cinco categorias, uma que abordava a caracterização socioprofissional da amostra de peritos e as outras quatro enquadradas com a estrutura da intervenção educacional, os critérios de exclusão dos participantes, os focos de atenção e as intervenções de enfermagem.

Importa salientar que a heterogeneidade da amostra de peritos obtida neste estudo, que incluiu profissionais de diferentes áreas clínicas, bem como profissionais da área académica, proporcionou não só uma visão interna acerca do enquadramento da intervenção e das necessidades dos sobreviventes, como também uma perspetiva mais externa que garante uma aproximação com evidências científicas mais recentes.

É fundamental enfatizar que o uso da CIPE, amplamente difundida em Portugal, desempenhou um papel crucial no desenvolvimento deste trabalho. A utilização da CIPE permitiu aos peritos/participantes uma compreensão mais precisa e abrangente dos temas que foram objeto de análise, o que favoreceu a interpretação dos dados e contribuiu para a obtenção de resultados mais robustos e confiáveis. Além disso, fortaleceu a padronização e a comunicação da prática de enfermagem nesta área, o que é fundamental para a qualidade dos cuidados prestados aos sobreviventes de cancro.

No que à estrutura da intervenção educacional diz respeito, obteve-se consenso relativamente às estratégias da intervenção, ao tipo de contacto a estabelecer, ao número de contactos, à duração das sessões, à frequência dos contactos, ao período ideal para o início da intervenção e às questões relacionadas com a preparação formativa dos enfermeiros.

A partir da utilização destes dados, foi possível evoluir de um esboço para um desenho mais concreto da intervenção educacional em desenvolvimento, permitindo, deste modo, a definição de todas as características da sua estrutura de forma precisa e concreta.

Sem prejuízo do exposto, percebeu-se que os peritos entendem ser essencial existir uma preparação prévia dos enfermeiros que serão os executores da intervenção educacional e, deste modo, foram valorizadas as questões relacionadas com a existência de sessões formativas, o estabelecimento de guias orientadores para os contactos, a participação ativa do investigador, quer na supervisão quer no apoio, a disponibilização de informação científica aos enfermeiros, assim como dar espaço para que estes possam explorar aspetos individuais do sobrevivente/família.

Além destes, obteve-se igualmente consenso sobre os critérios de exclusão, tendo sido selecionado um conjunto de características dos participantes como ter idade inferior a 18 anos, ser analfabeto, ter alterações da capacidade cognitiva, ter diagnóstico de doença mental ou psiquiátrica não compensada, encontrar-se na fase paliativa da doença ou que se tenha verificado evolução da mesma, uma vez que a intervenção educacional teria de ter particularidades específicas quando aplicada em indivíduos com as características supra mencionadas.

No que se refere ao conteúdo da intervenção, os resultados desta pesquisa apontaram para uma ampla aceitação dos peritos em relação aos focos de atenção sugeridos para cada um dos domínios examinados (Adaptação, Atitude/*Coping*, Emoção/Ansiedade e Recursos), embora não tenham sido validados os focos Vergonha, Resposta ao Trauma e Assimilação.

Em relação às intervenções de enfermagem propostas, os dados obtidos neste estudo revelaram que todas as intervenções sugeridas foram validadas, sendo que as intervenções do tipo ensinar, apoiar, identificar, encorajar, reforçar e promover foram as mais destacadas.

De facto, essa constatação representa uma das principais contribuições desta pesquisa para a prática clínica, pois evidencia a existência de um grande número de intervenções autónomas na área da Enfermagem que são consensuais entre os

peritos (que além da validação interna pelos peritos da profissão, também são suportadas pela literatura) e que podem ser incorporadas nos cuidados prestados aos sobreviventes de cancro, reforçando assim o papel essencial do enfermeiro nessa fase da doença.

Os sobreviventes de cancro constituem, inegavelmente, uma população em crescimento e com necessidades prementes, e este terceiro estudo evidenciou que ainda há muito trabalho por fazer no sentido de valorizar essas necessidades, frequentemente subdiagnosticadas, de forma a melhorar a sua resposta psicológica, reduzir o seu sofrimento emocional e a melhorar a sua qualidade de vida.

É fundamental que se identifiquem as necessidades psicológicas específicas dos sobreviventes de cancro e que sejam desenvolvidas estratégias de intervenção capazes de responder, de forma efetiva a essas necessidades. Além disso, o estudo enfatizou a importância de investir em políticas e estratégias de saúde orientadas para esta população, que permitam uma abordagem integral e humanizada, promovendo assim uma maior atenção às necessidades destas pessoas e uma melhoria do seu bem-estar global.

Em síntese, é importante ressaltar que os resultados obtidos neste estudo assumem uma relevância ímpar, uma vez que possibilitaram a definição da estrutura da intervenção educacional. A partir da análise criteriosa dos dados recolhidos, foi possível identificar e categorizar os elementos fundamentais que compõem a intervenção, assim como projetar os objetivos a serem alcançados ao longo do processo.

Essa estruturação é de extrema importância, uma vez que garante a coerência e a efetividade da intervenção, permitindo que esta seja implementada de forma organizada e sistematizada, com a finalidade de atender às necessidades dos indivíduos e maximizar os resultados obtidos. Portanto, pode-se afirmar que os resultados alcançados nesta fase constituem uma contribuição significativa para a prática clínica, uma vez que possibilitam uma intervenção educacional baseada em evidências científicas e voltada para a melhoria da qualidade de vida dos indivíduos.

Por fim, a *Etapa 4* da investigação, concretizou a publicação de um protocolo que precede a realização de um estudo piloto cujo objetivo passará por avaliar a viabilidade, aceitabilidade e fidelidade de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro. Este protocolo descreve de forma minuciosa e cuidadosa o plano/roteiro para a implementação desse estudo piloto.

Por meio desta publicação, que projeta a fase Viabilidade e Pilotagem do MRC, foi possível definir o desenho do estudo, descrever os critérios de inclusão e exclusão dos participantes, identificar os objetivos da intervenção educacional desenvolvida (baseada na Transition Theory de Afaf Meleis (2010), no Adaptation Model de Roy e Andrews (2001) e no Cancer Survivor Adaptation Model de Naus e colaboradores (2009)), selecionar os instrumentos de avaliação primária e secundária que serão usados para medir os resultados, traçar os procedimentos de recolha, gestão e análise dos dados e detalhar as possíveis interpretações para os resultados a obter, nomeadamente no que diz respeito às limitações e implicações futuras (Craig et al., 2013).

É importante destacar que a realização de um estudo piloto será uma ferramenta útil para os investigadores e espera-se que os seus resultados forneçam informações importantes para ajustar e aprimorar a intervenção antes da sua implementação em larga escala.

Além disso, o estudo piloto pode ajudar a definir o tamanho adequado da amostra, estimar as taxas de recrutamento e retenção dos participantes, bem como obter a opinião dos enfermeiros e dos participantes sobre eventuais dificuldades encontradas durante a execução da intervenção.

No entanto, é preciso ter em mente que a interpretação dos resultados obtidos pode ser limitada pelo número reduzido de participantes envolvidos. Isso significa que as conclusões não são generalizáveis e que pode haver uma maior variabilidade nos resultados, portanto será necessário interpretá-los com cautela.

Uma vez destacadas as principais conclusões de cada um dos quatro estudos desenvolvidos ao longo da presente investigação, é possível defender a tese de que o substrato da combinação desses mesmos estudos tem um elevado impacto no

desenvolvimento da disciplina, na prática clínica, na investigação, na formação de futuros profissionais e profissionais em atividade e até na definição de políticas de saúde.

A concretização desta investigação permitiu o desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem (enquadrada no âmbito das intervenções complexas) direcionada à promoção da adaptação dos sobreviventes de cancro, valorizando um conjunto alargado de intervenções autónomas que estão à disposição dos enfermeiros.

Este tipo de intervenção, por integrar múltiplas atividades que interagem entre si em contextos complexos, requer um alto nível de habilidade, conhecimento e experiência por parte dos profissionais. Por isso, foi fundamental no desenvolvimento desta investigação a incorporação da metodologia do MRC, que se constituiu como uma ferramenta fulcral para dar resposta à complexidade inerente à adaptação dos sobreviventes de cancro e para valorizar os resultados obtidos, ou seja, no futuro, quando a intervenção for avaliada, a probabilidade de sucesso será maior (Craig et al., 2013).

Além do exposto anteriormente, o facto de esta investigação ter contado com incorporação de evidências provenientes de literatura produzida por enfermeiros, com a opinião e consensos de peritos de enfermagem, ter sido desenvolvida por enfermeiros sob orientação também de enfermeiros e por ter sido projetada para uma aplicação e avaliação futura por enfermeiros tornou a mesma ainda mais relevante para o desenvolvimento do corpo de conhecimento da disciplina.

Uma das principais implicações deste trabalho é a possibilidade de repensar e reformular a assistência ao sobrevivente de cancro, tornando-a mais robusta, crítica e fundamentada, com liberdade de atuação e poder de decisão para os enfermeiros. Desta forma, é possível enriquecer o corpo de conhecimento destes profissionais, valorizar práticas afastadas do modelo biomédico enraizado na cultura organizacional das instituições de saúde e fortalecer o fundamento da sua emancipação num campo fértil para a intervenção, ainda subvalorizado. Essa foi uma das principais conquistas deste trabalho.

Não menos importante é a perspectiva de que a sobrevivência ao cancro é uma fase da doença oncológica que, tal como todas as outras, merece a atenção e investimento dos enfermeiros, enquanto comunidade profissional e científica relevante no funcionamento dos sistemas de saúde, de forma a garantir a assistência de qualidade a essa população. Cumulativamente, estes argumentos reforçam o desenvolvimento da afirmação, da autonomia e da imagem social da enfermagem e isso poderá atrair maior investimento político, tanto para a implementação de projetos na prática clínica, como para o desenvolvimento de novas investigações.

Neste sentido, e considerando a sequência de argumentos utilizados, parece existir um reforço da ideia de que os enfermeiros poderão estar numa posição privilegiada para assumir a coordenação dos cuidados ao sobrevivente. Isso deve-se ao facto de que esta fase da doença oncológica requer cuidados específicos e uma abordagem diferenciada daquela que é adotada no tratamento da doença ativa e ao facto de que os enfermeiros possuem uma formação voltada para a promoção da saúde e o cuidado integral, o que os capacita para o desenvolvimento de intervenções que atendam às necessidades específicas.

Ainda no âmbito dos contributos para o desenvolvimento da disciplina e da prática clínica dos enfermeiros, reconhece-se que esta investigação e o desenvolvimento de intervenções complexas na área da sobrevivência ao cancro que lhe está associado podem ser uma ferramenta valiosa para que os profissionais possam enfrentar os desafios constantes da prática clínica e, concomitantemente, logrem em reorganizar a oferta dos cuidados. Por meio destas iniciativas, é possível aceder a novos conhecimentos, novas ideias e novas metodologias, baseadas em evidência científica, que permitam abordagem eficazes e inovadoras para atender às necessidades prementes dos sobreviventes de cancro.

A intervenção educacional desenvolvida pode representar um avanço significativo na área da enfermagem oncológica, pois oferece uma abordagem integral e abrangente para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro após o tratamento. No entanto, embora o conhecimento tenha sido formalizado com sucesso no desenvolvimento dessa intervenção complexa, é crucial avançar para a fase de avaliação, a fim de estimar a viabilidade e a aceitabilidade da intervenção,

além de determinar sua eficácia e efetividade. Essa avaliação também permitirá identificar eventuais limitações e oportunidades de melhoria.

A generalização dos resultados e a replicação da implementação na prática clínica só serão possíveis se os princípios de adaptação da intervenção ao contexto forem seguidos, resultando em uma melhoria significativa na qualidade de vida dos sobreviventes de cancro e fortalecendo a atuação profissional. No entanto, é importante ressaltar que essa perspectiva não deve ser o único objetivo, pois é igualmente importante aprimorar as teorias e compreender como as intervenções contribuem para a mudança dos sistemas, incluindo a interação dessas intervenções com o contexto em que são aplicadas.

Adicionalmente, é imperativo explorar o impacto económico que pode advir da implementação desta intervenção educacional em enfermagem. A avaliação da relação custo-efetividade será fundamental para determinar se é uma opção viável para investimento informado e estratégico por parte dos decisores, especialmente considerando a natureza limitada dos recursos financeiros disponíveis de qualquer sistema de saúde.

No futuro, também pode ser interessante examinar os potenciais benefícios económicos da intervenção, procurando demonstrar a relação com a diminuição da taxa de internamento, do uso de medicamentos e do risco de recidiva, bem como o aumento da qualidade e expectativa de vida, e a redução da necessidade de cuidados médicos intensivos e prolongados, através da promoção da adaptação do sobrevivente e da capacitação para a gestão e monitorização dos sintomas relacionados com a doença e respetivo tratamento.

Além do que foi mencionado anteriormente, é fundamental destacar a relevância da investigação em questão para a formação inicial e contínua dos enfermeiros. A educação é um pilar fundamental para aprimorar a prática clínica e garantir a qualidade dos cuidados prestados, especialmente quando baseada em evidências atualizadas e inovadoras.

Os enfermeiros desempenham um papel relevante na promoção da saúde, na adaptação a nova condição e no bem-estar dos sobreviventes e é fundamental que

estes profissionais estejam bem preparados e atualizados para lidar com as necessidades específicas desta população.

A intervenção educacional para promover a adaptação desenvolvida neste trabalho pode contribuir significativamente para esse objetivo. Ao fornecer conhecimentos atualizados que fomentam as habilidades práticas específicas, a formação pode ajudar os enfermeiros a entender melhor as necessidades dos sobreviventes de cancro e a disponibilizar cuidados personalizados e dirigidos.

Nesse sentido, este trabalho pode ter uma contribuição significativa para a formação de enfermeiros preparados para encarar os desafios específicos enfrentados pelos sobreviventes de cancro.

De facto, a intervenção dos enfermeiros é crucial para que os sobreviventes de cancro recebam os cuidados adequados e personalizados de que necessitam. A investigação sobre este assunto pode contribuir para a definição de políticas de saúde que promovam o cuidado e o bem-estar dos sobreviventes de cancro, bem como reduzir as disparidades de saúde relacionadas.

Exemplos concretos de ações que podem ser tomadas são: a criação de programas de educação e suporte para enfermeiros, a fim de aumentar a sua capacidade de cuidar de sobreviventes de cancro e de abordar as suas necessidades específicas; e a implementação de forma transversal e equitativa de programas de intervenção liderados por enfermeiros que visem melhorar a qualidade de vida de sobreviventes de cancro, incluindo a redução de sintomas físicos e psicológicos, bem como o aumento da satisfação com o cuidado e acompanhamento recebido durante essa fase da doença.

Na presente investigação, faz-se notório a presença de diversos pontos fortes que desempenharam um papel crucial no sucesso deste trabalho. Em primeiro lugar, destaca-se o rigor metodológico utilizado, que seguiu as diretrizes propostas pelo MRC e do MRC / NIHR para o desenvolvimento de intervenções complexas (Craig et al., 2013; Skivington et al., 2021). Esse rigor foi aplicado durante todo o processo de elaboração da intervenção educacional, e é possível afirmar que ele foi o ingrediente principal responsável por assegurar a qualidade e a significância dos resultados obtidos para as pessoas envolvidas no estudo.

Além disso, é importante mencionar o envolvimento dos profissionais que diariamente desempenham funções clínicas e de investigação na área do doente oncológico. Esse *engagement* contribuiu para que a intervenção educacional fosse concebida de forma mais adequada às necessidades reais dos sobreviventes, tendo em conta as particularidades do contexto em que estes profissionais trabalham.

Outro ponto forte da intervenção educacional foi a inclusão de um contrato de saúde - compromisso enfermeiros-sobrevivente - que permitirá maximizar a participação dos indivíduos envolvidos no projeto. Com isso, os participantes poderão sentir-se parte integrante do estudo e contribuir de forma mais efetiva para a obtenção dos resultados desejados.

Ainda, é possível destacar a utilização de linguagem classificada, com a integração de focos e intervenções de enfermagem codificados no browser do ICN (2019). Essa abordagem permitiu um melhor entendimento e a replicabilidade da intervenção educacional, contribuindo para a clareza e objetividade da mesma, o que a tornou mais acessível e efetiva para todos os envolvidos. No entanto, essa abordagem parece ter sido um contributo limitado para a construção de modelos clínicos de dados e para a validação da ontologia em enfermagem, o que representa, por outro lado, uma das limitações desta investigação.

Embora as limitações da investigação não diminuam o seu valor, é importante tê-las em consideração na interpretação dos resultados e no planeamento de estudos futuros. Assim, uma das principais limitações está relacionada com o facto de não ter sido considerada a opinião de todos os *stakeholders* ao longo dos vários estudos desenvolvidos, o que de alguma forma contraria as indicações do MRC.

Para melhorar a adequação da intervenção desenvolvida, seria necessário conduzir um estudo adicional que envolvesse entrevistas com sobreviventes de cancro, profissionais, gestores de serviços de saúde e decisores políticos identificando as suas perceções acerca da intervenção em desenvolvimento. Esse estudo poderia fornecer *insights* valiosos para o refinamento da intervenção e a maximização dos seus resultados.

Além disso, esta investigação apresenta como limitação o facto de se ter considerado a população dos sobreviventes de cancro homogénea, quando na

realidade pode ser bastante heterogénea, tendo em conta as múltiplas variações das manifestações das doenças oncológicas, e a abordagem existente na formulação da intervenção educacional ter considerado exclusivamente a intervenção dos enfermeiros.

Para abordar adequadamente as diversas necessidades dos sobreviventes de cancro, é necessário adotar uma abordagem multidisciplinar que englobe os diversos objetivos que as intervenções podem ter. Efetivamente, a multidisciplinaridade em saúde é uma mais-valia de todos os sistemas, contribuindo com opiniões e perspetivas diferentes na abordagem ao mesmo problema.

Uma limitação adicional é a ausência de especificidade em relação ao conteúdo de cada intervenção abordada na intervenção educacional, o que pode levar a intervenções que extrapolam o desígnio ou que são excessivamente padronizadas.

Outra limitação deste estudo está relacionada com o facto de a intervenção ter sido desenvolvida com foco no sobrevivente e ter subvalorizado a presença do familiar significativo, assumindo um papel passivo face a este. Seria importante considerar a inclusão dos familiares nas intervenções, uma vez que desempenham um papel crucial no processo de recuperação dos sobreviventes de cancro.

Com respeito a tudo o que foi exposto, é possível afirmar que os objetivos previamente definidos foram plenamente atingidos. Deste modo, os trabalhos desenvolvidos nesta investigação representam um marco significativo e crucial no que diz respeito ao avanço da prática clínica, especialmente no que se refere à melhoria do papel dos enfermeiros junto aos sobreviventes de cancro. Com um elevado grau de esperança e entusiasmo, espera-se que as descobertas resultantes desta investigação possam ser implementadas na prática diária, beneficiando os sobreviventes de cancro e profissionais de forma direta.

Assim, este trabalho é um importante passo em direção a um futuro mais promissor e mais positivo. Com efeito, acredita-se que a incorporação dos resultados desta investigação na prática clínica diária poderá constituir um avanço na prestação de cuidados de saúde de qualidade, permitindo que os enfermeiros possam ter um papel mais ativo e significativo junto aos sobreviventes de cancro.

Referências bibliográficas

- Allegretti, A. S., & Thadhani, R. I. (2018). Epidemiology: Chronic disease, cancer, and exercise — a common link. *Nature Reviews Nephrology*, 14(5), 288–290. <https://doi.org/10.1038/nrneph.2018.24>
- Allemani, C., Matsuda, T., Di Carlo, V., Harewood, R., Matz, M., Nikšić, M., ... CONCORD Working Group (2018). Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *Lancet*, 391(10125), 1023–1075. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)33326-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)33326-3)
- American Society of Clinical Oncology (2019). Coping with cancer – Managing emotions – Anxiety. Recuperado de <https://www.cancer.net/coping-with-cancer/managing-emotions/anxiety>
- Andersen, B., Shelby, R., & Golden-Kruezt, D. (2007). RCT of a psychological intervention for person with cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 75, 927-938. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.75.6.927>
- Andrykowski, M. A., Lykins, E., & Floyd, A. (2008). Psychological Health in Cancer Survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(3), 193–201. <http://doi.org/10.1016/j.soncn.2008.05.007>
- Annunziata, M. A., Muzzatti, B., & Bidoli, E. (2011). Psychological distress and needs of cancer patients: a prospective comparison between the diagnostic and the therapeutic phase. *Supportive Care in Cancer*, 19(2), 291–295. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0818-9>
- Antoni, M. (2013). Psychosocial intervention effects on adaptation, disease course and biobehavioral processes in cancer. *Brain Behav Immun.*; 30(Suppl): S88–S98. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2012.05.009>

Antoniuzzi, A. S., Dell'aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 3(2), 273-294.
<http://doi.org/10.1590/S1413-294X1998000200006>

Badger, T. A., Braden, C. J., Mishel, M. H., & Longman, A. (2004). Depression burden, psychological adjustment, and quality of life in women with breast cancer: patterns over time. *Research in Nursing & Health*, 27(1), 19-28.
<https://doi.org/10.1002/nur.20002>

Barry, L., Storer, L., & Pitcher, M. (2018). The impact of a breast cancer diagnosis on women's work status. *Journal of Clinical Oncology*.
https://doi.org/10.1200/JCO.2018.36.7_suppl.23

Bastos, F. (2012). A pessoa com doença crónica: uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença e do regime terapêutico (Tese de doutoramento). Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde do Porto, Portugal.

Bates, G. E., Mostel, J. L., & Hesdorffer, M. (2017). Cancer-Related Anxiety. *JAMA Oncol.*, 3(7):1007. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2017.0254>

Bayés, R. (2008). El impacto emocional del cáncer. *Eidon: Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud*, 28, 11-15.

Benner, P., Sutphen, M., Leonard, V., & Day, L. (2009). *Educating nurses: A call for radical transformation* (Vol. 15). John Wiley & Sons.

Berg, C. J., Stratton, E., Esiashvili, N., & Mertens, A. (2016). Young Adult Cancer Survivors' Experience with Cancer Treatment and Follow-Up Care and Perceptions of Barriers to Engaging in Recommended Care. *Journal of Cancer Education: The Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 31(3), 430-442.
<https://doi.org/10.1007/s13187-015-0853-9>

Berry-Stoelzle, M. A., Mark, A. C., Kim, P., & Daly, J. M. (2020). Anxiety-Related Issues in Cancer Survivorship. *Journal of patient-centered research and reviews*, 7(1), 31-38.

Bjørk, I. T., Lomborg, K., Nielsen, C. M., Brynildsen, G., Frederiksen, A. M., Larsen, K., Reiersen, I. Å., Sommer, I., & Stenholt, B. (2013). From theoretical model to practical use: an example of knowledge translation. *Journal of advanced nursing*, 69(10), 2336–2347. <https://doi.org/10.1111/jan.12091>

Blanch-Hartigan, D., Chawla, N., Beckjord, E. I., Forsythe, L. P., de Moor, J. S., Hesse, B. W., & Arora, N. K. (2015). Cancer survivors' receipt of treatment summaries and implications for patient-centered communication and quality of care. *Patient education and counseling*, 98(10), 1274–1279. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.005>

Bloor, M., Frankland, J., Thomas, M., & Robson, K. (2001). *Focus groups in social research*. London: Sage. ISBN: 9780761957430

Bluethmann, S. M., Mariotto, A. B., & Rowland, J. H. (2016). Anticipating the "Silver Tsunami": Prevalence Trajectories and Comorbidity Burden among Older Cancer Survivors in the United States. *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention: a publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 25(7), 1029–1036. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-16-0133>

Borrell-Carrió, F., Suchman, A. L., & Epstein, R. M. (2004). The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *Annals of Family Medicine*, 2(6), 576–582. <https://doi.org/10.1370/afm.245>

Braamse, A., Turenhout, S. van, Droste, J. T. sive, Groot, G. de, Hulst, R. van der, Klemm-Kropp, M., ... Dekker, J. (2016). Factors associated with anxiety and depressive symptoms in colorectal cancer survivors. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 28(7), 831–835. <https://doi.org/10.1097/MEG.0000000000000615>

Brauer, E. R., & Ganz, P. A. (2019). Health burden in cancer survivors: below the tip of the iceberg. *Nature Reviews Clinical Oncology*. <https://doi.org/10.1038/s41571-019-0226-0>

Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(6), 394-424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>

Brennan, P., Perola, M., van Ommen, G. J., Riboli, E., & European Cohort Consortium (2017). Chronic disease research in Europe and the need for integrated population cohorts. *European journal of epidemiology*, 32(9), 741-749. <https://doi.org/10.1007/s10654-017-0315-2>

Bridges, W. (2004). *Transitions: Making sense of life's changes*. 2nd edition. New York: Addison-Wesley.

Brito, M. A. (2012). *A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado* (Tese de doutoramento). Universidade Católica Portuguesa, Portugal.

Brothers, M., & Andersen, B. (2009). Hopelessness as a predictor of depressive symptoms for breast cancer patients coping with recurrence. *Psycho-Oncology*, 18, 267-275. <https://doi.org/10.1002/pon.1394>

Bryant, A. L., Smith, S. K., Zimmer, C., Crandell, J., Jenerette, C. M., Bailey, D. E., ... Mayer, D. K. (2015). An Exploratory Path Model of the Relationships Between Positive and Negative Adaptation to Cancer on Quality of Life Among Non-Hodgkin Lymphoma Survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(3), 310-331. <https://doi.org/10.1080/07347332.2015.1020978>

Busse, R., Blümel, M., Scheller-Kreinsen, D., & Zentner, A. (2010). *Tackling chronic disease in Europe - Strategies, interventions and challenges*. World Health Organization Regional Office for Europe, United Kingdom: World Health Organization 2010, on behalf of the European Observatory on Health, 2010. Observatory Studies Series No 20. ISBN: 9789289041928.

Bvumbwe, T. M., & Mtshali, N. G. (2018). A middle-range model for improving quality of nursing education in Malawi. *Curationis*, 41(1), e1-e11. <https://doi.org/10.4102/curationis.v41i1.1766>

Campbell, M., Fitzpatrick, R., Haines, A., Kinmonth, A. L., Sandercock, P., Spiegelhalter, D., & Tyrer, P. (2000). Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ (Clinical research ed.)*, 321(7262), 694-696. <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7262.694>

Campbell, M., Moore, G., Evans, R. E., Khodyakov, D., Craig, P., & ADAPT Study team (2020). ADAPT study: adaptation of evidence-informed complex population health interventions for implementation and/or re-evaluation in new contexts: protocol for a Delphi consensus exercise to develop guidance. *BMJ open*, 10(7), e038965. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-038965>

Canadian Institutes of Health Research (2016). About Knowledge Translation and Commercialization. Recuperado de <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/29418.html>

Capuron, L., Ravaud, A., & Dantzer, R. (2000). Early depressive symptoms in cancer patients receiving interleukin 2 and/or interferon alfa-2b therapy. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 18(10), 2143-2151. <https://doi.org/10.1200/JCO.2000.18.10.2143>

Carver, C. S., & Scheier, M.F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66, 184-195.

Carver, C., Smith, R., Antoni, M., Petronis, V., Weiss, S., & Derhagopian, R. (2005). Optimistic personality and psychosocial well-being during treatment predict psychosocial well-being among long-term survivors of breast cancer. *Health Psychological*, 24, 508-516. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.24.5.58>

Challinor, J. M., Alqudimat, M. R., Teixeira, T. O. A., & Oldenmenger, W. H. (2020). Oncology nursing workforce: challenges, solutions, and future strategies. *The Lancet. Oncology*, 21(12), e564-e574. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30605-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30605-7)

Chan, A.-W.; Tetzlaff, J. M.; Gotzsche, P. C.; Altman, D. G.; Mann, H.; Berlin, J. A.; Dickersin, K.; Hrobjartsson, A.; Schulz, K. F.; Parulekar, W. R.; Krleza-Jeric, K.; Laupacis, A.; & Moher, D. (2013). SPIRIT 2013 explanation and elaboration:

guidance for protocols of clinical trials. *BMJ*, 346(jan08 15), e7586–e7586. <https://doi.org/10.1136/bmj.e7586>

Chan, R. J., Crawford-Williams, F., Crichton, M., Joseph, R., Hart, N. H., Milley, K., Druce, P., Zhang, J., Jefford, M., Lisy, K., Emery, J., & Nekhlyudov, L. (2023). Effectiveness and implementation of models of cancer survivorship care: an overview of systematic reviews. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 17(1), 197–221. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01128-1>

Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). *Transitions: A Nursing Concern*. Peggy Chinn. *Nursing Research Methodology - Issues and implementation*. New York: Aspen Publication, pp. 237-257. Recuperado de <http://repository.upenn.edu/nrs/9>

Clark, E.J. (2000). Cancer Survivorship: a definitional problem In G.A. Walco, E.J.Clark, & A.M Hill,. *Cancer survivorship throughout the lifespan*. The New Jersey Commission on Cancer Research & The Tomorrow Children Fund. (p.5-8).

Coelho, J. (2020) - Desenvolvimento da Relação de Ajuda enquanto Intervenção Psicoterapêutica de Enfermagem. Tese Doutoramento em Enfermagem. Universitat Rovira e Virgili, Tarragona, Espanha.

Coelho, J., Sampaio, F., Sequeira, C., Lleixà Fortuño, M., & Roldán Merino, J. (2020). The structure and contents of the helping relationship as a nursing psychotherapeutic intervention: A modified e-Delphi study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 57(1), 148–156. <https://doi.org/10.1111/ppc.12536>

Commission on Cancer (2012). *Cancer program standards 2012: ensuring patient-centered care*. Chicago: American College of Surgeons. Recuperado de <https://apos-society.org/wp-content/uploads/2016/06/CoCStandards.pdf>

Cordova, M. J., & Andrykowski, M. A. (2003). Responses to cancer diagnosis and treatment: posttraumatic stress and posttraumatic growth. *Seminars in clinical neuropsychiatry*, 8(4), 286–296.

Cordova, M. J., Cunningham, L. L. C., Carlson, C. R., & Andrykowski, M. A. (2001). Posttraumatic growth following breast cancer: A controlled comparison study. *Health Psychology*, 20(3), 176–185. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.20.3.176>

Corry, M., Clarke, M., While, A. E., & Lalor, J. (2013). Developing complex interventions for nursing: a critical review of key guidelines. *Journal of clinical nursing*, 22(17-18), 2366–2386. <https://doi.org/10.1111/jocn.12173>

Coussens, L. M., & Werb, Z. (2002). Inflammation and cancer. *Nature*, 420(6917), 860–867. <https://doi.org/10.1038/nature01322>

Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2013). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *International journal of nursing studies*, 50(5), 587–592. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.09.010>

Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2019). Developing and evaluating complex interventions: Following considerable development in the field since 2006, MRC and NIHR have jointly commissioned an update of this guidance to be published in 2019. Recuperado de www.mrc.ac.uk/complexinterventionsguidance

Curtis, K., Fry, M., Shaban, R. Z., & Considine, J. (2017). Translating research findings to clinical nursing practice. *Journal of clinical nursing*, 26(5-6), 862–872. <https://doi.org/10.1111/jocn.13586>

Custers, J. A. E., Gielissen, M. F. M., Janssen, S. H. V., Wilt, J. H. W., & Prins, J. P. (2016). Fear of cancer recurrence in colorectal cancer survivors. *Support Care Cancer*, 24(2): 555-562. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2808-4>

Darwin, C. (1859). *On the origin of species by means of natural selection, or preservation of favoured races in the struggle for life*. London: John Murray.

Davis, K., Minckas, N., Bond, V. et al. Beyond interviews and focus groups: a framework for integrating innovative qualitative methods into randomised

controlled trials of complex public health interventions. *Trials* 20, 329 (2019).
<https://doi.org/10.1186/s13063-019-3439-8>

de Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R., & van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet* (London, England), 372(9634), 246–255.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61078-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61078-8)

Deaton, A., & Cartwright, N. (2018). Understanding and misunderstanding randomized controlled trials. *Social science & medicine* (1982), 210, 2–21.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.12.005>

Denlinger, C. S., Carlson, R. W., Are, M., Baker, K. S., Davis, E., Edge, S. B., ... Freedman-Cass, D. (2014). Survivorship: Introduction and Definition. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 12(1), 34–45.
<https://doi.org/10.6004/jnccn.2014.0005>

Doane, G. H., Reimer-Kirkham, S., Antifeau, E., & Stajduhar, K. (2015). (Re)theorizing Integrated Knowledge Translation: A Heuristic for Knowledge-As-Action. *ANS. Advances in nursing science*, 38(3), 175–186.
<https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000076>

Drury, A., Sulosaari, V., Sharp, L., Ullgren, H., de Munter, J., & Oldenmenger, W. (2023). The future of cancer nursing in Europe: Addressing professional issues in education, research, policy and practice. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 63, 102271.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102271>

Edgington, A., & Morgan, M. A. (2011). Looking beyond recurrence: comorbidities in cancer survivors. *Clinical journal of oncology nursing*, 15(1), E3–E12.
<https://doi.org/10.1188/11.CJON.E3-E12>

Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology*, 13(8), 562–576.
<https://doi.org/10.1002/pon.773>

Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196:129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>

European Academy of Nursing Science (2023). Nursing as a complex intervention - Nursing, Research and the Evidence for Practice. Recuperado de <https://european-academy-of-nursing-science.com/nursing-as-a-complex-intervention/>

Eurostat Statistics Explained (2018). Mortality and life expectancy statistics. Recuperado de http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Mortality_and_life_expectancy_statistics

Fang, F., Fall, K., Mittleman, M. A., Sparén, P., Ye, W., Adami, H.-O., & Valdimarsdóttir, U. (2012). Suicide and Cardiovascular Death after a Cancer Diagnosis. *New England Journal of Medicine*, 366(14), 1310–1318. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1110307>

Feuerstein, M. (2007). Defining cancer survivorship. *The Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 1, 5-7. <https://doi.org/10.1007/s11764-006-0002-x>

Firkins, J., Hansen, L., Driessnack, M., & Dieckmann, N. (2020). Quality of life in "chronic" cancer survivors: a meta-analysis. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 14(4), 504–517. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00869-9>

Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*; 55: 45–774.

Folkman, S., Lazarus, R.L., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.

Fuller, R., & Hansen, A. (2019). Disruption Ahead: Navigating and Leading the Future of Nursing. *Nursing administration quarterly*, 43(3), 212–221. <https://doi.org/10.1097/NAQ.0000000000000354>

Ganz, P. A. (2005). A teachable moment for oncologists: cancer survivors, 10 million strong and growing! *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 23(24), 5458–5460. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.04.916>

Ganz, P. A. (2009). Survivorship: Adult Cancer Survivors. *Prim Care Clin Office Pract* 36, 721–74. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2009.08.001>

Garcia S. (2014). The effects of education on anxiety levels in patients receiving chemotherapy for the first time: an integrative review. *Clinical journal of oncology nursing*, 18(5), 516–521. <https://doi.org/10.1188/14.CJON.18-05AP>

Glanz, K., & Schwartz, M. D. (2008). Stress, coping, and health behavior. In K. Glanz, B. K. Rimer, K. Viswanath (4th Eds.), *Health behavior and health education: Theory, research, and practice* (pp. 211-236). San Francisco, CA, US: Jossey-Bass.

Götze, H., Friedrich, M., Taubenheim, S., Dietz, A., Lordick, F., & Mehnert, A. (2020). Depression and anxiety in long-term survivors 5 and 10 years after cancer diagnosis. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(1), 211–220. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04805-1>

Graham, I. D., Logan, J., Harrison, M. B., Straus, S. E., Tetroe, J., Caswell, W., & Robinson, N. (2006). Lost in knowledge translation: time for a map?. *The Journal of continuing education in the health professions*, 26(1), 13–24. <https://doi.org/10.1002/chp.47>

Grant, M., Economou, D., Ferrell, B., & Bhatia, S. (2007). Preparing professional staff to care for cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 1, 98–106. <https://doi.org/10.1007/s11764-007-0008-z>

Grilo, A., & Pedro, H. (2005). Contributos da Psicologia para as profissões da saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6 (1), 69-89. ISSN 1645-0086.

Halpern, M. T., McCabe, M. S., & Burg, M. A. (2016). *The Cancer Survivorship Journey: Models of Care, Disparities, Barriers, and Future Directions*. American

Society of Clinical Oncology educational book. American Society of Clinical Oncology. Annual Meeting, 35, 231–239. https://doi.org/10.1200/EDBK_156039

Harris, R. E. (2019). Epidemiology of chronic disease: global perspectives (2nd Edition). Ohio, USA: Jones & Bartlett Learning, LLC. ISBN: 9781284151015.

Hashemi, S. M., Rafiemanesh, H., Aghamohammadi, T., Badakhsh, M., Amirshahi, M., Sari, M., Behnamfar, N., & Roudini, K. (2020). Prevalence of anxiety among breast cancer patients: a systematic review and meta-analysis. Breast cancer (Tokyo, Japan), 27(2), 166–178. <https://doi.org/10.1007/s12282-019-01031-9>

Havers, S. M., Martin, E., & Wilson, A. (2019). Implementation of government-directed policy in the hospital setting: A modified Delphi study. Health Research Policy and Systems, 17(91). <https://doi.org/10.1186/s12961-019-0500-8>

Hawe, P., Shiell, A., & Riley, T. (2004). Complex interventions: how “out of control” can a randomised controlled trial be?. Bmj, 328(7455), 1561-1563.

Hawe, P., Shiell, A., Riley, T., & Gold, L. (2004). Methods for exploring intervention variation and local context within a cluster randomized community intervention trial. Journal of Epidemiology and Community Health, 58:788-93. <https://doi.org/10.1136/jech.2003.014415>

Henderson, V. P., Clemow, L., Massion, A. O., Hurley, T. G., Druker, S., & Hébert, J. R. (2012). The effects of mindfulness-based stress reduction on psychosocial outcomes and quality of life in early-stage breast cancer patients: a randomized trial. Breast Cancer Res Treat.; 131(1): 99–109. <https://doi.org/10.1007/s10549-011-1738-1>

Holland, J. (2003). Psychological Care of patients: Psycho-Oncology’s contribution. Journal of Clinical Oncology, 21 (23), 253-265. <https://doi.org/10.1200/JCO.2003.09.133>

Holland, J. C. (2002). History of psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers. Psychosomatic Medicine, 64 (2), 2006-221

Holland, J. C., Andersen, B., Breitbart, W. S., Buchmann, L. O., Compas, B., Deshields, T. L., ... Freedman-Cass, D. A. (2013). Distress Management. Journal of the National Comprehensive Cancer Network, 11(2), 190-209. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2013.0027>

Hulbert-Williams, N. J., Hulbert-Williams, L., Morrison, V., Neal, R. D., & Wilkinson, C. (2012). The mini-mental adjustment to cancer scale: re-analysis of its psychometric properties in a sample of 160 mixed cancer patients. Psychooncology; 21: 792-797. <https://doi.org/10.1002/pon.1994>

Im, E. O. (2011). Transitions theory: a trajectory of theoretical development in nursing. Nursing Outlook, 59(5), 278-285.e2. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2011.03.008>

Institute of Medicine (2001). Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. National Academies Press (US). <https://doi.org/10.17226/10027>

Institute of Medicine (2008). Committee on Psychosocial Services to Cancer Patients/Families in a Community Setting. Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs. Washington, DC: The National Academies Press; ISBN: 0309111080

Institute of Medicine & National Research Council (2006). From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. Washington, DC: The National Academies Press. ISBN: 9780309095952. <https://doi.org/10.17226/11468>

Instituto Nacional de Estatística (2023a). Estatísticas Demográficas 2021. Lisboa - Portugal. ISSN 0377-2284. Recuperado de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes

Instituto Nacional de Estatística (2023b). Estatísticas da Saúde 2021. Lisboa - Portugal. ISSN 2183-1637. Recuperado de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes

International Agency for Research on Cancer (2018). - World Health Organization - PRESS RELEASE N° 263- Latest global cancer data: Cancer burden rises to 18.1

million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018. Recuperado de <https://www.who.int/cancer/PRGlobocanFinal.pdf>

International Council of Nurses. (2019). ICNP® Version 2019 – International Classification for Nursing Practice. Geneva: International Council of Nurses. Recuperado de <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>

Jacobs, L. A., & Shulman, L. N. (2017). Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. *The Lancet. Oncology*, 18(1), e19–e29. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30386-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30386-2)

Jacobsen, P. B., & Jim, H. S. (2008). Psychosocial Interventions for Anxiety and Depression in Adult Cancer Patients: Achievements and Challenges. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 58(4), 214–230. <https://doi.org/10.3322/CA.2008.0003>

Jacobsen, P. B., Davis, K., & Cella, D. (2002). Assessing quality of life in research and clinical practice. *Oncology (Williston Park, N.Y.)*, 16(9 Suppl 10), 133–139.

Jefford, M. (2019). Developing a Quality of Cancer Survivorship Care Framework: Implications for Clinical Care, Research, and Policy. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 112(3), 320–321. <https://doi.org/10.1093/jnci/djz128>

Jefford, M., Howell, D., Li, Q., Lisy, K., Maher, J., Alfano, C. M., Rynderman, M., & Emery, J. (2022). Improved models of care for cancer survivors. *Lancet (London, England)*, 399(10334), 1551–1560. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)00306-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00306-3)

Jefford, M., Rowland, J., Grunfeld, E., Richards, M., Maher, J., & Glaser, A. (2013). Implementing improved post-treatment care for cancer survivors in England, with reflections from Australia, Canada and the USA. *British journal of cancer*, 108(1), 14–20. <https://doi.org/10.1038/bjc.2012.554>

Joanna Briggs Institute (2015). The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2015 Methodology for JBI Scoping Reviews. Joanna Briggs Institute. Recuperado de <https://nursing.lsuhsu.edu/JBI/docs/ReviewersManuals/Scoping-.pdf>

Jørgensen, L., Laursen, B. S., Garne, J. P., Sherman, K. A., & Søgaard, M. (2016). Prevalence and predictors of distress in women taking part in surgical continuity of care for breast cancer: A cohort study. *European Journal of Oncology Nursing*, 22, 30–36. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.004>

Keeney, S., McKenna, H., & Hasson, F. (2011). *The Delphi technique in nursing and health research*. Wiley-Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781444392029>

Kline, R. M., Arora, N. K., Bradley, C. J., Brauer, E. R., Graves, D. L., Lunsford, N. B., McCabe, M. S., Nasso, S. F., Nekhlyudov, L., Rowland, J. H., Schear, R. M., & Ganz, P. A. (2018). Long-Term Survivorship Care After Cancer Treatment - Summary of a 2017 National Cancer Policy Forum Workshop. *Journal of the National Cancer Institute*, 110(12), 1300–1310. <https://doi.org/10.1093/jnci/djy176>

Koch-Gallenkamp, L., Bertram, H., Eberle, A., Holleczeck, B., Schmid-Höpfner, S., Waldmann, A., ... Arndt, V. (2016). Fear of Recurrence in Long-Term Cancer Survivors - Do Cancer Type, Sex, Time Since Diagnosis, and Social Support Matter?. *Health Psychology*. <http://doi.org/10.1037/hea0000374>

Koczwara B. (2020). Cancer survivorship care at the time of the COVID-19 pandemic. *The Medical journal of Australia*, 213(3), 107–108.e1. <https://doi.org/10.5694/mja2.50684>

Koutrouli, N., Anagnostopoulos, F., & Potamianos, G. (2012). Posttraumatic Stress Disorder and Posttraumatic Growth in Breast Cancer Patients: A Systematic Review. *Women & Health*, 52(5), 503–516. <https://doi.org/10.1080/03630242.2012.679337>

Kralik, D., Visentin, K., & Loon, A. V. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320–329. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03899.x>

Krueger, R., & Casey, M. (2015). *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research* (5th edition). New Delhi: Sage Publications Asia-Pacific. ISBN: 9781483365244

Kumah, E. A., McSherry, R., Bettany-Saltikov, J., & van Schaik, P. (2022). Evidence-informed practice: simplifying and applying the concept for nursing students and academics. *British journal of nursing* (Mark Allen Publishing), 31(6), 322–330. <https://doi.org/10.12968/bjon.2022.31.6.322>

Kvale, E. A., Huang, C. S., Meneses, K. M., Demark-Wahnefried, W., Bae, S., Azuero, C. B., Rocque, G. B., Bevis, K. S., & Ritchie, C. S. (2016). Patient-centered support in the survivorship care transition: Outcomes from the Patient-Owned Survivorship Care Plan Intervention. *Cancer*, 122(20), 3232–3242. <https://doi.org/10.1002/cncr.30136>

Kvillemo, P., & Bränström, R. (2014). Coping with Breast Cancer: A Meta-Analysis. *PLoS ONE* 9(11): e112733. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0112733>

Lagergren, P., Schandl, A., Aaronson, N. K., Adami, H. O., de Lorenzo, F., Denis, L., Faithfull, S., Liu, L., Meunier, F., Ulrich, C., & European Academy of Cancer Sciences (2019). Cancer survivorship: an integral part of Europe's research agenda. *Molecular oncology*, 13(3), 624–635. <https://doi.org/10.1002/1878-0261.12428>

Laidsaar-Powell, R., Konings, S., Rankin, N., Koczwara, B., Kemp, E., Mazariego, C., & Butow, P. (2019). A meta-review of qualitative research on adult cancer survivors: current strengths and evidence gaps. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 13(6), 852–889. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00803-8>

Lance Armstrong Foundation, Center for Disease Control (2004). A National Action Plan for Cancer Survivorship: Advancing Public Health Strategies. Recuperado de <https://www.cdc.gov/cancer/survivors/pdf/plan.pdf>

Landier W. (2009). Survivorship care: essential components and models of delivery. *Oncology* (Williston Park, N.Y.), 23(4 Suppl Nurse Ed), 46–53.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. NY: Springer. ISBN: 9780826141910.

Lester, J. L., Wessels, A. L., & Jung, Y. (2014). Oncology Nurses' Knowledge of Survivorship Care Planning: The Need for Education. *Oncology Nursing Forum*, 41(2), E35-E43. <https://doi.org/10.1188/14.onf.e35-e43>

Linden, W., Vodermaier, A., MacKenzie, R., & Greig, D. (2012). Anxiety and depression after cancer diagnosis: Prevalence rates by cancer type, gender, and age. *Journal of Affective Disorders*, 141(2), 343-351. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.03.025>

Link, L. B., Robbins, L., Mancuso, C. A., & Charlson, M. E. (2005). How do cancer patients choose their coping strategies? A qualitative study. *Patient Educ Couns.*; 58: 96-103. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.07.007>

Lisy, K., Ly, L., Kelly, H., Clode, M., & Jefford, M. (2021). How Do We Define and Measure Optimal Care for Cancer Survivors? An Online Modified Reactive Delphi Study. *Cancers*, 13(10), 2299. <https://doi.org/10.3390/cancers13102299>

Livneh, H. (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44, 151-160. <https://doi.org/10.1177/003435520104400305>

Livneh, H., & Antonak, R. (2005). Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and disability: a primer for counselors. *Journal of counseling & Development*, 83, 12-20. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6678.2005.tb00575.x>

Loescher, L. J., Welch-McCaffrey, D., Leigh, S. A., Hoffman, B., & Meyskens, F. L., Jr (1989). Surviving adult cancers. Part 1: Physiologic effects. *Annals of internal medicine*, 111(5), 411-432. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-111-5-411>

Lorenzini, E., Banner, D., Plamondon, K., & Oelke, N. (2019). A call for knowledge translation in nursing research. *Texto Contexto Enfermagem* (Vol. 28). <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0001-0004>

Luebbert, K., Dahme, B., & Hasenbring, M. (2001). The effectiveness of relaxation training in reducing treatment-related symptoms and improving emotional

adjustment in acute non-surgical cancer treatment: a meta-analytical review. *Psychooncology*, 10, 490-502. <https://doi.org/10.1002/pon.537>

MacDermid, J. C. & Graham, I. D. (2009). Knowledge translation: putting the "practice" in evidence-based practice. *Hand clinics*, 25(1), 125-viii. <https://doi.org/10.1016/j.hcl.2008.10.003>

Machado, P. (2013). Papel do Prestador de Cuidados - Contributo para promover competências na assistência do cliente idoso com compromisso do Autocuidado. (Tese de doutoramento). Universidade Católica Portuguesa, Portugal.

Malak, A. T., & Gümus, A. B. (2009). Nursing interventions and factors affecting physical, psychological and social adaptation of women with breast cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP*, 10(1), 173-176.

Marques, J. B., & Freitas, D. (2018). Método DELPHI: Caracterização e potencialidades na pesquisa em educação. *Pro-Posições*, 29(2), 389-415. <https://doi.org/10.1590/1980-6248-2015-0140>

Massie, M. J. (2004). Prevalence of Depression in Patients With Cancer. *JNCI Monographs*, 2004(32), 57-71. <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgh014>

Mayer, D. K., Nasso, S. F., & Earp, J. A. (2017). Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *The Lancet Oncology*, 18(1), e11-e18. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30573-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30573-3)

Mayer, D. K., Shapiro, C. L., Jacobson, P., & McCabe, M. S. (2015). Assuring Quality Cancer Survivorship Care: We've Only Just Begun. *American Society of Clinical Oncology educational book*. American Society of Clinical Oncology. Annual Meeting, e583-e591. https://doi.org/10.14694/EdBook_AM.2015.35.e583

McCabe, M. S., & Jacobs, L. A. (2012). Clinical update: survivorship care--models and programs. *Seminars in oncology nursing*, 28(3), e1-e8. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.05.001>

McCabe, M. S., Bhatia, S., Oeffinger, K. C., Reaman, G. H., Tyne, C., Wollins, D. S., & Hudson, M. M. (2013). American Society of Clinical Oncology statement:

achieving high-quality cancer survivorship care. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 31(5), 631-640.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2012.46.6854>

McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L. S., & Lorig, K., Wagner, E. H. (2011). Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA: a cancer journal for clinicians*, 61(1), 50-62. <https://doi.org/10.3322/caac.20093>

McGregor, B., & Antoni, M. (2009). Psychological intervention and health outcomes among women treated for breast cancer: a review of stress pathways and biological mediators. *Brain Behavior and Immunity*, 23, 159-166.
<https://doi.org/10.1016/j.bbi.2008.08.002>

Mead, K. H., Raskin, S., Willis, A., Arem, H., Murtaza, S., Charney, L., & Pratt-Chapman, M. (2020). Identifying patients' priorities for quality survivorship: conceptualizing a patient-centered approach to survivorship care. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 14(6), 939-958.
<https://doi.org/10.1007/s11764-020-00905-8>

Mehnert, A., & Koch, U. (2007). Prevalence of acute and post-traumatic stress disorder and comorbid mental disorders in breast cancer patients during primary cancer care: a prospective study. *Psycho-Oncology*, 16(3), 181-188.
<https://doi.org/10.1002/pon.1057>

Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. (1st edition). Springer Publishing Company. ISBN: 9780826105349.

Meleis, A. I. (2012). *Theoretical Nursing: development and progress*. (5th edition). Philadelphia: Wolters Kulwer Health | Lippincott Williams & Wilkins. ISBN: 9781605472119.

Meleis, A., & Trangenstein, P. (1994). Facilitating Transitions redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*. pp. 255-259.

Meleis, A., Hall, J., & Stevens, P. (1994). Scholarly caring in doctoral nursing education: promoting diversity and collaborative mentorship. *Journal of Nursing Scholarship*. Vol. 26(3), pp. 177-180.

Melnyk, B. M., & Fineout-Overholt, E. (2022). *Evidence-based practice in nursing & healthcare: A guide to best practice*. Lippincott Williams & Wilkins.

Melnyk, B. M., Gallagher-Ford, L., Long, L. E., & Fineout-Overholt, E. (2014). The establishment of evidence-based practice competencies for practicing registered nurses and advanced practice nurses in real-world clinical settings: proficiencies to improve healthcare quality, reliability, patient outcomes, and costs. *Worldviews on evidence-based nursing*, 11(1), 5–15. <https://doi.org/10.1111/wvn.12021>

Mendes, A. C. (2015). *Adaptação à doença oncológica e qualidade de vida* (Tese de mestrado). Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Educação e Psicologia do Porto, Portugal.

Miller, K. D., Nogueira, L., Devasia, T., Mariotto, A. B., Yabroff, K. R., Jemal, A., Kramer, J., & Siegel, R. L. (2022). Cancer treatment and survivorship statistics, 2022. *CA: a cancer journal for clinicians*, 72(5), 409–436. <https://doi.org/10.3322/caac.21731>

Ministério da Saúde (2017). Direção-Geral da Saúde. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas 2017. Recuperado de <https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/diretorio-de-informacao/diretorio-de-informacao/por-serie-880762-pdf.aspx?v=11736b14-73e6-4b34-a8e8-d22502108547>

Ministério da Saúde (2018), *Retrato da Saúde*, Portugal. ISBN: 9789899948013. Recuperado de https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/04/RETRATO-DA-SAUDE_2018_compressed.pdf

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. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70002-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70002-X)

Mitchell, A. J., Ferguson, D. W., Gill, J., Paul, J., & Symonds, P. (2013). Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Oncology*, 14(8), 721–732. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70244-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70244-4)

Mollica, M. A., Mayer, D. K., Oeffinger, K. C., Kim, Y., Buckenmaier, S. S., Sivaram, S., Muha, C., Taib, N. A., Andritsch, E., Asuzu, C. C., Bochis, O. V., Diaz, S., Trill, M. D., Garcia, P. J., Grassi, L., Uchitomi, Y., Shaikh, A. J., Jefford, M., Lee, H. J., Johansen, C., ... Jacobsen, P. B. (2020). Follow-Up Care for Breast and Colorectal Cancer Across the Globe: Survey Findings From 27 Countries. *JCO global oncology*, 6, 1394–1411. <https://doi.org/10.1200/GO.20.00180>

Morgan, D. L. (1996). Focus group. *Annual Review Sociology*, 22, 129-152. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.22.1.129>

Morgan, D. L. (1997). *Qualitative research methods series, Vol. 16. Focus groups as qualitative research* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc. <http://doi.org/10.4135/9781412984287>

Morgan, D. L. (1998). *Planning focus group*. Thousand Oaks, California: Sage. <http://doi.org/10.4135/9781483328171>

Mullan, F. (1985). Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 313 (4), 270-273.

National Academies of Sciences, Engineering and Medicine. (2018). *Long-term survivorship care after cancer treatment: Proceedings of a workshop*. National Academies Press.

National Cancer Institute (2019). *Adjustment to Cancer: Anxiety and Distress (PDQ®)–Health Professional Version*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/feelings/anxiety-distress-hp-pdq>

National Cancer Institute (2019). *NCI Dictionary of Cancer Terms*. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/cancer>

National Institute of Mental Health (2018). Anxiety Disorders. Recuperado de <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/anxiety-disorders/index.shtml>

Naus, M. J., Ishler, M. D., Parrott, C. E., & Kovacs, S. A. (2009). Cancer survivor adaptation model: conceptualizing cancer as a chronic illness. *Journal of Clinical Psychology*, 65(12), 1350–1359. <https://doi.org/10.1002/jclp.20622>

Nekhlyudov, L., Ganz, P. A., Arora, N. K., & Rowland, J. H. (2017). Going Beyond Being Lost in Transition: A Decade of Progress in Cancer Survivorship. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 35(18), 1978–1981. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.72.1373>

Nekhlyudov, L., Mollica, M. A., Jacobsen, P. B., Mayer, D. K., Shulman, L. N., & Geiger, A. M. (2019). Developing a Quality of Cancer Survivorship Care Framework: Implications for Clinical Care, Research, and Policy. *Journal of the National Cancer Institute*, 111(11), 1120–1130. <https://doi.org/10.1093/jnci/djz089>

Nekhlyudov, L., Walker, R., Ziebell, R., Rabin, B., Nutt, S., & Chubak, J. (2016). Cancer survivors' experiences with insurance, finances, and employment: results from a multisite study. *Journal of cancer survivorship: research and practice*, 10(6), 1104–1111. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0554-3>

Niedzwiedz, C. L., Knifton, L., Robb, K. A., Katikireddi, S. V., & Smith, D. J. (2019). Depression and anxiety among people living with and beyond cancer: a growing clinical and research priority. *BMC cancer*, 19(1), 943. <https://doi.org/10.1186/s12885-019-6181-4>

Nolte, E., & Mckee, M. (2008). *Caring for People with Chronic Conditions: A Health System Perspective*. European Observatory on Health Systems and Policies series. World Health Organization Regional Office for Europe, England: McGrawHill. Open University Press. ISBN: 9780335233700.

Nolte, E., Knai, C., & Saltman, R. B. (2014). *Assessing chronic disease management in European health systems - Concepts and approaches*. World Health Organization Regional Office for Europe, Denmark: World Health Organization (acting as the host

organization for, and secretariat of, the European Observatory on Health Systems and Policies). ISBN: 9789289050302.

O'Cathain, A., Croot, L., Duncan, E., Rousseau, N., Sworn, K., Turner, K. M., Yardley, L., & Hoddinott, P. (2019). Guidance on how to develop complex interventions to improve health and healthcare. *BMJ open*, 9(8), e029954. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029954>

Ogilvie, D., Adams, J., Bauman, A., Gregg, E. W., Panter, J., Siegel, K. R., Wareham, N. J., & White, M. (2020). Usando estudos experimentais naturais para orientar a ação em saúde pública: invertendo o paradigma da medicina baseada em evidências. *Revista de epidemiologia e saúde comunitária*, 74(2), 203–208. <https://doi.org/10.1136/jech-2019-213085>

Ogilvie, D., Mitchell, R., Mutrie, N., Petticrew, M., & Platt, S. (2006). Evaluating health effects of transport interventions methodologic case study. *American Journal of Preventive Medicine*, 31(2), 118–126. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2006.03.030>

Oliveira, M. M., & Monteiro, A. R. (2004). Mulheres mastectomizadas: ressignificação da existência. *Texto Contexto - enferm.* 13 (1): 401-8. <http://doi.org/10.1590/S0104-07072004000300009>

Parry, C., Kent, E. E., Forsythe, L. P., Alfano, C. M., & Rowland, J. H. (2013). Can't see the forest for the care plan: a call to revisit the context of care planning. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 31(21), 2651–2653. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.48.4618>

Patrão, I., & Leal, I. (2004). Assessment of control of negative emotions in Portuguese women with breast cancer. *Psycho-Oncology* 13(8): S57-S58.

Peixoto, T. A., Peixoto, N. M., Pinto, C. A., & Santos, C. S. (2021a). Nursing strategies to support psychological adaptation in adult cancer patients: A scoping review. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*, 55, e03690. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2019039203690>

Peixoto, T. A., Peixoto, N. M., Pinto, C. A., & Santos, C. S. (2021b). Elementos-chave de uma intervenção educacional em enfermagem promotora da adaptação dos sobreviventes de cancro. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(5), e20078. <https://doi.org/10.12707/RV20078>

Peixoto, T. A., Peixoto, N. M., Pinto, C. A., & Santos, C. S. (2022). Validação de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(9), e21052. <https://doi.org/10.12707/RV21052>

Petronilho, F. (2013). A Alta Hospitalar do doente dependente no autocuidado: decisões, destinos, padrões de assistência e de utilização dos recursos – estudo exploratório sobre o impacte nas transições do doente e do familiar cuidador. (Tese de doutoramento). Universidade de Lisboa, Lisboa.

Petticrew, M. (2011) When are complex interventions ‘complex’? When are simple interventions ‘simple’?. *European Journal of Public Health* 21(4), 397–398. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckr084>

Petticrew, M., Cummins, S., Ferrell, C., Findlay, A., Higgins, C., Hoy, C., ... Sparks, L. (2005). Natural experiments: An underused tool for public health? *Public Health*, 119(9), 751–757. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2004.11.008>

Phillips, J. L., & Currow, D. C. (2010). Cancer as a chronic disease. *Collegian (Royal College of Nursing, Australia)*, 17(2), 47–50.

Pinto, C. (2008). Jovens e adultos sobreviventes de cancro: Variáveis psicossociais associadas à otimização da saúde e qualidade de vida após o cancro (Tese de doutoramento). Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Portugal.

Pinto, C., & Ribeiro, J. L. P. (2007). Sobrevivente de cancro: uma outra realidade!. *Texto Contexto - enferm*, 16(1): 142-8. <http://doi.org/10.1590/S0104-07072007000100018>

Pizzoli, S. F. M., Renzi, C., Arnaboldi, P., Russell-Edu, W., & Pravettoni, G. (2019). From life-threatening to chronic disease: Is this the case of cancers? A systematic review. *Cogent Psychology*, 6(1), 1577593. <https://doi.org/10.1080/23311908.2019.1577593>

Rabelo-Silva, E., Mantovani, V., & Saffi, M. (2022) Translação do conhecimento e avanços nas práticas de saúde e de enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm.* (Vol. 43). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20220165.pt>

Rathert, C., Wyrwich, M. D., & Boren, S. A. (2013). Patient-centered care and outcomes: a systematic review of the literature. *Medical care research and review : MCRR*, 70(4), 351–379. <https://doi.org/10.1177/1077558712465774>

Redfern, J., McKevitt, C., & Wolfe, C. (2006). Development of complex interventions in stroke care: A systematic review. *Stroke*, 37(9), 2410-2419. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000237097.00342.a9>

Richards, D. A. & Hallberg, I. R. (2015). *Complex Interventions in Health: An overview of research methods* (1st ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203794982>

Rifkin, A. (2007). Randomized controlled trials and psychotherapy research. *The American Journal of Psychiatry*, 164(1), 7–8. <https://doi.org/10.1176/ajp.2007.164.1.7>

Rock, C. L., Thomson, C. A., Sullivan, K. R., Howe, C. L., Kushi, L. H., Caan, B. J., ... McCullough, M. L. (2022). American Cancer Society nutrition and physical activity guideline for cancer survivors. *CA: a cancer journal for clinicians*, 72(3), 230–262. <https://doi.org/10.3322/caac.21719>

Rodríguez-Matesanz, I., Ambrosio, L., Domingo-Oslé, M., Elizondo-Rodríguez, N., La Rosa-Salas, V., & Garcia-Vivar, C. (2022). Are Nursing Interventions Effective in Improving Quality of Life in Cancer Survivors? A Systematic Review. *Cancer Nursing*, 45(1), E134–E145. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000901>

Rodriguez, A., Smith, J., & Barrett, D. (2020). Research made simple: developing complex interventions. *Evidence-based nursing*, 23(2), 35–37. <https://doi.org/10.1136/ebnurs-2020-103261>

Roesch, S. C., Adams, L., Hines, A., Palmores, A., Vyas, P., Tran, C., et al.,. (2005). Coping with prostate cancer: a meta-analytic review. *J Behav Med.*; 28: 281–293. <https://doi.org/10.1007/s10865-005-4664-z>

Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(S11), 2584–2595. <https://doi.org/10.1002/cncr.21489>

Rowland, J. H. (2017). Cancer survivorship: new challenge in cancer Cancer survivorship: new challenge in cancer medicine medicine. In *Holland-Frei Cancer Medicine* (pp. 1–9). <https://doi.org/10.1002/9781119000822.hfcm077>

Rowland, J. H., & Baker, F. (2005). Introduction: resilience of cancer survivors across the lifespan. *Cancer*, 104(11 Suppl), 2543–2548. <https://doi.org/10.1002/cncr.21487>

Rowland, J. H., Kent, E. E., Forsythe, L. P., Loge, J. H., Hjorth, L., Glaser, A., Mattioli, V., & Fosså, S. D. (2013). Cancer survivorship research in Europe and the United States: where have we been, where are we going, and what can we learn from each other?. *Cancer*, 119 Suppl 11(0 11), 2094–2108. <https://doi.org/10.1002/cncr.28060>

Roy, C. (1970). Adaptation: A conceptual framework for nursing. *Nursing Outlook*, 18(3), 43-45.

Roy, C. (2009). *The Roy adaptation model*. (3rd edition). Upper Saddle River New Jersey: Pearson Education. ISBN: 9780130384973.

Roy, C., & Andrews, H. (1999). *The Roy Adaptation Model* (2nd, ed). Stanford: Appleton & Lange.

Roy, C., & Andrews, H. (2001). *Teoria da enfermagem: o modelo de adaptação de Roy*. Lisboa: Instituto Piaget, 2001. ISBN: 9727711758.

Rudolph, K. D., Denning, M. D., & Weisz, J. R. (1995). Determinants and consequences of children's coping in the medical setting conceptualization, review, and critique. *Psychological Bulletin*, 118, 328-357.

Ryan-Wenger, N. M. (1992). A taxonomy of children's coping strategies: A step toward theory development. *American Journal of Orthopsychiatry*, 62, 256-263.

Rychetnik, L., Frommer, M., Hawe, P., & Shiell, A. (2002). Criteria for evaluating evidence on public health interventions. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 56:119-27. <https://doi.org/10.1136/jech.56.2.119>

Sampaio, F. (2017) - Development and evaluation of a psychotherapeutic intervention model in nursing. Tese Doutoramento em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

Sampaio, F. M. C., Sequeira, C. A. D. C., & Lluch Canut, M. T. (2018). Contributes for the development of a psychotherapeutic intervention model in nursing: A focus group study in Portugal and Spain. *Perspectives in psychiatric care*, 54(2), 134-141. <https://doi.org/10.1111/ppc.12211>

Sampaio, F. M., Sequeira, C. A., & Lluch Canut, M. T. (2015). Nursing psychotherapeutic interventions: a review of clinical studies. *Journal of clinical nursing*, 24(15-16), 2096-2105. <https://doi.org/10.1111/jocn.12808>

Sampaio, F. M., Sequeira, C., & Lluch Canut, T. (2017). Content Validity of a Psychotherapeutic Intervention Model in Nursing: A Modified e-Delphi Study. *Archives of psychiatric nursing*, 31(2), 147-156. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.09.007>

Sanjida, S., McPhail, S. M., Shaw, J., Couper, J., Kissane, D., Price, M. A., & Janda, M. (2018). Are psychological interventions effective on anxiety in cancer patients? A systematic review and meta-analyses. *Psycho-oncology*, 27(9), 2063-2076. <https://doi.org/10.1002/pon.4794>

Santos, C. (2003). Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente oncológico e família (Tese de Doutoramento). Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal.

Schmidt, H. (2016). Chronic Disease Prevention and Health Promotion. In D. H. Barrett, L. W. Ortmann, A. Dawson, C. Saenz, A. Reis, & G. Bolan (Eds.), *Public Health Ethics: Cases Spanning the Globe*. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK435779/>

Schou, B. I., Ekeberg, Ø., & Kåresen, R. (2021). Variability and stability of coping styles among breast cancer survivors: A prospective study. *Psycho-Oncology*, 30(3), 369–377. <https://doi.org/10.1002/pon.5587>

Sellick, S. M., & Edwardson, A. D. (2007). Screening new cancer patients for psychological distress using the hospital anxiety and depression scale. *Psycho-Oncology*, 16(6), 534–542. <https://doi.org/10.1002/pon.1085>

Senf, B., Brandt, H., Dignass, A., Kleinschmidt, R., & Kaiser, J. (2010). Psychosocial distress in acute cancer patients assessed with an expert rating scale. *Supportive Care in Cancer*, 18(8), 957–965. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0850-9>

Shojania, K.G., & Grimshaw, J.M. (2005). Evidence-based quality improvement: The state of the science. *Health Affairs (Millwood)*, 24(1), 138-150.

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

Silva, S. M., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2012). Pathways for psychological adjustment in breast cancer: a longitudinal study on coping strategies and posttraumatic growth. *Psychol Health*, 27: 13-23. <https://doi.org/10.1080/08870446.2012.676644>

Skivington, K., Matthews, L., Craig, P., Simpson, S., & Moore, L. (2018). Developing and evaluating complex interventions: Updating Medical Research Council guidance to take account of new methodological and theoretical approaches. *The Lancet*, 392, S2. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32865-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32865-4)

Skivington, K., Matthews, L., Simpson, S. A., Craig, P., Baird, J., Blazeby, J. M., Boyd, K. A., Craig, N., French, D. P., McIntosh, E., Petticrew, M., Rycroft-Malone, J., White, M., & Moore, L. (2021). A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. *BMJ (Clinical research ed.)*, 374, n2061. <https://doi.org/10.1136/bmj.n2061>

Sørensen, S., Jensen, M., Pedersen, K., & Ehlers, L. (2017). Examining the heterogeneity and cost-effectiveness of a complex intervention by segmentation of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Value in Health*, 20(11). <https://doi.org/10.1016/j.jval.2017.08.001>

Sousa, L. (2017) - Criação e Validação de um Programa de Capacitação para Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência. Tese Doutorado em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P., & Lleixà-Fortuño, M. (2016a). Training programmes for family caregivers of people with dementia living at home: integrative review. *Journal of clinical nursing*, 25(19-20), 2757-2767. <https://doi.org/10.1111/jocn.13266>

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P., & Lleixà-Fortuño, M. (2016b). Características de um programa de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental (Spe. 3)*, 33-38. <https://doi.org/10.19131/rpesm.0114>

Spiegel, D. (2012). Mind matters in cancer survival. *Psycho-Oncology*, 21(6), 588-593. <https://doi.org/10.1002/pon.3067>

Stanton, A. L., & Revenson, T. A. (2007). Adjustment to chronic disease: Progress and promise in research. In H. S. Friedman & R. C. Silver (Eds.), *Foundations of health psychology* (pp. 203-233). New York: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195342819.013.0011>

Stanton, A. L., Rowland, J. H., & Ganz, P. A. (2015). *Life After Diagnosis and Treatment of Cancer in Adulthood. Contributions From Psychosocial Oncology*

Research. American Psychological Association, 70 (2), 159-174.
<http://doi.org/10.1037/a0037875>

Stanton, A.L., Bower, J. E., & Low, C. A. (2006). Posttraumatic growth after cancer. In: Calhoun LG, Tedeschi RG, editors. Handbook of posttraumatic growth: Research and practice. Lawrence Erlbaum Associates, Inc, 138-175.

Stark, D., & House, A. (2000). Anxiety in cancer patients. British Journal of Cancer, 83(10), 1261-1267. <http://doi.org/10.1054/bjoc.2000.1405>

Stark, D., Kiely, M., Smith, A., Velikova, G., House, A., & Selby, P. (2002). Anxiety disorders in cancer patients: Their nature, associations, and relation to quality of life. Journal of Clinical Oncology, 20(14), 3137-3148.
<http://doi.org/10.1200/JCO.2002.08.549>

Stevens K. R. (2013). The impact of evidence-based practice in nursing and the next big ideas. Online journal of issues in nursing, 18(2), 4.

Stewart, D. W., Shamdasani, P. N., & Rook, D. W. (2007). Applied social research methods series: Vol. 20. Focus groups: Theory and practice (2nd ed.). Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc. <http://doi.org/10.4135/9781412991841>

Sudsawad, P. (2007). Knowledge translation: Introduction to models, strategies, and measures. Austin, TX: Southwest Educational Development Laboratory, National Center for the Dissemination of Disability Research, 1-44.

Sui, Y., Wang, T., & Wang, X. (2020). The impact of WeChat app-based education and rehabilitation program on anxiety, depression, quality of life, loss of follow-up and survival in non-small cell lung cancer patients who underwent surgical resection. European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society, 45, 101707.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101707>

Sussman, J., Souter, L. H., & Grunfeld, E. (2012). Models of care for cancer survivorship. Canadian Electronic Library, 26(1), Recuperado de

<https://policycommons.net/artifacts/1194543/models-of-care-for-cancer-survivorship/1747667/>

Swartzman, S., Booth, J. N., Munro, A., & Sani, F. (2017). Posttraumatic stress disorder after cancer diagnosis in adults: A meta-analysis. *Depression and Anxiety*, 34(4), 327–339. <https://doi.org/10.1002/da.22542>

Talley, A., Molix, L., Schlegel, R., & Bettencourt, A. (2010). The influence of breast cancer survivors' perceived partner social support and need satisfaction on depressive symptoms: a longitudinal analysis. *Psychological Health*, 25, 433–449. <https://doi.org/10.1080/08870440802582682>

Taylor, K., Chan, R. J., & Monterosso, L. (2015). Models of survivorship care provision in adult patients with haematological cancer: an integrative literature review. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 23(5), 1447–1458. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2652-6>

Tevaarwerk, A., Denlinger, C. S., Sanft, T., Ansbaugh, S. M., Armenian, S., Baker, K. S., ... Freedman-Cass, D. A. (2021). Survivorship, Version 1.2021. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN*, 19(6), 676–685. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2021.0028>

The Health Foundation (2010). Evidence Scan. Complex adaptive systems. Recuperado de <https://www.health.org.uk/publications/complex-adaptive-systems>

Toronto, C. (2017). Considerations when conducting e-Delphi research: A case study. *Nurse Researcher*, 25(1), 10–15. <https://doi.org/10.7748/nr.2017.e1498>

Tower, D. O. (2000). Trans-survivorship: the cancer survivor's journey from trauma to transformation. Dissertation of doctor of Philosophy in Human and Organizational Systems in Fielding Graduate University, Santa Barbara.

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and

Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467.
<https://doi.org/10.7326/M18-0850>

Truant, T. L. O., Lambert, L. K., & Thorne, S. (2021). Barriers to Equity in Cancer Survivorship Care: Perspectives of Cancer Survivors and System Stakeholders. *Global qualitative nursing research*, 8, 23333936211006703.
<https://doi.org/10.1177/23333936211006703>

Underhill, C., Parente, P., McArthur, G., Haydon, A., McLachlan, S. A., Wong, Z. W., Segelov, E., & Victorian COVID-19 Cancer Network (2020). Towards new models of cancer care in Australia: lessons from Victoria's response to the COVID-19 pandemic. *Internal medicine journal*, 50(10), 1282–1285.
<https://doi.org/10.1111/imj.15012>

Vachon, M. (2006). Psychosocial distress and coping after cancer treatment. How clinicians can assess distress and which interventions are appropriate - what we know and what we don't. *The American Journal of Nursing*, 106(3 Suppl), 26–31.

Veloso, M. C. (2013). Contributo para a elaboração de um programa de intervenção de enfermagem promotor da adaptação à doença oncológica mamária (Tese de mestrado). Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal.

Wade, D. T., & Halligan, P. W. (2017). The biopsychosocial model of illness: a model whose time has come. *Clinical Rehabilitation*, 31(8), 995–1004.
<https://doi.org/10.1177/0269215517709890>

Walsh, K. A., Timmons, S., Byrne, S., Browne, J., & Mc Sharry, J. (2021). Identifying behavior change techniques for inclusion in a complex intervention targeting antipsychotic prescribing to nursing home residents with dementia. *Translational behavioral medicine*, 11(2), 470–483. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibaa053>

Wang, J., Yan, C., & Fu, A. (2019). A randomized clinical trial of comprehensive education and care program compared to basic care for reducing anxiety and depression and improving quality of life and survival in patients with hepatocellular carcinoma who underwent surgery. *Medicine*, 98(44), e17552.
<https://doi.org/10.1097/MD.00000000000017552>

Ward, B. W., Schiller, J. S., & Goodman, R. A. (2014). Multiple Chronic Conditions Among US Adults: A 2012 Update. *Preventing Chronic Disease*, 11. <https://doi.org/10.5888/pcd11.130389>

Watson, L., Maheu, C., Champ, S., & Fitch, M. I. (2021). Empowering Oncology Nurses through Knowledge and Practice to Improve Transitions Following Treatment and Survivorship Care. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 8(5), 555-559. <https://doi.org/10.4103/apjon.apjon-215>

Weinert, C. L. (2008). Evolution of a Conceptual Model for Adaptation to Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship: An Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing / Sigma Theta Tau*, 40(4), 364-372. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2008.00241.x>

Welch-McCaffrey, D., Hoffman, B., Leigh, S. A., Loescher, L. J., & Meyskens, F. L., Jr (1989). Surviving adult cancers. Part 2: Psychosocial implications. *Annals of internal medicine*, 111(6), 517-524. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-111-6-517>

Wolff, N. (2001). Randomised trials of socially complex interventions: promise or peril? *Journal of Health Services Research and Policy*, 6(2):123-6. <https://doi.org/10.1258/1355819011927224>

World Health Organization (2001). Innovative care for chronic conditions: building blocks for action. Recuperado de <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccreport/en/>

World Health Organization (2005). Prevenção de Doenças Crônicas um investimento vital. Edição em Português: Formatos. Recuperado de https://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1_port.pdf

World Health Organization (2018). Noncommunicable diseases. Recuperado de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

World Health Organization (2019). World health statistics overview 2019 – Monitoring health for the sustainable development goals. Recuperado de

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/311696/WHO-DAD-2019.1-eng.pdf?ua=1>

Wronski, S. L. (2015). Defining cancer survivor and cancer survivorship: the who, what, and when. *Psicooncología* 12 (1), 7-18. http://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48900

Yabroff, K. R., Dowling, E. C., Guy, G. P., Jr, Banegas, M. P., Davidoff, A., Han, X., Virgo, K. S., ... & Ekwueme, D. U. (2016). Financial Hardship Associated With Cancer in the United States: Findings From a Population-Based Sample of Adult Cancer Survivors. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 34(3), 259–267. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.62.0468>

Yi, J. C., & Syrjala, K. L. (2017). Anxiety and Depression in Cancer Survivors. *The Medical Clinics of North America*, 101(6), 1099–1113. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2017.06.005>

Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*, 10(1), 19–28.

Zhang, B., Lloyd, W., Jahanzeb, M., & Hassett, M. J. (2018). Use of Patient-Reported Outcome Measures in Quality Oncology Practice Initiative-Registered Practices: Results of a National Survey. *Journal of oncology practice*, 14(10), e602–e611. <https://doi.org/10.1200/JOP.18.00088>

Zhang, X., Sun, D., Wang, Z., & Qin, N. (2022). Triggers and Coping Strategies for Fear of Cancer Recurrence in Cancer Survivors: A Qualitative Study. *Current Oncology*, 29(12), 9501–9510. <https://doi.org/10.3390/curroncol29120746>

Zweers, D., de Graaf, E., & Teunissen, S. C. (2016). Non-pharmacological nurse-led interventions to manage anxiety in patients with advanced cancer: A systematic literature review. *International journal of nursing studies*, 56, 102–113. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.10.022>

Anexos



Autorização para utilização de instalações

Eu, António Luís Rodrigues Faria de Carvalho, Presidente da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), disponibilizo e autorizo a utilização das instalações da ESEP para a realização das reuniões de grupo focal referente aos trabalhos de Doutoramento em Enfermagem do estudante Tiago André dos Santos Martins Peixoto, nomeadamente o estudo “Elementos-chave de uma intervenção educacional em enfermagem promotora da adaptação dos sobreviventes de cancro”, submetido para apreciação pela Comissão de Ética do Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar (ICBAS).

Porto, 15 de Abril 2020

[Assinatura Qualificada] António Luís Rodrigues Faria de Carvalho
2020.04.14 22:09:51 +01'00'

Anexo II - Parecer da Comissão de Ética conjunta do CHUP/ICBAS – Estudo 2

Exmo. Senhor
Dr. Tiago André dos Santos Martins Peixoto

v. referência	v. comunicação	n. referência	data
assunto		SD/HCC/61	2020-05-21
2020/CE/P008(P320/CETI/ICBAS)			

U. PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

Exmo. Senhor,

Informa-se que o projeto de investigação com o título "Elementos-chave de uma intervenção educacional em enfermagem promotora da adaptação dos sobreviventes de cancro", com a referência 2020/CE/P008(P320/CETI/ICBAS), submetido à Comissão de Ética conjunta CHUP/ICBAS, foi apreciado em reunião plenária de 07 de maio de 2020, tendo obtido parecer favorável nessa data.

Com os nossos cumprimentos,

O Diretor,


(Prof. Doutor Henrique Cyrne Carvalho)

APP

RUA DE JORGE VITERBO FERREIRA, 228, 4050-313 PORTO, PORTUGAL
TELEFONE: +351 220 428 000
FAX: +351 220 428 090
www.icas.up.pt

**CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM
PROJETOS DE DOCÊNCIA E/OU INVESTIGAÇÃO**

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Eu, _____,
aceito participar no trabalho de investigação ***“Adaptação dos sobreviventes de cancro: Desenvolvimento de uma intervenção educacional em Enfermagem focada no coping e na ansiedade”***, a realizar no contexto do curso de Doutoramento em Ciências de Enfermagem (DCE) do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto (ICBAS-UP), e autorizo a gravação áudio da sessão de *Focus Group* a realizar no dia ____ de _____ de 2020, pelas ____h, na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Declaro ter sido informado(a) que o estudo supracitado tem como finalidade o desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem focado no coping e na ansiedade dos sobreviventes de cancro e que esta sessão de *Focus Group* pretende explorar os elementos-chave a serem considerados no desenvolvimento de essa intervenção para promover a adaptação (focada no coping e na ansiedade) dos sobreviventes de cancro.

Declaro que me considero informado(a) acerca dos objetivos da investigação em curso e que os investigadores deram resposta a todas as dúvidas e questões por mim colocadas.

Compreendo as vantagens existentes na utilização dos meios audiovisuais para a gravação da sessão e que tenho direito de colocar, agora e em qualquer momento do desenvolvimento da sessão, todas as questões que considere relevantes e/ou pertinentes.

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

Foi-me assegurado a confidencialidade dos dados, que depois da gravação serão transcritos, analisados, codificados em categorias e armazenados num período máximo de um ano após a data da sua gravação. Foi-me informado ainda que receberei um relatório com a análise do conteúdo da sessão e que esta prevista a citação de algum excerto numa futura publicação científica, com a garantia do anonimato. Estou ciente de que sou livre de, em qualquer momento, desautorizar o uso dos dados na investigação em curso.

Assinatura do participante

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoas/s que acima assina/m e que considero suficientes. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome: _____

Assinatura:

Data: __ / __ / ____

Assinatura do investigador

Nome: _____

(Tiago André Peixoto – u11917@chporto.min-saude.pt)

Assinatura:

Data: __ / __ / ____

**ESTE DOCUMENTO, COMPOSTO DE 2 PÁGINA/S, É FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

Anexo IV – Roteiro do Grupo Focal - Estudo 2

ITENS	PLANO/ROTEIRO GRUPO FOCAL
Introdução	Agradecer a disponibilidade para participar no grupo de discussão; Propor a apresentação de todos os participantes.
Legitimação	Apresentar os moderadores do trabalho; Solicitar autorização para citar na íntegra ou pequenos excertos do discurso e para gravação áudio da sessão; Assegurar confidencialidade das informações; Informar acerca da natureza do <i>trabalho</i> e sua importância para o estudo.
Desenvolvimento	Contextualizar brevemente a fase da investigação Breve apresentação dos conceitos centrais da investigação Apresentar a finalidade e os objetivos do estudo: <i>Explorar os elementos-chave a serem considerados no desenvolvimento de numa intervenção educacional em Enfermagem para promover a adaptação (focada no coping e na ansiedade) dos sobreviventes de cancro;</i> Dar início à discussão em grupo.
Conclusão	Agradecer a disponibilidade e colaboração de todos os participantes, garantindo, de acordo com os princípios éticos e deontológicos, a confidencialidade da informação fornecida; Disponibilizar-se para eventuais esclarecimentos de dúvidas ao longo do estudo; Garantir que os resultados deste estudo possam ser consultados posteriormente.

FINALIDADE E OBJECTIVOS DO ESTUDO:

Finalidade: Contribuir para ganhos em saúde nos sobreviventes de cancro, potenciando mais saúde e qualidade de vida após a fase ativa da doença.

Objetivo geral: Desenvolver uma intervenção educacional em Enfermagem para promover a adaptação, focada no *coping* e na ansiedade, dos sobreviventes de cancro (baseado nas recomendações do Medical Research Council para o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas).

Objetivos específico do *focus group*:

- Explorar os aspetos centrais a incluir numa intervenção educacional em Enfermagem para promover a adaptação, focada no *coping* e na ansiedade, dos sobreviventes de cancro

BREVE APRESENTAÇÃO DOS CONCEITOS CENTRAIS:

Adaptação à doença: Na literatura consultada, parece que ainda não existe consenso quanto a definição de adaptação, contudo vários autores consideram que a mesma esta diretamente relacionada com a qualidade de vida e dos estados emocionais. Na nossa revisão percebemos que diz respeito a resultados e implica mudança estrutural, preceptiva ou comportamental pela qual um organismo aumenta suas chances de sobreviver ou de responder mais favoravelmente ao ambiente e as suas condições (Stanton, Revenson e Tennen, 2007; Brennan, 2001; Sharpe e Curran, 2006; Simonet, 2010). A comunidade científica reconhece nos dias de hoje que a doença oncológica é um acontecimento adverso e potencialmente traumático, que tem, geralmente, um impacto muito significativo no funcionamento biopsicossocial da pessoa e na sua qualidade de vida.

A adaptação à doença oncológica pode ser e definida como uma reação, que se caracteriza pela capacidade de reorganização, reintegração ou reorientação do indivíduo, envolvendo várias componentes, nomeadamente, a reconciliação cognitiva inicial com o estado de saúde, o seu impacto e a sua natureza crónica, a aceitação afetiva ou internalização de si mesmo como sendo uma pessoa com uma doença crónica, definindo novos valores de vida e procurando novos significados, e a procura de objetivos pessoais, sociais e/ou profissionais, incluindo a negociação bem-sucedida das formas de ultrapassar os obstáculos encontrados durante a obtenção destes objetivos (Roy & Andrews, 1999; Livneh & Antonak, 2005; Mendes, 2015).

Coping: A definição de *coping* de Lazarus e Folkman (1984) é geralmente bem aceite na literatura e diz respeito ao “o esforço constante de mudança cognitiva e comportamental, com o objetivo de lidar com exigências específicas internas ou externas, que são percebidas como excessivas em relação aos recursos percebidos pelos sujeitos” (p. 141).

Utiliza-se o conceito de *coping* quando se alude às estratégias que são usadas pelo indivíduo para lidar com os acontecimentos indutores de stresse. É portanto um esforço, cognitivo e comportamental, que o indivíduo desenvolve para resolver três tipos de situações: a ameaça (na qual os esforços de *coping* se centram no futuro, na antecipação, neutralização ou manutenção da situação); o dano (em que os esforços se centram no presente, de modo a tolerar ou reinterpretar a ocorrência); e/ou o desafio (neste caso as exigências do acontecimento são vistas como alcançáveis ou ultrapassáveis) (Serra, 1999).

Na doença oncológica, as estratégias de *coping* apresentam uma grande variedade de esforços, relacionados com a aceitação do estado de saúde, desempenho de papéis, adaptação ao comprometimento físico, satisfação do estado de saúde, esperança, imagem corporal, apoio familiar e social, autocontrolo de ansiedade, medo de recorrência, autoestima, gestão da doença, desempenho sexual, motivação, entre outros, que o indivíduo desenvolve e adota para adequar-se às exigências emergentes (Lazarus e Folkman, 1984; Folkman e Moskowitz, 2004).

O *coping* não é um fenómeno isolado, mas parte integrante de um processo complexo e dinâmico que envolve o sujeito, o meio ambiente e a relação entre ambos. Acredita-se que as estratégias de *coping* possam contribuir para o comportamento adaptativo do indivíduo e sejam capazes de mediar todo o processo (Stanton e Revenson, 2007).

O estilo de *coping* de cada indivíduo relaciona-se com a forma como este responde a situações que causam stresse, tais como a doença oncológica. Logo, as estratégias de *coping* são o modelo emergente do resultado do estilo de *coping* utilizado pelo indivíduo e representam cognições, comportamentos e percepções utilizadas para manter o equilíbrio face a doença (Lazarus & Folkman, 1984). Assim o *coping* compreende três funções protetoras: permite lidar com o problema que causa angústia, através da modificação ou eliminação das condições que o causaram; permite alterar (controle preceptivo) o sentido da experiência de forma a neutralizar o seu carácter problemático e permite regular a angústia produzida pelo problema (Pearlin e Schooler, 1978).

Ansiedade: A doença oncológica origina um grande impacto emocional e sérios problemas psicológicos, tais como a depressão, a ansiedade, o stresse e a angústia (Bayés 2008). A ansiedade é um desses transtornos, ela surge em resposta a uma qualquer ameaça e o cancro é

forçosamente ameaçador (Stark et al, 2002). A ansiedade é frequentemente descrita por presença de sintomas como palpitações, transpiração, nervosismo, inquietude, apreensão, preocupação, falta de concentração, tensão muscular e fadiga (Stark e House, 2000). A ansiedade refere-se a um variado e complexo padrão de comportamentos que produzem uma resposta interna (cognitiva) e externa (do meio) podendo aparecer em três canais, o canal subjetivo ou introspetivo (ex. preocupação, inquietação), o canal de ativação somática ou visceral (ex. taquicardia, a respiração agitada, a tensão muscular) e o canal que implica o motor somático do comportamento (ex. palpitações) (Baptista, 2000).

Geralmente, as pessoas com ansiedade evidenciam emoções negativas, excessivas e persistentes, tendem a usar mais a supressão e têm uma maior tendência a julgar as suas emoções como negativas e inaceitáveis (Campbell-Sills et al., 2006). Atualmente, a ansiedade é definida pelo International Council of Nurses (2011), como uma emoção negativa caracterizada por sentimentos de ameaça, perigo ou angústia e é experienciada por cada pessoa de uma forma particular, tendo por base a sua experiência prévia (Carvalho e Sequeira, 2005).

A ansiedade é caracterizada por um sentimento vago e desagradável de medo e apreensão, com tensão ou desconforto derivado da antecipação de perigo, de algo desconhecido ou estranho (Allen, Leonard e Swedo, 1995; Swedo, Leonard e Allen, 1994). Podemos descrever a ansiedade como “normal” quando tem uma reação ansiosa de curta duração, autolimitada e relacionada ao estímulo do momento (Swedo, Leonard e Allen, 1994). A ansiedade passa a ser reconhecida como patológica quando é exagerada, desproporcional em relação ao estímulo, ou interfere com a qualidade de vida, o conforto emocional e/ou o desempenho diário do indivíduo (Allen, Leonard e Swedo, 1995). No curso da doença oncológica, a ansiedade pode surgir em todas as fases da doença por inúmeras razões, desde a reação psicológica causada pelo diagnóstico de cancro, pela gestão dos tratamentos, pelos internamentos repetidos e por vezes prolongados e pelas repercussões a nível familiar, social e económica (Jacobsen e Jim, 2008; Jadoon et. al., 2010).

Quando terminam os tratamentos, as pessoas podem sentir-se aliviadas, mas paradoxalmente podem sentir ansiedade, porque deixam de sentir a segurança de controlo sobre a doença que os tratamentos lhe davam, a *“incerteza sobre o efetivo controlo ou o risco de recidiva, paira como uma sombra”* (Pinto, 2007, pág. 78).

Sobrevivente de cancro: Sobreviver ao cancro é uma experiência marcante e inigualável e a sua vivência assume influência direta em todas as dimensões da vida, exigindo ser reinterpretada por aqueles que sobrevivem, de forma a gerirem o impacto do cancro nas suas vidas (Mullan, 1985; Schwartz, 2003; Doyle, 2008).

Apesar das múltiplas definições encontradas, neste trabalho consideramos a definição de Feuerstein (2007) por ser aquela que reúne maior consenso na comunidade científica. Assim, sobrevivente de cancro é todo o indivíduo diagnosticado com cancro e que terminou a fase ativa dos tratamentos com intenção curativa (Feuerstein, 2007).

Referencias bibliográficas:

- Stanton AL, Revenson TA, Tennen H (2007). Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annu Rev Psychol.*; 58: 565-92. Doi:10.1146/annurev.psych.58.110405.085615
- Brennan J (2001). Adjustment to cancer—coping or personal transition? *Psycho-Oncology*; 10: 1–18.
- Sharpe L, Curran L (2006). Understanding the process of adjustment to illness. *Social Science & Medicine*; 62: 1153–1166. Doi:10.1016/j.socscimed.2005.07.010
- Simonet G (2010). The concept of adaptation: interdisciplinary scope and involvement in climate change. *S.A.P.I.E.N.S.*; 3(1): 1-9.
- Roy C, Andrews H (1999). The roy adaptation model (2nd, ed). Stanford: Appleton & Lange;
- Livneh H, Antonak R (2005). Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and disability: a primer for counselors. *Journal of counseling & Development*, 83, 12-20. Doi:10.1002/j.1556-6678.2005.tb00575.x
- Mendes A (2015). Adaptação à doença oncológica e qualidade de vida. Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Psicologia.
- Folkman S, Moskowitz JT (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*; 55: 45–774.
- Lazarus RS, Folkman S (1984). Stress, appraisal and coping. NY: Springer. ISBN: 9780826141910.
- Serra AV (1999). O stress na vida de todos os dias. Coimbra
- Stanton AL, Revenson TA (2007). Adjustment to chronic disease: Progress and promise in research. In H. S. Friedman & R. C. Silver (Eds.), *Foundations of health psychology* (pp. 203–233). New York: Oxford University Press. Doi:10.1093/oxfordhb/9780195342819.013.0011
- Pearlin L, Schooler C (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.
- Bayés R (2008). El impacto emocional del cáncer. *Eidon: revista de la fundación de ciencias de la salud*, 28:11-15.
- Stark D, Kiely M, Smith A, Velikova G, House A, Selby P (2002). Anxiety Disorders in Cancer Patients: Their Nature, Associations, and Relation to Quality of Life; *Journal of Clinical Oncology*, 20(14): 3137-3148.
- Stark D, House A (2000). Anxiety in cancer patients. *British Journal of Cancer, Cancer Research Campaign*, 83(10): 1261–1267.

- Baptista A (2000). Perturbações do medo e da Ansiedade: Uma perspectiva evolutiva e desenvolvimental. *Psicopatologia do Desenvolvimento: Trajetórias adaptativas ao longo da vida*; Coimbra: Quarteto Editora, p. 89-141.
- Campbell-Sills L, Barlow D, Brown T, Hofmann S (2006). Acceptability and suppression of negative emotion in anxiety and mood disorders. *Emotion*; p. 587-595.
- International Council of Nurses (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem® (CIPE®) – Versão 2*. Santa Maria da Feira: Ordem dos Enfermeiros.
- Carvalho J, Sequeira C (2005). Ansiedade: Diagnóstico e Intervenções de Enfermagem. *Nursing*, 16(197):12-15.
- Allen A, Leonard H, Swedo S (1995). Current knowledge of medications for the treatment of childhood anxiety disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*; 34:976-86.
- Swedo S, Leonard H, Allen A (1994). New developments in childhood affective and anxiety disorders. *Curr Probl Pediatr*; 24:12-38.
- Jacobsen P, Jim H (2008). Psychosocial interventions for anxiety and depression in adult cancer patients: achievements and challenges; *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, Jul-Aug; 58(4): 214-30.
- Jadoon N, Munir W, Shahzad M, Choudhry Z (2010). Assessment of depression and anxiety in adult cancer outpatients: a cross-sectional study; *BioMed Central Cancer*.
- Pinto C (2007). *Jovens e Adultos Sobreviventes de Cancro: Variáveis Psicossociais Associadas à Otimização da Saúde e Qualidade de Vida após o Cancro* - Universidade do Porto; Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.
- Feuerstein MJ (2007). Defining cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*; 1, 5–7. Doi:10.1007/s11764-006-0002-x
- Mullan F (1985). Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *The New England Journal of Medicine*.
- Schwartz CL (2003). Health status of childhood cancer survivors. Cure is more than the eradication of cancer. *Journal of the American Medical Association*, 24; 290(12):1641-3. Doi:10.1001/jama.290.12.1641
- Doyle N (2008). Cancer survivorship: evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4):499-509. Doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04617.x

QUESTÕES DO FOCUS GROUP

CONTEÚDO DA INTERVENÇÃO:

(1) Que áreas devem ser consideradas no desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem, focada no *coping* e na ansiedade, nos sobreviventes de cancro?

- a. Gestão do stresse?
- b. Gestão de sintomas (*coping with treatment side effects*) - incluindo fadiga, dor, insónia, mudanças corporais, direitos sociais, retorno ao trabalho, sexualidade e vida além do cancro?
- c. Gestão de preocupações e emoções - que abrange depressão, ansiedade, raiva e stresse?
- d. Gestão da incerteza face à doença e medo da recidiva?
- e. Autogestão da ansiedade (sentimentos de ameaça, reconhecimento de perigo, angústia, inquietação, movimento corporal, sono, nervosismo e preocupação)?
- f. Encorajamento de objetivos pessoais e retorno a vida “normal”?
- g. Estratégias de autogestão psicológica (resolver problemas relacionados com o cancro, educação sobre um estilo de vida saudável)?
- h. Redes para reduzir o isolamento, promover envolvimento social e procurar apoio social?
- i. Apoio para aumentar capacidade de *coping* ativo?
- j. Capacidade para autoavaliação e clareza de pensamento?
- k. Conservação de energia e seleção de prioridades para o dia-a-dia?
- l. Estabelecer limites que ajudem a evitar fatores stressantes ou ameaçadoras?
- m. Capacidade de se conectar com a vida através da arte, humor, natureza, amor e relacionamentos?
- n. Envolvimento com a vida através do trabalho, hobbies ou outras atividades?
- o. Envolvimento familiar, atitude otimista, eficácia de enfrentamento, redução de incertezas e controle de sintomas?
- p. Reduzir a ansiedade, moldar avaliações baseadas na realidade, facilitar a obtenção de apoio, processar informação, encorajar mudança comportamental adaptativa, promover comunicação funcional, e promover reintegração de um conceito holístico de si mesmo?
- q. Informação sobre estado de saúde e Efeitos sobre a progressão da doença, recorrência e sobrevivência?

- r. Conhecimento sobre atividade física, exercícios de relaxamento, relaxamento muscular progressivo, imaginação guiada, respiração diafragmática e meditação?
- s. Conhecimentos sobre autovigilância do estado de saúde e tomada de decisão?
- t. Estratégias de autogestão para facilitar estilos de vida saudáveis?
- u. Técnicas para lidar com stress agudo?

(2) Que intervenções de enfermagem devem ser consideradas no desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem, focada no *coping* e na ansiedade, nos sobreviventes de cancro?

- a. Como ensinar sobre a adaptação? Como ensinar sobre *coping* e ansiedade?
- b. Como promover a adaptação (consciencialização e envolvimento)? (integração do conhecimento adquirido nas tomadas de decisão)?
- c. Deverá ser criado um plano de cuidados individualizado a cada cliente?

(3) Que estratégias poderão ser utilizadas no desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem, focada no *coping* e na ansiedade, nos sobreviventes de cancro?

- a. Estratégias educacionais (consulta, seminário, grupo de apoio...)?
- b. Estratégias motivacionais (distribuição de panfleto, cartão informativo, telefonema motivacional...)?
- c. Estratégias relacionais/ comunicacionais?

(4) Que objetivos definir para a intervenção educacional em enfermagem, focada no *coping* e na ansiedade, nos sobreviventes de cancro?

- a. Consciencializar sobre necessidade de adaptação à doença e nova condição?
- b. Melhorar conhecimento sobre estratégias de *coping*?
- c. Melhorar conhecimento sobre gestão da ansiedade?
- d. Promover a adaptação à doença e nova condição?

INCLUSÃO DOS PARTICIPANTES

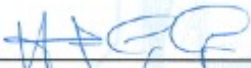
(5) Que características devemos ter em consideração para a inclusão dos participantes? (capacidade física? capacidade cognitiva? Características do tratamento/doença?)

- a. Todas as doenças oncológicas (indiferenciado)?
- b. Alguma doença oncológica em particular?
- c. Capaz de andar pelo menos 100 metros?
- d. Capaz de realizar pelo menos 10 minutos de atividade física de leve intensidade?
- e. *Capaz de ler?*
- f. *Capaz de perceber, assimilar e relacionar recomendações complexas?*
- g. Quimioterapia exclusiva?
- h. Exclusão dos que manterão hormonoterapia?

OPERACIONALIZAÇÃO DA INTERVENÇÃO

- (6) Quem parece estar em melhor condição para a implementação da intervenção em contexto ambulatorio (Hospital de dia)?**
 - a. Os enfermeiros do serviço? Apenas apoio dos investigadores?
- (7) Qual será o momento mais adequado para a implementação da intervenção educacional de enfermagem?**
 - a. Imediatamente após o fim dos tratamentos?
 - b. 1 semana após o fim dos tratamentos?
 - c. 1 mês após o fim dos tratamentos?
 - d. Outro momento o fim dos tratamentos?
- (8) Que abordagem será a mais adequada para a implementação da intervenção educacional de enfermagem? Em grupo, em casal ou individual?**
- (9) Quantas sessões de educação devem ser realizadas? Quanto tempo deverá demorar cada sessão?**
- (10) Como poderão ser preparados/treinados os enfermeiros que implementarão a intervenção?**

Anexo V - Parecer da Comissão de Ética conjunta do CHUP/ICBAS - Estudo 3

Exmo. Senhor Dr. Tiago André dos Santos Martins Peixoto			
v. referência	v. comunicação	n. referência	data
		SD/HCC/67	2020-07-14
assunto			
2020/CE/P019(P331/CETI/ICBAS)			
Exmo. Senhor,			
Informa-se que o projeto de investigação com o título "Validação da estrutura e conteúdo de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro", com a referência 2020/CE/P019(P331/CETI/ICBAS), submetido à Comissão de Ética conjunta CHUP/ICBAS, foi apreciado em reunião plenária de 01 de julho de 2020, tendo obtido parecer favorável nessa data.			
Com os nossos cumprimentos,			
O Diretor,			
			
(Prof. Doutor Henrique Cyrne Carvalho)			
APP			



RUA DE JORGE VITERBO FERREIRA, 228, 4050-313 PORTO - PORTUGAL
TELEFONE: +351 220 428 000
FAX: +351 220 428 090
www.icbas.up.pt

**CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM
PROJETOS DE DOCÊNCIA E/OU INVESTIGAÇÃO**

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Eu, _____,
aceito participar no trabalho de investigação “**Validação da estrutura e conteúdo de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro**”, a realizar no contexto do curso de Doutoramento em Ciências de Enfermagem (DCE) do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto (ICBAS-UP).

Declaro ter sido informado(a) que o estudo supracitado tem como finalidade o desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem focado no coping e na ansiedade dos sobreviventes de cancro e que este trabalho (método e-delphi modificado) pretende validar a estrutura e o conteúdo de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro. Declaro que me considero informado(a) acerca dos objetivos da investigação em curso e que os investigadores deram resposta a todas as dúvidas e questões por mim colocadas.

Compreendo as vantagens existentes na utilização de uma plataforma digital (Google Docs®) para a recolha dos dados e que tenho direito de colocar, agora e em qualquer momento, todas as questões que considere relevantes e/ou pertinentes.

Foi-me assegurado a confidencialidade dos dados, e estes depois de analisados qualitativa e quantitativamente serão arquivados por período máximo de um ano após a data da realização da última ronda. Foi-me informado ainda que receberei um relatório com a análise estatística e do conteúdo de cada uma das rondas realizadas e

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsingia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

que esta prevista a citação de algum excerto numa futura publicação científica, com a garantia do anonimato. Estou ciente de que sou livre de, em qualquer momento, desautorizar o uso dos dados na investigação em curso.

Assinatura do participante

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoas/s que acima assina/m e que considero suficientes. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome: _____

Assinatura:

Data: __ / __ / ____

Assinatura do investigador

Nome: _____

(Tiago André Peixoto – u11917@chporto,min-saude.pt)

Assinatura:

Data: __ / __ / ____

**ESTE DOCUMENTO, COMPOSTO DE 2 PÁGINA/S, É FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

Anexo VII - Questionário da Ronda 1 - Google Formulários - Estudo 3

** Indica uma pergunta obrigatória*

1. Email *

Definição dos critérios de consenso (informação)

Consenso para incluir item (cumulativamente):

- 80% das respostas com classificação maior ou igual a 4 (escala Likert 1-5).
- Mediana maior ou igual a 4 (escala Likert 1-5)
- Nenhum perito tenha identificado ambiguidade ou incompreensão do item

Consenso para excluir item (cumulativamente):

- 80% das respostas com classificação menor ou igual a 2 (escala Likert 1-5)
- Mediana menor ou igual a 2 (escala Likert 1-5)

Sem consenso:

- Todos os restantes itens com classificação (Passam à ronda seguinte)

Caracterização dos peritos

2. Qual é a sua Idade? *

3. Qual é o seu género? *

Marcar apenas uma oval.

☐ Feminino

☐ Masculino

4. Tem o título de Enfermeiro Especialista atribuído pela Ordem dos Enfermeiros? *

Marcar apenas uma oval.

☐ Sim

☐ Não

5. Qual é a sua atividade profissional principal ? *

Marcar apenas uma oval.

☐ Enfermeiro-chefe de um serviço que preste assistência a pacientes oncológicos

☐ Enfermeiro em atividade profissional com pacientes oncológicos

☐ Docente em enfermagem com atividade letiva no âmbito da adaptação à doença e/ou gestão da doença

☐ Outra: _____

6. Refira o (principal) serviço em que exerce atualmente a sua atividade profissional *

Marcar apenas uma oval.

☐ Consulta Externa

☐ Hospital de Dia

☐ Internamento

☐ Escola Superior de Enfermagem

☐ Centro de Saúde / Unidade de Saúde Familiar

☐ Outra: _____

7. Tempo de experiência profissional (anos completos) *

8. Qual é a sua habilitação académica? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Bacharel
- ☐ Licenciatura
- ☐ Mestrado
- ☐ Doutoramento

Validação da intervenção educacional

Tendo em conta a construção de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro (por definição, pessoas diagnosticadas com cancro e que terminaram a fase de tratamentos, independentemente do tratamento realizado, e que não tenha recidiva de doença), manifeste a sua opinião sobre cada um dos itens que se seguem tendo em consideração a seguinte escala:

- (1) Discordo plenamente
- (2) Discordo
- (3) Não tenho opinião / Não sei
- (4) Concordo
- (5) Concordo plenamente

1 - Validação da estrutura da intervenção educacional

9. 1.1 Manifeste a sua opinião sobre a estratégia da intervenção educacional em enfermagem. *
- (1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Sessões individuais com um familiar significativo	☐	☐	☐	☐	☐
Sessões de grupo	☐	☐	☐	☐	☐
Sessões de grupo com um familiar significativo	☐	☐	☐	☐	☐
Sessões mistas (individuais e em grupo)	☐	☐	☐	☐	☐
Sessões mistas (individuais e em grupo) com um familiar significativo	☐	☐	☐	☐	☐

10. 1.2 Manifeste a sua opinião sobre o tipo de contactos a estabelecer na intervenção educacional em enfermagem.
- (1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Consulta domiciliária	☐	☐	☐	☐	☐
Consulta presencial em Instituição de Saúde	☐	☐	☐	☐	☐
Contacto através de mensagem escrita (e-mail, sms. etc.)	☐	☐	☐	☐	☐
Contacto telefónico	☐	☐	☐	☐	☐
Uso de panfleto/cartaz informativo	☐	☐	☐	☐	☐
Vídeo-consulta	☐	☐	☐	☐	☐

11. 1.3 Manifeste a sua opinião sobre o número de sessões/contactos na intervenção educacional em enfermagem.
- (1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
1 sessão/contacto	☐	☐	☐	☐	☐
2 sessões/contactos	☐	☐	☐	☐	☐
3-4 sessões/contactos	☐	☐	☐	☐	☐
5-6 sessões/contactos	☐	☐	☐	☐	☐
7-8 sessões/contactos	☐	☐	☐	☐	☐
9 ou mais sessões/contactos	☐	☐	☐	☐	☐

12. 1.4 Manifeste a sua opinião sobre a frequência das sessões/contactos na intervenção educacional em enfermagem.
- (1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
1 sessão/contacto uma vez por mês	☐	☐	☐	☐	☐
1 sessão/contacto de duas em duas semanas	☐	☐	☐	☐	☐
1 sessão/contacto por semana	☐	☐	☐	☐	☐
2 sessões/contactos por semana	☐	☐	☐	☐	☐
3 sessões/contactos por semana	☐	☐	☐	☐	☐
4 ou mais sessões/contactos por semana	☐	☐	☐	☐	☐

13. 1.5 Manifeste a sua opinião sobre o início da intervenção educacional em enfermagem. *
- (1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Nas últimas sessões do tratamento à doença oncológica	☐	☐	☐	☐	☐
Precisamente na última sessão de tratamento à doença oncológica	☐	☐	☐	☐	☐
Na primeira semana após o fim do tratamento à doença oncológica	☐	☐	☐	☐	☐
Entre a segunda e a quarta semana após o fim do tratamento à doença oncológica	☐	☐	☐	☐	☐
Um mês após o fim do tratamento à doença oncológica	☐	☐	☐	☐	☐
Dois a três meses após o fim do tratamento à doença oncológica	☐	☐	☐	☐	☐
Quatro a seis meses após o fim do tratamento à doença oncológica	☐	☐	☐	☐	☐

14. 1.6 Manifeste a sua opinião sobre a preparação dos enfermeiros para a realização da intervenção educacional em enfermagem.
- (1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Permitir a participação dos enfermeiros em sessões de formação	☐	☐	☐	☐	☐
Traçar guias orientadores para os contactos/consultas/formações	☐	☐	☐	☐	☐
Admitir a supervisão do investigador	☐	☐	☐	☐	☐
Possibilitar o apoio do investigador	☐	☐	☐	☐	☐
Permitir que o enfermeiro possa explorar aspetos individuais do cliente/família	☐	☐	☐	☐	☐
Permitir que o enfermeiro desenhe um plano individualizado de cuidados	☐	☐	☐	☐	☐
Disponibilizar informação científica para os enfermeiros fornecerem aos clientes	☐	☐	☐	☐	☐
Permitir a utilização do processo de tomada de decisão em enfermagem	☐	☐	☐	☐	☐

15. 1.7 Caso alguma questão/item lhe tenha parecido ambíguo ou de difícil compreensão e queira sugerir alguma possibilidade de resposta nos itens anteriores, pode fazê-lo agora, justificando a sua proposta.

2 - Critérios de exclusão dos participantes da intervenção educacional

16. 2.1 Manifeste a sua opinião sobre os critérios de exclusão dos participantes da intervenção educacional em enfermagem.

(1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Estar na fase de tratamento à doença oncológica (quimioterapia ou radioterapia)	☐	☐	☐	☐	☐
Estar na fase paliativa da doença oncológica	☐	☐	☐	☐	☐
Existir evolução da doença (metástases)	☐	☐	☐	☐	☐
Não ser adulto (<18 anos ou >65 anos)	☐	☐	☐	☐	☐
Ser analfabeto (não saber ler e/ou escrever)	☐	☐	☐	☐	☐
Ser cuidador de pessoa dependente	☐	☐	☐	☐	☐
Ter alterações da capacidade cognitiva, que não lhe permita a tomada de decisão e/ou que lhe limite a compreensão da informação que lhe é transmitida	☐	☐	☐	☐	☐
Ter alterações da capacidade física que impeça a deslocação até ao hospital e/ou caminhar sem ajuda durante 15 minutos	☐	☐	☐	☐	☐
Ter realizado uma cirurgia de extração de tumor ou tecidos há menos de um mês	☐	☐	☐	☐	☐
Ter sido diagnosticada com qualquer doença mental/psiquiátrica	☐	☐	☐	☐	☐
Ter sido diagnosticado com mais do que um cancro	☐	☐	☐	☐	☐
Ter um cuidador	☐	☐	☐	☐	☐

17. 2.2 Caso alguma questão/item lhe tenha parecido ambíguo ou de difícil compreensão e queira sugerir alguma possibilidade de resposta nos itens anteriores, pode fazê-lo agora, justificando a sua proposta.

3 - Focos de atenção a considerar na intervenção educacional

18. 3.1 Manifeste a sua opinião sobre os focos de atenção a ser considerados na intervenção educacional em enfermagem no domínio: Adaptação.

(1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Aceitação (ICN code: 10000329)	☐	☐	☐	☐	☐
Aceitação do estado de saúde (ICN code: 10044273)	☐	☐	☐	☐	☐
Adaptação (ICN code: 10001741)	☐	☐	☐	☐	☐
Autoconhecimento (ICN code: 10017642)	☐	☐	☐	☐	☐
Autocontrolo (ICN code: 10017690)	☐	☐	☐	☐	☐
Autoeficácia (ICN code: 10024911)	☐	☐	☐	☐	☐
Autoestima (ICN code: 10017724)	☐	☐	☐	☐	☐
Autogestão (ICN code: 10046837)	☐	☐	☐	☐	☐
Autogestão da doença (ICN code: 10046844)	☐	☐	☐	☐	☐
Autogestão do risco de doença (ICN code: 10035255)	☐	☐	☐	☐	☐
Autoimagem (ICN code: 10017776)	☐	☐	☐	☐	☐
Automonitorizar (ICN code: 10046987)	☐	☐	☐	☐	☐

Conhecimento sobre a saúde (ICN code: 10008753)	☐	☐	☐	☐	☐
Conhecimento sobre processo de mudança de comportamento (ICN code: 10024907)	☐	☐	☐	☐	☐
Conhecimento sobre processo patológico (ICN code: 10021956)	☐	☐	☐	☐	☐
Consciencialização (ICN code: 10003083)	☐	☐	☐	☐	☐
Crença de saúde (ICN code: 10022058)	☐	☐	☐	☐	☐
Crença errónea (ICN code: 10005709)	☐	☐	☐	☐	☐
Crença espiritual (ICN code: 10018577)	☐	☐	☐	☐	☐
Crença religiosa (ICN code: 10016728)	☐	☐	☐	☐	☐
Disponibilidade para aprender (ICN code: 10016422)	☐	☐	☐	☐	☐
Disponibilidade para autogestão (ICN code: 10046863)	☐	☐	☐	☐	☐
Disponibilidade para autorrevelação sobre estado de saúde (ICN code: 10038154)	☐	☐	☐	☐	☐
Resiliência (ICN code: 10050402)	☐	☐	☐	☐	☐
Satisfação com cuidados de saúde (ICN code: 10040092)	☐	☐	☐	☐	☐
Volição (ICN code: 10020855)	☐	☐	☐	☐	☐
Vontade de viver (ICN code: 10021113)	☐	☐	☐	☐	☐

19. 3.2 Manifeste a sua opinião sobre os focos de atenção a ser considerados na intervenção educacional em enfermagem no domínio: Atitude/Coping.

(1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
	☐	☐	☐	☐	☐

Ambivalência (ICN code: 10002205)	☐	☐	☐	☐	☐
Aprendizagem de capacidades (ICN code: 10018225)	☐	☐	☐	☐	☐
Assimilação (ICN code: 10002845)	☐	☐	☐	☐	☐
Atitude (ICN code: 10002930)	☐	☐	☐	☐	☐
Atitude face ao estado de saúde (ICN code: 10040627)	☐	☐	☐	☐	☐
Atitude face ao processo patológico (ICN code: 10024747)	☐	☐	☐	☐	☐
Atitude face aos cuidados (ICN code: 10002948)	☐	☐	☐	☐	☐
Autogestão dos sintomas (ICN code: 10046859)	☐	☐	☐	☐	☐
Burnout (esgotamento) (ICN code: 10003771)	☐	☐	☐	☐	☐
Capacidade para ajustar-se (ICN code: 10000047)	☐	☐	☐	☐	☐
Capacidade para comunicar necessidades (ICN code: 10038183)	☐	☐	☐	☐	☐
Capacidade para comunicar sentimentos (ICN code: 10026587)	☐	☐	☐	☐	☐
Capacidade para desempenho de papel (ICN code: 10000113)	☐	☐	☐	☐	☐
Capacidade para gerir stresse (ICN code: 10044124)	☐	☐	☐	☐	☐
Capacidade para manter a saúde (ICN code: 10000081)	☐	☐	☐	☐	☐
Controlo de sintomas (ICN code: 10025812)	☐	☐	☐	☐	☐
Coping (ICN code: 10005208)	☐	☐	☐	☐	☐
Crença de saúde (ICN code: 10022058)	☐	☐	☐	☐	☐
Crença errónea (ICN code: 10005709)	☐	☐	☐	☐	☐

Crença espiritual (ICN code: 10018577)	☐	☐	☐	☐	☐
Crença religiosa (ICN code: 10016728)	☐	☐	☐	☐	☐
Expetativa (ICN code: 10023679)	☐	☐	☐	☐	☐
Expetativa irrealista (ICN code: 10024144)	☐	☐	☐	☐	☐
Gerir stresse (ICN code: 10044111)	☐	☐	☐	☐	☐
Negação (ICN code: 10005721)	☐	☐	☐	☐	☐
Resposta psicológica ao ensino (ICN code: 10024781)	☐	☐	☐	☐	☐

20. 3.3 Manifeste a sua opinião sobre os focos de atenção a ser considerados na intervenção educacional em enfermagem no domínio: Emoção/Ansiedade.

(1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Angústia (ICN code: 10006118)	☐	☐	☐	☐	☐
Angústia espiritual (ICN code: 10006118)	☐	☐	☐	☐	☐
Ansiedade (ICN code: 1002429)	☐	☐	☐	☐	☐
Ansiedade face à morte (ICN code: 10041001)	☐	☐	☐	☐	☐
Apoio na autogestão (ICN code: 10046956)	☐	☐	☐	☐	☐
Desamparo (ICN code: 10008920)	☐	☐	☐	☐	☐
Desespero (ICN code: 10005811)	☐	☐	☐	☐	☐
Emoção (ICN code: 10006765)	☐	☐	☐	☐	☐
Emoção negativa (ICN code: 10012675)	☐	☐	☐	☐	☐
Equilíbrio de humor (ICN code: 10035785)	☐	☐	☐	☐	☐
Esperança (ICN code: 10009095)	☐	☐	☐	☐	☐

Esperança positiva (ICN code: 10025353)	☐	☐	☐	☐	☐
Falta de esperança (ICN code: 10009105)	☐	☐	☐	☐	☐
Frustração (ICN code: 10008252)	☐	☐	☐	☐	☐
Humor (ICN code: 10036241)	☐	☐	☐	☐	☐
Humor depressivo (ICN code: 10005784)	☐	☐	☐	☐	☐
Insegurança (ICN code: 10010311)	☐	☐	☐	☐	☐
Medo (ICN code: 10007738)	☐	☐	☐	☐	☐
Medo da morte (ICN code: 10026541)	☐	☐	☐	☐	☐
Nervosismo (ICN code: 10013071)	☐	☐	☐	☐	☐
Preocupação (ICN code: 10015466)	☐	☐	☐	☐	☐
Resposta ao trauma (ICN code: 10020114)	☐	☐	☐	☐	☐
Sentimentos de impotência (ICN code: 10015394)	☐	☐	☐	☐	☐
Significado dificultador (ICN code: 10023900)	☐	☐	☐	☐	☐
Sufrimento (ICN code: 10019055)	☐	☐	☐	☐	☐
Solidão (ICN code: 10011417)	☐	☐	☐	☐	☐
Stresse (ICN code: 10018888)	☐	☐	☐	☐	☐
Tristeza (ICN code: 10040662)	☐	☐	☐	☐	☐
Vergonha (ICN code: 10046761)	☐	☐	☐	☐	☐

21. 3.4 Manifeste a sua opinião sobre os focos de atenção a ser considerados na intervenção educacional em enfermagem no domínio: Recursos.

(1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Apoio da família (ICN code: 10023680)	☐	☐	☐	☐	☐
Apoio emocional (ICN code: 10027022)	☐	☐	☐	☐	☐
Apoio espiritual (ICN code: 10027033)	☐	☐	☐	☐	☐
Apoio social (ICN code: 10024074)	☐	☐	☐	☐	☐
Comportamento de procura de saúde (ICN code: 10008782)	☐	☐	☐	☐	☐
Papel de apoio social (ICN code: 10026979)	☐	☐	☐	☐	☐
Serviço comunitário (ICN code: 10027359)	☐	☐	☐	☐	☐
Serviço de autoajuda (ICN code: 10038760)	☐	☐	☐	☐	☐

22. 3.5 Caso alguma questão/item lhe tenha parecido ambíguo ou de difícil compreensão e queira sugerir alguma possibilidade de resposta nos itens anteriores, pode fazê-lo agora, justificando a sua proposta.

4 - Intervenções de enfermagem a considerar na intervenção educacional

23. 4.1 Manifeste a sua opinião sobre as intervenções a ser consideradas na intervenção educacional em enfermagem

(1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Aconselhar sobre angústia espiritual (ICN code: 10026231)	☐	☐	☐	☐	☐
Aconselhar sobre esperança (ICN code: 10026212)	☐	☐	☐	☐	☐
Aconselhar sobre medos (ICN code: 10026208)	☐	☐	☐	☐	☐
Apoiar crenças (ICN code:10026458)	☐	☐	☐	☐	☐
Apoiar família (ICN code: 10032844)	☐	☐	☐	☐	☐
Apoiar imagem corporal positiva (ICN code: 10044531)	☐	☐	☐	☐	☐
Apoiar processo de coping familiar (ICN code: 10032859)	☐	☐	☐	☐	☐
Apoiar processo de tomada de decisão (ICN code: 10024589)	☐	☐	☐	☐	☐
Apoiar processo de tomada de decisão familiar (ICN code: 10026462)	☐	☐	☐	☐	☐
Apoiar rituais espirituais (ICN code: 10024591)	☐	☐	☐	☐	☐
Apoiar status psicológico (ICN code: 10019161)	☐	☐	☐	☐	☐
Confortar (ICN code: 10004664)	☐	☐	☐	☐	☐
Contratualizar comportamento positivo (ICN code: 10035771)	☐	☐	☐	☐	☐
Demonstrar técnica de relaxamento (ICN code: 10024365)	☐	☐	☐	☐	☐
Encorajar afirmações positivas (ICN code: 10024377)	☐	☐	☐	☐	☐
Encorajar repouso (ICN code: 10041415)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar a automonitorizar (ICN code: 10046994)	☐	☐	☐	☐	☐

Ensinar família sobre comportamento de procura de saúde (ICN code: 10033119)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar família sobre doença (ICN code: 10021719)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar família sobre serviços comunitários (ICN code: 10036130)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar sobre comportamento de procura de saúde (ICN code: 10032956)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar sobre controlo de impulsos (ICN code: 10036148)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar sobre controlo de sintomas (ICN code: 10038080)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar sobre doença (ICN code: 10024116)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar sobre gestão de stresse (ICN code: 10038681)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar sobre percurso clínico esperado (ICN code: 10050977)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar sobre processo familiar (ICN code: 10036153)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar sobre regime de tratamento (ICN code: 10024625)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar sobre resposta psicológica normal (ICN code: 10051028)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar sobre serviço comunitário (ICN code: 10050983)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar sobre serviço de autoajuda (ICN code: 10038773)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar sobre serviço de saúde (ICN code: 10050965)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar sobre terapia de diversão (ICN code: 10043536)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar sobre terapia de orientação para a realidade (ICN code: 10043768)	☐	☐	☐	☐	☐

Ensinar sobre uso de dispositivo de apoio (ICN code: 10040909)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar técnica de relaxamento (ICN code: 10038699)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar técnica de relaxamento muscular progressivo (ICN code: 10040555)	☐	☐	☐	☐	☐
Ensinar técnicas de adaptação (ICN code: 10023717)	☐	☐	☐	☐	☐
Envolver no processo de tomada de decisão (ICN code: 10026323)	☐	☐	☐	☐	☐
Estabelecer confiança (ICN code: 10024396)	☐	☐	☐	☐	☐
Estar presente (ICN code: 10015575)	☐	☐	☐	☐	☐
Facilitar aprendizagem (ICN code: 10051139)	☐	☐	☐	☐	☐
Facilitar atividades autorrecreativas (ICN code: 10051160)	☐	☐	☐	☐	☐
Facilitar capacidade da família para participar no plano de cuidados (ICN code: 10035927)	☐	☐	☐	☐	☐
Facilitar capacidade para comunicar necessidades (ICN code: 10038196)	☐	☐	☐	☐	☐
Facilitar capacidade para comunicar sentimentos (ICN code: 10026616)	☐	☐	☐	☐	☐
Facilitar capacidade para participar no planeamento de cuidados (ICN code: 10040501)	☐	☐	☐	☐	☐
Facilitar controlo de impulsos (ICN code: 10035716)	☐	☐	☐	☐	☐
Identificar atitude face aos cuidados (ICN code: 10024429)	☐	☐	☐	☐	☐
Identificar obstáculos à comunicação (ICN code: 10009683)	☐	☐	☐	☐	☐

Identificar status psicossocial (ICN code: 10044241)	☐	☐	☐	☐	☐
Implementar grupos de apoio (ICN code: 10039693)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover aceitação de estado de saúde (ICN code: 10037783)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover apoio da família (ICN code: 10036078)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover apoio espiritual (ICN code: 10038300)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover apoio social (ICN code: 10024464)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover autoconhecimento (ICN code: 10036097)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover autoeficácia (ICN code: 10035962)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover autoestima (ICN code: 10024455)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover autogestão de sintomas (ICN code: 10038469)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover capacidade para socializar (ICN code: 10050898)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover comportamento de procura de saúde (ICN code: 10032465)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover comunicação familiar efetiva (ICN code: 10036066)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover coping efetivo (ICN code: 10035936)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover esperança (ICN code: 10024440)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover estabelecimento de limites (ICN code: 10026334)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover padrão de repouso (ICN code: 10050912)	☐	☐	☐	☐	☐

Promover processo familiar efetivo (ICN code: 10036084)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover relacionamento positivo (ICN code: 10035759)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover status psicológico positivo (ICN code: 10032505)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover terapia pela atividade (ICN code: 10050908)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover terapia recreativa (ICN code: 10036045)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover uso de técnica auxiliar de memória (ICN code: 10024472)	☐	☐	☐	☐	☐
Promover uso de técnica de relaxamento muscular progressivo (ICN code: 10040564)	☐	☐	☐	☐	☐
Providenciar apoio emocional (ICN code: 10027051)	☐	☐	☐	☐	☐
Providenciar apoio espiritual (ICN code: 10027067)	☐	☐	☐	☐	☐
Providenciar apoio na autogestão (ICN code: 10046960)	☐	☐	☐	☐	☐
Providenciar apoio social (ICN code: 10027046)	☐	☐	☐	☐	☐
Providenciar material educativo (ICN code: 10024493)	☐	☐	☐	☐	☐
Providenciar orientação antecipada à família (ICN code: 10026375)	☐	☐	☐	☐	☐
Referenciar para profissional de saúde (ICN code: 10032567)	☐	☐	☐	☐	☐
Reforçar autoeficácia (ICN code: 10022537)	☐	☐	☐	☐	☐
Reforçar capacidades (ICN code: 10026436)	☐	☐	☐	☐	☐
Reforçar comportamento positivo (ICN	☐	☐	☐	☐	☐

code: 10036176)

Reforçar comunicação (ICN code: 10036309)
Reforçar comunicação (ICN code: 10050309)

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Reforçar consecução de objetivos (ICN code: 10026427)
Reforçar consecução de objetivos (ICN code: 10026427)

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Reforçar controlo de impulsos (ICN code: 10036107)
Reforçar controlo de impulsos (ICN code: 10036107)

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Reforçar definição de prioridades (ICN code: 10026188)
Reforçar definição de prioridades (ICN code: 10026188)

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Reforçar identidade pessoal (ICN code: 10026443)
Reforçar identidade pessoal (ICN code: 10026443)

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Reforçar regime comportamental (ICN code: 10039002)
Reforçar regime comportamental (ICN code: 10039002)

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Tranquilizar (ICN code: 10016480)
Tranquilizar (ICN code: 10016480)

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

24. 4.2 Caso alguma questão/item lhe tenha parecido ambíguo ou de difícil compreensão e queira sugerir alguma possibilidade de resposta nos itens anteriores, pode fazê-lo agora, justificando a sua proposta.

Terminou o preenchimento deste questionário. Muito obrigado pela sua participação !

25. Se quiser deixar alguma sugestão, poderá fazê-lo no espaço seguinte

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pela Google.

Google Formulários

Relatório / Resultados da Primeira Ronda
Validação da estrutura e conteúdo de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro

1- Características dos participantes

Dados socioprofissionais	Ronda 1
Número total de participantes	19
Género	
Masculino	2
Feminino	17
Idade (média)	42,2
Anos de experiência profissional (média)	38,6
Habilitações académicas	
Licenciatura	2
Mestrado	10
Doutoramento	7
Atividade principal	
Prática Clínica	13
Internamento	9
Hospital de Dia	3
Unidade de Cuidados na Comunidade	1
Docência	6
Gestão/Chefe	0

2- Critérios de consenso utilizados na análise das respostas à primeira ronda

Consenso para incluir item (cumulativamente):

- 80% das respostas com classificação maior ou igual a 4 (escala Likert 1-5).
- Mediana maior ou igual a 4 (escala Likert 1-5)
- Nenhum perito tenha identificado ambiguidade ou incompreensão do item

Consenso para excluir item (não cumulativamente):

- 80% das respostas com classificação menor ou igual a 2 (escala Likert 1-5)
- Mediana menor ou igual a 2 (escala Likert 1-5)

Sem consenso:

- Todos os restantes itens com classificação (passam à ronda segunda ronda)

3- Resultados da análise quantitativa

Realizou-se a análise estatística de cada um dos itens de resposta considerando a Média, a Mediana, o Desvio Padrão e o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) (nº de respostas com classificação 4 ou 5 / nº total de respostas). Para determinar a estabilidade das respostas a cada item foi realizado o cálculo do Coeficiente de Variação (CV) (desvio padrão / media das respostas). Há baixa dispersão de respostas para

valores se CV menor que 15%, média dispersão se CV entre 15 e 30% e alta dispersão se $Cv > 30\%$

Item	Me	Mid	IVC (%)	s	Nº de respostas 1 ou 2 / nº total de respostas (%)	CV (%)	Decisão sobre consenso
1 Estrutura da intervenção educacional							
1.1 Estratégias da intervenção							
Sessões individuais	4,4	5	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Sessões individuais com um familiar significativo	4,2	4	84,2	1	5,3	24,4	Incluído
Sessões de grupo	4,2	4	78,9	0,9	5,3	21,6	2ª ronda
Sessões de grupo com um familiar significativo	3,9	4	78,9	0,9	10,5	23,1	2ª ronda
Sessões mistas (individuais e em grupo)	4,4	5	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Sessões mistas (individuais e em grupo) com um familiar significativo	3,8	4	68,4	1,2	21,1	30,4	2ª ronda
1.2 Tipo de contactos a estabelecer							
Consulta domiciliária	4,4	5	89,5	1	5,3	23,2	Incluído
Consulta presencial em Instituição de Saúde	4,7	5	100	0,5	0	10,2	Incluído
Contacto através de mensagem escrita (e-mail, sms. etc.)	3,7	4	57,9	1,1	15,8	29,4	2ª ronda
Contacto telefónico	4,3	4	89,5	0,7	0	15,5	Incluído
Uso de panfleto/cartaz informativo	3,9	4	68,4	1,1	15,8	28,2	2ª ronda
Vídeo-consulta	4,4	4	100	0,5	0	11,3	Incluído
1.3 Número de sessões/contactos							
1 sessão/contacto	1,7	1	5,3	0,9	84,2	52,6	Excluído
2 sessões/contactos	2	2	21,1	1,2	73,7	60,1	2ª ronda
3-4 sessões/contactos	3,3	4	52,6	1,7	36,8	51,9	2ª ronda
5-6 sessões/contactos	3,5	4	57,9	1,3	21,1	36,4	2ª ronda
7-8 sessões/contactos	3,3	4	52,6	1,2	31,6	36,3	2ª ronda
9 ou mais sessões/contactos	2,5	2	15,8	1,2	52,6	48,2	Excluído
1.4 Duração das sessões/contactos							
Sessões/contactos com menos de 15 minutos	1,7	1	5,3	0,9	84,2	52,6	Excluído
Sessões/contactos de 15-30 minutos	3,2	4	57,9	1,6	42,1	49,3	2ª ronda
Sessões/contactos de 30-45 minutos	3,6	4	63,2	1,5	26,3	42,3	2ª ronda
Sessões/contactos de 45-60 minutos	4,1	4	73,7	1	10,5	25,5	2ª ronda
Sessões/contactos de 60-90 minutos	1,7	1	5,3	0,9	84,2	52,6	Excluído
Sessões/contactos com mais de 90 minutos	2,5	2	15,8	1,2	52,6	48,2	Excluído
1.5 Frequência das sessões/contactos							
1 sessão/contacto uma vez por mês	2,5	2	31,6	1,3	52,6	53,4	Excluído
1 sessão/contacto de duas em duas semanas	3,1	3	47,4	1,6	42,1	52,9	2ª ronda
1 sessão/contacto por semana	3,8	4	68,4	1,4	21,1	36,9	2ª ronda
2 sessões/contactos por semana	2,7	3	31,6	1,2	42,1	45,3	2ª ronda
3 sessões/contactos por semana	2,3	2	21,1	1,2	68,4	54,8	Excluído
4 ou mais sessões/contactos por semana	1,6	2	0	0,6	94,7	36,6	Excluído
1.6 Início da intervenção							
Nas últimas sessões do tratamento à doença oncológica	3,6	4	63,2	1,5	26,3	42,3	2ª ronda
Precisamente na última sessão de tratamento à doença oncológica	2,5	2	36,8	1,3	57,9	50	Excluído
Na primeira semana após o fim do tratamento à doença oncológica	3,1	3	36,8	1,4	47,4	46,9	2ª ronda
Entre a segunda e a quarta semana após o fim do tratamento à doença oncológica	2,9	3	42,1	1,2	42,1	42,9	2ª ronda
Um mês após o fim do tratamento à doença oncológica	2,4	2	15,8	1,3	63,2	53,1	Excluído
Dois a três meses após o fim do tratamento à doença oncológica	1,8	2	10,5	1	84,2	52	Excluído
Quatro a seis meses após o fim do tratamento à doença oncológica	1,7	2	5,3	1	89,5	57,1	Excluído
1.7 Preparação dos enfermeiros							
Permitir a participação dos enfermeiros em sessões de formação	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Traçar guias orientadores para os contactos/consultas/formações	4,7	5	94,7	0,6	0	12,4	Incluído
Admitir a supervisão do investigador	4,1	4	73,7	1	10,5	25,5	2ª ronda
Possibilitar o apoio do investigador	4,4	5	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Permitir que o enfermeiro possa explorar aspetos individuais do cliente/família	4,7	5	100	0,5	0	9,6	Incluído
Permitir que o enfermeiro desenhe um plano individualizado de cuidados	4,9	5	100	0,3	0	6,4	Incluído
Disponibilizar informação científica para os enfermeiros fornecerem aos clientes	4,6	5	94,7	0,8	5,3	16,8	Incluído
Permitir a utilização do processo de tomada de decisão em enfermagem	4,9	5	100	0,3	0	6,4	Incluído
2 Critérios de exclusão dos participantes							
Estar na fase de tratamento à doença oncológica (quimioterapia ou radioterapia)	2,8	2	42,1	1,5	57,9	52,9	Excluído
Estar na fase paliativa da doença oncológica	3,2	4	57,9	1,6	42,1	49,3	2ª ronda
Existir evolução da doença (metástases)	2,8	2	42,1	1,5	52,6	51,5	Excluído

Não ser adulto (<18 anos ou >65 anos)	2,8	2	36,8	1,5	57,9	54,2	Excluído
Ser analfabeto (não saber ler e/ou escrever)	1,9	2	5,3	1	84,2	49,8	Excluído
Ser cuidador de pessoa dependente	2,3	2	21,1	1,3	73,7	55,8	Excluído
Ter alterações da capacidade cognitiva, que não lhe permita a tomada de decisão e/ou que lhe limite a compreensão da informação que lhe é transmitida	3,9	4	78,9	0,9	10,5	23,1	2ª ronda
Ter alterações da capacidade física que impeça a deslocação até ao hospital e/ou caminhar sem ajuda durante 15 minutos	2,3	2	21,1	1,3	78,9	56,7	Excluído
Ter realizado uma cirurgia de extração de tumor ou tecidos há menos de um mês	2,6	3	21,1	1	47,4	36,3	2ª ronda
Ter sido diagnosticada com qualquer doença mental/psiquiátrica	3	3	31,6	1,1	36,8	36,9	2ª ronda
Ter sido diagnosticado com mais do que um cancro	2,3	2	15,8	1,2	73,7	52	Excluído
Ter um cuidador	2,1	2	10,5	0,9	73,7	44,5	Excluído
3 Focos de Atenção de Enfermagem							
3.1 DOMÍNIO: Adaptação							
Aceitação (ICN code: 10000329)	4,5	5	89,5	0,8	5,3	18,6	Incluído
Aceitação do estado de saúde (ICN code: 10044273)	4,9	5	100	0,3	0	6,4	Incluído
Adaptação (ICN code: 10001741)	4,8	5	94,7	0,5	0	11,2	Incluído
Autoconhecimento (ICN code: 10017642)	4,7	5	100	0,5	0	9,6	Incluído
Autocontrolo (ICN code: 10017690)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Autoeficácia (ICN code: 10024911)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Autoestima (ICN code: 10017724)	4,8	5	100	0,4	0	8,7	Incluído
Autogestão (ICN code: 10046837)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
Autogestão da doença (ICN code: 10046844)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,5	Incluído
Autogestão do risco de doença (ICN code: 10035255)	4,1	5	68,4	1,1	10,5	26,8	2ª ronda
Autoimagem (ICN code: 10017776)	4,7	5	94,7	0,6	0	12,4	Incluído
Automonitorizar (ICN code: 10046987)	4,3	5	78,9	0,8	0	19	2ª ronda
Conhecimento sobre a saúde (ICN code: 10008753)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Conhecimento sobre processo de mudança de comportamento (ICN code: 10024907)	4,5	4	100	0,5	0	11,5	Incluído
Conhecimento sobre processo patológico (ICN code: 10021956)	4,3	4	84,2	0,7	0	17,2	Incluído
Conscientização (ICN code: 10003083)	4,5	5	94,7	0,8	5,3	17,1	Incluído
Crença de saúde (ICN code: 10022058)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Crença errónea (ICN code: 10005709)	4,2	4	84,2	0,8	5,3	20,1	Incluído
Crença espiritual (ICN code: 10018577)	4,1	4	78,9	0,9	5,3	21,3	2ª ronda
Crença religiosa (ICN code: 10016728)	3,6	4	63,2	1	10,5	27,9	2ª ronda
Disponibilidade para aprender (ICN code: 10016422)	4,7	5	100	0,5	0	9,6	Incluído
Disponibilidade para autogestão (ICN code: 10046863)	4,4	5	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Disponibilidade para autorrevelação sobre estado de saúde (ICN code: 10038154)	4,3	4	89,5	0,7	0	15,5	Incluído
Resiliência (ICN code: 10050402)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,5	Incluído
Satisfação com cuidados de saúde (ICN code: 10040092)	4,3	4	84,2	0,7	0	17,2	Incluído
Volição (ICN code: 10020855)	4,3	5	89,5	1	5,3	23,2	Incluído
Vontade de viver (ICN code: 10021113)	4,2	5	84,2	1,1	10,5	26,9	Incluído
3.2 DOMÍNIO: Atitude/Coping							
Ambivalência (ICN code: 10002205)	3,9	4	68,4	1	10,5	25,5	2ª ronda
Aprendizagem de capacidades (ICN code: 10018225)	4,5	5	89,5	0,7	0	15,4	Incluído
Assimilação (ICN code: 10002845)	4,1	4	68,4	0,8	0	20,9	2ª ronda
Atitude (ICN code: 10002930)	4,4	5	84,2	0,9	5,3	20,4	Incluído
Atitude face ao estado de saúde (ICN code: 10040627)	4,8	5	100	0,4	0	8,7	Incluído
Atitude face ao processo patológico (ICN code: 10024747)	4,6	5	94,7	0,6	0	13,3	Incluído
Atitude face aos cuidados (ICN code: 10002948)	4,8	5	100	0,4	0	8,7	Incluído
Autogestão dos sintomas (ICN code: 10046859)	4,8	5	100	0,4	0	8,7	Incluído
Capacidade para ajustar-se (ICN code: 10000047)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Capacidade para comunicar necessidades (ICN code: 10038183)	4,6	5	94,7	0,6	0	13,3	Incluído
Capacidade para comunicar sentimentos (ICN code: 10026587)	4,6	5	89,5	0,7	0	15,1	Incluído
Capacidade para desempenho de papel (ICN code: 10000113)	4,4	5	84,2	0,8	0	17,4	Incluído
Capacidade para gerir stresse (ICN code: 10044124)	4,6	5	94,7	0,6	0	12,9	Incluído
Capacidade para manter a saúde (ICN code: 10000081)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,5	Incluído
Controlo de sintomas (ICN code: 10025812)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Coping (ICN code: 10005208)	4,9	5	100	0,2	0	4,6	Incluído
Crença de saúde (ICN code: 10022058)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Crença errónea (ICN code: 10005709)	4,4	4	100	0,5	0	11,3	Incluído
Crença espiritual (ICN code: 10018577)	4,1	4	78,9	0,8	5,3	20,9	2ª ronda
Crença religiosa (ICN code: 10016728)	3,7	4	68,4	1	10,5	27,2	2ª ronda
Expetativa (ICN code: 10023679)	4,5	5	89,5	0,7	0	15,6	Incluído
Expetativa irrealista (ICN code: 10024144)	4,3	4	84,2	0,7	0	17,4	Incluído
Gerir stresse (ICN code: 10044111)	4,6	5	89,5	0,7	0	14,8	Incluído

Negação (ICN code: 10005721)	4,6	5	89,5	0,7	0	15,1	Incluído
Resposta psicológica ao ensino (ICN code: 10024781)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
3.3 DOMÍNIO: Emoção/Ansiedade							
Angústia (ICN code: 10006118)	4,7	5	100	0,5	0	9,6	Incluído
Angústia espiritual (ICN code: 10006118)	4	4	73,7	1	10,5	25	2ª ronda
Ansiedade (ICN code: 1002429)	4,9	5	100	0,2	0	4,6	Incluído
Ansiedade face à morte (ICN code: 10041001)	4,5	5	89,5	0,8	5,3	18,6	Incluído
Apoio na autogestão (ICN code: 10046956)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
Desamparo (ICN code: 10008920)	4,2	4	78,9	0,9	5,3	21,8	2ª ronda
Desespero (ICN code: 10005811)	4,2	4	73,7	1	5,3	23	2ª ronda
Emoção (ICN code: 10006765)	4,6	5	94,7	0,8	5,3	16,8	Incluído
Emoção negativa (ICN code: 10012675)	4,4	5	84,2	1	10,5	23	Incluído
Equilíbrio de humor (ICN code: 10035785)	4,2	4	78,9	1	10,5	24,4	2ª ronda
Esperança (ICN code: 10009095)	4,8	5	100	0,4	0	8,7	Incluído
Esperança positiva (ICN code: 10025353)	4,2	5	78,9	1	10,5	24,5	2ª ronda
Falta de esperança (ICN code: 10009105)	4,3	5	78,9	1	10,5	24,5	2ª ronda
Frustração (ICN code: 10008252)	4,4	5	78,9	1	5,3	21,9	2ª ronda
Humor (ICN code: 10036241)	4,4	5	84,2	0,8	0	17,4	Incluído
Humor depressivo (ICN code: 10005784)	4,1	4	73,7	0,9	5,3	22,8	2ª ronda
Insegurança (ICN code: 10010311)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,5	Incluído
Medo (ICN code: 10007738)	4,7	5	100	0,5	0	10,2	Incluído
Medo da morte (ICN code: 10026541)	4,3	5	84,2	1	10,5	23,2	Incluído
Nervosismo (ICN code: 10013071)	4,2	4	78,9	0,8	0	18,4	2ª ronda
Preocupação (ICN code: 10015466)	4,3	4	78,9	0,8	0	18,9	2ª ronda
Resposta ao trauma (ICN code: 10020114)	3,9	4	63,2	1,1	10,5	27,3	2ª ronda
Sentimentos de impotência (ICN code: 10015394)	4,4	5	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Significado dificultador (ICN code: 10023900)	4,4	4	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Sofrimento (ICN code: 10019055)	4,5	5	89,5	0,7	0	15,4	Incluído
Solidão (ICN code: 10011417)	4,4	4	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Stresse (ICN code: 10018888)	4,5	5	100	0,5	0	11,3	Incluído
Tristeza (ICN code: 10040662)	4,6	5	89,5	0,7	0	15,1	Incluído
Vergonha (ICN code: 10046761)	4,2	4	78,9	0,8	0	18,4	2ª ronda
3.4 DOMÍNIO: Recursos							
Apoio da família (ICN code: 10023680)	4,9	5	100	0,2	0	4,6	Incluído
Apoio emocional (ICN code: 10027022)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Apoio espiritual (ICN code: 10027033)	4,4	5	73,7	0,9	0	20,4	2ª ronda
Apoio social (ICN code: 10024074)	4,7	5	94,7	0,6	0	12,4	Incluído
Comportamento de procura de saúde (ICN code: 10008782)	4,5	5	94,7	0,8	5,3	17,3	Incluído
Papel de apoio social (ICN code: 10026979)	4,2	4	78,9	0,9	5,3	21,6	2ª ronda
Serviço comunitário (ICN code: 10027359)	4,4	4	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
Serviço de autoajuda (ICN code: 10038760)	4,3	4	89,5	0,7	0	15,3	Incluído
4 Intervenções de enfermagem							
Aconselhar sobre angústia espiritual (ICN code: 10026231)	4,2	4	73,7	0,9	0	20,3	2ª ronda
Aconselhar sobre esperança (ICN code: 10026212)	4,6	5	89,5	0,7	0	15,1	Incluído
Aconselhar sobre medos (ICN code: 10026208)	4,6	5	94,7	0,6	0	12,9	Incluído
Apoiar crenças (ICN code: 10026458)	4,6	5	89,5	0,8	5,3	18,3	Incluído
Apoiar família (ICN code: 10032844)	4,8	5	100	0,4	0	7,7	Incluído
Apoiar imagem corporal positiva (ICN code: 10044531)	4,5	5	89,5	0,7	0	15,4	Incluído
Apoiar processo de coping familiar (ICN code: 10032859)	4,7	5	100	0,5	0	9,6	Incluído
Apoiar processo de tomada de decisão (ICN code: 10024589)	4,9	5	100	0,3	0	6,4	Incluído
Apoiar processo de tomada de decisão familiar (ICN code: 10026462)	4,6	5	94,7	0,6	0	12,9	Incluído
Apoiar rituais espirituais (ICN code: 10024591)	3,7	4	57,9	1	10,5	26,5	2ª ronda
Apoiar status psicológico (ICN code: 10019161)	4,5	5	89,5	0,8	5,3	18,8	Incluído
Confortar (ICN code: 10004664)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Contratualizar comportamento positivo (ICN code: 10035771)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,5	Incluído
Demonstrar técnica de relaxamento (ICN code: 10024365)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Encorajar afirmações positivas (ICN code: 10024377)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Encorajar repouso (ICN code: 10041415)	4,3	4	84,2	0,7	0	17,4	Incluído
Ensinar a automonitorizar (ICN code: 10046994)	4,7	5	100	0,5	0	9,6	Incluído
Ensinar família sobre comportamento de procura de saúde (ICN code: 10033119)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Ensinar família sobre doença (ICN code: 10021719)	4,6	5	94,7	0,6	0	13,3	Incluído
Ensinar família sobre serviços comunitários (ICN code: 10036130)	4,6	5	94,7	0,6	0	13,3	Incluído
Ensinar sobre comportamento de procura de saúde (ICN code: 10032956)	4,8	5	100	0,4	0	8,7	Incluído
Ensinar sobre controlo de impulsos (ICN code: 10036148)	4,2	4	84,2	0,7	0	16,9	Incluído
Ensinar sobre controlo de sintomas (ICN code: 10038080)	4,7	5	100	0,5	0	9,6	Incluído
Ensinar sobre doença (ICN code: 10024116)	4,4	5	94,7	0,8	5,3	17,4	Incluído
Ensinar sobre gestão de stresse (ICN code: 10038681)	4,8	5	100	0,4	0	7,7	Incluído

Ensinar sobre percurso clínico esperado (ICN code: 10050977)	4,4	4	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
Ensinar sobre processo familiar (ICN code: 10036153)	4,5	5	89,5	0,7	0	15,6	Incluído
Ensinar sobre regime de tratamento (ICN code: 10024625)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Ensinar sobre resposta psicológica normal (ICN code: 10051028)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,5	Incluído
Ensinar sobre serviço comunitário (ICN code: 10050983)	4,6	5	94,7	0,6	0	12,9	Incluído
Ensinar sobre serviço de autoajuda (ICN code: 10038773)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
Ensinar sobre serviço de saúde (ICN code: 10050965)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,5	Incluído
Ensinar sobre terapia de diversão (ICN code: 10043536)	4,1	4	78,9	0,7	0	18	2ª ronda
Ensinar sobre terapia de orientação para a realidade (ICN code: 10043768)	3,9	4	68,4	1	10,5	26	2ª ronda
Ensinar sobre uso de dispositivo de apoio (ICN code: 10040909)	4,4	5	84,2	0,8	0	17,4	Incluído
Ensinar técnica de relaxamento (ICN code: 10038699)	4,5	5	89,5	0,7	0	15,4	Incluído
Ensinar técnica de relaxamento muscular progressivo (ICN code: 10040555)	4,1	4	68,4	1	5,3	23,9	2ª ronda
Ensinar técnicas de adaptação (ICN code: 10023717)	4,6	5	94,7	0,8	5,3	16,8	Incluído
Envolver no processo de tomada de decisão (ICN code: 10026323)	4,7	5	94,7	0,7	5,3	16	Incluído
Estabelecer confiança (ICN code: 10024396)	4,7	5	94,7	0,6	0	12,4	Incluído
Estar presente (ICN code: 10015575)	4,3	5	78,9	0,8	0	19	2ª ronda
Facilitar aprendizagem (ICN code: 10051139)	4,7	5	94,7	0,6	0	12,4	Incluído
Facilitar atividades autorrecreativas (ICN code: 10051160)	4,4	4	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
Facilitar capacidade da família para participar no plano de cuidados (ICN code: 10035927)	4,5	5	84,2	0,8	0	17,1	Incluído
Facilitar capacidade para comunicar necessidades (ICN code: 10038196)	4,6	5	89,5	0,7	0	15,1	Incluído
Facilitar capacidade para comunicar sentimentos (ICN code: 10026616)	4,6	5	89,5	0,7	0	14,8	Incluído
Facilitar capacidade para participar no planeamento de cuidados (ICN code: 10040501)	4,6	5	89,5	0,7	0	15,1	Incluído
Facilitar controlo de impulsos (ICN code: 10035716)	3,9	4	68,4	1	10,5	25,5	2ª ronda
Identificar atitude face aos cuidados (ICN code: 10024429)	4,4	5	89,5	0,8	5,3	19	Incluído
Identificar obstáculos à comunicação (ICN code: 10009683)	4,4	5	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Identificar status psicossocial (ICN code: 10044241)	4,3	4	89,5	0,7	0	15,3	Incluído
Implementar grupos de apoio (ICN code: 10039693)	4,1	4	84,2	0,6	0	15,3	Incluído
Promover aceitação de estado de saúde (ICN code: 10037783)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Promover apoio da família (ICN code: 10036078)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Promover apoio espiritual (ICN code: 10038300)	4,4	4	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Promover apoio social (ICN code: 10024464)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
Promover autoconhecimento (ICN code: 10036097)	4,4	5	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Promover autoeficácia (ICN code: 10035962)	4,5	5	89,5	0,7	0	15,6	Incluído
Promover autoestima (ICN code: 10024455)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,7	Incluído
Promover autogestão de sintomas (ICN code: 10038469)	4,7	5	100	0,5	0	10,2	Incluído
Promover capacidade para socializar (ICN code: 10050898)	4,3	4	84,2	0,7	0	17,2	Incluído
Promover comportamento de procura de saúde (ICN code: 10032465)	4,5	5	94,7	0,6	0	13,5	Incluído
Promover comunicação familiar efetiva (ICN code: 10036066)	4,4	4	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Promover coping efetivo (ICN code: 10035936)	4,7	5	94,7	0,6	0	12,4	Incluído
Promover esperança (ICN code: 10024440)	4,4	4	89,5	0,7	0	15,7	Incluído
Promover estabelecimento de limites (ICN code: 10026334)	4,2	4	84,2	0,8	5,3	20,1	Incluído
Promover padrão de repouso (ICN code: 10050912)	4,4	4	94,7	0,8	5,3	17,4	Incluído
Promover processo familiar efetivo (ICN code: 10036084)	4,4	5	84,2	0,8	0	17,4	Incluído
Promover relacionamento positivo (ICN code: 10035759)	4,6	5	100	0,5	0	10,7	Incluído
Promover status psicológico positivo (ICN code: 10032505)	4,3	4	89,5	0,8	5,3	19	Incluído
Promover terapia pela atividade (ICN code: 10050908)	4,2	4	94,7	0,5	0	12,7	Incluído
Promover terapia recreativa (ICN code: 10036045)	4,3	4	89,5	0,7	0	15,3	Incluído
Promover uso de técnica auxiliar de memória (ICN code: 10024472)	4,1	4	78,9	0,9	5,3	21,3	2ª ronda
Promover uso de técnica de relaxamento muscular progressivo (ICN code: 10040564)	4,2	4	78,9	0,9	5,3	21,6	2ª ronda
Providenciar apoio emocional (ICN code: 10027051)	4,6	5	94,7	0,6	0	12,9	Incluído
Providenciar apoio espiritual (ICN code: 10027067)	4,7	5	100	0,5	0	10,2	Incluído
Providenciar apoio na autogestão (ICN code: 10046960)	4,6	5	94,7	0,6	0	13,3	Incluído
Providenciar apoio social (ICN code: 10027046)	4,6	5	94,7	0,6	0	12,9	Incluído
Providenciar material educativo (ICN code: 10024493)	4,7	5	100	0,5	0	10,2	Incluído
Providenciar orientação antecipada à família (ICN code: 10026375)	4,3	5	78,9	0,9	5,3	21,9	2ª ronda
Referenciar para profissional de saúde (ICN code: 10032567)	4,6	5	89,5	0,7	0	14,8	Incluído
Reforçar autoeficácia (ICN code: 10022537)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Reforçar capacidades (ICN code: 10026436)	4,7	5	94,7	0,6	0	12,4	Incluído
Reforçar comportamento positivo (ICN code: 10036176)	4,7	5	94,7	0,6	0	11,9	Incluído
Reforçar comunicação (ICN code: 10050309)	4,7	5	89,5	0,7	0	14,3	Incluído
Reforçar consecução de objetivos (ICN code: 10026427)	4,6	5	89,5	0,7	0	15,1	Incluído
Reforçar controlo de impulsos (ICN code: 10036107)	4,1	4	73,7	0,9	5,3	22,8	2ª ronda
Reforçar definição de prioridades (ICN code: 10026188)	4,5	5	89,5	0,7	0	15,6	Incluído
Reforçar identidade pessoal (ICN code: 10026443)	4,4	5	84,2	0,9	5,3	20,5	Incluído
Reforçar regime comportamental (ICN code: 10039002)	4,4	5	84,2	0,9	5,3	20,4	Incluído

Tranquilizar (ICN code: 10016480)	4,7	5	94,7	0,6	0	12,4	Incluído
Me – Média; Md – Mediana; IVC - Índice de Validade de Conteúdo; s – Desvio Padrão; CV – Coeficiente de Variação							

Em nome da equipa de investigação,

Tiago André Peixoto

(2ª RONDA) Validação da estrutura e conteúdo de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro

Exmo(a). Senhor(a) Enfermeiro(a)

Venho por este meio e em nome da equipa de investigação convidá-lo(a) a participar na 2ª RONDA do estudo "VALIDAÇÃO DA ESTRUTURA E CONTEÚDO DE UMA INTERVENÇÃO EDUCACIONAL EM ENFERMAGEM PARA PROMOVER A ADAPTAÇÃO DOS SOBREVIVENTES DE CANCRO", desenvolvido no âmbito do Curso de Doutoramento em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto. Este estudo insere-se num projeto de investigação mais amplo, que objetiva construir uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro.

A sua participação é indispensável, sem ela não conseguiremos atingir os objetivos deste trabalho.

Para participar neste estudo foram selecionados, de acordo com critérios definidos pela equipa de investigação, um conjunto de enfermeiros especialistas que são considerados peritos na área em debate. Deve saber que se aceitar participar neste estudo, terá que partilhar a sua opinião através do preenchimento de um questionário. O seu preenchimento não demora mais do que 5 minutos. O questionário deve ser respondido, exclusivamente, por si e não deve ser divulgado para outros contactos.

A data limite para preencher este questionário: 30 de Novembro de 2020.

Este estudo obteve parecer favorável da Comissão de Ética conjunta do Centro Hospitalar Universitário do Porto/ Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar (Universidade do Porto), ficando com a referência 2020/CE/P019(P331/CETI/ICBAS).

Lembramos que ao concretizar a resposta ao questionário acima mencionado, o participante considera-se desde logo informado e aceita participar no estudo. Tal como informamos previamente, enviamos para cada um dos participantes da primeira ronda um relatório sobre os resultados da primeira ronda de respostas.

Aceda ao link para descarregar o documento:

<https://e.pcloud.link/publink/show?code=XZTFy7ZOVsqkKQuVD0CD40FE5v5085UpHsX>

Esta é a segunda ronda do mesmo estudo. Se não respondeu à primeira ronda, pode na mesma participar na segunda ronda !

Nota: Qualquer esclarecimento adicional sobre o estudo pode ser obtido através do e-mail tiago.andre.peixoto@hotmail.com

Com os melhores cumprimentos e grato pela sua colaboração

Tiago André Peixoto (ICBAS)
Nuno Miguel Peixoto (ICBAS)
Cândida Pinto (ESEP)
Célia Santos (ESEP)

* Indica uma pergunta obrigatória

1. Email *

Definição dos critérios de consenso (informação)

Consenso para incluir item (cumulativamente):

- 80% das respostas com classificação maior ou igual a 4 (escala Likert 1-5).
- Mediana maior ou igual a 4 (escala Likert 1-5)
- Nenhum perito tenha identificado ambiguidade ou incompreensão do item

Consenso para excluir item (não cumulativamente):

- 80% das respostas com classificação menor ou igual a 2 (escala Likert 1-5)
- Mediana menor ou igual a 2 (escala Likert 1-5)

Sem consenso:

- Todos os restantes itens com classificação (passam à ronda seguinte)

Caracterização dos peritos

2. Qual é a sua Idade? *

3. Qual é o seu género? *

Marcar apenas uma oval.

☐ Feminino

☐ Masculino

4. Tem o título de Enfermeiro Especialista atribuído pela Ordem dos Enfermeiros? *

Marcar apenas uma oval.

☐ Sim

☐ Não

5. Qual é a sua atividade profissional principal ? *

Marcar apenas uma oval.

☐ Enfermeiro-chefe de um serviço que preste assistência a pacientes oncológicos

☐ Enfermeiro em atividade profissional com pacientes oncológicos

☐ Docente em enfermagem com atividade letiva no âmbito da adaptação à doença e/ou gestão da doença

☐ Outra: _____

6. Refira o (principal) serviço em que exerce atualmente a sua atividade profissional *

Marcar apenas uma oval.

☐ Consulta Externa

☐ Hospital de Dia

☐ Internamento

☐ Escola Superior de Enfermagem

☐ Centro de Saúde / Unidade de Saúde Familiar

☐ Outra: _____

7. Tempo de experiência profissional (anos completos) *

8. Qual é a sua habilitação académica? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Bacharel
- ☐ Licenciatura
- ☐ Mestrado
- ☐ Doutoramento

1 - Validação da estrutura da intervenção educacional

9. 1.1 Manifeste a sua opinião sobre a estratégia da intervenção educacional em enfermagem
(1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Sessões de grupo	☐	☐	☐	☐	☐
Sessões de grupo com um familiar significativo	☐	☐	☐	☐	☐
Sessões mistas (individuais e em grupo) com um familiar significativo	☐	☐	☐	☐	☐

10. 1.2 Manifeste a sua opinião sobre o tipo de contactos a estabelecer na intervenção educacional em enfermagem.
(1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Contacto através de mensagem escrita (e-mail, sms. etc.)	☐	☐	☐	☐	☐
Uso de panfleto/cartaz informativo	☐	☐	☐	☐	☐

13. 1.5 Manifeste a sua opinião sobre a frequência das sessões/contactos na intervenção educacional em enfermagem.

(1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
1 sessão/contacto de duas em duas semanas	☐	☐	☐	☐	☐
1 sessão/contacto por semana	☐	☐	☐	☐	☐
2 sessões/contactos por semana	☐	☐	☐	☐	☐

14. 1.6 Manifeste a sua opinião sobre o início da intervenção educacional em enfermagem. *
- (1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Nas últimas sessões do tratamento à doença oncológica	☐	☐	☐	☐	☐
Na primeira semana após o fim do tratamento à doença oncológica	☐	☐	☐	☐	☐
Entre a segunda e a quarta semana após o fim do tratamento à doença oncológica	☐	☐	☐	☐	☐

15. 1.7 Manifeste a sua opinião sobre a preparação dos enfermeiros para a realização da intervenção educacional em enfermagem.
- (1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Admitir a supervisão do investigador	☐	☐	☐	☐	☐

18. 2.2 Caso alguma questão/item lhe tenha parecido ambíguo ou de difícil compreensão e queira sugerir alguma possibilidade de resposta nos itens anteriores, pode fazê-lo agora, justificando a sua proposta.

3 - Focos de atenção a considerar na intervenção educacional

19. 3.1 Manifeste a sua opinião sobre os focos de atenção a ser considerados na intervenção educacional em enfermagem no domínio: Adaptação.

(1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Autogestão do risco de doença (ICN code: 10035255)	☐	☐	☐	☐	☐
Automonitorizar (ICN code: 10046987)	☐	☐	☐	☐	☐
Crença espiritual (ICN code: 10018577)	☐	☐	☐	☐	☐
Crença religiosa (ICN code: 10016728)	☐	☐	☐	☐	☐

22. 3.4 Manifeste a sua opinião sobre os focos de atenção a ser considerados na intervenção educacional em enfermagem no domínio: Recursos.
- (1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Apoio espiritual (ICN code: 10027033)	☐	☐	☐	☐	☐
Papel de apoio social (ICN code: 10026979)	☐	☐	☐	☐	☐

23. 3.5 Caso alguma questão/item lhe tenha parecido ambíguo ou de difícil compreensão e queira sugerir alguma possibilidade de resposta nos itens anteriores, pode fazê-lo agora, justificando a sua proposta.

4 - Intervenções de enfermagem a considerar na intervenção educacional

25. 4.2 Caso alguma questão/item lhe tenha parecido ambíguo ou de difícil compreensão e queira sugerir alguma possibilidade de resposta nos itens anteriores, pode fazê-lo agora, justificando a sua proposta.

Terminou o preenchimento deste questionário (2ª RONDA). Muito obrigado pela sua participação !

26. Se quiser deixar alguma sugestão, poderá fazê-lo no espaço seguinte

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pela Google.

Google Formulários

Relatório / Resultados da Segunda Ronda
Validação da estrutura e conteúdo de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro

1- Características dos participantes

Dados socioprofissionais	Ronda 1	Ronda 2	Ronda 3
Número total de participantes	19	18	
Género			
Masculino	2	4	
Feminino	17	14	
Idade (média)	42,2	43	
Anos de experiência profissional (média)	19,5	20,3	
Habilitações académicas			
Licenciatura	2	0	
Mestrado	10	12	
Doutoramento	7	6	
Atividade principal			
Prática Clínica	13	12	
Internamento	9	8	
Hospital de Dia	3	2	
Unidade de Cuidados na Comunidade	1	1	
Centro de Saúde / Unidade de Saúde Familiar	0	1	
Docência	6	5	
Gestão/Chefe	0	1	

2- Critérios de consenso utilizados na análise das respostas

Consenso para incluir item (cumulativamente):

- 80% das respostas com classificação maior ou igual a 4 (escala Likert 1-5).
- Mediana maior ou igual a 4 (escala Likert 1-5)
- Nenhum perito tenha identificado ambiguidade ou incompreensão do item

Consenso para excluir item (não cumulativamente):

- 80% das respostas com classificação menor ou igual a 2 (escala Likert 1-5)
- Mediana menor ou igual a 2 (escala Likert 1-5)

Sem consenso:

- Todos os restantes itens com classificação (passam à ronda segunda ronda)

3- Resultados da análise quantitativa da segunda ronda

Realizou-se a análise estatística de cada um dos itens de resposta considerando a *Média*, a *Mediana*, o *Desvio Padrão* e o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) (nº de respostas com classificação 4 ou 5 / nº total de respostas). Para determinar a estabilidade das respostas a cada item foi realizado o cálculo do *Coeficiente de Variação* (CV) (desvio padrão / média das respostas). Há baixa dispersão de respostas para

valores se CV menor que 15%, média dispersão se CV entre 15 e 30% e alta dispersão se $C_v > 30\%$

Item	Me	Mid	IVC (%)	s	Nº de respostas 1 ou 2 / nº total de respostas (%)	CV (%)	Decisão sobre consenso
1 Estrutura da intervenção educacional							
1.1 Estratégias da intervenção							
Sessões de grupo	4,3	5	83,3	0,9	5,6	20,9	Incluído
Sessões de grupo com um familiar significativo	2,9	3	44,4	1,6	38,9	54,3	3ª ronda
Sessões mistas (individuais e em grupo) com um familiar significativo	3,2	4	50	1,7	38,9	53,8	3ª ronda
1.2 Tipo de contactos a estabelecer							
Contacto através de mensagem escrita (e-mail, sms. etc.)	4,4	5	88,9	1,1	11,1	26,1	Incluído
Uso de panfleto/cartaz informativo	3,1	3	50	1,8	50,0	57,2	3ª ronda
1.3 Número de sessões/contactos							
2 sessões/contactos	2	2	5,6	1	66,7	48,5	Excluído
3-4 sessões/contactos	2,3	2	33,3	1,6	61,1	67,4	Excluído
5-6 sessões/contactos	4,3	5	83,3	1	11,1	23,7	Incluído
7-8 sessões/contactos	4,6	5	83,3	0,8	0	17,2	Incluído
1.4 Duração das sessões/contactos							
NOVO Sessões/contactos de 15-30 minutos (se individual)	4,4	5	83,3	0,9	5,6	20,9	Incluído
NOVO Sessões/contactos de 30-45 minutos (se individual)	4,1	4	88,9	1,2	11,1	29,9	Incluído
NOVO Sessões/contactos de 45-60 minutos (se individual)	2,3	2	27,8	1,5	61,1	64,1	Excluído
NOVO Sessões/contactos de 15-30 minutos (se em grupo)	2,1	2	16,7	1,4	72,2	67,7	Excluído
NOVO Sessões/contactos de 30-45 minutos (se em grupo)	3,4	4	66,7	1,3	33,3	39,4	3ª ronda
NOVO Sessões/contactos de 45-60 minutos (se em grupo)	4,4	5	83,3	0,9	5,6	20,9	Incluído
1.5 Frequência das sessões/contactos							
1 sessão/contacto de duas em duas semanas	2,6	2	33,3	1,5	55,6	57,3	Excluído
1 sessão/contacto por semana	4,6	5	88,9	0,7	0	15,5	Incluído
2 sessões/contactos por semana	2,9	2	38,9	1,6	55,6	52,7	Excluído
1.6 Início da intervenção							
Nas últimas sessões do tratamento à doença oncológica	4,6	5	88,9	1,1	11,1	24,8	Incluído
Na primeira semana após o fim do tratamento à doença oncológica	4,5	5	94,4	0,6	0	13,7	Incluído
Entre a segunda e a quarta semana após o fim do tratamento à doença oncológica	3,2	4	50	1,6	38,9	49,9	3ª ronda
1.7 Preparação dos enfermeiros							
Admitir a supervisão do investigador	4,3	5	83,3	1,1	5,6	25	Incluído
2 Critérios de exclusão dos participantes							
Estar na fase paliativa da doença oncológica	4,6	5	88,9	1	11,1	21,6	Incluído
Ter alterações da capacidade cognitiva, que não lhe permita a tomada de decisão e/ou que lhe limite a compreensão da informação que lhe é transmitida	4,8	5	100	0,4	0	7,9	Incluído
Ter realizado uma cirurgia de extração de tumor ou tecidos há menos de um mês	4,4	5	83,3	1	11,1	23,6	Incluído
NOVO Não ser adulto (<18 anos)	4,5	5	88,9	1	11,1	21,9	Incluído
NOVO Ter sido diagnosticada com qualquer doença mental/psiquiátrica não compensada	4,8	5	100	0,4	0	9	Incluído
3 Focos de Atenção de Enfermagem							
3.1 DOMÍNIO: Adaptação							
Autogestão do risco de doença (ICN code: 10035255)	4,9	5	100	0,2	0	4,8	Incluído
Automonitorizar (ICN code: 10046987)	4,6	5	88,9	1,1	11,1	24,8	Incluído
Crença espiritual (ICN code: 10018577)	4,6	5	94,4	1	5,6	21,6	Incluído
Crença religiosa (ICN code: 10016728)	4,4	5	88,9	0,7	0	15,9	Incluído
3.2 DOMÍNIO: Atitude/Coping							
Ambivalência (ICN code: 10002205)	4,3	5	88,9	1,1	11,1	26,3	Incluído
Assimilação (ICN code: 10002845)	4,2	5	77,8	1,2	11,1	28,8	3ª ronda
Crença espiritual (ICN code: 10018577)	4,4	5	83,3	1,1	5,6	24,7	Incluído
Crença religiosa (ICN code: 10016728)	4,2	5	77,8	1,1	5,6	26,4	3ª ronda
3.3 DOMÍNIO: Emoção/Ansiedade							
Angústia espiritual (ICN code: 10006118)	4,3	5	83,3	1,2	11,1	27,5	Incluído
Desamparo (ICN code: 10008920)	4,6	5	94,4	1	5,6	21,6	Incluído
Desespero (ICN code: 10005811)	4,7	5	94,4	0,8	5,6	16,4	Incluído
Equilíbrio de humor (ICN code: 10035785)	4,6	5	94,4	1	5,6	21,6	Incluído
Esperança positiva (ICN code: 10025353)	4,3	5	83,3	1,2	11,1	27,5	Incluído
Falta de esperança (ICN code: 10009105)	4,7	5	100	0,5	0	9,8	Incluído
Frustração (ICN code: 10008252)	4,4	5	88,9	1	5,6	23,4	Incluído
Humor depressivo (ICN code: 10005784)	4,4	5	83,3	1,1	5,6	24,7	Incluído

Nervosismo (ICN code: 10013071)	4,6	5	88,9	0,7	0	15,1	Incluído
Preocupação (ICN code: 10015466)	4,8	5	100	0,4	0	7,9	Incluído
Resposta ao trauma (ICN code: 10020114)	2,5	2	33,3	1,6	55,6	64,7	Excluído
Vergonha (ICN code: 10046761)	2,6	2	33,3	1,7	55,6	66,1	Excluído
3.4 DOMÍNIO: Recursos							
Apoio espiritual (ICN code: 10027033)	4,6	5	88,9	0,7	0	15,1	Incluído
Papel de apoio social (ICN code: 10026979)	4,9	5	100	0,3	0	6,6	Incluído
4 Intervenções de enfermagem							
Aconselhar sobre angústia espiritual (ICN code: 10026231)	4,5	5	83,3	0,9	5,6	20,5	Incluído
Apoiar rituais espirituais (ICN code: 10024591)	4,4	5	83,3	1,1	5,6	24,9	Incluído
Ensinar sobre terapia de diversão (ICN code: 10043536)	4,7	5	94,4	0,6	0	12,2	Incluído
Ensinar sobre terapia de orientação para a realidade (ICN code: 10043768)	4,3	5	83,3	1,3	16,7	29,8	Incluído
Ensinar técnica de relaxamento muscular progressivo (ICN code: 10040555)	4,7	5	94,4	1	5,6	20,3	Incluído
Estar presente (ICN code: 10015575)	4,9	5	100	0,3	0	6,6	Incluído
Facilitar controlo de impulsos (ICN code: 10035716)	4,6	5	88,9	0,9	5,6	18,8	Incluído
Promover uso de técnica auxiliar de memória (ICN code: 10024472)	4,4	5	88,9	1,1	11,1	26,1	Incluído
Promover uso de técnica de relaxamento muscular progressivo (ICN code: 10040564)	4,7	5	94,4	1	5,6	20,8	Incluído
Providenciar orientação antecipada à família (ICN code: 10026375)	4,9	5	100	0,3	0	6,6	Incluído
Reforçar controlo de impulsos (ICN code: 10036107)	4,6	5	94,4	0,8	5,6	17,2	Incluído

Me – Média; **Md** – Mediana; **IVC** - Índice de Validade de Conteúdo; **s** – Desvio Padrão; **CV** – Coeficiente de Variação

Em nome da equipa de investigação,

Tiago André Peixoto

Anexo XI - Questionário da Ronda 3 - Google Formulários – Estudo 3

Tiago André Peixoto (ICBAS)
Nuno Miguel Peixoto (ICBAS)
Cândida Pinto (ESEP)
Célia Santos (ESEP)

** Indica uma pergunta obrigatória*

1. Email *

Definição dos critérios de consenso (informação)

Consenso para incluir item (cumulativamente):

- 80% das respostas com classificação maior ou igual a 4 (escala Likert 1-5).
- Mediana maior ou igual a 4 (escala Likert 1-5)
- Nenhum perito tenha identificado ambiguidade ou incompreensão do item

Consenso para excluir item (não cumulativamente):

- 80% das respostas com classificação menor ou igual a 2 (escala Likert 1-5)
- Mediana menor ou igual a 2 (escala Likert 1-5)

Sem consenso:

- Todos os restantes itens com classificação (passam à ronda seguinte)

Caracterização dos peritos

2. Qual é a sua Idade? *

3. Qual é o seu género? *

Marcar apenas uma oval.

☐ Feminino

☐ Masculino

8. Qual é a sua habilitação académica? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Bacharel
☐ Licenciatura
☐ Mestrado
☐ Doutoramento

1 - Validação da estrutura da intervenção educacional

9. 1.1 Manifeste a sua opinião sobre a estratégia da intervenção educacional em enfermagem
(1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Sessões de grupo com um familiar significativo	☐	☐	☐	☐	☐
Sessões mistas (individuais e em grupo) com um familiar significativo	☐	☐	☐	☐	☐

10. 1.2 Manifeste a sua opinião sobre o tipo de contactos a estabelecer na intervenção educacional em enfermagem.
(1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Uso de panfleto/cartaz informativo	☐	☐	☐	☐	☐

14. 3.2 Manifeste a sua opinião sobre os focos de atenção a ser considerados na intervenção educacional em enfermagem no domínio: Atitude/Coping.

(1)Discordo plenamente (2)Discordo (3)Não tenho opinião/Não sei (4)Concordo (5)Concordo plenamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Assimilação (ICN code: 10002845)	☐	☐	☐	☐	☐
Crença religiosa (ICN code: 10016728)	☐	☐	☐	☐	☐

15. 3.5 Caso alguma questão/item lhe tenha parecido ambíguo ou de difícil compreensão e queira sugerir alguma possibilidade de resposta nos itens anteriores, pode fazê-lo agora, justificando a sua proposta.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pela Google.

Google Formulários

Relatório / Resultados da Terceira Ronda
Validação da estrutura e conteúdo de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro

1- Características dos participantes

Dados socioprofissionais	Ronda 1	Ronda 2	Ronda 3
Número total de participantes	19	18	21
Género			
Masculino	2	4	3
Feminino	17	14	18
Idade (média)	42,2	43	43,5
Anos de experiência profissional (média)	19,5	20,3	20,8
Habilitações académicas			
Licenciatura	2	0	2
Mestrado	10	12	10
Doutoramento	7	6	9
Atividade principal			
Prática Clínica	13	12	13
Internamento	9	8	6
Hospital de Dia / Consulta	3	2	6
Unidade de Cuidados na Comunidade	1	1	0
Centro de Saúde / Unidade de Saúde Familiar	0	1	1
Docência	6	5	7
Gestão/Chefe	0	1	1

2- Critérios de consenso utilizados na análise das respostas

Consenso para incluir item (cumulativamente):

- 80% das respostas com classificação maior ou igual a 4 (escala Likert 1-5).
- Mediana maior ou igual a 4 (escala Likert 1-5)
- Nenhum perito tenha identificado ambiguidade ou incompreensão do item

Consenso para excluir item (não cumulativamente):

- 80% das respostas com classificação menor ou igual a 2 (escala Likert 1-5)
- Mediana menor ou igual a 2 (escala Likert 1-5)

Sem consenso:

- Todos os restantes itens com classificação (passam à ronda segunda ronda)

3- Resultados da análise quantitativa da terceira ronda

Realizou-se a análise estatística de cada um dos itens de resposta considerando a Média, a Mediana, o Desvio Padrão e o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) (nº de respostas com classificação 4 ou 5 / nº total de respostas). Para determinar a estabilidade das respostas a cada item foi realizado o cálculo do Coeficiente de Variação (CV) (desvio padrão / media das respostas). Há baixa dispersão de respostas para

valores se CV menor que 15%, média dispersão se CV entre 15 e 30% e alta dispersão se $Cv > 30\%$

Item	Me	Md	IVC (%)	s	Nº de respostas 1 ou 2 / nº total de respostas (%)	CV (%)	Decisão sobre consenso
1 Estrutura da intervenção educacional							
1.1 Estratégias da intervenção							
Sessões de grupo com um familiar significativo	2,6	3	28,6	1,3	57,6	50,1	S/ consenso
Sessões mistas (individuais e em grupo) com um familiar significativo	3,0	2	42,9	1,8	57,1	60,6	Excluído
1.2 Tipo de contactos a estabelecer							
Uso de panfleto/cartaz informativo	2,6	2	33,3	1,5	57,1	58,4	Excluído
1.4 Duração das sessões/contactos							
Sessões/contactos de 30-45 minutos (se em grupo)	4,5	5	95,2	0,6	0	13,3	Incluído
1.6 Início da intervenção							
Entre a segunda e a quarta semana após o fim do tratamento à doença oncológica	3,0	3	42,9	1,3	38,1	44,8	S/ consenso
3 Focos de Atenção de Enfermagem							
3.2 DOMÍNIO: Atitude/Coping							
Assimilação (ICN code: 10002845)	3,7	4	52,4	0,7	0	19,9	S/ consenso
Crença religiosa (ICN code: 10016728)	4,1	4	85,7	0,9	9,5	21,7	Incluído

Me – Média; **Md** – Mediana; **IVC** - Índice de Validade de Conteúdo; **s** – Desvio Padrão; **CV** – Coeficiente de Variação

Em nome da equipa de investigação,

Tiago André Peixoto

**CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM
PROJETOS DE DOCÊNCIA E/OU INVESTIGAÇÃO**

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Eu, _____,
aceito participar no trabalho de investigação “*Avaliação da viabilidade e aceitabilidade de uma intervenção educacional em enfermagem: protocolo de um estudo piloto*”, a realizar no contexto do curso de Doutoramento em Ciências de Enfermagem (DCE) do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto (ICBAS-UP).

Declaro ter sido informado(a) que o estudo supracitado tem como finalidade de contribuir para o conhecimento sobre a adaptação dos sobreviventes de cancro e melhorar a qualidade de vida e a resposta profissional, mais concretamente a dos enfermeiros e que este estudo em particular objetiva avaliar a viabilidade e a aceitabilidade da intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro (que detalhadamente pretende: *a) avaliar a viabilidade do recrutamento, incluindo o período de tempo necessário para o recrutamento de todos os participantes (sobreviventes de cancro) e as taxas de retenção; b) avaliar a aceitabilidade da intervenção para os participantes; c) avaliar a adesão e a conclusão da intervenção; d) avaliar se a intervenção foi realizada e recebida conforme planeado (fidelidade); e) efetuar uma avaliação qualitativa do processo com os participantes para identificar barreiras e fatores facilitadores para a conclusão da intervenção; e, adicionalmente, avaliar a variabilidade da qualidade de vida, coping, ansiedade e adaptação dos participantes*).

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

Declaro que me considero informado(a) que a intervenção é constituída por 8 sessões presenciais, 4 em grupo e 4 individuais ou com a presença de um familiar significativo, de acordo com a preferência do participante, tendo uma duração de 8 semanas.

Compreendo que tenho direito de colocar, agora e em qualquer momento do desenvolvimento do estudo, todas as questões que considere relevantes e/ou pertinentes.

Foi-me assegurado a confidencialidade dos dados, e estes depois de analisados qualitativa e quantitativamente serão arquivados por período máximo de um ano após a data da realização da última ronda. Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato

Estou ciente de que sou livre de, em qualquer momento, desautorizar o uso dos dados na investigação em curso.

Assinatura do participante

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoas/s que acima assina/m e que considero suficientes. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome: _____

Assinatura:

Data: __ / __ / ____

Assinatura do investigador

Nome: _____

(Tiago André Peixoto – u11917@chporto.min-saude.pt)

Assinatura:

Data: __ / __ / ____

**ESTE DOCUMENTO, COMPOSTO DE 2 PÁGINA/S, É FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

Contrato de Saúde entre Enfermeiro e Sobrevivente de Cancro

Este contrato de saúde é celebrado entre

(doravante referido como "Enfermeiro") e

(doravante referido como "Sobrevivente")

na data ____/____/____.

Objetivo

O objetivo deste contrato é estabelecer uma relação de parceria entre o Enfermeiro e o Sobrevivente de Cancro, com o intuito de melhorar a capacidade do Sobrevivente para lidar com os problemas resultantes da doença e dos seus tratamentos e a gerir a ansiedade resultante, através de um processo educativo e de apoio contínuo.

Compromissos do Sobrevivente de Cancro

O Sobrevivente de Cancro compromete-se a:

- a. Participar ativamente no processo educativo proposto pelo Enfermeiro, incluindo sessões de educação individuais ou em grupo.
- b. Adquirir conhecimento sobre a sua condição, incluindo os efeitos secundários do tratamento, estratégias de gestão de sintomas, estilos de vida saudáveis e outras informações relevantes.
- c. Responsabilizar-se pela sua própria saúde e bem-estar, tomando medidas adequadas para seguir as orientações e adotar práticas saudáveis.
- d. Comunicar de forma aberta e honesta com o Enfermeiro, partilhando informações relevantes sobre a sua saúde, sintomas, preocupações e progresso.

Compromissos do Enfermeiro

O Enfermeiro compromete-se a:

- a. Implementar intervenções baseadas nas melhores práticas e conhecimentos atualizados, adaptadas às necessidades e circunstâncias do Sobrevivente de Cancro.
- b. Procurar estratégias eficazes e inovadoras para melhorar a qualidade de vida do Sobrevivente e minimizar os efeitos negativos da doença e dos tratamentos.

c. Captar a atenção e o envolvimento ativo do Sobrevivente nas intervenções propostas, utilizando métodos de comunicação eficazes e estabelecendo uma relação de confiança.

d. Manter a confidencialidade das informações partilhadas pelo Sobrevivente, respeitando a sua privacidade e protegendo os seus dados pessoais.

Responsabilidades Compartilhadas

a. Respeitar e tratar-se mutuamente com cortesia, empatia e respeito.

b. Estabelecer metas realistas e alcançáveis, trabalhando em conjunto para obter um progresso significativo na saúde e bem-estar do Sobrevivente.

c. Rever regularmente o progresso, discutir desafios e ajustar as intervenções e estratégias, conforme necessário.

d. Manter uma comunicação aberta e transparente, informando qualquer preocupação, alteração nas circunstâncias ou eventos relevantes.

Duração e Rescisão

Este contrato de saúde entra em vigor na data de assinatura e permanece em vigor durante o período da intervenção (8 semanas). Qualquer uma das partes tem o direito de rescindir este contrato, caso o pretenda.

Ao assinar este contrato, ambas as partes reconhecem ter lido, compreendido e concordado com os termos e compromissos estabelecidos.

Enfermeiro:

[Nome] [Assinatura] [Data]

Sobrevivente de Cancro:

[Nome] [Assinatura] [Data]

