

Tiago Filipe Caldeira Paredes

AJUSTAMENTO EMOCIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE DOENTES COM SARCOMAS

CONTEXTOS DE INFLUÊNCIA E TRAJECTÓRIAS INDIVIDUAIS

Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação

Universidade de Coimbra | 2011

Tiago Filipe Caldeira Paredes

**AJUSTAMENTO EMOCIONAL E QUALIDADE DE VIDA
DE DOENTES COM SARCOMAS**

CONTEXTOS DE INFLUÊNCIA E TRAJECTÓRIAS INDIVIDUAIS

Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação

Universidade de Coimbra | 2011

Título: Ajustamento Emocional e Qualidade de Vida de Doentes com Sarcomas
Contextos de Influência e Trajectórias Individuais

Autor: Tiago Filipe Caldeira Paredes

Orientação Científica: Mário Rodrigues Simões
Maria Cristina Canavarro

Domínio Científico: Psicologia – Psicologia da Saúde

Instituição: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação | Universidade de Coimbra

Dissertação de Doutoramento em Psicologia da Saúde,
apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da
Educação da Universidade de Coimbra, sob orientação do
Professor Doutor Mário Rodrigues Simões e da Professora
Doutora Maria Cristina Canavarro

Este trabalho foi apoiado por uma Bolsa de Doutorado
concedida pela Fundação para a Ciência e Tecnologia
[SFRH/BD/32380/2006].

AGRADECIMENTOS

Sincero e justo é que ao longo do percurso que culminou na concretização do presente trabalho, muitas foram as pessoas que, de uma forma ou de outra, contribuíram para levar este projecto a bom porto e sem as quais teria sido impossível continuar e concluir esta longa jornada. Apesar da dificuldade de descrever por palavras a enorme e sentida estima que sinto por todas estas pessoas, aqui tento expressar a minha profunda gratidão e reconhecimento.

Em primeiro e indiscutível lugar, expresso o meu sentido agradecimento a todos os doentes que, não obstante a sua debilidade física e muitas vezes emocional, se disponibilizaram e aceitaram participar neste estudo, tornando-o possível. Foram, indiscutivelmente, um exemplo de coragem, humanidade e perseverança na luta, muitas vezes desigual, com a doença. As suas palavras e generosidade foram, por diversas vezes, objecto de reflexão, tendo-me levado a olhar a vida de outra forma.

Ao Professor Doutor Mário Rodrigues Simões e Professora Doutora Maria Cristina Canavarro, não apenas pela sábia orientação deste trabalho, estímulo e acompanhamento empenhado desde a primeira hora mas, mais do que isso, pela total disponibilidade concedida, pelas oportunidades proporcionadas, pelo desafio e possibilidade de constante aprendizagem, pelo seu interesse e encorajamento e, sobretudo, por serem um exemplo de excelência, expresso o meu reconhecido apreço.

À Unidade de Tumores do Aparelho Locomotor (UTAL) do Serviço de Ortopedia B dos Hospitais da Universidade de Coimbra, manifesto a minha gratidão pelo facto de ter aceitado tornar-se a Instituição de Acolhimento deste projecto e o ter proporcionado todas as condições necessárias ao bom desenvolvimento do mesmo.

Agradeço particularmente ao Professor Doutor José Casanova o acolhimento na UTAL, a sua disponibilidade, incentivo e interesse manifestado na prossecução deste trabalho. Gostaria ainda de expressar o meu apreço pela forma afável com que sempre me recebeu, pela constante preocupação e estímulo, pela partilha de experiências e saberes, pelas oportunidades criadas e por ter viabilizado o contacto com os doentes. O exemplo de profissionalismo, carinho e amizade com que sempre me presenteou merecem o meu profundo agradecimento.

Agradeço também ao Dr. António Laranjo e Dr. Paulo Tavares (UTAL) a sua colaboração no presente projecto de investigação, na medida em que sempre proporcionaram as condições necessárias para poder levar a cabo o meu trabalho, mostrando-se sempre disponíveis para partilhar conhecimentos, experiências profissionais e ensinamentos.

Ao Dr. José Portela, o meu profundo reconhecimento pelo acompanhamento prestado numa fase inicial deste percurso, contribuindo de forma inequívoca para o sucesso do projecto desenvolvido. O seu interesse pelas temáticas abordadas e compromisso para com os doentes constituíram, sem dúvida, um forte incentivo para a concretização dos objectivos delineados.

Ao Instituto Português de Oncologia do Porto FG, EPE (IPO do Porto) e Instituto Português de Oncologia de Coimbra FG, EPE (IPO de Coimbra), agradeço a autorização concedida para a recolha da amostra nestas instituições e as condições proporcionadas para que esta actividade pudesse decorrer da melhor forma.

Particularmente ao Dr. Jorge Guimarães (Unidade de Tecidos Moles e Osso do IPO do Porto) e Dr. Carlos Cruz (Serviço de Cirurgia Geral do IPO de Coimbra) agradeço o acolhimento, toda a colaboração e a disponibilidade sempre demonstrada. Ao permitirem o acesso aos respectivos serviços e utentes, contribuíram de forma inequívoca para a prossecução e sucesso da actividade de recolha de amostra.

Uma palavra de gratidão e reconhecimento por todo o profissionalismo, dedicação e preocupação com o lado humano nos cuidados prestados aos doentes, deve ser dirigida às equipas de enfermagem da UTAL, da Unidade de Tecidos Moles e Osso e do Internamento do Serviço de Oncologia Médica do IPO do Porto, das Consultas Externas e Internamento do Serviço de Cirurgia Geral e do Internamento do Serviço de Oncologia Médica do IPO de Coimbra. Particularmente à equipa de enfermagem da UTAL, a qual acompanhou mais de perto e por um período mais prolongado o meu trabalho, manifesto um sentido apreço por todo o apoio, amizade e simpatia. Foram, sem dúvida, incansáveis não só nos cuidados prestados aos doentes, como também na atenção e ajuda que sempre me concederam.

À Dra. Eunice Silva (Serviço de Psico-Oncologia do IPO do Porto), Dra. Emília Albuquerque e Dra. Piedade Leão (Unidade de Psico-Oncologia do IPO de Coimbra), agradeço todo o apoio prestado e troca de saberes.

Ao Núcleo Regional do Centro da Liga Portuguesa Contra o Cancro expresso o meu Muito Obrigado por sempre ter proporcionado as condições para a prossecução deste trabalho e sempre me ter permitido dar continuidade às actividades e tarefas a ele inerentes.

Às voluntárias da Associação Acreditar, Catarina Neves, Filipa Pinto, Mónica Isidoro, Raquel Santos e Vanessa Alhau, o meu sincero obrigado pela sua colaboração, oportunidades de discussão e reflexão e apoio que sempre demonstraram ao longo dos momentos partilhados na UTAL. Agradeço também ao João Tiago idêntica colaboração durante o período em que desenvolvi as minhas actividades no IPO do Porto.

À D. Maria de Lurdes Amaral, D. Graça e D. Lurdes, agradeço a simpatia, os momentos de convívio e confraternização, a disponibilidade e prontidão na ajuda prestada e a imprescindível contribuição para a concretização deste trabalho.

A todos os colegas da Linha de Investigação Relações, Desenvolvimento e Saúde, do Instituto de Psicologia Cognitiva Desenvolvimento Vocacional e Social, da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Ana Fonseca, Anabela Araújo Pedrosa, Carlos Carona, Helena Moreira, João Pedro Leitão, Paula Carvalho e Raquel Pires, agradeço a oportunidade de discussão, os conhecimentos partilhados e, sobretudo, o espírito de equipa e amizade.

À Bárbara Nazaré, Carla Crespo, Mariana Moura Ramos, Sofia Gameiro e Sónia Silva o meu agradecimento especial pela disponibilidade e generosidade sempre demonstrada ao longo deste meu percurso.

O meu muito obrigado ao Marco Pereira, um amigo incondicional e generoso. Foi, sem dúvida, alguém fundamental para a concretização de todo este trabalho, pela troca de ideias, saberes e experiências, pelo profissionalismo, pelo empenho e disponibilidade sempre presentes e pelo contributo nas revisões de texto, análises estatísticas e sugestões. O meu sincero agradecimento.

A todos os amigos que sempre estiveram presentes ao longo de todo este percurso, os quais me proporcionaram agradáveis momentos de distração mas, também, de incentivo, uma palavra de grande gratidão por terem compreendido as minhas ausências e possibilitado uma fuga saudável ao quotidiano dos últimos anos. Álvaro, Duarte, Henrique, João Pedro, João Sampaio, Nuno, Patrícia, Pedro, Ricardo, Rute, Sylvie, Vasco... nunca deixem de ser quem são!

Uma palavra, por último, à minha esposa, pais e querida avó, para deixar expresso a minha enorme gratidão e reconhecimento pelo constante estímulo, apoio, base segura, partilha das alegrias e dificuldades na realização desta investigação. A presença da minha família foi fundamental e revelou-se decisiva na condução do trabalho ao seu termo, pelo que aqui manifesto um grande agradecimento por me terem ajudado a percorrer este caminho e por terem compreendido as minhas ausências. A eles dedico esta dissertação.

ÍNDICE GERAL

| | |
|---|-----------|
| Índice Geral..... | 15 |
| Índice de Quadros | 19 |
| Índice de Figuras..... | 20 |
| Abreviaturas e Siglas..... | 21 |
| Resumo | 23 |
| Abstract..... | 27 |
| Notas Introdutórias | 31 |
| | |
| PARTE I ENQUADRAMENTO..... | 37 |
| | |
| Capítulo I Doença Oncológica e Sarcomas: Epidemiologia e Aspectos Médicos | 39 |
| 1. Epidemiologia do cancro no Mundo e em Portugal..... | 40 |
| 1.1. Incidência e mortalidade por cancro no Mundo | 40 |
| 1.2. Incidência e mortalidade por cancro na Europa e em Portugal..... | 42 |
| 2. Cancro: Aspectos médicos..... | 43 |
| 2.1. O que é o cancro?..... | 43 |
| 2.2. Estadiamento..... | 44 |
| 3. Sarcomas ósseos e dos tecidos moles | 45 |
| 3.1. Caracterização clínica | 45 |
| 3.2. Estadiamento..... | 47 |
| 3.3. Tratamento | 48 |
| 3.4. Epidemiologia e factores de risco | 53 |
| | |
| Capítulo II Cancro: Impacto Emocional e na Qualidade de Vida | 57 |
| 1. Ajustamento emocional e qualidade de vida na doença oncológica | 58 |
| 1.1. Ajustamento emocional e qualidade de vida em diferentes fases da trajectória da doença | 64 |
| 2. Ajustamento emocional e qualidade de vida de doentes de sarcomas | 68 |

| | |
|---|------------|
| Capítulo III Ajustamento Emocional e Qualidade de Vida na Doença Oncológica: Contextos de Influência | 75 |
| 1. Modelos de ajustamento à doença crónica, em geral, e à doença oncológica, em particular | 77 |
| 2. Determinantes do ajustamento emocional e qualidade de vida na doença oncológica | 86 |
| 2.1. Determinantes sociodemográficos e clínicos | 86 |
| 2.2. Determinantes psicossociais | 88 |
| | |
| PARTE II ESTUDOS EMPÍRICOS | 97 |
| | |
| Capítulo IV Objectivos e Metodologia da Investigação | 99 |
| 1. Fundamentação e objectivos da investigação | 100 |
| 2. Metodologia | 102 |
| 2.1. Amostra e procedimento | 102 |
| 2.2. Instrumentos | 108 |
| 2.2.1. Selecção dos instrumentos | 108 |
| 2.2.2. Descrição dos instrumentos | 110 |
| 3. Considerações éticas | 115 |
| | |
| Capítulo V Estudos Empíricos | 119 |
| Estudo I Impacto do Cancro do Osso e Tecidos Moles no Ajustamento Emocional e Qualidade de Vida | 121 |
| Resumo | 123 |
| Abstract | 124 |
| Introdução | 124 |
| Método | 128 |
| Resultados | 133 |
| Discussão | 137 |
| Estudo II Social Support and Adjustment in Sarcoma Patients: The Moderator Effect of the Disease Phase | 149 |
| Abstract | 151 |
| Introduction | 151 |
| Method | 155 |
| Results | 158 |
| Discussion | 165 |

| | |
|--|------------|
| Estudo III Quality of Life of Sarcoma Patients From Diagnosis to Treatments: Predictors and Longitudinal Trajectories | 175 |
| Abstract..... | 177 |
| Introduction | 178 |
| Method..... | 180 |
| Results..... | 183 |
| Discussion..... | 188 |
| Estudo IV A Longitudinal Study on Emotional Adjustment of Sarcoma Patients: The Determinant Role of Demographic, Clinical and Coping Variables | 197 |
| Abstract..... | 199 |
| Introduction | 199 |
| Method..... | 202 |
| Results..... | 204 |
| Discussion..... | 208 |
| PARTE III DISCUSSÃO E CONCLUSÃO | 219 |
| Capítulo VI Principais Resultados: Síntese, Discussão e Implicações | 221 |
| 1. Considerações teóricas e metodológicas..... | 221 |
| 2. Principais resultados: Síntese e discussão | 223 |
| 2.1. Ajustamento psicossocial de doentes de sarcomas | 224 |
| 2.2. Determinantes do ajustamento emocional e qualidade de vida de doentes de sarcomas..... | 232 |
| 2.3. Implicações dos estudos para a investigação e para a prática clínica | 237 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 249 |

ÍNDICE DE QUADROS

| | |
|--|-----|
| Quadro 1: Objectivos gerais do projecto de investigação | 102 |
| Quadro 2: Instrumentos de avaliação, variáveis avaliadas e estudos empíricos do projecto de investigação | 109 |

Índice de Tabelas | Estudos Empíricos

Estudo I

| | |
|--|-----|
| Tabela 1 - Características sociodemográficas da amostra..... | 129 |
| Tabela 2 - Prevalências de ansiedade e depressão | 134 |
| Tabela 3 - Efeito do tipo de grupo nos níveis de ansiedade e depressão (MANCOVA) | 135 |
| Tabela 4 - Efeito do tipo de grupo nos diferentes domínios e faceta geral do WHOQOL-Bref (MANCOVA) | 136 |
| Tabela 5 - Efeito do tipo de grupo nas diferentes escalas do QLQ C-30 (MANCOVA)..... | 137 |

Estudo II

| | |
|---|-----|
| Table 1. Sample demographic and clinical characteristics (N = 151)..... | 159 |
| Table 2. Correlation matrix among the study variables | 160 |
| Table 3. Significant final regression models for main and interaction effects of social support on anxiety (N=151)..... | 161 |
| Table 4. Significant final regression models for main and interaction effects of social support on depression (N=151).. | 162 |
| Table 5. Significant final regression models for main and interaction effects of social support on overall QoL (N=151). | 164 |

Estudo III

| | |
|---|-----|
| Table 1. Descriptive data for sarcoma patients (demographics)..... | 183 |
| Table 2. Descriptive data for sarcoma patients (clinical characteristics) | 184 |
| Table 3. Sarcoma patients mean scores in the different scales of QLQ C-30 at time of diagnosis and during treatments, and comparison with mean QoL scores from general population | 185 |
| Table 4. Association between sarcoma patients QoL scores at time of diagnosis (baseline) and during treatments (T1) | 186 |
| Table 5. Patients in each cluster of adaptation at time of diagnosis and during treatments | 187 |
| Table 6. Demographic and clinical predictors for the different dimensions of QoL at treatment phase (Final Models) ... | 188 |

Estudo IV

| | |
|--|-----|
| Table 1: Descriptive data for sarcoma patients | 205 |
| Table 2: Sarcoma patients' mean anxiety and depression scores at time of diagnosis and during treatments | 206 |
| Table 3: Patients with clinical and non-clinical anxiety and depression at time of diagnosis and during treatments | 207 |
| Table 4: Determinants for anxiety and depression at the diagnostic phase | 207 |
| Table 5: Determinants for anxiety and depression at the treatment phase | 207 |

ÍNDICE DE FIGURAS

| | |
|--|-----|
| Figura 1: Consequências do cancro e seus tratamentos nas dimensões da QdV..... | 63 |
| Figura 2: Modelo de investigação em Psico-Oncologia | 82 |
| Figura 3: Modelo de adaptação psicossocial ao cancro | 83 |
| Figura 4: Metodologia estudos transversais..... | 105 |
| Figura 5: Metodologia estudos longitudinais | 107 |

Índice de Figuras | Estudos Empíricos

Estudo II

| | |
|--|-----|
| Figure 1. The moderating effect of phase of the disease on the association between tangible support and anxiety | 162 |
| Figure 2. The moderating effect of phase of the disease on the association between affectionate support and depression | 163 |
| Figure 3. Moderating effect of phase of the disease on the association between affectionate support and overall QoL. | 164 |

ABREVIATURAS E SIGLAS

AJC | *American Joint Committee on Cancer*

ACS | Alto Comissariado da Saúde

CROC | Centro Regional de Oncologia de Coimbra

EORTC | *European Organization for Research and Treatment of Cancer*

HUC | Hospitais da Universidade de Coimbra

IARC | *International Agency for Research on Cancer*

IPO | Instituto Português de Oncologia

OMS | Organização Mundial de Saúde

QdV | Qualidade de Vida

QdVRS | Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

QoL | *Quality of Life*

ROR | Registo Oncológico Regional

UE | União Europeia

UICC | *Union for International Cancer Control*

UTAL | Unidade de Tumores do Aparelho Locomotor

WHO | *World Health Organization*

Introdução: A Qualidade de Vida (QdV) é um conceito que tem vindo a emergir no domínio da oncologia, fruto do reconhecimento de que o impacto do cancro e dos seus tratamentos deve ser entendido de forma ampla, tendo em conta as consequências nas diferentes áreas de vida do indivíduo (Bowden & Fox-Rushby, 2003; Fleck, 2008). Paralelamente, assistimos também a uma preocupação crescente com a avaliação de problemas de ajustamento, morbidade psicossocial e *distress* psicológico que podem resultar da doença e do seu tratamento (Nezu, Nezu, Felgoise, & Zwick, 2003; Zebrack, Yi, Peterson, & Ganz, 2007).

O impacto do cancro na QdV é amplamente reconhecido, estando relacionado com as várias implicações do diagnóstico, da própria doença e das terapêuticas usadas (McQuellon et al., 2003; Michael & Tannock, 1998; Tan, Waldman, & Bostick, 2002). Por outro lado, uma prevalência significativa de *distress* psicossocial tem sido encontrada em doentes com cancro, estando presente em todas as fases dos cuidados em oncologia (Holland & Alici, 2010). Contudo, a investigação sobre ajustamento psicossocial ao cancro tem-se debruçado, sobretudo, em tipos de neoplasias malignas frequentemente diagnosticadas, sendo que os estudos em patologias oncológicas mais raras são, comparativamente, mais escassos. Deste modo, as implicações psicossociais e na QdV destes tipos de cancro mais raros não são suficientemente conhecidas, como acontece para os sarcomas ósseos e dos tecidos moles.

O presente projecto de investigação procurou, assim, examinar o impacto de um diagnóstico de sarcoma ósseo e dos tecidos moles no ajustamento emocional e QdV, em diferentes fases da experiência da doença (diagnóstico, tratamento e *follow-up*), a sua estabilidade ou mudança do diagnóstico para os tratamentos, bem como os seus determinantes demográficos, clínicos e psicossociais (suporte social e estratégias de *coping*).

Método: No âmbito deste trabalho foram realizados dois estudos de natureza transversal e dois estudos de desenho longitudinal. Uma amostra global composta por 184 doentes que receberam o diagnóstico de sarcoma ósseo ou dos tecidos moles foi utilizada para os estudos transversais. No 1º estudo, 55 participantes encontravam-se no período após o diagnóstico e antes do início dos tratamentos (fase de diagnóstico), 55 estavam a realizar tratamentos (fase de tratamento) e 74 já haviam terminado as terapêuticas activas, encontrando-se em consultas de seguimento (fase de *follow-up*). No 2º estudo, a amostra foi constituída por 49 doentes da fase de diagnóstico, 43 da fase de tratamento e 59 da fase de *follow-up*. Um grupo de controlo composto por 70 indivíduos da população geral, sem história de doença oncológica ou de outra doença crónica, foi ainda utilizado para efeitos de comparação no 1º estudo transversal.

Os estudos longitudinais envolveram o seguimento de 36 doentes de sarcoma, desde o momento após o diagnóstico e antes dos tratamentos (aproximadamente 1.5 meses após o diagnóstico) até um período entre 3 a 6 meses após o início dos tratamentos (média de 4 meses), enquanto os doentes eram submetidos a terapêuticas activas de quimioterapia e/ou radioterapia.

Os participantes responderam a questionários de avaliação da QdV (*WHOQOL-Bref* e *EORTC QLQ C-30*), do ajustamento emocional, especificamente presença de sintomatologia ansiosa e depressiva (*HADS*), do suporte social percebido (*MOS-SSS*) e das estratégias de *coping* (*Brief COPE*).

Resultados: De entre os vários resultados encontrados nos quatro estudos empíricos, destacam-se os seguintes: (1) nas três fases da doença os níveis de ansiedade e depressão encontram-se abaixo do ponto de corte para os *caseness*; (2) o ajustamento emocional de doentes de sarcomas nas fases avaliadas é comparável ao de indivíduos saudáveis e comparável nas três fases da doença, excepto para a sintomatologia depressiva que é mais elevada na fase de tratamento em relação à fase de *follow-up*; (3) um número considerável de doentes exibe sintomas ansiosos e depressivos com relevância clínica nas diferentes fases; (4) de um modo geral, do diagnóstico para os tratamentos observa-se uma estabilidade nos níveis de *distress* emocional, os quais permanecem relativamente baixos e clinicamente não significativos; (5) a estabilidade nos níveis de *distress* emocional verifica-se também para a minoria de doentes com níveis elevados de ansiedade e depressão na fase de diagnóstico, mantendo-se estes elevados até aos tratamentos; (6) doentes com maiores níveis de *distress* emocional na fase de diagnóstico tendem a manifestar maiores níveis de *distress* durante os tratamentos.

Em relação à QdV constatou-se que: (1) os doentes de sarcoma, quer na fase de diagnóstico quer durante os tratamentos, relatam uma QdV global diminuída, bem como em várias das suas dimensões; (2) de um modo geral, em ambas as fases da doença, a QdV parece ser de igual modo afectada, com excepção do funcionamento físico e social que parecem estar mais comprometidos durante os tratamentos; (3) na fase de tratamento existe, ainda, uma maior experiência de fadiga e perda de apetite, assim como uma QdV consideravelmente inferior em relação à que é observada na fase de *follow-up*, em praticamente todas as dimensões; (4) no momento do diagnóstico os doentes relatam uma maior experiência de dor, sendo que as áreas relativas ao funcionamento de papéis e social parecem ser as mais afectadas nesta fase da doença; (5) do diagnóstico para os tratamentos, os resultados, no seu conjunto, apontam para uma estabilidade das pontuações de QdV, permanecendo estas significativamente inferiores às observadas na população geral; (6) piores pontuações de QdV no momento do diagnóstico revelaram-se preditivas de pior QdV durante os tratamentos; (7) na fase de *follow-up*, os sobreviventes de sarcoma apresentam uma QdV global comparável à de controlos saudáveis, bem como nas suas diferentes dimensões.

Por fim, os resultados relativos aos determinantes do ajustamento emocional e QdV de doentes de sarcomas evidenciam que: (1) o estado civil é um preditor significativo do funcionamento de papéis e do funcionamento emocional, bem como da sintomatologia depressiva manifestada durante os tratamentos; (2) a situação profissional no momento do diagnóstico e a realização ou não de radioterapia encontram-se relacionadas com o funcionamento social dos doentes na fase de tratamento; (3) uma maior interação social positiva e um maior suporte emocional/informativo, material e afectivo percebidos estão associados a melhor QdV global e menores níveis de depressão; (4) a relação entre suporte social percebido e ajustamento a um diagnóstico de sarcoma e seus tratamentos depende da fase da doença, do tipo de suporte social e da medida de ajustamento considerada; (5) um maior uso do humor enquanto estratégia para lidar com o *stress* da doença associa-se a menor sintomatologia ansiosa e depressiva na fase de diagnóstico; (6) doentes que fazem mais uso da negação no momento do diagnóstico relatam pior ajustamento emocional nesta fase, bem como maior sintomatologia depressiva durante os tratamentos.

Conclusão: De forma geral, os resultados encontrados na presente investigação evidenciam o impacto significativo de um diagnóstico de sarcoma na QdV, essencialmente na fase de diagnóstico e durante os tratamentos, e o facto de um número considerável de doentes manifestar um *distress* emocional clinicamente relevante. Contudo, estes sugerem também que a maioria dos doentes não manifesta sintomatologia psicopatológica, pelo que o seu ajustamento emocional não parece ser significativamente afectado. Deste modo, importa referir que as implicações psicológicas deste tipo particular de cancro não deverão ser sobrevalorizadas.

Adicionalmente, salienta-se ainda a estabilidade absoluta e relativa no ajustamento emocional e QdV do diagnóstico para os tratamentos, corroborada pelas trajectórias individuais seguidas pela maioria dos doentes, as quais demonstram esta mesma estabilidade quer para os padrões mais adaptativos, quer para os inadaptativos. Deste modo, poder-se-á concluir que um doente com um bom ajustamento emocional e QdV na fase de diagnóstico irá muito provavelmente exibir um bom ajustamento e QdV durante os tratamentos, mas também que um doente que relate inicialmente elevados níveis de *distress* emocional e uma pobre QdV terá tendência para manter esses níveis de *distress* emocional e essa QdV do diagnóstico para os tratamentos.

Este trabalho chama a atenção para a necessidade de serem implementadas intervenções psicossociais e multidisciplinares na prática clínica, as quais devem ser parte integrante dos cuidados de saúde a prestar aos doentes de sarcomas. Neste sentido, para além dos cuidados médicos, de enfermagem e de assistência social, é importante que estejam igualmente garantidos serviços de saúde mental. Só assim se poderá ter uma visão holística do impacto da doença no indivíduo, realizar uma adequada triagem do *distress* emocional e desenvolver intervenções compreensivas e integradoras. Tais intervenções deverão ser

implementadas precocemente no curso da doença e incluir uma componente preventiva, dada a tendência para a estabilidade do *distress* emocional e QdV do diagnóstico para os tratamentos, bem como deverão ser adaptadas a cada fase da doença.

Os resultados relativos aos determinantes demográficos, clínicos e psicossociais do ajustamento emocional e QdV de doentes de sarcomas permitem identificar factores de risco para um pior ajustamento psicossocial à doença, possibilitando, desse modo, dirigir as medidas de triagem aos indivíduos que mais provavelmente irão requerer encaminhamento para serviços de saúde mental e apoio social e auxiliando os clínicos no estruturar das intervenções psicossociais.

Introduction: Quality of Life (QoL) has emerged in the domain of oncology due to the recognition that the impact of cancer and its treatments should be understood more broadly, considering the consequences in the different areas of the individual's life (Bowden & Fox-Rushby, 2003; Fleck, 2008). Simultaneously, we also assist to an increasing preoccupation in the assessment of adjustment problems, psychosocial morbidity and psychological distress that may result from the disease and its treatment (Nezu, et al., 2003; Zebrack, et al., 2007).

The impact of cancer on QoL is widely recognized, and is related to the implications of the diagnosis, the disease itself, and its treatments (McQuellon, et al., 2003; Michael & Tannock, 1998; Tan, et al., 2002). In addition, a significant prevalence of emotional distress has been found in cancer patients, being present in the different phases of oncology care (Holland & Alici, 2010). However, most research on psychosocial adjustment to cancer has been conducted, mainly, with patients with frequently diagnosed malignant neoplasms, while studies with patents with rare malignant pathologies are, comparatively, more scarce. Thus, psychosocial consequences and on QoL of these rarer cancers are not sufficiently known, as is the case of bone and soft tissue sarcomas.

The present research project aimed at evaluating the impact of a bone and soft tissue sarcoma diagnosis on emotional adjustment and QoL, in different phases of the disease (diagnosis, treatment and follow-up), these variables' stability or change from diagnosis to treatments, as well as their demographic, clinical and psychosocial (social support and *coping* strategies) determinants.

Method: In the present research two cross-sectional and two longitudinal studies were conducted. A global sample of 184 patients diagnosed with bone and soft tissue sarcomas was used in the cross-sectional studies. In the first study, 55 participants were in the period after the diagnosis and before the beginning of treatments (diagnostic phase), 55 were under treatments (treatment phase), and 74 had already finish the active treatments, and were in follow-up consultations (follow-up phase). In the second study, the sample was composed of 49 patients at the diagnostic phase, 43 at the treatment phase, and 59 at the follow-up phase. A control group of 70 individuals from the general population, with no previous history of cancer or other chronic disease, was used for comparison purposes in the first cross-sectional study.

In the longitudinal studies, 36 sarcoma patients were followed since the moment after the diagnosis and before treatments (1.5 months after the diagnosis, approximately) until 3 to 6 months after the beginning of treatments (mean of 4 months), while they were receiving active treatments of chemotherapy and/or radiotherapy.

Participants responded to questionnaires assessing QoL (WHOQOL-Bref and EORTC QLQ C-30), emotional adjustment, specifically the presence of anxious and depressive symptoms (HADS), perceived social support (MOS-SSS), and coping strategies (Brief Cope).

Results: Among the several results found in the four empirical studies, we highlight the following: (1) in the three phases of the disease the levels of anxiety and depression are below the cut-off point for “caseness”; (2) the emotional adjustment of sarcoma patients in each phase is similar to that of healthy individuals, and similar in the three phases of the disease, except for depressive symptomatology which is higher in treatment phase compared to follow-up phase; (3) a considerable number of patients exhibit clinical anxious and depressive symptoms in the different phases; (4) in general, from the diagnosis to treatments there is a stability in the levels of emotional distress, and, overall, these remain relatively low and non-clinically significant; (5) the stability in the levels of emotional distress is also observed for the minority of patients with high levels of anxiety and depression in the diagnostic phase, and these remain high until treatments; (6) patients with higher levels of emotional distress at the diagnostic phase, tend to show higher levels of distress during treatments.

Regarding QoL it was found that: (1) sarcoma patients, both in the diagnostic phase and during treatments, report a diminished global QoL, as well as in several QoL dimensions; (2) in general, in both phases of the disease, QoL seems to be similarly affected, except for physical and social functioning that appear to be more deteriorated during treatments; (3) in treatment phase there is also a greater experience of fatigue and appetite loss, as well as a worse QoL compared to follow-up phase, in practically all of its domains; (4) in diagnostic phase patients experience more pain, and the domains concerning role and social functioning seem to be the most affected in this phase of the disease; (5) from diagnosis to treatments, the results, as a whole, suggest a stability in QoL scores, which remain significantly lower than those observed in general population; (6) worse QoL scores in the diagnostic phase were predictive of worse QoL during treatments; (7) in follow-up phase, sarcoma survivors show a global QoL similar to that of healthy individuals, as well as in its different domains.

Finally, results regarding the determinants of sarcoma patients' emotional adjustment and QoL show that: (1) marital status is a significant predictor of role and emotional functioning, and of depressive symptomatology, reported during treatments; (2) professional status in the moment of diagnosis, and receiving or not radiotherapy, are related to patients' social functioning in the treatment phase; (3) greater positive social interaction and greater perceived emotional/informational, material and affectionate support are associated to better global QoL and lower levels of depression; (4) the relationship between perceived social support and adjustment to a sarcoma diagnose and its treatments depends on the disease phase, type of social support, and on the adjustment measure considered; (5) a greater use of humor as a strategy to cope with the stress of the disease is associated to lower anxious and depressive symptomatology in the diagnostic phase; (6) patients who make more use of denial in the moment of diagnosis report worse emotional adjustment in this phase of the disease, as well as greater depressive symptoms during treatments.

Conclusion: In general, the results of the present project highlight the significant impact of a sarcoma diagnose on patients' QoL, essentially in the diagnostic phase and during treatments, as well as the fact that a considerable number of patients show a clinically relevant emotional distress. However, findings also show that the majority of patients do not exhibit psychopathological symptomatology, so that their emotional adjustment does not seem to be significantly affected. In this sense, it is important to stress that the psychological consequences of this particular type of cancer should not be overestimated.

In addition, we also emphasize the absolute and relative stability in emotional adjustment and QoL from diagnosis to treatments, which is supported by the individual trajectories followed by the majority of patients, showing this same stability for both the adaptive and maladaptive patterns. Hence, we can conclude that a patient with good emotional adjustment and QoL in the diagnostic phase will probably show good emotional adjustment and QoL during treatments, but also that a patient who initially reports high levels of emotional distress and a worse QoL will tend to maintain these levels of emotional distress and this QoL from diagnosis to treatments.

The present work highlights the need for psychosocial and multidisciplinary interventions in clinical practice, which should be an integral part of the quality cancer care for sarcoma patients. In addition to medical, nursing and social work care, it is also important that mental health services are available for these patients. This is the only way we can have a holistic view of the impact of the disease on the individual, perform an adequate screening for emotional distress, and develop comprehensive and integrative interventions. Such interventions should be implemented early in the course of the disease, include a preventive component due to the tendency for stability in emotional distress and QoL from diagnosis to treatments, and be adapted to each phase of the disease.

The results concerning the demographic, clinical and psychosocial determinants of sarcoma patients' emotional adjustment and QoL allow the identification of risk factors for a worse psychosocial adjustment to the disease, enabling to direct the screening measures to those patients who most likely will require referral to mental health services and social support, and assisting clinicians in the development of psychosocial interventions.

“One in three of us will develop cancer. It is extremely common and in many situations a truly frightening disease, yet for too long the psychological aspects have been ignored.”

(Guex, 1994)

NOTAS INTRODUTÓRIAS

O cancro afigura-se como um grave problema de saúde pública para o séc. XXI, em virtude do rápido aumento da sua incidência e número de pessoas que convivem com esta doença, mas também pelo seu impacto no doente, na família e na sociedade (Barros & Lunet, 2006; Boyle & Levin, 2008; Stewart & Kleihues, 2003; Stjernsward & Teoh, 1991; WHO & UICC, 2005).

Anualmente, cerca de 12.7 milhões de pessoas são diagnosticadas com cancro, estimando-se que este número chegue aos 21.4 milhões em 2030 (Ferlay et al., 2010). Na Europa, o número anual de novos casos de cancro ronda os 3.2 milhões e, em Portugal, as estimativas apontam para cerca de 43 mil pessoas diagnosticadas por ano (Ferlay, et al., 2010). Trata-se assim de uma doença relativamente comum, com a qual vivem presentemente cerca de 25 milhões de pessoas e estimando-se que venha a afectar um em cada três indivíduos da população mundial ao longo da vida (Burton & Watson, 1998).

Apesar das taxas de mortalidade por cancro terem começado a revelar um decréscimo em vários países e embora, actualmente, cerca de 10 milhões de pessoas sejam sobreviventes (Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, 2007; Ganz, 2007), esta doença continua a estar associada a um número considerável de mortes. Cerca de 7.6 milhões de pessoas em todo o mundo morrem de cancro anualmente, sendo que, na Europa, este número chega aos 1.7 milhões (Ferlay, et al., 2010). Em Portugal, as estimativas apontam para cerca de 24 mil mortes anuais por cancro (Ferlay, et al., 2010).

O impacto do cancro faz-se sentir na vida de milhares de pessoas, não só pelo elevado número de novos casos diagnosticados todos os anos, mas também pelo número de vítimas que provoca. Desde crianças a idosos, ricos a pobres, homens e mulheres são afectados pelo cancro, traduzindo-se as suas

implicações não só em consequências físicas ou biofisiológicas, mas também numa enorme carga emocional, social e financeira quer para os doentes, quer para os seus familiares (Stewart & Kleihues, 2003).

É o reconhecimento do impacto do cancro em diversas áreas de vida do doente que tem contribuído para que as abordagens contemporâneas em oncologia se venham a focar nos aspectos multidimensionais das consequências desta doença, assim como para que a Qualidade de Vida (QdV) tenha vindo a tornar-se um conceito cada vez mais relevante neste domínio da saúde em particular (Bottomley, 2002; Bowden & Fox-Rushby, 2003; Cella, 1998; Ferrell, Dow, & Grant, 1995; Fleck, 2008; Osoba, 1991; Ribeiro, 1994, 2002). Por conseguinte, desde a década de 80 do século XX assiste-se a um interesse crescente na inclusão do conceito de QdV em oncologia, decorrente da evolução do cancro de uma doença inevitavelmente letal para uma doença crónica ameaçadora do bem-estar do indivíduo e pelo facto de os seus tratamentos prolongados se associarem a uma significativa morbilidade, não apenas física mas também psicossocial (Bessel, 2001; Osoba, 1991). A QdV começa, assim, a tornar-se uma importante medida no âmbito da doença oncológica (Bowden & Fox-Rushby, 2003; Fleck, 2008; Osoba, 1991; Ribeiro, 1994, 2002), do mesmo modo que uma preocupação cada vez maior recai, em simultâneo, sob as dificuldades psicossociais manifestadas pelos doentes (Montazeri, 2008; Nezu, et al., 2003; Zebrack, et al., 2007).

A emergência da QdV em oncologia traduziu-se numa proliferação de estudos que têm procurado avaliar as implicações do cancro em diversos domínios da vida do doente (Carlson, Speca, Hagen, & Taenzer, 2001; Lopes, Pais Ribeiro, & Leal, 1999; Osoba, 1991). Por sua vez, essencialmente no início do século XXI, a importância da triagem, avaliação e controlo do *distress* emocional em doentes oncológicos começa também a ser suportada por um corpo crescente de literatura (Holland & Alici, 2010). Contudo, a maioria destas investigações tem sido realizada em doentes diagnosticados com tipos de cancro muito prevalentes (Segall, DuHamel, & Paul, 2010), sendo escassos os estudos em neoplasias malignas mais raras, as quais permanecem insuficientemente investigadas.

Os sarcomas ósseos e dos tecidos moles são um tipo de cancro raro em relação ao qual se constata esta escassez de investigação a respeito das suas implicações psicossociais. Adicionalmente, os poucos estudos existentes têm-se debruçado, sobretudo, nos efeitos a longo prazo da doença e seus tratamentos, pelo que o impacto deste tipo de cancro nas fases iniciais da vivência da doença, designadamente no diagnóstico e tratamento inicial, não se encontra devidamente esclarecido.

O presente projecto de investigação surgiu neste contexto, procurando clarificar o impacto emocional e na QdV de um diagnóstico de sarcoma ósseo e dos tecidos moles, em diferentes fases da trajectória da doença (diagnóstico, tratamento e *follow-up*), bem como os seus determinantes demográficos, clínicos e psicossociais.

Na primeira parte da dissertação (Parte I | Enquadramento), ao longo de três capítulos introdutórios e por forma a aprofundar e integrar os enquadramentos mais específicos que são apresentados nos artigos que constituem a II Parte, debruçamo-nos sobre o estado da arte relativo à temática em estudo neste trabalho.

No primeiro capítulo, intitulado *Doença Oncológica e Sarcomas: Epidemiologia e Aspectos Médicos*, apresentamos alguns dados epidemiológicos relativos à incidência e mortalidade por cancro no Mundo, na Europa e em Portugal, bem como alguns aspectos médicos gerais relativos à doença oncológica. Focamo-nos depois, mais especificamente, nos sarcomas ósseos e dos tecidos moles, com uma breve caracterização clínica deste tipo particular de neoplasia maligna, sistemas de estadiamento que têm sido propostos para estes tumores, tipos de tratamento habitualmente incorporados nos protocolos terapêuticos e alguns dados referentes à sua epidemiologia e factores de risco associados.

O segundo capítulo, *Cancro: Impacto Emocional e na Qualidade de Vida*, integra uma revisão da literatura sobre ajustamento emocional e QdV de doentes oncológicos, em geral, abordando também as diferentes fases da trajectória da doença. De seguida, focamos o impacto emocional e na QdV de um diagnóstico de sarcoma e seus tratamentos, em particular.

Finalmente, o terceiro capítulo, intitulado *Ajustamento Emocional e Qualidade de Vida na Doença Oncológica: Contextos de Influência*, proporciona uma reflexão em torno dos determinantes do ajustamento à doença crónica, em geral, e à doença oncológica, em particular. Neste contexto, são abordados alguns dos modelos teóricos que têm vindo a ser propostos para explicar e compreender o ajustamento psicossocial à doença crónica e a um diagnóstico de cancro. Posteriormente, debruçamo-nos na literatura relativa aos factores de influência do ajustamento emocional e QdV de doentes oncológicos, com uma revisão de vários estudos empíricos que procuraram examinar o papel determinante de variáveis demográficas, clínicas e psicossociais no ajustamento ao cancro.

A segunda parte desta dissertação (Parte II | Estudos Empíricos), desenvolvida em dois capítulos, é dedicada à apresentação do projecto de investigação levado a cabo em doentes diagnosticados com sarcomas ósseos e dos tecidos moles, sob a forma de quatro estudos empíricos.

No capítulo IV, *Objectivos e Metodologia da Investigação*, apresentamos a fundamentação para a realização do presente trabalho, bem como os objectivos gerais do mesmo, subjacentes a cada um dos estudos. De seguida, é descrita a metodologia adoptada, designadamente a amostra e procedimento utilizados nos estudos de natureza transversal e longitudinal, bem como os instrumentos que constituíram o protocolo de avaliação. O último ponto deste capítulo discute as considerações éticas que acompanharam o

presente projecto de investigação, com referência aos princípios éticos que procurámos salvaguardar no seu desenvolvimento e implementação.

No capítulo V, *Estudos Empíricos*, são apresentados os estudos empíricos individualmente, os quais se encontram em formato de artigos publicados ou aceites para publicação em revistas científicas nacionais e internacionais com arbitragem científica. Os estudos que descrevemos nesta dissertação procuraram acrescentar novos dados à escassa literatura relativa ao impacto psicossocial de um diagnóstico de sarcoma, principalmente no nosso país onde, quanto é do nosso conhecimento, não existem investigações sobre esta problemática. Neste sentido, o delinear de cada um dos estudos e dos seus objectivos teve em consideração a necessidade de fornecer um primeiro corpo de conhecimentos acerca do ajustamento de doentes portugueses com sarcomas, bem como de colmatar lacunas existentes na investigação em psico-oncologia.

Perante o exposto, e reconhecendo que muitos outros aspectos necessitam ainda de ser investigados no âmbito desta temática, realizámos um primeiro estudo, de natureza transversal, intitulado *Impacto do Cancro do Osso e Tecidos Moles no Ajustamento Emocional e Qualidade de Vida*. Neste estudo, procurámos examinar e comparar o ajustamento emocional, nomeadamente a presença de sintomatologia ansiosa e depressiva, assim como a QdV, nas suas diferentes dimensões, em distintas fases da doença. Pretendemos, assim, caracterizar o ajustamento psicossocial dos doentes de sarcomas, bem como avaliar o impacto diferencial deste tipo de cancro nos indicadores mencionados, em três momentos distintos da sua trajectória.

Um segundo estudo, *Social Support and Adjustment in Sarcoma Patients: The Moderator Effect of The Disease Phase*, também de desenho transversal, debruçou-se sobre a relação entre suporte social percebido e ajustamento psicossocial de doentes de sarcomas, considerando diferentes tipos de suporte social (interacção social positiva, suporte emocional e informativo, suporte afectivo e suporte tangível ou material) e diferentes indicadores de ajustamento (presença de sintomatologia ansiosa e depressiva e QdV global), bem como sobre o papel moderador da fase da doença nesta associação.

Os dois estudos longitudinais focaram a estabilidade ou mudança no ajustamento emocional e QdV ao longo da experiência da doença, nomeadamente da fase de diagnóstico para a fase de tratamento, nos padrões individuais de mudança ao longo do tempo e nos determinantes demográficos, clínicos e psicossociais do ajustamento. O primeiro destes estudos, designado *Quality of Life of Sarcoma Patients from Diagnosis to Treatments: Predictors and Longitudinal Trajectories*, centrou-se na percepção de QdV de doentes de sarcomas ósseos e dos tecidos moles e nos seus determinantes demográficos e clínicos. O segundo estudo, com o título *A Longitudinal Study on Emotional Adjustment of Sarcoma Patients: The Determinant Role of Demographic, Clinical and Coping Variables*, centrou-se no ajustamento emocional ao longo do tempo, assim como no papel determinante de factores demográficos e clínicos e dos estilos de coping.

Finalmente, na terceira e última parte desta dissertação (Parte III | Discussão e Conclusão), a qual integra o capítulo VI, *Principais Resultados: Síntese, Discussão e Implicações*, procurou-se sintetizar e integrar os principais resultados obtidos nos diferentes estudos empíricos e apresentar algumas considerações sobre os mesmos. Esta discussão, ao permitir uma reflexão sobre os dados encontrados no presente trabalho, possibilitou também o retirar de importantes implicações para a investigação e prática clínica.

O presente projecto de investigação poderá, portanto, apresentar-se como um importante contributo para o campo da psico-oncologia, não apenas porque examina o impacto emocional e na QdV de um tipo de cancro raro e escassamente investigado, mas, também, porque considera este mesmo impacto em fases claramente distintas e bem definidas da trajectória da doença. Este avalia, ainda, a variação no ajustamento emocional e QdV ao longo do curso da doença conjugando critérios temporais e clínicos para a definição dos distintos momentos de avaliação, o que representa uma característica metodológica distinta em relação à maioria dos estudos longitudinais em psico-oncologia.

PARTE I

Enquadramento

“Existem muitas doenças fatais além do câncer, porém a impressão que temos é de que as outras doenças matam, o câncer destrói.”

(Carvalho, 1994)

CAPÍTULO I

DOENÇA ONCOLÓGICA E SARCOMAS: EPIDEMIOLOGIA E ASPECTOS MÉDICOS

O cancro é, actualmente, um sério problema de saúde pública, o que resulta da sua elevada incidência em todo o Mundo e das taxas de mortalidade que lhe estão associadas (Barros & Lunet, 2006). As estimativas da Organização Mundial de Saúde (OMS) para as próximas décadas dão conta de um aumento significativo do número de pessoas que serão diagnosticadas com esta doença, para muitas das quais será letal (WHO, 2002). O cancro continuará assim a ter um profundo impacto nas sociedades futuras e a representar um sério desafio para os sistemas de saúde.

Este primeiro capítulo começa por apresentar alguns dados epidemiológicos relativos à incidência e mortalidade por cancro no Mundo e em Portugal e por abordar alguns aspectos médicos gerais sobre a doença oncológica, nomeadamente definição e sistema de estadiamento. De seguida, foca-se mais especificamente nos sarcomas ósseos e dos tecidos moles, incidindo sobretudo na sua caracterização clínica, estadiamento e modalidades de tratamento habitualmente usadas. Por último, o presente capítulo faz ainda referência à epidemiologia dos sarcomas e aos factores de risco que parecem estar associados a este tipo particular de cancro.

1. EPIDEMIOLOGIA DO CANCRO NO MUNDO E EM PORTUGAL

O cancro é uma doença que afecta todas as comunidades do Mundo e cujo impacto se faz sentir na vida de milhões de pessoas anualmente (Stewart & Kleihues, 2003). Tem sido uma das enfermidades mais temidas ao longo da história em resultado do número de pessoas que são diagnosticadas e vítimas desta doença (Bishop, 1994; Sheridan & Radmacher, 1992). Apesar dos avanços significativos no diagnóstico e tratamento, o cancro continua a representar uma sentença de morte para um largo número de pessoas em todo o Mundo (Brennan & Moynihan, 2004), estimando-se que cada indivíduo já tenha experienciado, experiencie ou venha a experienciar luto e dor em resultado desta doença, quer seja como paciente, familiar ou amigo (Stewart & Kleihues, 2003).

Segundo o Relatório Mundial sobre cancro da International Agency for Research on Cancer (IARC), o impacto global desta doença mais que duplicou nos últimos 30 anos do século XX, reflectindo-se no número de novos casos diagnosticados anualmente e no número de vítimas (Boyle & Levin, 2008). Entre 2000 e 2020 estima-se que este impacto duplique novamente e, em 2030, que quase triplique (Boyle & Levin, 2008). Com o crescimento e envelhecimento da população mundial esta tendência irá manter-se, de tal modo que, se actualmente cerca de 25 milhões de pessoas vivem com cancro (Caro & Pichard, 2010), em 2020 estima-se que este número ultrapasse os 30 milhões e em 2030 que chegue aos 75 milhões (Boyle & Levin, 2008; WHO, 2002).

O rápido aumento da incidência do cancro, do número de pessoas que convivem com a doença e do seu impacto global representa um sério problema para a saúde pública e para os sistemas de saúde em todo o mundo, com particular preocupação nos países em vias de desenvolvimento e sub-desenvolvidos (Barros & Lunet, 2006; Boyle & Levin, 2008; Stewart & Kleihues, 2003; Stjernsward & Teoh, 1991; WHO & UICC, 2005).

1.1. Incidência e mortalidade por cancro no Mundo

Globalmente a incidência do cancro está a aumentar, facto que se deve, essencialmente, ao aumento da esperança média de vida e ao conseqüente envelhecimento da população e, apesar de em menor grau, ao estilo de vida das sociedades ocidentais (Greaves, 2000; Pimentel, 2006; Stjernsward & Teoh, 1991; WHO & UICC, 2005). Também os métodos de diagnóstico têm vindo a tornar-se mais sofisticados, evoluídos e exactos, permitindo detectar muitos tumores malignos que, anteriormente, não eram diagnosticados. Com efeito, o progresso verificado nos meios de diagnóstico, bem como os programas de rastreio e diagnóstico precoce que começam a alargar-se a diferentes tipos de cancro e a abranger cada vez mais camadas populacionais, têm resultado igualmente no aumento do número de pessoas que nos últimos anos são

diagnosticadas com esta doença (Pimentel, 2006). Nos países em vias de desenvolvimento e nos recentemente industrializados observam-se as maiores taxas de incremento na incidência do cancro, devendo-se este facto a um aumento da exposição a determinados factores de risco, nomeadamente ao início precoce do consumo de tabaco, à exposição precoce a carcinogénicos ocupacionais e à dieta e estilo de vida ocidentais (Jemal et al., 2011; Stewart & Kleihues, 2003; WHO & UICC, 2005).

Estimativas recentes da IARC-WHO (Ferlay, et al., 2010) indicam que, no ano de 2008, terão surgido cerca de 12.7 milhões de novos casos de cancro em todo o mundo (6.6 milhões entre os homens e 6 milhões entre as mulheres). Em 2020, a OMS estima que a incidência de cancro no Mundo possa chegar aos 16 milhões de novos casos anuais, o que representa um aumento de aproximadamente 50% (Caro & Pichard, 2010; WHO & UICC, 2005). Cerca de 60% destes casos irão ocorrer nos países menos desenvolvidos, onde a doença é habitualmente diagnosticada já num estadio avançado e onde os recursos de saúde são escassos (Caro & Pichard, 2010; WHO, 2002). A IARC-WHO prevê também que, em 2030, cerca de 21.4 milhões de pessoas sejam diagnosticadas anualmente com cancro (Ferlay, et al., 2010).

De acordo com as estimativas da IARC-WHO (Ferlay, et al., 2010), os tipos de cancro mais diagnosticados a nível mundial, em 2008, foram o cancro do pulmão (1.6 milhões de novos casos), mama (1.4 milhões) e colo-rectal (1.2 milhões).

O cancro é actualmente a principal causa de morte nos países economicamente desenvolvidos e a segunda principal causa de morte nos países em vias de desenvolvimento (Jemal, et al., 2011). Cerca de 12.5% de todas as mortes são causadas por esta doença, valor superior à percentagem de mortes causadas pela infecção pelo VIH, tuberculose e malária juntas (WHO, 2002; WHO & UICC, 2005).

A OMS indica que, no ano de 2002, cerca de 6.7 milhões de pessoas em todo o mundo foram vítimas desta doença (WHO & UICC, 2005), tendo este número ascendido aos 7.6 milhões em 2005, com aproximadamente 3/4 destas vítimas de cancro a ocorrerem nos países sub-desenvolvidos e em vias de desenvolvimento (WHO, 2007). Em 2015, perspectiva-se que o número de pessoas vítimas de cancro chegue aos 9 milhões e, no ano de 2030, prevê-se que este número possa atingir os 13.2 milhões (Ferlay, et al., 2010).

Segundo os dados mais recentes da IARC-WHO (Ferlay, et al., 2010), no ano de 2008, cerca de 7.6 milhões de pessoas em todo o mundo foram vítimas de cancro (4.2 milhões entre os homens e 3.3 milhões entre as mulheres). O cancro do pulmão foi o responsável pelo maior número de vítimas, cerca de 1.4 milhões, e também aquele que vitimou mais homens em 2008 (951 mil). Em mulheres, o maior número de vítimas foi causado pelo cancro da mama (458 mil mortes).

Importa referir que, embora se verifique uma tendência para o aumento da incidência do cancro, assim como um incremento do número de óbitos em muitos países, o progresso da medicina no diagnóstico e tratamento desta doença tem vindo a contribuir para a diminuição das taxas de mortalidade e, consequentemente, para o aumento das taxas de sobrevivência de 5 anos e de sobrevivência livre de doença. De facto, em diversos países, começa-se a observar um decréscimo nas taxas de mortalidade por cancro para as localizações mais frequentes, que incluem o pulmão, estômago, cólon e recto, mama, colo do útero e próstata (Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, 2007).

Os dados da IARC-WHO indicam que, em 2008, cerca de 25 milhões de pessoas com cancro encontravam-se vivas no período de 5 anos após o diagnóstico, estimando-se que este número venha a subir para os 75 milhões em 2030 (Boyle & Levin, 2008). Por sua vez, de entre as pessoas diagnosticadas actualmente com cancro, espera-se que cerca de 2/3 sobreviva por 5 ou mais anos, chegando hoje o número de doentes pós-tratamento inicial (livres de doença) aos 10 milhões (Ganz, 2007).

1.2. Incidência e mortalidade por cancro na Europa e em Portugal

Na Europa, as estimativas da IARC-WHO (Ferlay, et al., 2010) apontam para cerca de 3.2 milhões de novos casos de cancro diagnosticados em 2008 e para aproximadamente 1.7 milhões de pessoas que foram vítimas desta doença nesse mesmo ano. O tipo de cancro mais frequente foi o colo-rectal (432 mil novos casos) e o que causou o maior número de vítimas foi o do pulmão (342 mil vítimas).

No nosso país, e à semelhança do que acontece na Europa e em todo o Mundo, a incidência do cancro está também a aumentar, sendo diagnosticados anualmente cerca de 40 a 45 mil novos casos (Pimentel, 2006). Em Portugal, e do mesmo modo que nos restantes países da União Europeia (UE), o risco de uma pessoa desenvolver um cancro durante a vida é de cerca de 50% e deste ser a causa de morte é de aproximadamente 25% (Pimentel, 2006).

No ano de 2008, a IARC-WHO (Ferlay, et al., 2010) estima que tenham surgido cerca de 43 mil novos casos de cancro em Portugal, 24 mil entre os homens e 19 mil entre as mulheres. Estima-se que o risco de desenvolver a doença antes dos 75 anos se situe nos 22.3%, sendo que para os homens este risco é de 26.8% e para as mulheres de 18.4% (Ferlay, et al., 2010). Ainda segundo as estimativas da IARC-WHO (Ferlay, et al., 2010), o tipo de cancro mais diagnosticado em Portugal em 2008 foi o cancro colo-rectal, com uma incidência de cerca de 7 mil novos casos, seguindo-se o cancro da mama (5333 novos casos) e o da próstata (5140 novos casos). Nos homens, o cancro da próstata foi o mais frequente (5 mil novos casos), ao qual se seguiu o cancro colo-rectal (4 mil) e o cancro do pulmão (cerca de 2600). Entre as mulheres, 5 mil

novos casos de cancro da mama foram diagnosticados em 2008, 3 mil mulheres receberam o diagnóstico de cancro colo-rectal e mil de cancro do estômago (Ferlay, et al., 2010).

A respeito da mortalidade por cancro, de acordo com o Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010 (Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, 2007), no ano de 2000 foram registados 1.122.000 óbitos por cancro em 25 estados membros da UE, estimando-se que este número possa chegar aos 1.249.000 óbitos em 2015, significando um aumento de 11%.

Em Portugal, entre os triénios de 1993-1995 e 2003-2005, o número de óbitos por cancro mostrou ainda tendência de crescimento, com um aumento de 15.8% e com um registo de 22.682 óbitos em 2005. No entanto, no espaço de cinco anos, de 2003 a 2007, conseguiu-se reduzir a mortalidade por cancro no nosso país em 5% (Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, 2007). Tal como acontece na Europa e em todo o Mundo, também em Portugal a doença oncológica é uma das principais causas de mortalidade e morbilidade, tendo sido registada, em 2001, uma taxa de mortalidade de 213,2 por 100000 habitantes (Barros & Lunet, 2006). Mais recentemente, no ano de 2008, a IARC-WHO (Ferlay, et al., 2010) estima que cerca de 24300 pessoas em Portugal tenham sido vítimas de cancro, 14658 do sexo masculino e 9644 do sexo feminino. Perto de 4 mil foram vítimas de cancro colo-rectal, 3 mil de cancro do pulmão e 2400 de cancro do estômago (Ferlay, et al., 2010). Em 2008, o tipo de cancro que vitimou mais homens no nosso país foi o do pulmão (2600 vítimas), seguido do cancro colo-rectal (2100) e do cancro da próstata (2000). Entre as mulheres portuguesas, o cancro colo-rectal foi o responsável pelo maior número de mortes (1579 mortes), seguindo-se o cancro da mama (1537 mortes) e o cancro do estômago, que vitimou 924 mulheres (Ferlay, et al., 2010).

2. CANCRO: ASPECTOS MÉDICOS

2.1. O que é o cancro?

O termo *cancro*, embora habitualmente usado no singular, não se refere a uma única doença (Bishop, 1994; Sheridan & Radmacher, 1992; WHO, 2002). Este representa mais de 200 doenças diferentes, as quais, embora partilhem características biológicas comuns, divergem na rapidez com que progridem, na sua localização e prognóstico (Veach, Nicholas, & Barton, 2002; WHO, 2002). Comum a todas as formas de cancro é a falha dos mecanismos que regulam o normal crescimento das células, sua proliferação e morte celular (WHO, 2002), pelo que todo este grupo de doenças se caracteriza pelo crescimento descontrolado e alastramento anormal de células (Bishop, 1994; Veach, et al., 2002).

As células cancerígenas dividem-se mais rapidamente do que é habitual e perdem a capacidade para parar de se reproduzirem, continuando a multiplicar-se desordenadamente (Nezu, et al., 2003; Sheridan & Radmacher, 1992). O cancro pode, portanto, ser descrito como um defeito que permite às células continuar a multiplicarem-se de uma forma descontrolada (Sheridan & Radmacher, 1992), resultando este processo de malignidade na acumulação de células cancerígenas que acabam por formar uma massa de tecido que se designa de tumor ou neoplasia maligna (Nezu, et al., 2003; Sheridan & Radmacher, 1992). Se a proliferação de células e o crescimento do tumor não for travado, este pode começar a expandir-se e a invadir e destruir tecidos envolventes, bem como alastrar a outras partes do corpo, formando novos tumores (Nezu, et al., 2003; Veach, et al., 2002; WHO, 2002). Como consequência, os órgãos e sistemas orgânicos afectados deixam de realizar adequadamente a sua função, podendo conduzir à morte da pessoa (Nezu, et al., 2003).

Um tumor maligno é então uma massa de tecido constituída por células cancerígenas, as quais têm tendência para se reproduzirem rapidamente. Habitualmente, estes tumores crescem para além da sua localização original, invadindo tecido normal vizinho ou outros órgãos (Sheridan & Radmacher, 1992). À medida que se vão desenvolvendo, as células cancerígenas que os formam podem separar-se e entrar na corrente sanguínea ou sistema linfático, implantando-se noutras partes do corpo onde acabam por crescer e por formar novos tumores malignos. Este processo é designado de metastização (Sheridan & Radmacher, 1992). No entanto, nem todos os tumores são cancerígenos ou malignos. Os tumores benignos, constituídos por células relativamente típicas dos tecidos a partir dos quais tiveram origem, estão normalmente confinados à área na qual começaram a crescer, desenvolvem-se relativamente devagar e não se alastram a outras partes do corpo (Bishop, 1994; Sheridan & Radmacher, 1992). Habitualmente são inofensivos e raramente recidivam após serem removidos (Sheridan & Radmacher, 1992).

2.2. Estadiamento

O estadiamento da doença é o que mais directamente indica a sua severidade e constitui a base mais usada pelos clínicos para formarem os seus juízos relativos ao prognóstico (Veach, et al., 2002). O estadiamento do cancro consiste num sistema usado para classificar os doentes em categorias amplas, com base nas características do seu tumor maligno e no nível de alastramento das células cancerígenas, desde a sua localização de origem ou primária a outras partes do corpo (Kim, 2004; Nezu, et al., 2003; WHO, 2008). Este sistema permite definir a extensão ou gravidade de um determinado tipo de cancro, bem como formar uma ideia acerca do prognóstico global para o doente e decidir quais as opções terapêuticas mais adequadas (Kim, 2004; Nezu, et al., 2003). Contudo, embora de grande utilidade para os médicos, o estadiamento da doença não é necessariamente definitivo, na medida em que, dentro do mesmo estadio, poderá existir uma grande variação na extensão do cancro, prognóstico e protocolo terapêutico a seguir (Kim,

2004). Adicionalmente, o estadiamento pode ser definido quer clinicamente (através de exame físico e estudos radiológicos), quer patologicamente (através de ressecção cirúrgica ou biopsia), pelo que o estadio em que se encontra o tumor pode ser diferente antes e após a realização de biopsia (Kim, 2004).

A maioria dos cancros são estadiados usando o sistema de classificação desenvolvido pela American Joint Committee on Cancer (AJC), o qual considera três variáveis essenciais: T (Tumor); N (Nódulos) e M (Metástases) – *Sistema TNM* (Kim, 2004; Nezu, et al., 2003). A variável T diz respeito ao tamanho do tumor primário e ao grau de invasão de tecidos ou estruturas adjacentes. O N refere-se ao número e localização dos gânglios linfáticos que se encontram afectados pelo tumor primário. A variável M diz respeito à presença ou ausência de alastramento do tumor a outras partes do corpo e a outros órgãos (presença ou ausência de metastização) e o grau dessa metastização (Kim, 2004; Nezu, et al., 2003). Usando estas três variáveis, os doentes são posteriormente classificados num estadio global, o qual permite determinar a extensão da progressão do cancro e da sua metastização (Kim, 2004; Nezu, et al., 2003). Os doentes podem ser agrupados em 4 estadios (estadio I, II, III ou IV), correspondendo os estadios I e II a um tumor que se encontra numa fase precoce e os estadios III e IV a doença avançada (Kim, 2004; WHO, 2008). Dependendo do tipo de cancro, os estadios mencionados poderão ainda ser subdivididos (e.g.: IIA, IIB) (Nezu, et al., 2003).

Um cancro que se encontre num estadio precoce é, habitualmente, de pequena dimensão e está limitado a uma localização primária (cancro localizado). Já um cancro num estadio avançado é, normalmente, de grande dimensão, com metastização para os gânglios linfáticos, outros órgãos ou outras estruturas corporais, apresentando, por isso, pior prognóstico (Burton & Watson, 1998; Nezu, et al., 2003). Com efeito, o estadio da doença no diagnóstico é, geralmente, o factor mais importante a ter em conta para determinar a sobrevida do doente oncológico (WHO, 2008).

3. SARCOMAS ÓSSEOS E DOS TECIDOS MOLES

3.1. Caracterização clínica

Os sarcomas, também conhecidos por cancro do osso e tecidos moles, são tumores malignos primitivos raros e heterogéneos que se originam primariamente a partir de elementos da camada mesodérmica embrionária (Shmookler, Bickels, Jelinek, Sugarbaker, & Malawer, 2001). Desenvolvem-se no osso e/ou nos tecidos moles conjuntivos (músculos, cartilagens, ligamentos, tendões, bainhas nervosas, vasos sanguíneos, tecidos sinoviais, tecido fibroso, tecido adiposo, entre outros), podendo surgir em qualquer parte do corpo, mas na sua grande maioria (cerca de 55%) com localização nos membros (Dean & Whitwell, 2009).

Se os sarcomas, de um modo geral, podem ser divididos em dois tipos (osso vs. tecidos moles), histologicamente ainda podem ser classificados de acordo com o seu grau de malignidade: baixo (G1), intermédio (G2) ou alto grau de malignidade (G3), no caso dos sarcomas de tecidos moles; baixo (G1) ou alto grau de malignidade (G2), no caso dos sarcomas ósseos (Casanova et al., 1995; Dorfman et al., 2002; Fletcher, Rydholm, Singer, Sundaram, & Coindre, 2002). Esta classificação em grau de malignidade baseia-se na morfologia do tumor, extensão do pleomorfismo, atipia, mitose (actividade mitótica) e necrose, representando a sua agressividade biológica e relacionando-se com a probabilidade de metastização (Shmookler, et al., 2001). Trata-se, portanto, de uma tentativa de prever o comportamento biológico do tumor maligno, com base nas suas características histológicas (Dorfman, et al., 2002), sendo que quanto maior o grau de malignidade, maior é a agressividade do tumor e a probabilidade de surgirem metástases à distância (Fletcher, et al., 2002).

Este tipo de neoplasias malignas são categorizadas como tendo origem ou no osso (sarcomas ósseos) ou nos tecidos moles (sarcomas de tecidos moles), podendo encontrar-se em ambas as categorias uma grande variedade de subtipos histológicos (Dean & Whitwell, 2009).

Os sarcomas de tecidos moles são classificados de acordo com o tecido adulto a partir do qual se desenvolvem, sendo os mais frequentes o Histiocitoma Fibroso Maligno, o Liposarcoma, o Leiomiosarcoma, o Sarcoma Sinovial e os tumores malignos das bainhas nervosas periféricas (Fletcher, et al., 2002; Shmookler, et al., 2001). Estes podem ocorrer em qualquer localização, mas cerca de 50% encontram-se nas extremidades, 25% são sarcomas gastro-intestinais, 15-20% surgem no retroperitoneu e 9% na cabeça e pescoço, verificando-se também uma ligeira predominância do seu desenvolvimento no género masculino (Demetri et al., 2007; Fletcher, et al., 2002). Cerca de um décimo dos doentes diagnosticados com sarcomas de tecidos moles apresentam metástases detectáveis (habitualmente nos pulmões) no momento do diagnóstico do tumor primário e, de um modo geral, pelo menos 1/3 dos doentes acabam por morrer em consequência deste tipo de tumor, a maioria dos quais em resultado de metástases pulmonares (Fletcher, et al., 2002). Aproximadamente 3/4 dos tumores de tecidos moles são altamente malignos, ou seja, classificados com grau de malignidade histológica de 2 ou 3 (Gustafson, 1994).

Os sarcomas ósseos classificam-se também tendo em conta o tipo de matriz de produção: sarcomas de produção osteóide, classificados como osteosarcomas e sarcomas de produção condróide, classificados como condrosarcomas (Shmookler, et al., 2001). Os tipos de sarcomas ósseos mais comuns são o Osteosarcoma, Condrosarcoma e Sarcoma de Ewing (Shmookler, et al., 2001). Os tumores malignos do osso são mais frequentes durante a segunda década de vida e em indivíduos com mais de 60 anos, sendo que o risco de desenvolver estas neoplasias nestas duas faixas etárias é muito aproximado (Dorfman, et al., 2002).

Embora as neoplasias malignas que surgem no osso e tecidos moles representem um grupo heterogêneo de tumores, apresentam padrões similares e característicos de comportamento biológico em virtude da sua comum origem mesenquimal e ambiente anatómico. Por sua vez, estes padrões únicos formam a base do sistema de estadiamento e das estratégias de tratamento actuais (Shmookler, et al., 2001).

3.2. Estadiamento

Conforme referido anteriormente, o estadiamento fornece informação acerca da extensão do tumor e severidade da doença, com base em parâmetros clínicos e histológicos, permitindo estimar o prognóstico para um doente (Dorfman, et al., 2002; Fletcher, et al., 2002; Veach, et al., 2002). Também no caso dos sarcomas ósseos e dos tecidos moles é possível usar este processo de classificação do tumor maligno, o qual tem em conta o seu nível de diferenciação e o seu alastramento local e à distância, com o intuito de planificar o tratamento e estimar o prognóstico (Dorfman, et al., 2002; Shmookler, et al., 2001).

O sistema de estadiamento universal *TNM*, desenvolvido pela AJC (Kim, 2004; Nezu, et al., 2003) e usado para a maioria dos carcinomas, não é habitualmente aplicado à classificação dos sarcomas, uma vez que estes raramente metastizam para os gânglios linfáticos (Dorfman, et al., 2002).

No caso dos tumores ósseos, o sistema de estadiamento desenvolvido por Enneking, Spanier e Goodman (1980, 2003) para os sarcomas, com base nas suas características histológicas, clínicas e radiológicas, é aquele actualmente mais aceite e usado (Casanova, et al., 1995; Dorfman, et al., 2002; Shmookler, et al., 2001). Este sistema, também conhecido por *GTM*, incorpora três factores essenciais, os quais se relacionam quer com o prognóstico quer com o planeamento do procedimento cirúrgico: grau histológico de malignidade ou graduação cirúrgica (G), localização anatómica (T) e presença ou ausência de metástases (M) (Casanova, et al., 1995; Dorfman, et al., 2002; Enneking, et al., 2003; Shmookler, et al., 2001). Partindo destas características, os sarcomas ósseos são classificados em diferentes estadios, os quais se designam pelos números romanos I, II e III. Por sua vez, estes estadios podem ainda subdividir-se dependendo da localização anatómica do tumor: A (intracompartimental) e B (extracompartimental) (Casanova, et al., 1995). Deste modo, o sistema de estadiamento de Enneking, Spanier e Goodman (1980, 2003) incorpora os estadios *IA, IB, IIA, IIB e III*.

Para os sarcomas de tecidos moles, o sistema proposto por Enneking, Spanier e Goodman (1980, 2003), embora também aplicável a este tipo de tumores, não é habitualmente usado (Casanova, et al., 1995; Shmookler, et al., 2001). Para este facto contribuem algumas falhas que têm sido apontadas a este sistema, quando aplicado aos tumores de tecidos moles, nomeadamente o não ter em conta o tipo, tamanho e

profundidade da neoplasia (Casanova, et al., 1995). A AJC desenvolveu um sistema específico para o estadiamento dos sarcomas de tecidos moles, o qual tem também subjacente informação histológica e clínica, tem presente os parâmetros mencionados e baseia-se no sistema *TNM*, sendo o mais frequentemente usado (Casanova, et al., 1995; Shmookler, et al., 2001). Este sistema tem em conta o tamanho e extensão/profundidade do tumor primitivo (T), o envolvimento dos gânglios linfáticos (N), a presença ou ausência de metástases (M) e o tipo e grau do sarcoma (G) – sistema *TNMG* (Casanova, et al., 1995; Fletcher, et al., 2002). A respeito do tipo e grau histológico de malignidade do tumor, o sistema da AJC incorpora 4 graus possíveis: G1 (baixo/bem diferenciado); G2 (moderado/moderadamente diferenciado); G3 (Alto/pouco diferenciado) e G4 (indiferenciado). Os estadios que incorporam o sistema de estadiamento proposto pela AJC para os sarcomas de tecidos moles são portanto o Estadio *IA, IB, IIA, IIB, IIC, III e IV* (Casanova, et al., 1995; Fletcher, et al., 2002; Shmookler, et al., 2001).

3.3. Tratamento

O tratamento para o cancro engloba uma série de intervenções, incluindo a cirurgia, radioterapia, quimioterapia, imunoterapia e terapia hormonal, que têm por objectivo curar a doença ou prolongar a vida do paciente, procurando simultaneamente a melhoria da sua qualidade de vida (WHO, 2008).

De um modo geral, os tratamentos estandardizados para a doença oncológica assumem uma de três formas: cirurgia para remover o tumor e tecidos afectados, radiação para impedir a divisão e crescimento das células cancerígenas e quimioterapia para destruir essas células ou impedir a sua reprodução (Bishop, 1994). Dependendo do tipo de cancro, um destes tratamentos poderá ser usado como o tratamento primário, ou seja, como a principal intervenção a ser implementada (Nezu, et al., 2003). Contudo, habitualmente, diferentes combinações destas intervenções são usadas para possibilitar um tratamento mais eficaz, comparativamente à implementação de qualquer uma delas isoladamente (Bishop, 1994).

No caso específico dos sarcomas ósseos e dos tecidos moles, inicialmente, o seu tratamento recorria sobretudo a métodos cirúrgicos, passando estes frequentemente pela amputação e desarticulação no caso dos tumores com localização nos membros (Casanova, et al., 1995). Posteriormente, nos anos 70, assiste-se à introdução da quimioterapia, iniciando-se uma nova era no tratamento deste tipo de cancro, principalmente no que se refere ao controlo sistémico da doença e à diminuição da probabilidade de ocorrência de metastização pulmonar (Casanova, et al., 1995; Jaffe, 1972).

A **quimioterapia** começou por ser utilizada após a realização de cirurgia – *quimioterapia adjuvante* - sendo que, posteriormente e acompanhando a introdução de novas técnicas cirúrgicas, iniciou-se a

quimioterapia neo-adjuvante ou primária (pré-cirúrgica), o que permitiu chegar a taxas de sobrevivência de 5 anos a rondar os 75% e de 10 e 15 anos a rondar os 60% (Casanova, et al., 1995).

O progresso nos **métodos cirúrgicos** registou-se sobretudo ao nível das técnicas de salvação dos membros, para os sarcomas com localização nas extremidades, permitindo diminuir a frequência da cirurgia de amputação/desarticulação. Esta cirurgia de salvação dos membros, cada vez mais usada, tem indicações precisas e, tal como demonstrado por vários estudos, a opção por esta técnica não parece afectar o controlo do tumor (Casanova, et al., 1995). A cirurgia continua a ser a modalidade terapêutica principal no tratamento dos sarcomas (Fletcher, et al., 2002).

A **radioterapia** é uma outra modalidade terapêutica complementar usada em doentes diagnosticados com sarcomas. A sua utilização veio permitir a cirurgia em alguns tumores inoperáveis ou em casos de ressecções cirúrgicas difíceis, quando aplicada pré-operatoriamente, assim como um melhor controlo das recidivas locais, quando em regime pós-operatório (Casanova, et al., 1995). No caso dos sarcomas ósseos, a radioterapia geralmente não faz parte dos esquemas terapêuticos (Casanova, et al., 1995).

O plano de tratamento definido e delineado para determinado doente tem por base o diagnóstico histológico, o grau histológico de malignidade e o estadiamento do tumor, sendo que, a partir destas características, uma equipa multidisciplinar de cirurgiões, radiologistas e oncologistas estabelece o protocolo terapêutico mais indicado (Fletcher, et al., 2002). De uma forma geral, para os sarcomas de baixo grau de malignidade, o tratamento cirúrgico exclusivo é aquele que está recomendado. Contudo, nos tumores de tecidos moles de baixo grau de malignidade recidivados, ou na impossibilidade de se obterem margens cirúrgicas adequadas aquando do acto cirúrgico, a radioterapia está também indicada (Casanova, et al., 1995). No caso dos sarcomas de grau intermédio ou alto grau de malignidade, para além da cirurgia, fazem também parte do protocolo terapêutico os tratamentos complementares de quimioterapia e/ou radioterapia neo-adjuvante e adjuvante. O objectivo deste protocolo terapêutico é, não só alcançar um bom controlo local da doença, mas também reduzir o risco de desenvolvimento de metástases sistémicas (Casanova, et al., 1995; Fletcher, et al., 2002).

Contudo, importa ressaltar que, no tratamento dos sarcomas ósseos e dos tecidos moles, não existe um protocolo terapêutico que seja consensual a nível internacional, ao contrário do que acontece, por exemplo, para o cancro da mama e linfoma de Hodgkin (Casanova, et al., 1995). Este facto pode ficar a dever-se à raridade deste tipo específico de cancro e à enorme variedade de subtipos histológicos de sarcomas, o que dificulta a inclusão destes doentes em ensaios clínicos, bem como à constatação de que a quimiosensibilidade é diferente entre os vários subtipos e de que mesmo tumores histologicamente idênticos têm comportamento biológico muito diferente. Com efeito, os centros especializados no tratamento dos

tumores ósseos e dos tecidos moles baseiam-se na sua própria experiência, alterando pontualmente os protocolos face a novos dados de investigação, drogas e tecnologias (Casanova, et al., 1995).

No nosso país, e atendendo à experiência da Unidade de Referência Nacional no tratamento dos sarcomas ósseos e dos tecidos moles – Unidade de Tumores do Aparelho Locomotor do Serviço de Ortopedia B dos Hospitais da Universidade de Coimbra – os protocolos terapêuticos utilizados seguem de perto aqueles que são implementados noutros centros internacionais e que incluem as modalidades de tratamento atrás mencionadas (cirurgia, quimioterapia e/ou radioterapia complementares neo-adjuvantes e adjuvantes). Para os sarcomas de alto grau de malignidade, os protocolos terapêuticos podem ter uma duração até cerca de 9 meses, envolvendo 2 fases de quimioterapia (pré e pós-cirúrgica) com vários ciclos de tratamento a cada 3 semanas (1 semana de tratamentos seguida por 2 semanas de recuperação) e requerendo longos períodos de internamento durante os quais os doentes são submetidos a uma administração intensiva de fármacos (Casanova, et al., 1995).

Os novos métodos complementares de diagnóstico tecnologicamente avançados e as abordagens terapêuticas multimodais, incluindo as técnicas cirúrgicas e de radioterapia e, principalmente, a introdução da quimioterapia, vieram contribuir para que, desde as últimas três décadas, se tenha vindo a assistir a uma melhoria da sobrevida para os doentes com sarcomas (Casanova, et al., 1995; Dorfman, et al., 2002; Fletcher, et al., 2002; Shmookler, et al., 2001). Na verdade, o uso combinado da cirurgia e dos tratamentos complementares de quimioterapia e radioterapia permite a cura para a maioria dos doentes com sarcomas ósseos e dos tecidos moles, sendo que, actualmente, a taxa de sobrevida para estes doentes se situa entre os 75% e 80% aos 5 anos, dependendo do grau e extensão da lesão sarcomatosa (Casanova, et al., 1995; Shmookler, et al., 2001).

De seguida apresenta-se uma descrição das modalidades terapêuticas que habitualmente são usadas em doentes de sarcomas ósseos e dos tecidos moles: cirurgia, radioterapia e quimioterapia.

Cirurgia

A cirurgia é a modalidade mais comum de tratamento oncológico, tendo por objectivo remover, tanto quanto possível, um tumor sólido primário, sem comprometer tecido saudável adjacente (Bishop, 1994; Nezu, et al., 2003). Contudo, de modo a garantir que todas as células cancerígenas são removidas, habitualmente é também extraído tecido saudável em torno da localização do tumor, procurando-se, dessa forma, que o mesmo seja removido com margens de segurança (Bishop, 1994).

Normalmente, o tratamento cirúrgico é usado quando o tumor se encontra confinado a um único órgão, procurando a sua remoção antes que se tenha alastrado a outras partes do corpo (Burton & Watson, 1998). É nestas condições, ou seja, quando o tumor é localizado e ainda não metastizou para outros órgãos ou estruturas corporais, que a cirurgia é mais eficaz (Bishop, 1994). Também pode ser usada para a remoção de gânglios linfáticos que se encontram afectados por células tumorais, bem como para remover metástases e tumores recorrentes ou residuais (Nezu, et al., 2003).

Um problema associado à cirurgia reside no facto desta modalidade de tratamento poder resultar em incapacidade ou desfiguramento físico para o paciente (Bishop, 1994). Por exemplo, ela pode implicar a amputação de um membro, no caso de um sarcoma ósseo ou dos tecidos moles, a mutilação de uma parte do corpo, como é o caso da mastectomia para tratamento do cancro da mama, ou uma alteração nas funções corporais, como acontece em pacientes com cancro cólon-rectal submetidos a colostomia (Bishop, 1994).

Radioterapia

A radioterapia consiste na destruição das células tumorais usando radiação (Chon, 2004). A radiação ionizante utilizada nesta forma de tratamento danifica componentes vitais de tais células, como o DNA e proteínas, impedindo o seu crescimento e divisão e conduzindo à sua morte (Chon, 2004; Nezu, et al., 2003). A radioterapia destrói, essencialmente, as células caracterizadas por um crescimento e divisão rápidas, como é o caso das células cancerígenas que tendem a crescer mais rapidamente do que as células normais e cuja capacidade para reparar o DNA é limitada, ao contrário do que acontece com as células saudáveis do organismo (Chon, 2004). Com efeito, as células tumorais são mais susceptíveis aos efeitos da radioterapia do que as células normais, embora estas últimas também sejam invariavelmente afectadas pela radiação ionizante, sobretudo nos casos em que apresentam também um crescimento rápido e se dividem frequentemente (Bishop, 1994; Chon, 2004).

A radioterapia pode ser administrada de duas formas: externamente (a partir do exterior do corpo) ou internamente (a partir do interior do corpo, por intermédio de implantes de radiação), embora por vezes uma combinação de ambas as formas possa ser usada, dependendo da situação clínica (Bishop, 1994; Chon, 2004). Habitualmente é usada para matar o tumor maligno antes que este tenha alastrado a outras partes do corpo e para destruir eventuais células cancerígenas que possam existir em torno da localização do tumor primário (Burton & Watson, 1998). Trata-se de uma modalidade de tratamento que é mais eficaz nos tumores localizados, mas que também pode ser usada em cancros metastizados para aliviar a dor e o desconforto (Bishop, 1994; Burton & Watson, 1998). Embora possa ser administrada isoladamente, em alternativa à

cirurgia ou quimioterapia, na maioria das vezes é usada em combinação com estas formas de tratamento (Bishop, 1994).

Apesar de permitir reduzir ou eliminar os tumores malignos, a radioterapia apresenta vários efeitos secundários que resultam da destruição de células normais/saudáveis (Bishop, 1994). Estes efeitos secundários dependem da localização do tumor que foi exposta ao tratamento por radiação, podendo incluir náuseas, vômitos, diarreia, dor, perda de cabelo, anemia e fadiga, apresentando-se esta última como o efeito colateral mais frequente (Nezu, et al., 2003). No entanto, as células normais, ao contrário das cancerígenas, têm a capacidade de auto-reparação após terem sido danificadas pela radiação, pelo que estes efeitos agudos (normalmente ocorrem nos primeiros seis meses de tratamento) tendem a desaparecer quando as células são reparadas e voltam a adquirir a sua função normal (Chon, 2004; Nezu, et al., 2003). Já os efeitos a longo prazo (que habitualmente ocorrem após os primeiros seis meses de tratamento) podem incluir pneumonite pulmonar, fibroses (pulmonares ou na bexiga) e esterilidade, os quais ocorrem em resultado da destruição permanente de células na área que recebeu a radiação (Nezu, et al., 2003).

Quimioterapia

A quimioterapia é uma modalidade de tratamento sistémico para o cancro, na qual se usam agentes químicos para tratar ou controlar a doença, através da destruição das células cancerígenas por intermédio da danificação do seu funcionamento e reprodução (Burton & Watson, 1998; Ho, 2004).

As *drogas*, ou agentes antineoplásicos usados na quimioterapia previnem o crescimento das células tumorais ao interferirem com alguns processos que são necessários para a divisão celular (Ho, 2004). Alguns químicos bloqueiam a replicação do DNA, quer danificando directamente o DNA quer interferindo com as proteínas (enzimas) necessárias para a sua produção (Ho, 2004). Outros agentes impedem o crescimento das células tumorais ao interferirem com a migração dos cromossomas, necessária também para a divisão de uma célula em duas (Ho, 2004). Habitualmente, na quimioterapia é usada uma combinação de agentes químicos com diferentes mecanismos de actuação ao nível das células e sua divisão, por forma a maximizar a destruição das células cancerígenas e a minimizar os efeitos colaterais e o desenvolvimento de *resistência* por parte do tumor, consistindo esta num mecanismo de sobrevivência das células cancerígenas para evitarem a sua morte por intermédio da quimioterapia (Ho, 2004).

Alguns agentes químicos, conhecidos por *modificadores da resposta biológica*, têm também sido usados para combater o cancro, funcionando como promotores da resposta do sistema imunológico dos doentes (Bishop, 1994).

A quimioterapia é, geralmente, administrada por via intravenosa, sendo os químicos introduzidos na corrente sanguínea numa tentativa de destruírem células cancerígenas disseminadas. Em algumas circunstâncias, a quimioterapia também pode ser administrada por via oral (Burton & Watson, 1998; Ho, 2004).

O tratamento oncológico sob a forma de quimioterapia é usado no caso dos tumores hematológicos e também nos tumores sólidos que metastizaram para outras partes do corpo (Nezu, et al., 2003). Na medida em que se trata de um tratamento sistémico, a quimioterapia tem a vantagem de poder ser usada nos casos em que o tumor não é localizado ou já metastizou, ou quando há a possibilidade de existirem células cancerígenas a circular na corrente sanguínea ou já implantadas noutros órgãos ou estruturas corporais, mesmo que não sejam detectadas pelos exames médicos (Bishop, 1994).

Tal como se observa para a radioterapia, também a quimioterapia destrói muitas células saudáveis, daí resultando vários efeitos secundários desagradáveis para o doente (Bishop, 1994; Nezu, et al., 2003). Estes efeitos resultam, essencialmente, da morte de células normais que se dividem rapidamente, uma vez que também estas vão ser alvo dos agentes químicos (Ho, 2004; Nezu, et al., 2003). Alguns efeitos colaterais derivam de uma supressão da medula óssea, o que conduz a uma diminuição da contagem de glóbulos brancos no sangue (aumentando o risco de infecção), de glóbulos vermelhos (resultando em anemia, fadiga, falta de ar, dor no peito e batimento cardíaco acelerado) e de plaquetas (aumentando o risco de sangramento e hemorragia). Podem ainda surgir infertilidade, perda de cabelo (alopecia), náuseas, vômitos, diarreia, perda de apetite, danificação de outros órgãos (e.g., rins) e feridas na boca (Bishop, 1994; Ho, 2004). Contudo, importa referir que muitos destes efeitos secundários associados à quimioterapia não são universais e que, em virtude dos novos agentes químicos que têm sido produzidos para combater o cancro, muitos deles ocorrem com menor intensidade ou não chegam mesmo a surgir (Ho, 2004). Adicionalmente, existem hoje medicamentos extremamente eficazes para atenuar ou eliminar estes efeitos, para além de que muitos deles são temporários, acabando por desaparecer algum tempo após o término da quimioterapia (Bishop, 1994).

3.4. Epidemiologia e factores de risco

Os sarcomas são uma neoplasia maligna rara que representa menos de 1% de todos os diagnósticos de cancro (Fletcher, et al., 2002). Nos Estados Unidos, as estimativas da American Cancer Society apontam para cerca de 13170 novos casos de sarcomas diagnosticados em 2010 e cerca de 5380 pessoas que foram vítimas deste tipo de cancro no decorrer desse mesmo ano (Jemal, Siegel, Xu, & Ward, 2010).

De todos os cancros que surgem em adultos, menos de 2% correspondem a tumores ósseos e dos tecidos moles e, de todos os cancros pediátricos, este tipo de tumores representam menos de 15% (Dean & Whitwell, 2009; Shmookler, et al., 2001). Aproximadamente 80% de todos os sarcomas desenvolvem-se a partir dos tecidos moles, sendo que os restantes 20% iniciam-se primariamente no osso (Custodio, 2007). Este tipo de neoplasias são particularmente comuns em adolescentes e jovens adultos (Custodio, 2007).

A incidência anual de sarcomas de tecidos moles é de cerca de 30 por 1 milhão de habitantes, o que representa menos de 1% de todos os tumores malignos (S. L. Parker, Tong, Bolden, & Wingo, 1996). Apresentam-se como o tipo mais frequente de sarcomas, com um número estimado de 10.520 novos casos diagnosticados em 2010 nos Estados Unidos e cerca de 3920 mortes que resultaram desta neoplasia nesse mesmo ano (Demetri, et al., 2007; Jemal, et al., 2010). Relativamente aos sarcomas ósseos, um estudo de larga escala realizado no âmbito do National Cancer Institute, concluiu que apenas 0.2% de todos os cancros diagnosticados correspondiam a este tipo de tumores malignos. A taxa de incidência dos sarcomas ósseos parece corresponder a cerca de 1/10 daquela que se verifica para os sarcomas de tecidos moles (Dorfman & Czerniak, 1995; Mack, 1995). Nos Estados Unidos, estima-se que no ano de 2010 tenham sido diagnosticados cerca de 2650 novos casos de sarcomas ósseos e que tenham sido vítimas desta neoplasia maligna cerca de 1460 pessoas (Jemal, et al., 2010).

Em Portugal, as estatísticas disponíveis relativas às taxas de incidência dos sarcomas ósseos e dos tecidos moles não são totalmente fidedignas, em virtude da inexistência de registos oncológicos completos em todas as instituições hospitalares onde este tipo específico de cancro é diagnosticado e tratado. As estatísticas nacionais mais recentes referem-se ao ano de 2005 e são fornecidas pelo Registo Oncológico Nacional 2005 (Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, 2009). Nesse ano, estima-se que tenham sido diagnosticados no nosso país cerca de 105 novos casos de tumores malignos dos ossos, articulações e cartilagem articular (57 casos entre os homens e 48 casos nas mulheres) e aproximadamente 330 novos casos de tumores malignos dos tecidos moles (168 entre os homens e 162 entre as mulheres). Na região centro, as estatísticas disponibilizadas pelo Registo Oncológico Regional referem-se ao ano de 2009 e apontam para cerca de 27 novos casos de sarcomas dos ossos, articulações e cartilagem articular (15 casos entre os homens e 12 entre as mulheres) e aproximadamente 85 novos casos de sarcomas de tecidos moles (42 casos entre os homens e 43 entre as mulheres) diagnosticados nesse ano (Centro Regional de Oncologia de Coimbra, 2010). Não são conhecidas estatísticas recentes, publicadas no nosso país, relativas à mortalidade por cancro do osso e tecidos moles.

Como referido anteriormente, o progresso da medicina no diagnóstico e tratamento dos sarcomas ósseos e dos tecidos moles permitiu a melhoria da sobrevida para os doentes que recebem este diagnóstico, situando-se actualmente esta taxa entre 75% e 80% aos 5 anos, dependendo do grau e extensão da lesão (Casanova, et al., 1995; Shmookler, et al., 2001). Para os sarcomas de tecidos moles têm sido indicadas taxas de sobrevida de 5 anos entre 60% e 70% (Singer, Demetri, Baldini, & Flechtner, 2000) e, para os sarcomas ósseos, estas taxas ascendem aos 80% (Agresta, 2008).

Factores de Risco

A etiologia da maioria dos sarcomas ósseos e dos tecidos moles não é conhecida (Shmookler, et al., 2001).

No caso dos tumores malignos dos tecidos moles, e em casos raros, têm-se verificado que factores genéticos e ambientais, radiação, infecções virais e deficiência imunológica parecem estar associados ao seu desenvolvimento (Fletcher, et al., 2002). Outros relatos isolados indicam a ocorrência de sarcomas de tecidos moles em cicatrizes, em localizações de fracturas e junto a implantes cirúrgicos (Kirkpatrick et al., 2000). Contudo, grande parte destas neoplasias parece surgir *do novo*, sem se conhecer um factor causal aparente (Shmookler, et al., 2001).

Também a maioria dos sarcomas ósseos parece surgir *do novo*, embora a radiação e estados inflamatórios crónicos sejam factores cuja associação ao desenvolvimento de alguns destes tumores tem sido reconhecida, se bem que raramente sejam a sua causa (Dorfman, et al., 2002). Adicionalmente, outros factores têm levantado a suspeita de poderem estar relacionados com o desenvolvimento dos sarcomas ósseos, por exemplo a exposição ao crómio, níquel, cobalto, alumínio, titânio, metil-metacrilato e polietileno, embora esta associação não esteja inequivocamente confirmada (Dorfman, et al., 2002). Alguns relatos têm indicado o surgimento de tumores malignos do osso associados a implantes metálicos e próteses das articulações, mas apenas num número muito reduzido de casos (Keel, Jaffe, Petur, & Rosenberg, 2001), o que não permite estabelecer um papel causal conclusivo.

De um modo geral, os factores de risco que têm vindo a ser relatados para os tumores malignos do osso e tecidos moles incluem radioterapia prévia, exposição a determinados químicos (e.g.: cloreto de vinil; arsénio), imunodeficiência, lesões prévias (e.g.: cicatrizes; queimaduras), irritação de tecidos crónica (e.g.: implantes corporais estranhos ao organismo; linfedema), neurofibromatose, doença de Paget, enfartes ósseos e síndromes cancerígenas genéticas, incluindo o retinoblastoma hereditário, síndrome de Li-Fraumeni e síndrome de Gardner (Shmookler, et al., 2001).

Atendendo ao aumento anual do número de pessoas que irá passar pela experiência do cancro, à sua evolução de uma doença letal para uma doença crónica ameaçadora do bem-estar do indivíduo, aos seus tratamentos agressivos, à incerteza que a caracteriza, às suas consequências negativas a nível físico, emocional, social e espiritual, e ao número crescente de sobreviventes que terá de conviver com os efeitos a longo prazo da própria doença e seus tratamentos e com os desafios que se colocam na sua reintegração na vida diária, revela-se de extrema importância a avaliação do ajustamento individual a este acontecimento de vida negativo, em todas as fases da sua trajectória. Esta avaliação assume especial pertinência em tipos de cancro mais raros e, por isso, não suficientemente investigados, como é o caso dos sarcomas ósseos e dos tecidos moles, possibilitando conhecer o seu impacto em diferentes áreas da vida do indivíduo e em distintos momentos da vivência da doença. Permitirá, ainda, compreender as diferenças individuais no ajustamento a este acontecimento, bem como o delinear de intervenções multidisciplinares com vista à promoção da qualidade de vida e ajustamento emocional, adaptadas a cada indivíduo e específicas de cada fase da trajectória da doença.

A partir da década de 80 do séc. XX assiste-se a uma consciencialização crescente das necessidades psicossociais dos doentes oncológicos (Nezu, et al., 2003; K. C. Schou & Hewison, 1999), assim como à emergência e aceitação do conceito de Qualidade de Vida (QdV) no domínio da oncologia como um importante resultado quer da própria doença quer do seu tratamento, uma medida auxiliar na tomada de decisões clínicas e um *outcome* relevante em estudos clínicos no âmbito do cancro (Montazeri, 2008). Para este facto contribuiu o reconhecimento de que as consequências que resultam do cancro devem ser entendidas numa vertente mais ampla, olhando para as limitações que a doença poderá impor nas diferentes áreas de vida do indivíduo, e não reduzidas somente aos seus efeitos biofisiológicos (Bowden & Fox-Rushby, 2003; Fleck, 2008; Osoba, 1991; Ribeiro, 1994, 2002). Por conseguinte, as abordagens contemporâneas de compreensão do cancro têm vindo a privilegiar modelos multideterminados de QdV, uma vez que começam agora a admitir os aspectos multidimensionais do impacto desta doença na vida das pessoas (Bottomley, 2002; Cella, 1998; Ferrell, et al., 1995).

A visão multidimensional do impacto do cancro no indivíduo contribuiu também para que as pesquisas iniciais em oncologia psicossocial, tendo por base uma abordagem teórica assente no modelo de *stress-coping*, se tivessem focado na avaliação de problemas de ajustamento, morbilidade psicossocial e *distress* psicológico que poderiam resultar da doença e do seu tratamento (Zebrack, et al., 2007). Esta preocupação com o “lado humano” dos doentes é relativamente recente e tem resultado numa maior atenção para com as suas dificuldades psicossociais, numa prestação de cuidados de saúde mais compreensiva e integradora e na aceitação de uma abordagem psicossocial aplicada ao domínio da oncologia (Lehto-Jarnstedt, 2000; Sheridan & Radmacher, 1992).

O interesse nas necessidades psicossociais dos doentes com cancro e a emergência da QdV em oncologia tem resultado numa proliferação de estudos que procuram conhecer as implicações emocionais e sociais da doença e seus tratamentos, bem como compreender o seu impacto em diversas áreas de vida. Contudo, a maioria destes estudos tem sido realizada em doentes com tipos de cancro frequentemente

diagnosticados, sendo que o ajustamento psicossocial de doentes com neoplasias malignas mais raras continua a não ser suficientemente investigado (Segall, et al., 2010). É o caso de doentes diagnosticados com sarcomas ósseos e dos tecidos moles, um tipo de cancro que, conforme referido no Capítulo I, representa menos de 1% de todos os diagnósticos de cancro (Fletcher, et al., 2002) e relativamente ao qual são poucos os estudos que tenham procurado avaliar o seu impacto psicossocial.

Muito do que se conhece acerca do ajustamento psicossocial ao cancro em geral é também válido e aplicável a doentes diagnosticados com sarcomas. De facto, os dados relativos ao ajustamento destes doentes não parecem diferir significativamente daqueles que são encontrados em doentes com outros tipos de cancro. Conforme referem Segal, DuHamel e Paul (2010), os aspectos e desafios psicossociais com os quais se confrontam os doentes de sarcomas e as estratégias de *coping* que usam para lidar com esses desafios não são assim tão diferentes daqueles que se colocam a todos os doentes de cancro e das estratégias por estes usadas. Existem determinados aspectos, no entanto, que são únicos e específicos para doentes de sarcomas, os quais devem ser tomados em consideração. Estes aspectos serão referidos no segundo ponto deste capítulo.

Perante o exposto, no Capítulo II começamos por abordar o ajustamento psicossocial ao cancro em geral, focando particularmente os dados relativos ao ajustamento emocional e à QdV, que poderão igualmente ser aplicados aos doentes de sarcomas. De seguida, no segundo ponto deste capítulo, centramo-nos nos aspectos que são únicos a um diagnóstico de sarcoma e seus tratamentos e no que se sabe especificamente acerca do ajustamento psicossocial a este tipo de cancro.

1. AJUSTAMENTO EMOCIONAL E QUALIDADE DE VIDA NA DOENÇA ONCOLÓGICA

O impacto psicossocial do cancro e seus tratamentos tem merecido especial destaque na literatura no domínio da oncologia. De um modo geral, reconhece-se que o diagnóstico e todo o processo da doença são experienciados como um momento de grande sofrimento, ansiedade, tristeza e angústia (Weitzner & McMillan, 1999), podendo os doentes vir a apresentar diversos compromissos no seu funcionamento físico, psicológico e social e vivenciar perdas e sintomas adversos que afectam as suas competências funcionais e vocacionais, conduzindo a uma incerteza quanto ao futuro (Bergamasco & Angelo, 2001).

Alterações nas capacidades físicas e mentais, alterações nos papéis pessoais e sociais e alterações na aparência e imagem corporal são consequências negativas que podem resultar do diagnóstico de cancro (Moorey & Greer, 2002). Com efeito, os sintomas da doença e os seus tratamentos, para além de dolorosos, debilitantes e de provocarem sofrimento, podem ser aversivos para os doentes de variadas formas. Estes

podem causar dor, fraqueza, fadiga, letargia, dificuldades respiratórias, náuseas e vômitos, insónia, perda de controlo das funções corporais, perda de apetite, perda rápida de peso e de massa muscular, anemia, dificuldades de mobilidade e dificuldades de concentração, comprometendo, por sua vez, o estilo de vida e rotina diária do doente (Moorey & Greer, 2002). As actividades sociais, de lazer e gratificantes poderão ter de ser reduzidas ou mesmo abandonadas permanentemente, a capacidade para continuar a trabalhar poderá estar seriamente comprometida e dificuldades em lidar com alterações na imagem corporal, dificuldades sexuais e isolamento social poderão também emergir (Moorey & Greer, 2002). Todas as limitações físicas e comportamentais muitas vezes associadas aos sintomas do cancro e seus tratamentos podem ainda requerer um ajustamento dos papéis familiares, quer por parte do doente, quer de outros membros da família (Moorey & Greer, 2002). Para além da ameaça à própria vida, o cancro ameaça, portanto, muitos outros aspectos da vida dos indivíduos, sendo que as suas funções físicas, bem-estar psicológico e vida social podem estar seriamente alteradas (Caro & Pichard, 2010).

Apesar dos avanços no tratamento do cancro e melhorias verificadas ao nível do prognóstico, ser diagnosticado com uma doença oncológica tem ainda um impacto traumático, fazendo-se acompanhar, habitualmente, por reacções de choque e descrença, por sintomas mistos de disforia, irritabilidade, ansiedade e depressão, por perda de apetite e alterações do sono, por compromissos ao nível da concentração, por dificuldades em desempenhar as actividades do dia-a-dia e por pensamentos intrusivos e medos (Payne, s.d.). No entanto, é de salvaguardar que estas reacções são respostas normais às notícias do diagnóstico, embora, em alguns casos, a experiência da doença oncológica possa resultar num considerável e permanente *distress* emocional (Bishop, 1994; Keir, Calhoun-Eagan, Swartz, Saleh, & Friedman, 2008; Moorey & Greer, 2002). Como referem Bultz e Holland (2006), o diagnóstico e tratamento do cancro podem, de facto, ter consequências emocionais significativas, quer para os doentes, quer para as suas famílias, uma vez que, muitas vezes, esta doença ainda continua a ser vista como uma sentença de morte inevitável e eminente e como sinónimo de dor e sofrimento (Brennan & Moynihan, 2004).

As consequências emocionais associadas a um diagnóstico de cancro e seus tratamentos podem ficar a dever-se, por isso, à incerteza, progressão e imprevisibilidade que caracterizam qualquer doença crónica ameaçadora da vida (Doka, 1993), aos efeitos negativos dos sintomas e das terapêuticas usadas (Moorey & Greer, 2002) e às várias ameaças que impõem ao indivíduo (Falvo, 1991). Nomeadamente, o confronto com uma doença crónica como o cancro, traduz-se numa ameaça à vida e/ou ao bem-estar físico, à integridade e conforto pessoal, à independência, privacidade, autonomia e controlo, ao autoconceito e desempenho dos papéis habituais, aos objectivos de vida e planos futuros, às relações interpessoais com a família e amigos e ao bem-estar económico (Falvo, 1991). Para além de se depararem com estas ameaças, os doentes oncológicos podem manifestar, ainda, várias preocupações e medos que ajudam também a compreender os

problemas a nível psicológico e eventuais dificuldades no ajustamento emocional. Tais preocupações relacionam-se não só com o lidar com a própria doença e com os sintomas físicos (e.g.: dor, fadiga) e psicológicos (e.g.: medo, tristeza), mas também com preocupações sociais (e.g.: com a família e o seu futuro), espirituais (e.g.: procura de crenças religiosas ou espirituais reconfortantes) e existenciais (e.g.: encontrar significado na vida e, eventualmente, na morte). Os medos frequentemente relatados incluem o medo da morte e sofrimento, medo de eventuais mutilações, desfiguramento físico e efeitos colaterais dos tratamentos, medo do desconhecido e de ser abandonado e medo da perda de controlo (Holland, s.d.; Muszbek, s.d.). Estas preocupações e medos conduzem, habitualmente, a níveis elevados de *distress* emocional.

O diagnóstico e tratamento do cancro são acontecimentos traumáticos e experiências difíceis, tendo associadas, normalmente, imagens e representações negativas e ameaçadoras. Com efeito, praticamente todos os doentes manifestam algum grau de *distress* psicológico que pode incluir outras respostas para além das mencionadas anteriormente, tais como sentimentos de vergonha e inutilidade (Bishop, 1994; Venâncio, 2004), insónia, sentimentos de culpa, baixa auto-estima, sentimento de perda de controlo, sentimento aumentado de vulnerabilidade pessoal, luto e pensamentos de suicídio (Holland, Greenberg, & Hughes, 2006; Nezu, et al., 2003; Querques & Stern, 2004; White, 2001). Este *distress* emocional revela-se mais intenso imediatamente após o diagnóstico e é também mais comum em momentos particulares da experiência da doença, nomeadamente durante os primeiros meses de tratamento, logo após o seu término ou quando é detectada uma recorrência ou alastramento (metastização) do cancro (Burton & Watson, 1998; White, 2001). No entanto, importa realçar que, para a maioria dos doentes, o *distress* emocional tende a diminuir de intensidade com o passar do tempo, à medida que estes se vão ajustando à vivência da doença, sendo as reacções emocionais que o caracterizam transitórias e não se traduzindo em problemas psicológicos duradouros e relevantes do ponto de vista clínico. Tratam-se, portanto, de sintomas esperados de *distress* emocional, habituais e que podem ser considerados como adaptativos e como fazendo parte de um processo normal de ajustamento (Bishop, 1994; Fawzy & Fawzy, 1994; Holland, et al., 2006; Moorey & Greer, 2002).

A maior parte dos doentes oncológicos acaba, assim, por se ajustar relativamente bem à sua doença, sendo que, apenas numa minoria, as reacções emocionais iniciais tendem a evoluir para problemas psicológicos clinicamente significativos, os quais, normalmente, ocorrem como parte de uma perturbação de ajustamento, perturbação depressiva major ou perturbação de ansiedade (Bishop, 1994; Holland, et al., 2006; Moorey & Greer, 2002; Spiegel & Classen, 2000). A este respeito, têm sido encontradas prevalências de *distress* emocional significativo entre 20% e 40% (Holland & Alici, 2010), sendo actualmente consensual que apenas cerca de 1/3 de todos os doentes oncológicos exibem problemas emocionais clinicamente relevantes

associados com o diagnóstico e tratamento do cancro, e os quais requerem tratamento psicológico (Carlson et al., 2004; White, 2001; Zabora, Brintzenhofesoc, Curbow, Hooker, & Piantadosi, 2001).

Os distúrbios de ajustamento com humor ansioso e/ou depressivo representam o maior grupo de diagnósticos psiquiátricos que se encontram em doentes com cancro (Holland & Alici, 2010). Embora, conforme já mencionado, a maioria dos doentes desenvolva uma reacção normal ao *stress* do diagnóstico, continuando com as suas vidas sem uma mudança significativa no seu funcionamento global, outros experienciam problemas de ajustamento significativos, caracterizados por um marcado *distress* emocional, habitualmente ansiedade ou depressão reactiva, bem como compromissos no funcionamento social ou ocupacional (Holland & Alici, 2010; Massie & Shakin, 1993). Esta resposta maladaptativa resolve-se, habitualmente, num período de 6 meses após o término do acontecimento indutor de *stress*, podendo, no entanto, tornar-se crónica e requerer tratamento farmacológico e/ou acompanhamento psicológico (Holland & Alici, 2010; Payne, s.d.). Estima-se que cerca de 21% dos doentes oncológicos desenvolvam distúrbios de ajustamento (Muszbek, s.d.).

A ansiedade e depressão são as respostas emocionais mais frequentemente relatadas por doentes com cancro (Odgen, 1999; Venâncio, 2004). Relativamente à ansiedade, de um modo geral, cerca de 10-30% dos doentes parecem manifestar sintomatologia ansiosa clinicamente significativa (Bultz & Holland, 2006; Holland & Alici, 2010; Nezu, et al., 2003). Os distúrbios de ansiedade normalmente encontrados no contexto da doença oncológica incluem a perturbação aguda de *stress*, perturbação de *stress* pós-traumático, ansiedade generalizada, perturbação de pânico, fobias específicas e distúrbio de ansiedade secundário a uma condição médica geral (Holland & Alici, 2010). A respeito da depressão, esta apresenta-se como uma complicação psiquiátrica comum do cancro, sendo um importante factor de risco para o suicídio e não adesão aos tratamentos (DiMatteo, Lepper, & Croghan, 2000). Pode ocorrer em todas as fases da doença, desde o aparecimento dos primeiros sintomas até ao momento do diagnóstico, durante os tratamentos e cuidados paliativos e mesmo após a remissão ou cura (Holland & Alici, 2010). A prevalência de depressão clínica em doentes oncológicos situa-se, de um modo geral, entre os 20-25% (Bottomley, 1998; Bultz & Holland, 2006; Nezu, et al., 2003), podendo determinados tipos de cancro e vários regimes de quimioterapia aumentar o risco de desenvolver psicopatologia depressiva (Breitbart, Lederberg, Rueda-Lara, & Alici, 2009). Também um estadio avançado da doença e incapacidade física, a presença de outras condições médicas crónicas, uma história pessoal ou familiar de depressão, dor incontroável, pobre suporte social, isolamento social, experiência recente de perda significativa e baixa auto-estima são factores de risco para os distúrbios depressivos (Holland & Alici, 2010).

Pelo que foi mencionado relativamente às consequências psicológicas do cancro, é de salientar, por um lado, que o impacto emocional do seu diagnóstico e tratamento não deve ser sobrestimado, tendo em consideração que a maioria dos doentes acaba por se ajustar relativamente bem à vivência da doença (Andrykowski, Carpenter, & Munn, 2003; Brown, Butow, Culjak, Coates, & Dunn, 2000). Por outro lado, esse impacto também não deverá ser minimizado, em virtude do número considerável de doentes que relata um *distress* emocional clinicamente significativo (Bultz & Carlson, 2005; Bultz & Holland, 2006; Carlson & Bultz, 2003; Odgen, 1999). Bultz e Holland (2006) referem, a este respeito, que o *distress* emocional deverá ser considerado o sexto sinal vital em oncologia e encarado como um componente essencial nos cuidados a prestar ao doente oncológico. Com efeito, a triagem, monitorização e tratamento do *distress* emocional deverá ser prática corrente em oncologia, em todas as fases da doença, e deverá ser parte integrante dos cuidados oncológicos de qualidade prestados ao doente (Bultz & Holland, 2006; Holland & Alici, 2010).

Um diagnóstico de cancro pode ter ainda diversas implicações sociais. Designadamente, pode surgir isolamento, dificuldades conjugais e sexuais, défices na interacção social, restrições na participação em actividades sociais, de lazer e gratificantes e estigmatização social (Moorey & Greer, 2002; Osoba, 1991; Patrão & Leal, 2004; Pimentel, 2006; Revenson, Wollman, & Felton, 1983). Dificuldades ao nível das relações interpessoais, afastamento dos outros e falta de comunicação aberta com a família podem ser relatadas por alguns doentes oncológicos e motivadas pelo próprio ou, por outro lado, pelos seus familiares e amigos (Bishop, 1994; Pereira & Lopes, 2005; Revenson, et al., 1983). Estes últimos podem também ser afectados pelo diagnóstico e por toda a experiência da doença, desenvolvendo sentimentos negativos que podem contribuir para um deteriorar da qualidade das relações pessoais que estabelecem com o doente e conduzir ao seu evitamento. Deste modo, a sua capacidade para fornecer um suporte social adequado e necessário fica seriamente comprometida e limitada (Bishop, 1994; Weisman & Worden, 1976). A pior qualidade das relações pessoais com o doente, as restrições nas actividades sociais, um pobre e inadequado suporte social e o evitamento motivado pelo próprio doente ou por familiares e amigos, podem resultar num aumento do *distress* emocional e conduzir a sentimentos de isolamento e rejeição, assim como a baixa auto-estima, comprometendo a QdV (Dunkel-Schetter, 1984; Pereira & Lopes, 2005). Importa referir, no entanto, que existem algumas evidências que indicam que os doentes oncológicos podem apresentar mais experiências de suporte social positivo e menos ocasiões de suporte negativo comparativamente a indivíduos da população geral, o que se pode reflectir, igualmente, numa melhor qualidade das suas relações pessoais (Bishop, 1994).

A associação do cancro a uma QdV diminuída resulta, portanto, das consequências físicas, psicológicas e sociais do diagnóstico, da própria doença e dos seus tratamentos, descritas ao longo deste primeiro ponto, assim como da sua interacção, conforme representado na Figura 1 (Caro & Pichard, 2010; McQuellon, et al., 2003; Michael & Tannock, 1998; Tan, et al., 2002).

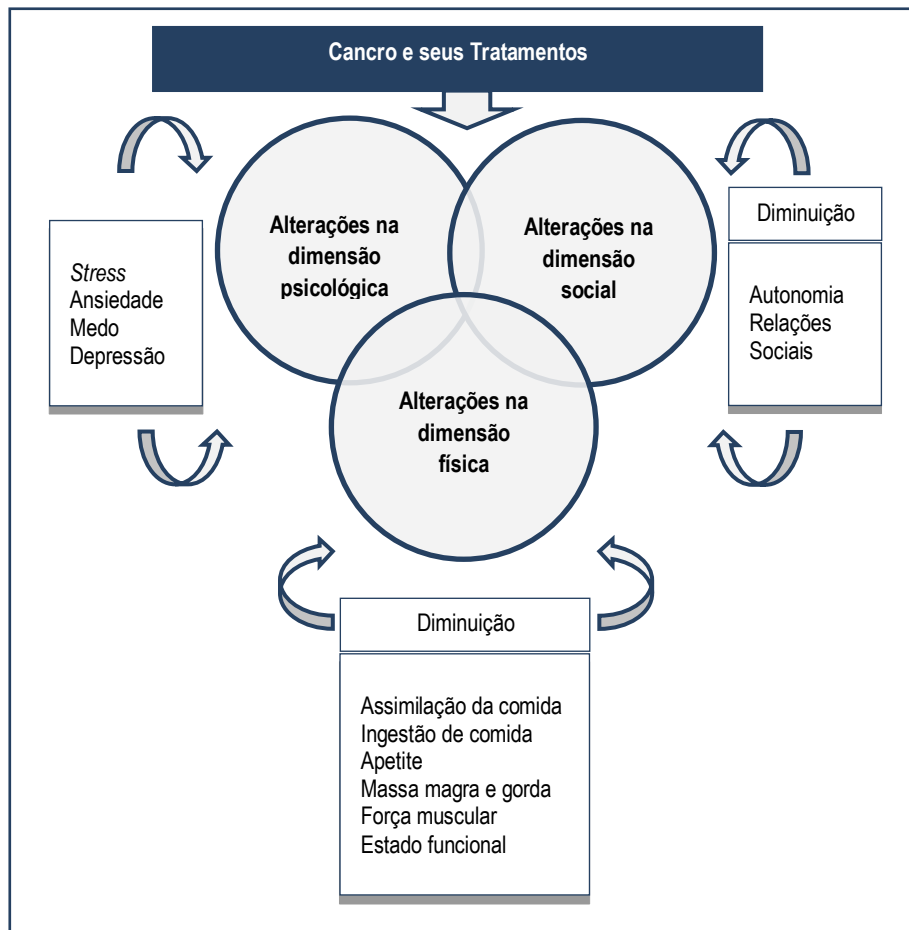


Figura 1: Consequências do cancro e seus tratamentos nas dimensões da QdV

(Adaptado de Caro & Pichard, 2010)

O impacto do cancro nos domínios da QdV tem sido demonstrado por diversos estudos em amostras de doentes com distintos diagnósticos, tratamentos e em diferentes fases da sua trajectória (Kreitler, Peleg, & Ehrenfeld, 2007). Por exemplo, comparativamente a indivíduos saudáveis da população geral ou a doentes com outras condições crónicas de saúde, tem sido encontrado um pior funcionamento físico, psicológico, de papéis e social, assim como uma QdV global diminuída, em doentes oncológicos. Restrições de mobilidade e um intenso experienciar de sintomas físicos também têm sido relatados (e.g.: Alawadi & Ohaeri, 2009; Arving, Glimelius, & Brandberg, 2008; Iconomou et al., 2008; Kilian, Matschinger, & Angermeyer, 2001;

Malone, Harris, & Luscombe, 1994; Montazeri, 2008; Northouse et al., 2002; I. Schou, Ekeberg, Sandvik, Hjermsstad, & Ruland, 2005; Wedding et al., 2008; Weidner et al., 2006).

Embora o cancro, de um modo geral, tenha um forte impacto nas dimensões física, psicológica e social de um doente, e apesar de a QdV ser uma das áreas mais afectadas pelo seu diagnóstico e tratamento, conforme reflecte a Figura 1 (Caro & Pichard, 2010; Michael & Tannock, 1998; Tan, et al., 2002), importa salientar que este impacto pode ser influenciado por diversos factores, desde factores demográficos a clínicos e psicossociais, pelo que a QdV pode variar consideravelmente de doente para doente (Price, 2004). Deste modo, é importante atender à diversidade de respostas no ajustamento à doença, na medida em que, para alguns doentes, o impacto do cancro e seus tratamentos pode não se revelar tão significativo. Este facto é tanto mais relevante se considerarmos que tem vindo a ser referido por alguns autores que a experiência negativa de QdV tem sido excessivamente enfatizada (Bowling, 1997; Meyerowitz, 1993), assim como têm sido sobrestimadas as consequências negativas em alguns dos seus domínios, por exemplo no domínio psicológico (Andrykowski, et al., 2003; Brown, et al., 2000; White, 2001).

1.1. Ajustamento emocional e qualidade de vida em diferentes fases da trajectória da doença

A vivência do cancro, enquanto doença crónica ameaçadora da vida, pode ser entendida como um processo longo e dinâmico que envolve diferentes fases psicossociais, cada uma com as suas dificuldades, respostas emocionais e tarefas desenvolvimentais únicas (Doka, 1993; Weisman, 1979). Em cada fase o doente é confrontado com desafios físicos (e.g.: alterações físicas resultantes da doença e seus tratamentos), psicológicos (e.g.: manter um equilíbrio emocional perante a doença), sociais (e.g.: renegociar os papéis sociais e as relações, alterados pela doença) e espirituais (e.g.: encontrar significado na experiência da doença), sendo que o sucesso em lidar com os mesmos irá determinar o seu ajustamento à doença (De Ridder, Geenen, Kuijer, & Middendorp, 2008; Doka, 1993).

Fawzy e Fawzy (1994) identificaram 5 fases na trajectória do cancro, nas quais podem ser encontradas respostas normais/adaptativas, assim como respostas maladaptativas. Na *fase de diagnóstico*, o choque e a descrença são as respostas iniciais mais comuns. A negação ou minimização imediata dos factos são também habituais, podendo funcionar como um mecanismo protector contra notícias dolorosas e uma intensa ansiedade. Outras respostas normais nesta fase incluem tristeza, luto, fúria, sintomas de ansiedade e depressão, desânimo/desesperança, culpa, insónia, irritabilidade, preocupações e medo do diagnóstico em si, bem como se podem observar sentimentos persecutórios (“Porquê a mim?”) e dificuldades de concentração. Habitualmente, ocorre uma aceitação gradual da realidade. Respostas maladaptativas na fase de diagnóstico podem incluir uma excessiva e prolongada negação, desespero, ansiedade e depressão

clínicas, fatalismo e procura de tratamentos alternativos. Estas respostas maladaptativas são particularmente significativas se resultam num atraso ou mesmo recusa de tratamentos. Durante a *fase de tratamento*, podem surgir sintomatologia ansiosa e depressiva, luto pela perda de partes do corpo, medo, sentimento de perda de controlo, desânimo e desesperança, fúria, culpa, e dificuldades de reintegração na rotina diária. Respostas específicas dependem do tipo de tratamento a que os doentes são submetidos, sendo que as maladaptativas podem incluir evitamento, não adesão aos tratamentos médicos e procura de opções terapêuticas alternativas, depressão reactiva pós-operatória, reacção de luto pós-operatória severa e prolongada, medo intenso, síndrome cerebral orgânica, sintomas psicóticos (delírios e alucinações) e isolamento. Após o término dos tratamentos, na *fase de follow-up*, a maioria dos doentes manifesta uma apreensão relativa a uma eventual recorrência, podendo ainda surgir dificuldades na adaptação às limitações que surgem em casa e no trabalho. Mesmo os doentes sem compromissos físicos significativos podem apresentar problemas na sua reintegração na rotina diária, sendo que a ansiedade, um sentimento aumentado de vulnerabilidade e a incerteza quanto ao futuro podem também ser relatados durante este período. Uma preocupação excessiva com a saúde, resultando numa ansiedade intensa e constante, medo intenso de recidiva da doença, depressão reactiva e problemas significativos de reintegração na rotina diária são algumas das respostas maladaptativas que podem ocorrer durante esta fase. A *fase de recorrência/retratamento* caracteriza-se pela manifestação das mesmas respostas que na fase do diagnóstico inicial. Contudo, e em virtude do “fracasso” da terapia curativa, estas respostas são exibidas de forma mais acentuada, revelando o doente maiores dificuldades no seu ajustamento emocional. Por último, na *fase terminal ou paliativa*, o medo é a resposta mais comum. Os doentes receiam o abandono por parte da família e da equipa de saúde, receiam a perda de dignidade e o deixar assuntos por resolver, receiam o processo de morrer e a própria morte, assim como eventuais problemas físicos que possam surgir neste período (e.g.: dor, dificuldades respiratórias e perda de funções corporais). Sintomatologia ansiosa e depressiva clinicamente significativas e delírio agudo podem ser respostas maladaptativas manifestadas nesta fase.

Estudos em doentes oncológicos nas diferentes fases da trajectória da doença têm documentado prevalências de morbilidade psicológica entre 20% e 45% (Carlson, et al., 2004; Carlson & Bultz, 2003; Couzijn, Ros, & Winnubst, 1990; Zabora, et al., 2001), assim como compromissos em diferentes domínios da QdV (Alawadi & Ohaeri, 2009; Malone, et al., 1994; I. Schou, Ekeberg, Sandvik, et al., 2005; Wedding, et al., 2008; Weidner, et al., 2006).

Na fase de diagnóstico, por exemplo, os dados de investigação mostram um pior funcionamento físico, emocional, cognitivo, social e de papéis comparativamente a controlos da população geral, bem como um maior relato de sintomas, incluindo dor, insónia, perda de apetite e diarreia (I. Schou, Ekeberg, Sandvik, et al., 2005; Wedding, et al., 2008). Neste momento de confronto com a doença, o *distress* experienciado é

geralmente agudo e transitório, estimando-se que cerca de 50% dos doentes exiba sintomas de ansiedade e depressão temporários em resposta ao diagnóstico de cancro (Andrykowski, et al., 2003). Em cerca de 30% dos casos identificam-se distúrbios de ajustamento com humor ansioso ou depressivo (Andrykowski, et al., 2003), sendo que a presença de depressão major ou de outra sintomatologia psicopatológica mais grave não é comum no momento do diagnóstico (Derogatis et al., 1983). Segundo Couzijn e colaboradores (1990), a prevalência de morbilidade psicológica na fase de diagnóstico varia entre 20% e 33%.

Durante os tratamentos, muitas das implicações físicas, emocionais e sociais resultam não apenas da doença em si mas também dos efeitos secundários adversos das terapêuticas usadas, estando dependentes do tipo de tratamento específico implementado ou da combinação de diferentes modalidades de tratamento. Por exemplo, a cirurgia pode conduzir a dor localizada, sensibilidade aumentada, risco de infecção, perda de sangue, perdas de função, possibilidade de disseminação do cancro, eventual amputação e restrições na mobilidade, assim como pode resultar em cicatrizes cirúrgicas extensas (Brennan & Moynihan, 2004; Sheridan & Radmacher, 1992; Veach, et al., 2002). Vários medos podem também estar associados à cirurgia, incluindo o medo de confiar a vida a um estranho, medo de perder o controlo ou morrer durante a anestesia, medo de acordar quando anestesiado, medo de ver mutiladas determinadas partes do corpo, medo de se descobrir que a doença alastrou e medo de se ausentar de casa, família e amigos (Strain & Grossman, 1975).

A quimioterapia tem habitualmente como efeitos secundários as náuseas e vômitos, diarreia, fadiga, alterações cognitivas, anorexia, queda de cabelo, enfraquecimento acentuado dos ossos, sintomas de menopausa (e.g.: afrontamentos e secura vaginal), infertilidade e o designado *chemo brain* (compromisso/déficé cognitivo ligeiro que pode incluir esquecimentos, dificuldades de concentração, dificuldade em realizar mais do que uma tarefa em simultâneo, dificuldade em terminar certas tarefas, pensamento e processamento cognitivo lentificado, dificuldade em recordar palavras comuns e dificuldades em aprender novas competências/habilidades). Para além de alterações na imagem corporal, pode ainda conduzir a delírios e distúrbios psicóticos (Brennan & Moynihan, 2004; Fawzy & Fawzy, 1994; Ho, 2004).

No que se refere à radioterapia, esta pode ter como efeitos colaterais a pele seca, descamação e escurecimento da pele, diarreia (se a radiação incide na área abdominal inferior), náuseas (se a radiação incide na área abdominal superior), cansaço, garganta inflamada e anorexia (Chon, 2004; Sheridan & Radmacher, 1992). Relativamente a esta modalidade de tratamento, é comum os doentes relatarem também alguns medos específicos, nomeadamente claustrofobia, medo que não seja libertada a quantidade apropriada de radiações, medo que as radiações queimem a pele, medo da radioactividade e medo que este tipo de tratamento possa conduzir a um novo cancro (Veach, et al., 2002). Em casos de medo severo da

radioterapia podem surgir respostas psicóticas, designadamente, delírios e alucinações (Fawzy & Fawzy, 1994).

Na fase de tratamento, alguns estudos têm revelado uma QdV global diminuída, um funcionamento físico e mental reduzido, limitações na mobilidade, intenso experienciar de sintomas (e.g.: dor, dispneia, distúrbios do sono, perda de apetite, fadiga) e compromissos ao nível do trabalho, actividades de lazer e tarefas domésticas (Alawadi & Ohaeri, 2009; Malone, et al., 1994; Weidner, et al., 2006). Além das consequências físicas da própria doença e aos efeitos colaterais das terapêuticas usadas, observa-se também, nesta fase da doença, uma morbidade psicológica considerável, principalmente no início dos tratamentos. Com efeito, neste período, as investigações mais recentes têm indicado prevalências de *distress* emocional significativo até cerca de 1/3 e, mais especificamente, prevalências de ansiedade que variam entre 17% e 27.2% e de depressão entre 6% e 19.6% (Arving, et al., 2008; Iconomou, et al., 2008; Strong et al., 2007).

Na fase de *follow-up* ou sobrevivência livre de doença, ou seja, no período após o término dos tratamentos e em que não existe já evidência de neoplasia maligna (Little, Paul, Jordens, & Sayers, 2002), a literatura tem evidenciado uma boa QdV global na maioria dos doentes (Bloom, Kang, Petersen, & Stewart, 2007). Contudo, estes podem continuar a manifestar dificuldades em diferentes domínios da vida, incluindo limitações físicas e funcionais (e.g.: dor, actividade física reduzida, restrições na mobilidade, fadiga, perda de energia, distúrbios do sono), condições de saúde comórbidas, preocupações relacionadas com as implicações da doença e seus tratamentos (e.g.: infertilidade, menopausa precoce, doenças cardiovasculares e pulmonares, complicações resultantes de um sistema imunitário comprometido e desenvolvimento de novos cancros), dificuldades sexuais e dificuldades nas actividades de lazer, domésticas e no trabalho (Bloom, Kang, et al., 2007; Bloom, Petersen, & Kang, 2007; Pinto & Ribeiro, 2006). Nesta fase da trajectória da doença têm sido encontrados, portanto, alguns compromissos nos domínios físico, psicológico e social da QdV (Amir & Ramati, 2002; Casso, Buist, & Taplin, 2004; Galbraith & Arechiga, 2005; Gil-Fernández et al., 2003; Helgeson & Tomich, 2005; Mehanna & Morton, 2006).

Apesar de alguns sobreviventes de cancro relatarem um *distress* emocional com sintomas depressivos e ansiosos, a investigação tem demonstrado que, no período pós-tratamentos, a maioria dos doentes exhibe um padrão de humor normal, encontrando-se bem ajustados (Anderson, Anderson, & DeProse, 1989; Compas et al., 1999; Gotay, Farley, Kawamoto, & Mearig, 2008; Morrill et al., 2008).

Como anteriormente mencionado, o *distress* emocional parece ser mais intenso imediatamente após o diagnóstico, sendo que, para a maioria dos doentes, este não se revela clinicamente significativo e tende a

diminuir à medida que ocorre um ajustamento gradual à doença e seus tratamentos (Bishop, 1994; Burton & Watson, 1998; Millar, Purushotham, McLatchie, George, & Murray, 2005). Cerca de 30% dos doentes, no entanto, exibem níveis elevados de *distress* emocional no momento do diagnóstico e quando surge a doença, os quais se mantêm estáveis da fase de diagnóstico para os tratamentos intensivos, caso não seja prestada uma intervenção psicológica adequada (Perna et al., 2010; Zabora et al., 1997). Vários estudos longitudinais, conduzidos em amostras de doentes com diferentes tipos de cancro, têm demonstrado uma diminuição do *distress* emocional ao longo da trajectória da doença. De um modo geral, têm sido encontrados níveis mais elevados de ansiedade e depressão pouco tempo após o diagnóstico, verificando-se uma diminuição gradual desta sintomatologia ao longo de um ano de *follow-up* (Korfage, Essink-Bot, Janssens, Schroder, & Koning, 2006; A. Van't Spijker, R. Trijsburg, & H. Duivenvoorden, 1997). Um maior *distress* emocional na fase de diagnóstico e de tratamento, comparativamente à fase pós-tratamentos ou de sobrevivência, tem sido indicado na literatura (Carlson, et al., 2004; Compas, et al., 1999; Millar, et al., 2005; Stanton & Snider, 1993).

Relativamente à QdV de doentes oncológicos ao longo do curso da doença, algumas investigações têm encontrado apenas ligeiras alterações, ou mesmo nenhuma, nos seus diferentes domínios (Aronson et al., 1993; Ganz et al., 2002; Joly, Espie, Marty, Heron, & Henry-Amar, 2000; Ringdal & Ringdal, 2000). Outros estudos, pelo contrário, têm revelado um declínio ou, por outro lado, uma melhoria significativa na QdV global e em algumas das suas dimensões, ao longo do tempo (Danhauer, Crawford, Farmer, & Avis, 2009; Miller, Sanda, & Dunn, 2005; I. Schou, Ekeberg, Sandvik, et al., 2005; Yaris, Yavuz, Yavuz, & Okten, 2001). Estes resultados inconsistentes poderão dever-se ao tipo de cancro examinado, à metodologia usada, aos momentos de avaliação considerados nos diferentes estudos e aos instrumentos de QdV utilizados.

De notar que investigações longitudinais que tenham procurado avaliar a estabilidade ou mudança na QdV e ajustamento emocional de doentes oncológicos ao longo de fases claramente distintas da trajectória da doença são raros, o que resulta essencialmente do facto da maioria dos estudos usarem critérios temporais, e não clínicos, na definição dos momentos de avaliação.

2. AJUSTAMENTO EMOCIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE DOENTES DE SARCOMAS

Os doentes diagnosticados com sarcomas ósseos e dos tecidos moles têm sido descritos como um grupo bastante debilitado, incapacitado e vulnerável ao desenvolvimento de dificuldades psicossociais (Felder-Puig et al., 1998).

O diagnóstico de cancro em si representa imediatamente uma ameaça para o doente, não só pelo confronto inevitável com o tema da morte e questões existenciais de vulnerabilidade pessoal, mas também

por toda a incerteza, medos, sofrimento, dor e incapacidade que lhe estão associados (Brennan & Moynihan, 2004; Massie & Shakin, 1993). O facto de os sarcomas serem tumores malignos que, habitualmente, se localizam no aparelho locomotor, mais especificamente nos membros inferiores e superiores, faz com que, adicionalmente, os doentes sejam confrontados com toda uma outra série de riscos, incluindo o risco de surgir uma restrição permanente na mobilidade, um funcionamento físico reduzido, a perda de um membro (amputação) e, possivelmente, o risco de desfiguramento físico (Custodio, 2007; Felder-Puig, et al., 1998; Ginsberg et al., 2007). Para além destes riscos, há ainda a considerar a eventual interrupção nos papéis enquanto pais, profissionais activos e membros participativos da sociedade, a necessidade de gerir questões financeiras e de carreira profissional, assim como as dificuldades em realizar determinadas tarefas da vida diária. Devem também ser tidos em consideração os aspectos relativos à imagem corporal, identidade, dependência e estigmatização social e o confronto com as consequências negativas da própria doença e dos seus tratamentos invasivos e agressivos, nomeadamente dor crónica e intensa, fadiga, náuseas, perda de cabelo, neuropatia, fibroses, fracturas dos ossos, défices neurológicos, actividade física reduzida e limitações físicas, funcionais e de mobilidade (Custodio, 2007; Ginsberg, et al., 2007; Segall, et al., 2010). Com efeito, embora este tipo de cancro não envolva habitualmente órgãos vitais, pode conduzir a sequelas incapacitantes para os doentes com uma sobrevivência prolongada e, por conseguinte, a uma maior dependência dos cuidadores formais e informais, contribuindo para um decréscimo da QdV global e aumento do distress emocional (Davis et al., 1996; Mercadante, 1997).

Com o aparecimento de novas modalidades terapêuticas no tratamento dos sarcomas ósseos e dos tecidos moles, nomeadamente da quimioterapia e radioterapia que vieram complementar as técnicas cirúrgicas até então usadas, tem-se vindo a assistir a uma melhoria significativa no prognóstico para os doentes diagnosticados com este tipo de cancro (Eiser, 2009; Ginsberg, et al., 2007; Heare & Dell'Orfano, 2009; Punyko et al., 2007). Estas abordagens terapêuticas inovadoras e os progressos verificados ao nível dos tratamentos sistémicos (quimioterapia), da radioterapia e dos procedimentos cirúrgicos têm, de facto, contribuído para um aumento das taxas de sobrevivência de 5 anos e taxas de cura para estes doentes (Eiser, 2009; Ginsberg, et al., 2007; Nagarajan et al., 2004; Pakulis, Young, & Davis, 2005; Punyko, et al., 2007). No caso dos sarcomas das extremidades, a utilização de novas técnicas cirúrgicas, assim como o recurso à radioterapia adjuvante para um maior controlo das recidivas locais, têm permitido uma abordagem terapêutica conservadora do membro, sendo a amputação, actualmente, usada de forma rara e selectiva (Felder-Puig, et al., 1998; Schreiber et al., 2006).

No entanto, apesar destes avanços, um diagnóstico de sarcoma pode desencadear mais ansiedade do que o diagnóstico de um tipo de cancro mais frequente, na medida em que, por ser raro, envolve uma maior incerteza associada à relativa escassez de recursos disponíveis, informação e suporte (Segall, et al., 2010).

Adicionalmente, os sarcomas ósseos ou dos tecidos moles requerem protocolos terapêuticos intensivos, particularmente no caso de tumores de alto grau de malignidade, caracterizados por longos períodos de internamento, elevadas doses de quimioterapia e radioterapia, cirurgias extensas que podem implicar a perda temporária de mobilidade e por programas de reabilitação complexos (Aksnes et al., 2007; Eiser, 2009; Schreiber, et al., 2006). Mesmo que a intervenção cirúrgica seja de conservação do membro, os doentes, normalmente, apresentam dificuldades significativas ao nível do seu funcionamento físico, em resultado da excisão de tecido muscular, do comprometimento de estruturas neurovasculares e linfáticas e de fibroses e edema relacionados com a radioterapia (Lampert, Gerber, Glatstein, Rosenberg, & Danoff, 1984). O risco de surgirem infecções ou outras complicações pós-operatórias continua também sempre presente, pelo que uma subsequente amputação poderá ser necessária, resultando em desfiguramento físico e, muitas vezes, em baixa auto-estima e isolamento social (Felder-Puig, et al., 1998; Postma et al., 1992). Embora, na actualidade, o panorama para os doentes de sarcomas seja melhor e se tenha conseguido um prolongamento da sua sobrevida, estes continuam, no entanto, a exhibir importantes consequências do diagnóstico, da doença em si e dos seus tratamentos, as quais podem resultar num impacto significativo na QdV global.

Tal como referido anteriormente, a literatura relativa ao impacto psicossocial do cancro tem-se focado, essencialmente, em doentes com tipos de neoplasias malignas frequentemente diagnosticadas. Estudos específicos em doentes de sarcomas são raros e têm-se preocupado, sobretudo, com as sequelas físicas e funcionais que resultam da doença e seus tratamentos e em comparar resultados de QdV após diferentes modalidades terapêuticas (Segall, et al., 2010). Adicionalmente, a maioria das investigações tem sido realizada em sobreviventes pós-tratamento, pelo que o ajustamento emocional e QdV de doentes que se encontram noutras fases da doença (e.g.: momento do diagnóstico e durante os tratamentos) permanecem pouco conhecidas.

Um estudo realizado no nosso país com uma amostra de doentes de sarcomas em diferentes fases da doença encontrou uma QdV diminuída nos domínios físico e nível de independência, bem como uma pior percepção de QdV global, comparativamente a indivíduos da população geral (Paredes, Simões, & Canavarro, 2008). Em doentes a realizar tratamentos, conhece-se um estudo conduzido por Wiener e colaboradores (2010), no qual se constatou uma QdV global diminuída e um funcionamento físico reduzido nesta fase da doença. Após os tratamentos, alguns estudos têm indicado que os sobreviventes de sarcomas podem continuar a viver com uma incapacidade crónica e com várias dificuldades em diferentes domínios das suas vidas, resultando quer da própria doença quer dos efeitos secundários prolongados dos tratamentos (Parsons & Davis, 2004). Défices funcionais, compromissos nas dimensões físicas da QdV, limitações no desempenho de papéis e realização das actividades diárias, dor relacionada com a doença,

fadiga, restrições na mobilidade, dificuldades vocacionais e laborais e uma prevalência elevada de *distress* emocional têm sido relatadas neste período (Aksnes, et al., 2007; Felder-Puig, et al., 1998; Hoffmann, Gosheger, Gebert, Jurgens, & Winkelmann, 2006; Mansky et al., 2007; Punyko, et al., 2007; Thijssens, Hoekstra-Weebers, van Ginkel, & Hoekstra, 2006; L. Wiener et al., 2006), se bem que grande parte destas investigações evidencie uma QdV global dos sobreviventes de sarcomas relativamente boa.

Investigações longitudinais neste tipo específico de cancro, também elas escassas, fornecem dados inconsistentes relativamente à estabilidade ou mudança na QdV ao longo do curso da doença, com alguns estudos a não encontrarem alterações significativas nos resultados de QdV da fase de diagnóstico para os tratamentos (Poveda et al., 2005) e outros a demonstrarem melhorias substanciais na maioria dos domínios da QdV (Hinds et al., 2009). Estes resultados aparentemente inconsistentes poderão ficar a dever-se a diferenças metodológicas entre os estudos, por exemplo, nas amostras recrutadas, procedimentos seguidos e instrumentos utilizados.

Relativamente ao ajustamento emocional de doentes de sarcomas, Weddington e colaboradores (1985) conduziram um dos escassos estudos que procuraram examinar a prevalência de distúrbios psiquiátricos nestes doentes. Constataram que cerca de 55% manifestava um bom ajustamento à doença e seus tratamentos, aproximadamente dois anos e meio após as terapêuticas activas. Contudo, 15% preenchia os critérios de diagnóstico para um distúrbio psiquiátrico, sendo as perturbações depressivas as mais comuns. Num outro estudo em doentes de sarcomas, Brintzenhofeszoc e colaboradores (2009) encontraram sintomas mistos e clinicamente significativos de ansiedade e depressão em 15.7% dos doentes, ansiedade clínica isoladamente em 10.7% e depressão pura em 5%. Cerca de 68% dos doentes não exibiam sintomas clínicos de ansiedade e depressão, mas nos doentes em que esta sintomatologia era comórbida constatava-se uma pior QdV, recuperação mais lenta, pior adesão aos tratamentos e maior risco de suicídio, comparativamente aos doentes que apresentavam ansiedade ou depressão clínica consideradas de forma isolada (Brintzenhofeszoc, et al., 2009). Em sobreviventes de sarcomas pós-tratamento, Aksnes e colaboradores (2007) não encontraram diferenças em medidas de *distress* emocional em relação a indivíduos da população geral e Felder-Puig e colaboradores (1998) verificaram que cerca de 80% apenas manifestava problemas psicossociais menores e não significativos. Já Thijssens e colaboradores (2006) encontraram sintomas de *stress* pós-traumático com relevância clínica em 20.5% dos sobreviventes deste tipo de cancro.

Em síntese, o cancro pode resultar em consequências emocionais significativas para os doentes (Bultz & Holland, 2006; Sheridan & Radmacher, 1992), sendo que, de um modo geral, está associado a uma QdV diminuída em virtude das implicações físicas, psicológicas e sociais que resultam do diagnóstico, da própria doença e dos seus tratamentos (Caro & Pichard, 2010; Michael & Tannock, 1998; Tan, et al., 2002).

No entanto, conforme salientado no presente capítulo, importa referir que, relativamente ao ajustamento emocional de doentes oncológicos, existe o consenso de que a maioria destes doentes exhibe sintomas esperados e normais de *distress* emocional, os quais não se revelam clinicamente significativos e são parte integrante de uma resposta adaptativa. Grande parte dos doentes acaba, portanto, por se ajustar relativamente bem à doença e seus tratamentos, sendo que, apenas numa minoria se observam problemas psicológicos com relevância clínica (Carlson, et al., 2004; Fawzy & Fawzy, 1994; Holland, et al., 2006; Moorey & Greer, 2002; Zabora, et al., 2001). Na verdade, a morbilidade psicológica em doentes oncológicos parece ter sido sobrestimada em estudos iniciais, evidenciando algumas investigações mais recentes que o impacto emocional do cancro não deve ser sobrevalorizado e que esta doença pode afectar menos o domínio psicológico da QdV do que geralmente se pensa (Andrykowski, et al., 2003; Brown, et al., 2000).

Adicionalmente, alguns autores têm também sublinhado a ênfase excessiva dada à experiência negativa de QdV (Bowling, 1997; Meyerowitz, 1993), o que tem levado a que, muitas vezes, não seja prestada uma devida atenção ao facto de alguns doentes poderem manifestar respostas mais adaptativas e uma boa QdV global, particularmente na fase após o término dos tratamentos. Por outro lado, esta ênfase excessiva na experiência negativa de QdV tem contribuído para que o impacto adverso do cancro e seus tratamentos em algumas dimensões da QdV seja muitas vezes sobrestimado, como parece acontecer para o domínio psicológico.

Deste modo, realçamos a importância de atender à diversidade de respostas no ajustamento à doença oncológica e seus tratamentos, a qual se fica a dever à influência de vários factores, incluindo factores demográficos, por exemplo a idade, género e estado civil, clínicos/médicos, tais como a localização primária, severidade e estadio da doença, tipo de tratamento, progressão do cancro e sintomas, e factores psicossociais como a personalidade, estilos de *coping* e suporte social, entre outros (Burton & Watson, 1998; Price, 2004; Segall, et al., 2010). No terceiro capítulo desta dissertação, debruçamo-nos mais detalhadamente nas diferenças individuais no ajustamento psicossocial ao cancro, assim como no papel determinante dos factores mencionados.

No caso particular de um diagnóstico de sarcoma ósseo e dos tecidos moles, e conforme parece acontecer de uma forma geral para diferentes tipos de cancro, a maioria dos doentes parece ajustar-se relativamente bem à doença e seus tratamentos, em termos emocionais (Segall, et al., 2010). Sintomas de ansiedade, depressão e de *distress* pós-traumático são comuns e normais em praticamente todos os doentes, mas tendem a diminuir ao longo do tempo à medida que a resposta ao tratamento se vai mostrando eficaz. A maior parte dos doentes de sarcoma acaba por não desenvolver distúrbios psicológicos clinicamente significativos (Segall, et al., 2010).

Contudo, e atendendo ao exposto neste capítulo, todas as sequelas e limitações físicas e funcionais experienciadas por doentes diagnosticados e tratados para um sarcoma ósseo ou dos tecidos moles afectam a sua QdV, podendo conduzir ainda a um *distress* emocional e social persistente e resultar em consequências psicológicas clinicamente significativas para um número substancial de indivíduos (Aksnes et al., 2007; Postma et al., 1992; Schreiber et al., 2006). Deste modo, revelam-se de particular importância e pertinência os estudos que procuram avaliar o impacto emocional e na QdV deste tipo específico e raro de cancro, em diferentes fases da trajectória da doença. Esta constatação ganha ainda maior ênfase se atendermos ao facto de que, tanto quanto é do nosso conhecimento, poucos estudos se têm debruçado sobre o ajustamento psicossocial de doentes com sarcomas, sendo que, de entre as investigações existentes, a maioria tem-se focado em sobreviventes pós-tratamentos, ficando assim por esclarecer as implicações deste tipo de cancro noutras fases da sua vivência (e.g., diagnóstico e durante os tratamentos).

Recentemente temos vindo a assistir a um interesse crescente em compreender o modo como a experiência de cancro afecta o ajustamento emocional e Qualidade de Vida (QdV) dos doentes, assim como em conhecer os factores que podem explicar as diferenças individuais no ajustamento psicossocial a esta doença e aos seus tratamentos. Inicialmente, este interesse nos determinantes do ajustamento à vivência do cancro focou-se, sobretudo, nas variáveis relacionadas com a doença e seus tratamentos mas, nos últimos anos, maior atenção tem sido dada aos factores psicológicos e sociais (Gustavsson-Lilius, Julkunen, & Hietanen, 2007).

O ajustamento à doença crónica é considerado um processo longo e dinâmico, existindo diferentes modelos teóricos que têm procurado explicar os factores que o podem afectar (De Ridder, et al., 2008). Na medida em que o cancro tem evoluído de uma doença inevitavelmente letal para uma doença crónica ameaçadora da vida (Bessel, 2001; Bottomley, 2002; Osoba, 1991; Pimentel, 2006), estes modelos têm igualmente aplicação no âmbito da doença oncológica, ajudando a compreender e a explicar o processo de ajustamento psicossocial à vivência da mesma.

Neste terceiro capítulo fazemos um enquadramento aos modelos de ajustamento à doença crónica, em geral, e à doença oncológica, em particular, que mais se têm destacado na literatura e que serviram de base ao presente trabalho. Nomeadamente, abordamos o modelo de *stress - coping* de Lazarus e Folkman (1984) e o modelo da auto-regulação de Leventhal, Meyer e Nerenz (1980), os quais enfatizam não só o papel da construção de significado e das representações da doença no ajustamento individual mas, também, a influência das estratégias de *coping* usadas pelo indivíduo. A respeito dos modelos desenvolvidos especificamente para explicar o ajustamento à doença oncológica, apresentamos o modelo cognitivo de ajustamento ao cancro de Moorey e Greer (2002), por se tratar de um modelo que tem vindo a ser

amplamente aplicado na intervenção com estes doentes. Este modelo, além de colocar o foco na interpretação ou significado atribuído pelo doente à experiência da doença e suas consequências, enfatiza também as diferentes respostas de ajustamento que se podem desenvolver, assim como as estratégias de *coping* que lhes estão subjacentes, daí resultando o seu interesse para o presente trabalho. Destacamos, seguidamente, os modelos que mais orientaram o nosso projecto, nomeadamente os modelos de Rowland (1990a, 1990b, 1990c) e de Nicholas e Veach (2000), que partilham vários pontos em comum, bem como o modelo de investigação em psico-oncologia proposto por Holland (2002). Estes três modelos foram os mais relevantes para a investigação desenvolvida, não só porque se aplicam à doença oncológica em particular, mas, sobretudo, porque focam os diferentes contextos de influência do ajustamento psicossocial ao cancro, nomeadamente contextos demográficos/pessoais, contextos sociais e contextos clínicos/médicos, os quais procurámos examinar.

Referimos, por último, alguns modelos de QdV e de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS), aplicados à área específica da oncologia, os quais se revelam também de algum interesse para o presente trabalho ao focarem-se numa perspectiva multidimensional e multideterminada deste conceito.

Como referido no Capítulo II, a literatura relativa ao ajustamento psicossocial de doentes de sarcomas é bastante escassa, não se conhecendo estudos que se tenham debruçado nos seus distintos contextos de influência. No entanto, conforme foi mencionado, muito do que se conhece acerca do ajustamento psicossocial ao cancro, em geral, é igualmente aplicável a doentes diagnosticados com sarcomas ósseos e dos tecidos moles, pelo que os modelos aqui apresentados continuam válidos para se poder compreender o ajustamento a este tipo particular de cancro.

Atendendo a que não são conhecidos estudos que tenham procurado examinar os determinantes do ajustamento psicossocial a um diagnóstico de sarcoma, a revisão da literatura relativa aos contextos de influência do ajustamento emocional e QdV, que apresentamos neste capítulo, centrar-se-á no cancro, em geral, e em investigações conduzidas em amostras heterógenas ou de tipos particulares de cancro. Uma vez mais, muitos dos dados descritos nesta secção do presente capítulo poderão ser aplicados a doentes de sarcomas, possibilitando, por exemplo, identificar alguns factores de risco para um pior ajustamento a este tipo específico de cancro.

1. MODELOS DE AJUSTAMENTO À DOENÇA CRÓNICA, EM GERAL, E À DOENÇA ONCOLÓGICA, EM PARTICULAR

Vários modelos de ajustamento à doença crónica, em geral, têm surgido no decurso dos últimos anos. O modelo de *stress-coping* de Lazarus e Folkman (1984) tem sido um dos que mais se destaca na literatura (De Ridder, et al., 2008), dando ênfase às estratégias usadas pelos doentes para lidarem com o *stress* desencadeado pelo confronto com a doença e com as tarefas adaptativas por ela impostas (Adler & Matthews, 1994). Por *estilos de coping* entendem-se, portanto, as actividades cognitivas e comportamentais através das quais o indivíduo procura lidar com situações potencialmente stressantes (Lazarus & Folkman, 1984).

Este modelo surge como o mais aceite e o que mais tem sido aplicado no âmbito da doença crónica, reconhecendo que esta envolve vários desafios e focando os processos de avaliação e *coping* que explicam porque é que alguns doentes conseguem identificar com sucesso e actuar perante esses desafios, sendo que outros poderão não o conseguir fazer (De Ridder, et al., 2008). Trata-se por isso de um modelo que reconhece o papel activo que os doentes podem ter no lidar com a sua doença e no processo de ajustamento aos desafios impostos pela sua condição crónica de saúde (Cameron & Leventhal, 2003; Sharpe & Curran, 2006; Walker, Jackson, & Littlejohn, 2004).

O modelo de *stress-coping* foi originalmente proposto por Lazarus e Folkman (1984), sofrendo uma posterior revisão por Folkman (1997), com o objectivo de integrar o papel da procura e construção de significado enquanto aspecto fundamental no lidar com a situação de doença (Holland, 2002). Segundo o modelo revisto de Folkman (1997), cada indivíduo desenvolve um significado global sobre o próprio, o mundo e o futuro, o qual engloba crenças, valores, objectivos e uma auto-imagem, evoluindo e persistindo ao longo da vida. Perante uma situação catastrófica, tal como o diagnóstico de uma doença crónica ameaçadora da vida, que envolve um significado situacional, os valores e crenças globais do indivíduo vão ser desafiados, exigindo uma reconciliação entre o significado global e o significado situacional através de um processo contínuo de avaliação e reavaliação da ameaça imposta pela situação, usando a resolução de problemas, controlo emocional e a construção de um novo significado (Holland, 2002). O objectivo é alcançar um novo equilíbrio entre o significado global e o significado situacional que permita ao indivíduo continuar a lidar de forma adaptativa com a situação indutora de *stress* (Holland, 2002).

Uma extensão do modelo de *stress-coping* é o modelo da auto-regulação, ou das representações da doença, proposto por Leventhal, Meyer e Nerenz (1980), que realça igualmente o papel dos processos cognitivos no confronto com a doença crónica. Este enfatiza as crenças/representações do indivíduo sobre a doença, designadamente sua evolução e suas consequências, as quais têm vindo a ser consideradas como um factor determinante do ajustamento emocional e QdV em condições crónicas de saúde, incluindo na doença oncológica (De Ridder, et al., 2008; Edgar & Skinner, 2003; Thuné-Boyle, Myers, & Newman, 2006). Seguindo as premissas deste modelo, um indivíduo, quando confrontado com uma doença, é motivado a regressar a um estado de saúde, quer a nível físico, quer a nível emocional, sendo que as crenças que mantem acerca da sua doença em particular irão guiar as suas respostas comportamentais e emocionais no sentido de atingir este objectivo. Estas respostas são posteriormente examinadas pelo indivíduo, envolvendo uma avaliação da eficácia de cada estratégia de *coping* usada no restabelecimento da saúde física e bem-estar emocional, e a utilização de estratégias alternativas se necessário e apropriado. Por sua vez, este ciclo continua até que as estratégias de *coping* sejam consideradas um sucesso, em termos comportamentais e emocionais, e seja alcançado um estado de equilíbrio (Edgar & Skinner, 2003).

Brennan e Moynihan (2004) indicam também que o modo como as pessoas respondem a acontecimentos traumáticos nas suas vidas, como seja o diagnóstico de uma doença crónica ameaçadora da vida, é muito distinto e variável de indivíduo para indivíduo. De acordo com os autores, estas diferenças individuais na resposta ao acontecimento traumático reflectem a influência de três factores principais: a) contextos sociais nos quais os acontecimentos são experienciados: nível socioeconómico, nível cultural, idade e género, acontecimentos de vida indutores de *stress* pré-existent, como pobreza, e modo como os cuidados de saúde são prestados; b) mapas cognitivos do *self*, do mundo e dos outros: crenças acerca do próprio, do mundo e dos outros que os indivíduos desenvolvem a partir do ambiente social envolvente e que determinam o modo como respondem perante determinadas situações (e.g.: confronto com uma doença crónica); e c) estilos característicos de cada indivíduo no modo como lidam com o acontecimento traumático: diferentes formas de lidar com o acontecimento indutor de *stress* (e.g.: distintos níveis de optimismo, estoicismo, desânimo, negação e evitamento) que foram aprendidas a partir de experiências prévias e com base no modo como outros indivíduos lidaram com a sua doença, susceptíveis de afectar a resposta individual de ajustamento (Brennan & Moynihan, 2004).

No que se refere particularmente ao ajustamento psicossocial ao cancro, Moorey e Greer (2002) propõem um modelo cuja relevância e aplicação na intervenção com doentes oncológicos têm vindo a ser amplamente reconhecidas. Para o Modelo Cognitivo de Ajustamento ao Cancro, proposto por aqueles autores, a doença oncológica é uma doença ameaçadora da vida que coloca também uma severa ameaça a muitos aspectos da vida do indivíduo, desafiando as crenças fundamentais acerca de si próprio, do mundo e

das suas relações. Segundo Moorey e Greer (2002), o diagnóstico de cancro representa uma *ameaça à sobrevivência*, tendo um impacto nas crenças acerca da sobrevivência, e também uma *ameaça ao self*, desafiando igualmente as crenças acerca da identidade pessoal. A ameaça à sobrevivência pode ser interpretada de várias formas, nomeadamente como um desafio, como uma ameaça crucial que pode oprimir ou destruir, ou como um dano, perda ou derrota (Moorey & Greer, 2002). O doente pode ainda negar ou recusar-se a aceitar que a ameaça sequer existe.

O significado pessoal que o cancro tem para o indivíduo vai determinar o seu ajustamento à doença, resultando das suas avaliações sobre a situação indutora de *stress*. Deste modo, após uma primeira avaliação da natureza do *stress* (“*Qual a dimensão da ameaça?*”), o indivíduo avalia até que ponto os seus recursos pessoais e interpessoais permitem lidar ou controlar o processo da doença (“*O que é que pode ser feito relativamente a isso?*”), daí resultando uma terceira avaliação acerca do prognóstico (“*Qual é o prognóstico?*”). Os pensamentos, sentimentos e comportamentos associados a estas avaliações, incluindo as estratégias de *coping* usadas para lidar com a ameaça, representam o estilo de ajustamento que a pessoa desenvolve (Moorey & Greer, 2002). Greer e Watson (1987) identificaram cinco estilos de ajustamento habitualmente encontrados em doentes com cancro, resultantes do significado ou avaliação particular da ameaça do diagnóstico:

- i) *espírito de luta* – a pessoa vê a doença como um desafio e mantém uma atitude positiva perante o prognóstico; envolve-se em vários comportamentos activos, tais como a procura de informação adequada acerca da doença, o desempenhar de um papel activo na sua recuperação e o tentar viver a vida de forma mais normal possível; o diagnóstico é visto como um desafio, a pessoa é capaz de exercer algum controlo sobre o *stress* induzido pela experiência da doença e o prognóstico é visto com optimismo;
- ii) *evitamento ou negação* – a pessoa nega o impacto da doença, sendo que a ameaça do diagnóstico é minimizada e, conseqüentemente, a questão do controlo sobre a doença passa a ser irrelevante e o prognóstico visto como bom; a atitude de negação é acompanhada por um comportamento que minimiza o impacto da doença na vida da pessoa;
- iii) *fatalismo* – o diagnóstico representa uma ameaça menor e o doente considera que não pode ser exercido qualquer controlo sobre a situação; a atitude presente é a de aceitação passiva, estando ausentes estratégias activas de luta contra o cancro;
- iv) *desamparo e desespero* – o doente sente-se oprimido e derrotado pela ameaça do cancro; o foco de atenção é dirigido à iminente perda de vida ou à doença enquanto derrota; o diagnóstico é visto como uma grande ameaça e interpretado como sinal de perda ou derrota, existindo a crença de que nenhum controlo pode ser exercido sobre a situação; as estratégias

activas de luta contra o cancro estão ausentes e uma redução nas actividades normais é comum; basicamente a pessoa desiste perante o confronto com a doença;

- v) *preocupação ansiosa* – neste estilo de ajustamento, a ansiedade é a reacção emocional predominante; o comportamento do doente é caracterizado por uma procura compulsiva de reassseguramento e existe uma preocupação permanente com a possibilidade de recorrência da doença, sendo que qualquer sintoma físico é imediatamente identificado como sinal de recidiva; o diagnóstico representa uma grande ameaça, existe incerteza acerca da possibilidade de se poder exercer controlo sobre a situação e o futuro é visto como imprevisível.

Embora a ameaça de morte seja a principal e a mais séria ameaça imposta pelo diagnóstico de cancro, ela não é a única com a qual o indivíduo é confrontado ao longo da experiência da doença (Moorey & Greer, 2002). Com efeito, o cancro e seus tratamentos têm associada uma substancial morbilidade, com a qual pode ser mais difícil de lidar do que com o próprio medo da morte. O diagnóstico de cancro, em virtude dos sintomas da própria doença e dos efeitos secundários dos tratamentos, pode resultar em consequências negativas para o doente, as quais representam, portanto, novas ameaças com as quais se poderá confrontar, por exemplo a ameaça à aparência, competências físicas e mentais e aos papéis sociais (Moorey & Greer, 2002). Tal como acontece com a ameaça à sobrevivência, é a avaliação destas consequências negativas do cancro que irá determinar as reacções emocionais do doente, podendo estas ser entendidas como o resultado da interpretação de ameaças particulares ao domínio pessoal ou ao *self* (Moorey & Greer, 2002).

De um modo geral, a principal premissa do modelo cognitivo de Moorey e Greer (2002), e tal como acontece em todos os modelos cognitivos de ajustamento e *coping* (Folkman & Greer, 2000; Lazarus & Folkman, 1984), é que não são as consequências objectivas da doença *per se*, mas sim o modo como são interpretadas, que determinam as reacções do doente. Este modelo coloca, portanto, a tónica no significado ou interpretação que o indivíduo faz dos acontecimentos *stressantes*, bem como na sua interacção com as estratégias de *coping* usadas, para explicar o ajustamento ao cancro, não esquecendo também o papel da qualidade do suporte emocional percebido (Moorey & Greer, 2002).

Embora no presente projecto não nos tenhamos debruçado sobre os processos cognitivos do indivíduo que podem afectar a sua resposta de ajustamento, os modelos supracitados foram relevantes para o nosso trabalho na medida em que enfatizam o papel das estratégias de *coping* no lidar com o *stress* resultante do confronto com uma condição crónica de saúde, em geral, e com uma doença oncológica, em particular.

No entanto, no desenvolvimento da nossa investigação, fomos orientados, sobretudo, pelos modelos de Rowland (1990a, 1990b, 1990c), Holland (2002) e de Nicholas e Veach (2000), os quais se centram especificamente no ajustamento psicossocial ao cancro, colocando a tónica nos seus distintos contextos de influência.

O modelo de Rowland propõe que a resposta dos doentes à experiência de cancro é modulada por variáveis relacionadas com a sociedade particular em que se inserem (*contexto sociocultural em que ocorre o cancro*), o próprio indivíduo (*contexto psicológico individual dentro do qual ocorre o cancro*) e o cancro em si mesmo (*contexto médico do doente*) (Breitbart & Alici, 2009; Rowland, 1990a). Segundo este autor, as atitudes da sociedade e as crenças culturais sobre o cancro e os seus tratamentos, assim como o conhecimento e as percepções actuais sobre esta doença, são importantes factores sociais com influência no ajustamento individual. As variáveis individuais ou relacionadas com o doente incluem a *fase desenvolvimental* em que se encontra; o *estilo intrapessoal*, por exemplo experiências prévias de cancro ou outra condição médica, personalidade e estilos de *coping*; e os *recursos interpessoais*, nomeadamente o suporte social obtido da família, amigos ou outros significativos (Rowland, 1990a, 1990b, 1990c). Quanto às variáveis relativas ao contexto médico que podem de igual modo afectar o ajustamento ao cancro, salientam-se, por exemplo, o estadió da doença, localização, prognóstico, sintomas, tipo de tratamento e impacto da doença e tratamentos a nível funcional (Breitbart & Alici, 2009; Rowland, 1990a).

Holland (2002) desenvolve um modelo de investigação em psico-oncologia, centrado no ajustamento à doença e sobrevida, que chama a atenção para as variáveis que podem mediar o impacto do cancro e seus tratamentos na QdV, em todos os seus domínios incluindo o psicológico, e na sobrevivência. Segundo este modelo, o cancro e seus tratamentos podem ser entendidos como a variável independente e a QdV e sobrevivência como as variáveis dependentes.

Os factores mediadores incluem: i) variáveis sociodemográficas, personalidade e estilos de *coping*, crenças e ajustamento prévio; ii) variáveis médicas associadas com a fase da doença, opções de reabilitação, comportamentos relacionados com a doença e a relação/comunicação com os profissionais de saúde; iii) a disponibilidade de suporte social por parte da família, amigos, comunidade e recursos socioculturais; e iv) outros *stressores* que ocorrem simultaneamente à vivência do cancro e que intensificam o *distress* psicológico, tais como outras doenças ou perdas. De acordo com Holland (2002), são estas variáveis mediadoras o foco da investigação e intervenção em psico-oncologia, com vista à melhoria da QdV e sobrevida dos doentes (Figura 2).

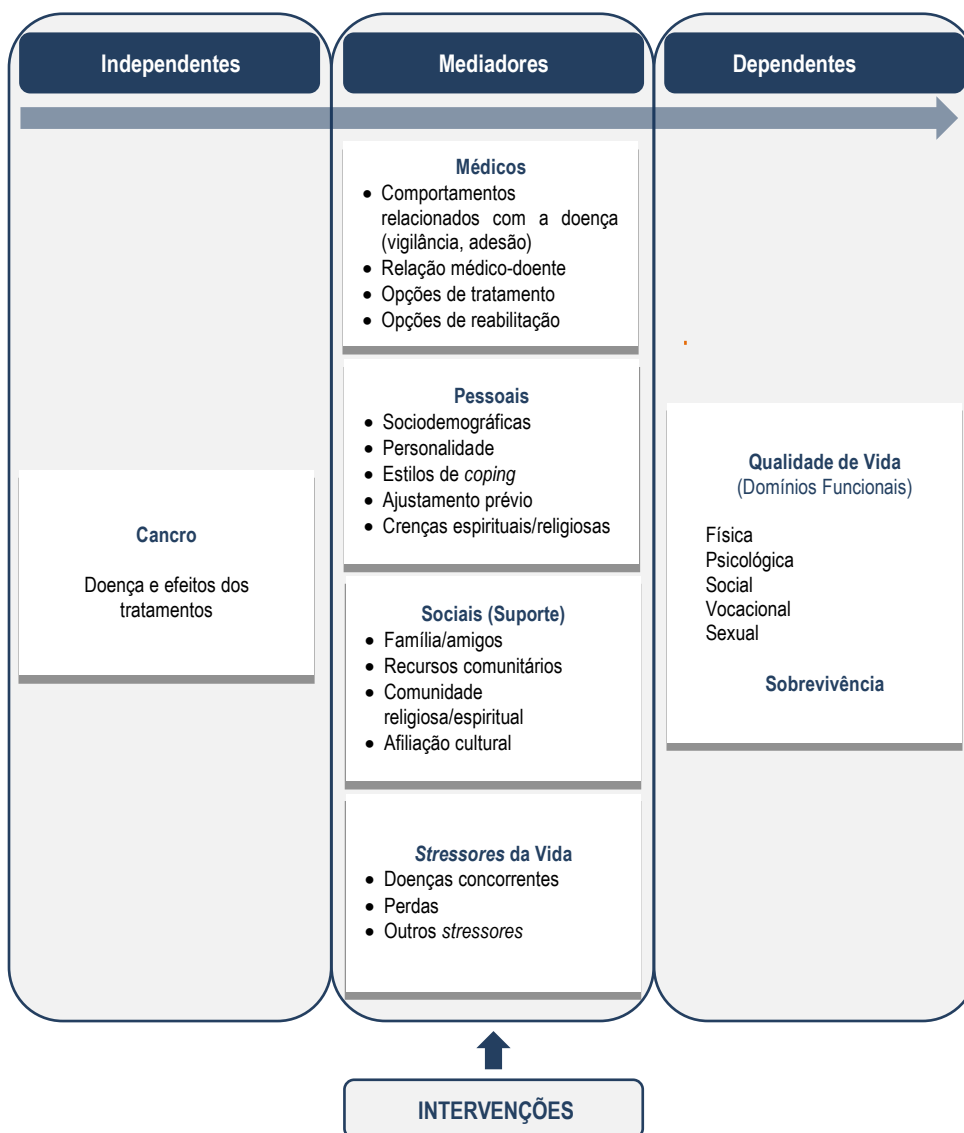


Figura 2: Modelo de investigação em Psico-Oncologia

(Adaptado de Holland, 2002)

De acordo com Nicholas (2000), o ajustamento psicossocial ao cancro é um processo dinâmico de adaptação aos vários acontecimentos de vida indutores de *stress* relacionados com a doença, com os quais cada indivíduo é confrontado após o diagnóstico. Um bom ajustamento, segundo o autor, requer a continuidade de um envolvimento activo na vida diária, o minimizar de distúrbios nos papéis pessoais e sociais e a regulação competente do *distress* emocional. O modelo conceptual de ajustamento psicossocial ao cancro proposto por Nicholas e Veach (2000) partilha vários pontos comuns ao modelo de Rowland (1990a, 1990b, 1990c) e realça os factores que influenciam o processo de ajustamento (Figura 3). Três classes abrangentes de variáveis estão integradas neste modelo, incluindo variáveis situacionais relativas ao

cancro, variáveis pessoais relativas ao doente e variáveis relativas ao contexto de vida sociocultural. De acordo com os autores, o ajustamento psicossocial depende da combinação das variáveis situacionais relativas ao cancro com as variáveis pessoais relativas ao doente, dentro de um contexto de vida sociocultural particular. Com efeito, ele pode ser entendido como uma interacção doente-ambiente envolvente (Nicholas & Veach, 2000).

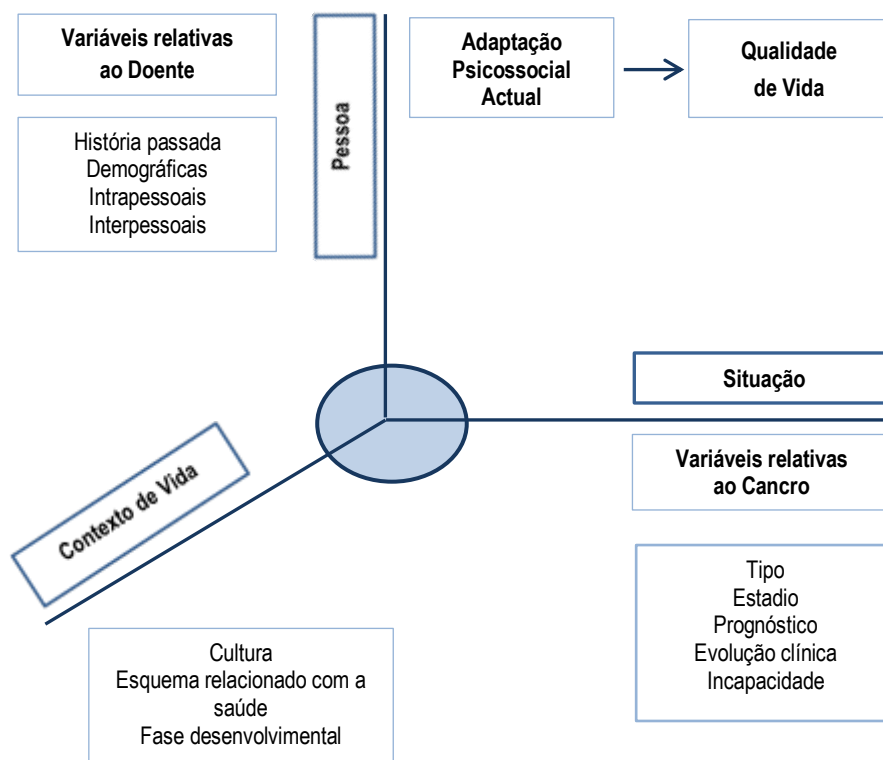


Figura 3: Modelo de adaptação psicossocial ao cancro

(Adaptado de Nicholas & Veach, 2000)

Os modelos de ajustamento à doença crónica, em geral, e à doença oncológica, em particular, que acabámos de apresentar, partilham alguns pontos em comum. Designadamente, todos enfatizam o papel de variáveis intrapessoais/psicológicas no ajustamento psicossocial à doença, fazendo referência ao significado ou interpretação do acontecimento stressante e suas consequências, às crenças e representações da doença e às estratégias de *coping* usadas pelo indivíduo para lidar com o *stress* do diagnóstico. Deste modo, os modelos compreensivos que têm vindo a ser propostos para a doença oncológica não surgem isoladamente dos modelos desenvolvidos para a doença crónica, em geral, mas podem ser entendidos como

uma derivação ou extensão destes últimos ao abrangerem, também, outros contextos de influência que incluem variáveis mais específicas relativas ao cancro.

Finalmente, referimos, ainda, as concepções e alguns exemplos de modelos de QdV que chamam a atenção para a sua multidimensionalidade e determinantes, tendo-se revelado também de interesse para o presente trabalho.

Uma destas concepções resultou da preocupação da Organização Mundial de Saúde (OMS) em clarificar, alargar e definir o conceito de QdV, dada a inexistência de uma definição que, até à data, fosse largamente aceite e consensual, a co-existência de vários conceitos afins com limites ténues entre si e a crescente relevância do conceito de QdV na prática clínica (Saxena & Orley, 1997; Stenner, Cooper, & Skevington, 2003; Williams, 2000). Essa preocupação levou a OMS a reunir um painel internacional de peritos, o *WHOQOL Group*, que definiu QdV como “*a percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações*” (WHOQOL Group, 1994, p. 28). Acrescenta, ainda, que se trata de um conceito abrangente, influenciado de forma complexa pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e a relação com aspectos salientes do ambiente em que vive (WHOQOL Group, 1995). Esta concepção de QdV realça a subjectividade inerente a este conceito, a sua natureza multidimensional, a sua consideração no contexto cultural, social e ambiental em que o indivíduo se insere e o facto de a sua avaliação incluir quer aspectos positivos, quer negativos. Por outro lado, considera que o significado de QdV vai muito para além da sintomatologia e dos efeitos da doença no estado funcional do indivíduo, abrangendo a importância dos sistemas de significação cultural, dos valores e preferências pessoais, para a QdV subjectiva (Fleck et al., 1999; Saxena & Orley, 1997). A perspectiva do *WHOQOL Group* baseia-se, portanto, num modelo genérico e multideterminado de QdV, enfatizando o contributo de diferentes domínios da vida do indivíduo.

Calman (Calman, 1984) fornece também uma concepção de QdV que chama a atenção para a diversidade de factores que a poderão afectar. Este autor sugere que o conceito de QdV não envolve apenas o estado objectivo de bem-estar da pessoa, mas também a congruência entre esse estado objectivo e as percepções e expectativas dessa pessoa acerca da sua saúde. Neste sentido, e na medida em que as percepções e expectativas de saúde podem variar consoante a idade, experiências prévias, género e história de saúde do indivíduo, duas pessoas que apresentem exactamente o mesmo estado objectivo de saúde podem relatar uma QdV percebida muito diferente (Bloom, Kang, et al., 2007).

Em contextos de saúde/doença, a QdV é particularmente conhecida por Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS), definindo o impacto da doença sobre a vida e o bem-estar do indivíduo (Ribeiro, 1994). De um modo geral, os modelos de QdVRS pressupõem que a sua avaliação não inclui apenas os aspectos clínicos de uma determinada condição de saúde, mas compreende igualmente os factores psicológicos e sociais relacionados com a mesma, assim como as limitações que esta poderá trazer (Naughton & Shumaker, 2003). Neste sentido, estes modelos consideram que os domínios que influenciam a QdVRS são o funcionamento físico, funcionamento psicológico, funcionamento social e de papéis, para além da satisfação global de um indivíduo com a vida e a percepção do seu estado de saúde (Fayers & Machin, 2000; Naughton & Shumaker, 2003). Domínios adicionais que contribuem para a QdVRS incluem o funcionamento cognitivo, produtividade pessoal, intimidade e funcionamento sexual, distúrbios do sono, dor e outros sintomas corporais e espiritualidade (Naughton & Shumaker, 2003). Tratam-se, portanto, de modelos que, à semelhança da perspectiva do *WHOQOL Group*, colocam a tónica na multidimensionalidade do conceito de QdVRS, operacionalizando-o, habitualmente, em pelo menos 4 componentes: condição física, bem-estar psicológico, relações sociais e competência funcional dos doentes (Weidner, et al., 2006).

Na área específica da oncologia, e conforme mencionado no segundo capítulo desta dissertação, as abordagens contemporâneas de compreensão do cancro têm vindo a privilegiar também modelos multideterminados de QdV (Bottomley, 2002; Cella, 1998; Ferrell, et al., 1995). Um destes modelos é o proposto por Ferrell e colaboradores (1995) para a avaliação da percepção de QdVRS em doentes com cancro, o qual se foca no contributo de quatro domínios essenciais: físico, psicológico, social e espiritual. O domínio relativo ao bem-estar físico refere-se ao controlo ou alívio dos sintomas e à manutenção da função e independência; o domínio do bem-estar psicológico é a tentativa de manter um sentido de controlo perante o confronto com uma doença ameaçadora da vida, caracterizada por *distress* emocional, alteração das prioridades da vida e medo do desconhecido, mas também por mudanças na vida positivas; a dimensão do bem-estar social diz respeito ao esforço para lidar com o impacto do cancro nos indivíduos, seus papéis e relações interpessoais; e a dimensão do bem-estar espiritual é a capacidade para manter a esperança e retirar significado da experiência do cancro, caracterizada por grande incerteza (Ferrell, et al., 1995). Segundo este modelo, que enfatiza ainda quer aspectos negativos, quer positivos, na avaliação da QdV, as quatro dimensões estão intrinsecamente interligadas, de tal modo que disfunções numa delas (e.g. no domínio físico), irão, muito provavelmente, afectar as restantes dimensões, e vice-versa (Bloom, Petersen, et al., 2007).

Wyatt e Friedman (1996) desenvolveram um outro modelo de avaliação da QdVRS aplicado a doentes oncológicos, que inclui novas categorias nos domínios do modelo de Ferrell e colaboradores (1995). Para estes autores, a QdV é uma interacção multidimensional dos diferentes domínios da vida, salientando o papel do apoio social e dos problemas espirituais que podem acompanhar a doença (Wyatt & Friedman, 1996).

Estes dois modelos que surgiram na área específica da oncologia são também coerentes com a perspectiva do *WHOQOL Group*, não só por considerarem a multidimensionalidade do conceito mas, ainda, o facto de este ser influenciado de forma complexa por diferentes domínios da vida do indivíduo.

2. DETERMINANTES DO AJUSTAMENTO EMOCIONAL E QUALIDADE DE VIDA NA DOENÇA ONCOLÓGICA

A investigação no domínio da psico-oncologia tem revelado que o grau de *distress* emocional e a QdV variam de doente para doente, dependendo da influência de vários factores (Price, 2004). De um modo geral, e conforme sugerido pelos modelos referidos anteriormente, variáveis médicas, pessoais/psicológicas e sociais têm sido descritas como podendo afectar o ajustamento psicossocial à doença, sendo que alguns contextos particulares têm vindo a ser documentados como estando associados a um risco e vulnerabilidade aumentadas para a manifestação de maiores níveis de *distress* emocional, QdV diminuída e desenvolvimento de distúrbios psiquiátricos, e outros como estando relacionados com um melhor ajustamento (Burton & Watson, 1998; Segall, et al., 2010).

No entanto, embora alguns contextos que tornem os doentes probabilisticamente mais vulneráveis à manifestação de níveis significativos de *distress* emocional possam ser identificados, é possível afirmar que não existem dois doentes oncológicos que exibam exactamente a mesma resposta, mesmo que o seu estado físico seja muito similar, em virtude da grande variedade de factores com papel determinante no ajustamento à experiência do cancro.

2.1. Determinantes sociodemográficos e clínicos

A associação entre características pessoais, nomeadamente sociodemográficas, e variáveis clínicas e o ajustamento psicossocial à doença oncológica e seus tratamentos tem sido amplamente investigada. A respeito do ajustamento emocional, estes factores têm surgido na literatura como podendo afectar o risco para a manifestação de problemas a nível psicológico. Mais concretamente, alguns estudos revelam que doentes mais novos e do género feminino relatam um maior *distress* emocional (Carlson, et al., 2004; Strong, et al., 2007), que uma menor educação está associada a um maior risco de problemas de ajustamento (Beder, 1995; Kornblith et al., 2003), que menores rendimentos se associam a níveis mais elevados de

distress (Cordova et al., 1995) e que os doentes solteiros exibem maiores dificuldades psicológicas (Carver et al., 2005). Adicionalmente, doentes num estadio mais avançado da doença ou numa condição clínica mais severa manifestaram uma maior morbidade psicológica em algumas investigações (Hagedoorn, Buunk, Kuijer, Wobbles, & Sanderman, 2000; Sarna, 1993) e uma maior severidade percebida da doença ou saúde física revelou-se predictor de um *distress* emocional mais elevado (Edlund & Sneed, 1989; Rodrigue, Behen, & Tumlin, 1994).

No entanto, a literatura relativa à associação entre variáveis sociodemográficas e clínicas e o ajustamento emocional de doentes oncológicos não tem sido coerente, não replicando sempre estes resultados ou evidenciando muitas vezes dados contraditórios, impossibilitando um entendimento claro desta questão. Por exemplo, e para além das relações supracitadas, também o tempo desde o diagnóstico não tem surgido sempre como um predictor do ajustamento emocional (Cordova, et al., 1995; Lavery & Clarke, 1996) e a associação entre o tipo de tratamento e níveis de *distress* emocional não tem sido consistentemente encontrada (Millar, et al., 2005; Vos, Garssen, Visser, Duivenvoorden, & de Haes, 2004). Esta incoerência entre os vários estudos pode ficar a dever-se ao tipo de cancro examinado e à fase da doença em que se encontram os participantes mas, também, a questões metodológicas, por exemplo, aos questionários de avaliação usados (e indicadores de ajustamento emocional examinados) ou ao procedimento adoptado.

No que se refere à QdV, alguns estudos transversais e longitudinais evidenciam a sua relação significativa com vários destes factores, incluindo: a idade (Alawadi & Ohaeri, 2009; Gustavsson-Lilius, et al., 2007); género (Zebrack, et al., 2007; Zeltzer et al., 2008); situação profissional (Wettergren, Bjorkholm, Axdorph, & Langius-Eklof, 2004; Zebrack, et al., 2007); estado civil (Carver, Smith, Petronis, & Antoni, 2006; Ganz, et al., 2002); educação (Ramsey, Berry, Moinpour, Giedzinska, & Andersen, 2002; I. Schou, Ekeberg, Sandvik, et al., 2005); diagnóstico (Turner, Kelly, Swanson, Allison, & Wetzig, 2005; Yaris, et al., 2001); tempo desde o diagnóstico (Fehlauer, Tribius, Mehnert, & Rades, 2005; Ravasco, Monteiro-Grillo, Vidal, & Camilo, 2004); severidade e estadio da doença (Mandelblatt et al., 2003; Northouse, et al., 2002); e tipo de tratamento (Korfage, Essink-Bot, & Borsboom, 2005; Rabin, Heldt, Hirakata, & Fleck, 2008).

De realçar que, também no que se refere ao impacto de variáveis sóciodemográficas e clínicas na QdV de doentes oncológicos, a literatura é muito controversa, com outros estudos a não encontrarem associações significativas. Com efeito, para a mesma variável, a relação com a QdV não tem sido sempre encontrada em diferentes tipos de cancro, em diferentes fases da trajectória da doença e na mesma dimensão da QdV. Mesmo os estudos em amostras de doentes com diagnóstico idêntico e/ou em fase idêntica da doença fornecem resultados inconsistentes, não se observando sempre o mesmo padrão de associação entre uma determinada variável e a QdV, ou numa dimensão específica. Esta variabilidade nos resultados dos diversos estudos poderá, portanto, ser igualmente atribuída aos factores referidos anteriormente (tipo de cancro

considerado; fase da trajectória da doença e questões metodológicas, nomeadamente, questionários administrados e dimensões da QdV avaliadas, ou o procedimento adoptado).

Perante esta incoerência de resultados, não é possível estabelecer associações concretas entre os factores sociodemográficos e clínicos e a QdV de doentes oncológicos, em geral, pelo que o nível de análise deverá ser mais “específico”, considerando, por exemplo, um tipo particular de cancro e uma fase específica da doença.

2.2. Determinantes psicossociais

A respeito das variáveis psicossociais, alguns recursos pessoais têm vindo a ser associados ao ajustamento ao cancro. Estes recursos incluem atributos da pessoa que emergem perante acontecimentos indutores de *stress*, como seja o caso de um diagnóstico de cancro (Helgeson, Snyder, & Seltman, 2004).

A percepção de controlo pessoal parece associar-se a menores níveis de *distress* emocional (Bremer, Moore, Bourbon, Hess, & Bremer, 1997) e a auto-eficácia a um melhor ajustamento à doença oncológica (Beckham, Burker, Lytle, Feldman, & Costakis, 1997). Quanto ao sentido de compreensão da experiência da doença, os indivíduos que relatam uma maior incerteza e confusão acerca do que está a acontecer parecem manifestar uma maior ansiedade e pior ajustamento (Mishel, Hostenetter, King, & Graham, 1984). No que se refere à auto-estima, esta tem estado associado, no geral, a menores níveis de *distress* e a um ajustamento positivo (Irvine, Brown, Crooks, Roberts, & Browne, 1991).

De igual modo, alguns traços de personalidade têm vindo a ser objecto de estudo no contexto do ajustamento psicossocial à doença oncológica. A título de exemplo, várias evidências indicam que doentes com um elevado traço de neuroticismo apresentam maiores dificuldades a ajustarem-se e a lidarem com a experiência do cancro (Segall, et al., 2010), manifestando uma maior vulnerabilidade à ansiedade, depressão e *distress* psicológico (Gonçalves, Jayson, & Tarrier, 2008; Grov et al., 2009; Hinnen et al., 2008); uma maior probabilidade de experienciarem fadiga (De Vries, Van der Steeg, & Roukema, 2009; Grov, et al., 2009; Orre et al., 2008); e uma pior QdV e receio mais acentuado de recorrência da doença (Aarstad, Aarstad, & Olofsson, 2008; Skaali et al., 2009). Adicionalmente, estão também menos satisfeitos com o suporte social recebido, bem como mais susceptíveis a manifestarem um funcionamento físico reduzido, maiores dificuldades sexuais e mais efeitos secundários da quimioterapia, encontram-se igualmente mais predispostos ao consumo de álcool ou outras substâncias (Grov, et al., 2009).

O optimismo é um traço de personalidade cuja associação a um maior uso de estratégias de *coping* activas e focadas no problema, a melhor bem-estar psicológico e a estilos de vida mais saudáveis tem vindo a ser demonstrada (Segall, et al., 2010). Pelo contrário, o pessimismo parece relacionar-se com o uso de

estratégias de *coping* de evitamento, procrastinação em implementar uma acção e com uma tendência para desistir perante situações difíceis (Segall, et al., 2010). Segundo evidenciam alguns estudos, o optimismo relaciona-se com uma recuperação mais rápida após a doença (Scheier & Carver, 1992), com resultados físicos positivos (Rasmussen, Scheier, & Greenhouse, 2009), com menores preocupações e medo de recidiva (Llewellyn, Weinman, McGurk, & Humphris, 2008), com menor *distress* emocional (Carver, Pozo, Harris, Noriega, Scheier, Robinson, Ketcham, Moffa, et al., 1993) e com maior espírito de luta (I. Schou, Ekeberg, & Ruland, 2005), sendo que o pessimismo tem sido associado a pior QdV (Petersen et al., 2008), maior desânimo e maior desespero (I. Schou, Ekeberg, & Ruland, 2005).

Apesar de uma grande diversidade de variáveis psicossociais terem vindo a ser examinadas enquanto potenciais factores de variabilidade do ajustamento emocional e QdV de doentes oncológicos, o suporte social e os estilos de *coping* têm merecido especial destaque na literatura em psico-oncologia, sendo amplamente reconhecido o seu papel determinante no ajustamento ao cancro.

Como é sugerido por várias evidências, os recursos sociais de um indivíduo, entendidos como os diferentes tipos de suporte social recebidos por parte da família e amigos (Helgeson, et al., 2004), parecem afectar o desenvolvimento e progressão do cancro e ainda o impacto psicossocial da doença e seus tratamentos (Bishop, 1994; Nezu, et al., 2003; Patrão & Leal, 2004; Pereira & Lopes, 2005). De facto, os estudos em torno desta variável têm focado a influência dos recursos sociais no ajustamento emocional ao cancro, em resultados de bem-estar e, recentemente, na sobrevida (Blanchard, Albrecht, Ruckdeschel, Grant, & Hemmick, 1995; Rowland, 1990b), sendo que, de acordo com alguns autores, é o suporte social percebido que se apresenta como o mais forte preditor de respostas de *coping* “saúdáveis” e adaptativas e, daí, de um melhor ajustamento emocional e QdV (Bloom & Spiegel, 1984).

Resultados de saúde positivos podem dever-se a efeitos directos da presença de suporte social, de acordo com a hipótese dos “efeitos principais”, considerando-se que interacções sociais de qualidade podem aumentar directamente as cognições, emoções e comportamentos positivos (Cohen & Wills, 1985; Helgeson, Cohen, & Fritz, 1998). Por sua vez, os efeitos benéficos do suporte social podem também ser indirectos, funcionando neste caso como um *stress buffer* através da disponibilização de vários recursos de *coping*, tais como suporte emocional ou instrumental (Helgeson, et al., 1998). Segundo esta hipótese ou modelo de “buffer”, o suporte social promove resultados de saúde positivos na medida em que a presença de redes sociais apoiantes “amortizam” os efeitos do stress, incluindo o stress desencadeado por uma doença grave (DiMatteo & Hays, 1981; Ringdal, Ringdal, Jordhøy, & Kaasa, 2007). Neste sentido, é sugerido que o suporte social protege os indivíduos particularmente em momentos de *stress*, reduzindo a sua vulnerabilidade ao *distress* emocional (Cohen & Wills, 1985).

De um modo geral, tem sido argumentado que um suporte social adequado tem efeitos benéficos nos doentes oncológicos, tanto a nível psicológico, como social e físico, resultando numa maior manifestação de emoções positivas e melhorando o ajustamento à doença (Cicero, Lo Coco, Gullo, & Lo Verso, 2009; Helgeson, et al., 1998). Por outro lado, dificuldades nas relações interpessoais e a ausência de um suporte adequado podem afectar negativamente o processamento emocional e cognitivo da doença, contribuindo para um aumento do *distress* psicológico, incluindo dos transtornos de humor (Buchanan, Milroy, Baker, Thompson, & Levack, 2010). Deste modo, as relações sociais não são apenas fontes de suporte mas podem também apresentar-se como fontes de *distress* para os doentes com cancro (Dakof & Taylor, 1990). Alguns estudos demonstraram mesmo que os aspectos negativos das relações próximas se encontram mais fortemente associados ao ajustamento do que os aspectos positivos dessas relações (Butler, Koopman, Classen, & Spiegel, 1999; Manne, Taylor, Dougherty, & Kemeny, 1997).

A associação de um maior suporte social a um melhor ajustamento emocional e QdV na doença oncológica tem sido documentada em diversos estudos e em diferentes tipos de cancro (Buchanan, et al., 2010; Devine, Parker, Fouladi, & Cohen, 2003; Dougall, Hyman, Hayward, McFreely, & Baum, 2001; Helgeson, et al., 2004; Kornblith et al., 2001; P. A. Parker, Baile, de Moor, & Cohen, 2003; Shelby et al., 2008). Adicionalmente, os estudos que se centraram nas diferentes dimensões do suporte social revelam também que, por exemplo, os suportes emocional, instrumental e informativo se relacionam negativamente com o *distress* psicológico e positivamente com a QdV (Alferi, Carver, Antoni, Weiss, & Durán, 2001; Beder, 1995; Bloom & Spiegel, 1984; Courtens, Stevens, Crebolder, & Philipsen, 1996; Hoskins et al., 1996; Sollner et al., 1999).

No entanto, importa referir que nem sempre tem sido demonstrada a associação entre suporte social e ajustamento ao cancro e, por vezes, tem sido mesmo encontrada uma relação positiva entre suporte social e *distress* emocional, sugerindo que este pode ser ao mesmo tempo uma fonte de suporte mas também uma fonte de *stress* (Revenson, et al., 1983). Uma explicação para os resultados inconsistentes que têm surgido na literatura pode estar relacionada com o facto de que os efeitos do suporte social no ajustamento podem depender dos *outcomes* considerados, do tipo e fonte de suporte examinados, da qualidade e satisfação com o suporte social recebido e de variáveis demográficas e contextuais, por exemplo do género, fase da doença e condição clínica do indivíduo (Cicero, et al., 2009; Helgeson & Cohen, 1996; Ma, 1998; Manne, 2003). Com efeito, tem vindo a ser argumentado que nem sempre se deverá assumir que o suporte social contribui para o ajustamento à doença oncológica e seus tratamentos, mas sim que esta relação deverá ser considerada em perspectiva, tendo em linha de conta os vários contextos que a poderão afectar.

Os estilos de *coping* são, igualmente, uma das variáveis psicológicas cuja influência significativa no processo de ajustamento ao cancro está bem documentada. Estes estilos de *coping*, conforme mencionado noutra parte deste capítulo (*cf.* ponto 1), referem-se às actividades cognitivas e comportamentais que o indivíduo activa quando confrontado com um acontecimento de vida stressante (Lazarus & Folkman, 1984), tal como o diagnóstico de uma doença oncológica. Tratam-se de estratégias que poderão ser úteis para a manutenção de um funcionamento adequado, podendo, de facto, moderar o impacto negativo do acontecimento stressante no bem-estar físico, social e emocional (Moyer & Salovey, 1996). Algumas destas estratégias são usadas mais frequentemente do que outras e diferentes estratégias podem ser usadas em momentos distintos (Fawzy & Fawzy, 1994). Alguns estudos demonstraram mesmo que as estratégias de *coping* têm um papel mais importante para prever a QdV do que propriamente factores médicos ou relacionados com os tratamentos (Avis, Crawford, & Manuel, 2005; Lehto-Jarnstedt, 2000).

Perante o *stress* do diagnóstico de cancro e seus tratamentos, algumas das estratégias de *coping* que são activadas pelo doente tendem a ser mais eficazes do que outras no lidar com esse *stress* (Fawzy & Fawzy, 1994; Segall, et al., 2010). As variáveis que têm sido identificadas na literatura como estando relacionadas com um ajustamento emocional positivo ao cancro e com uma melhor QdV incluem um elevado locus de controlo interno, controlo percebido, confrontar a doença, *coping* focado no problema, procura de suporte e de informação, optimismo, reavaliação positiva, espírito de luta, processamento emocional, expressão emocional, aceitação da doença e humor (Danahauer, et al., 2009; Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor, & Falke, 1992; Hack & Degner, 2004; Ransom, Jacobsen, Schmidt, & Andrykowski, 2005). Por sua vez, um *coping* focado na emoção, supressão emocional, ruminação, desinvestimento comportamental, fatalismo e atitude de resignação, preocupação ansiosa, desânimo, desesperança, abuso de álcool e outras substâncias e minimizar a importância da doença parecem associar-se a um pior ajustamento e QdV (Aarstad, et al., 2008; Akechi, Okuyama, Imoto, Yamawaki, & Uchitomi, 2001; Danahauer, et al., 2009; Ferrero, Barreto, & Toledo, 1994; Hack & Degner, 2004; Wells, Booth-Jones, & Jacobsen, 2009). Carver e colaboradores (1993; 1989), Tobin e colaboradores (1989) e Endler e Parker (1990) encontraram que o uso de estratégias que reflectem um *coping* de “desinvestimento” (e.g.: reduzir os esforços para lidar com o *stressor*, procurar afastar-se da situação stressante ou esperar que um milagre ocorra) estava associado a piores resultados psicossociais, enquanto o uso de estratégias designadas de investimento ou envolvimento, isto é, orientadas para um objectivo (e.g.: procurar activamente remover o *stressor*, planear formas de lidar com sucesso com a situação stressante, procurar outras pessoas que possam ajudar a resolver o problema, reavaliar a situação) estava relacionado com resultados de ajustamento benéficos.

De um modo geral, a numerosa literatura no âmbito do *coping* e ajustamento à doença oncológica tem sugerido que estilos de *coping* activos, de abordagem ao *stressor* ou de investimento/envolvimento, entendidos como todos os comportamentos (estratégias comportamentais-activas), actividades e técnicas mentais (estratégias cognitivas-activas) que o indivíduo usa e que o ajudam a resolver problemas e a sentir-se melhor a curto e longo prazo (Fawzy & Fawzy, 1994; Roth & Cohen, 1986), parecem ser mais eficazes no lidar com o *stress* relacionado com a experiência de cancro, estando habitualmente associados a melhor ajustamento emocional e ao relato de mais estados afectivos positivos (e.g.: menos ansiedade e depressão), maior auto-estima, melhor QdV e menores níveis de *distress* a longo prazo (Avis, et al., 2005; Fawzy & Fawzy, 1994; Lazarus & Folkman, 1984; Nezu, et al., 2003; Roth & Cohen, 1986; Stanton et al., 2000; Vos, et al., 2004). Pelo contrário, o uso de estratégias de *coping* de evitamento ou passivas, definidas como todos os comportamentos e actividades mentais usadas pelo indivíduo para evitar lidar com o problema e que não lhe permitem sentir-se melhor a longo prazo (Fawzy & Fawzy, 1994; Roth & Cohen, 1986), normalmente está associado a maiores níveis de *distress* emocional (e.g.: maior ansiedade e depressão) e pior QdV (Avis, et al., 2005; Fawzy & Fawzy, 1994; Lazarus & Folkman, 1984; Nezu, et al., 2003; Roth & Cohen, 1986; Stanton, et al., 2000; Vos, et al., 2004).

Importa, no entanto, referir que, embora vários esforços tenham sido avançados no sentido de definir quais as estratégias de *coping* adaptativas e quais as maladaptativas, muitas vezes esses esforços acabaram por se revelar inconsistentes (Martz & Livneh, 2007). Na verdade, apesar de várias investigações evidenciarem uma tendência para determinadas estratégias de *coping* se associarem a um melhor ajustamento ao cancro, nem todos os estudos fornecem dados coerentes com estes resultados e alguns autores chamam mesmo a atenção para o facto de tais associações deverem ser relativizadas. Por exemplo, as estratégias de *coping* focadas no problema, que têm por objectivo melhorar as causas do *stress* (Lazarus & Folkman, 1984), embora tidas como adaptativas podem, em condições em que a situação é inalterável, revelar-se prejudiciais, apresentando por isso uma utilidade limitada (Zeidner & Saklofske, 1996). Do mesmo modo, as estratégias focadas na emoção, que têm o intuito de amenizar as emoções induzidas pelo *stress* (Lazarus & Folkman, 1984), e de evitamento, amplamente vistas como maladaptativas, podem, de facto, ser benéficas quando ajudam o indivíduo a manter o equilíbrio emocional (regulação emocional) em situações que ultrapassam o controlo pessoal ou que são inalteráveis (Zeidner & Saklofske, 1996). Adicionalmente, algumas estratégias focadas na emoção são respostas activas e de abordagem ao problema, revelando-se também estas eficazes na redução do *distress* emocional (Chen et al., 1996; Segall, et al., 2010). Como indicam Stanton e colaboradores (2000), um *coping* focado na emoção é uma resposta extremamente útil para lidar com condições médicas severas e crónicas, especialmente quando essa resposta envolve um processamento activo e expressão de emoções, podendo ser particularmente benéfica numa fase terminal da

doença (Segall, et al., 2010). Já no que se refere ao *coping* de evitamento, o qual inclui estratégias como a negação ou o desinvestimento mental ou comportamental, ele pode revelar-se benéfico e útil perante o confronto com *stressores* a curto-prazo ou, em condições crônicas, quando não é usado por um longo período de tempo (Stanton, et al., 2000).

Alguns autores haviam já alertado para a necessidade de se considerar o contexto em que ocorrem as respostas de *coping* quando se examina a sua relação com o ajustamento psicossocial, enfatizando que os resultados psicossociais positivos ou a eficácia dessas respostas deverão ser vistos em termos relativos e considerando a situação específica (Lazarus & Folkman, 1984; Moos & Schaefer, 1984). Zeidner e Saklofske (1996), a este respeito, referem que a eficácia do *coping* deve ser examinada no contexto em que ocorrem os problemas e Fawzy e Fawzy (1994) reforçam que uma estratégia de *coping* específica não deverá, à partida, ser considerada como boa ou má, na medida em que a sua eficácia pode ser determinada pela situação. Tal como sugerido por alguns autores, e no âmbito da experiência do cancro, diferentes estratégias podem ser mais úteis em diferentes fases da doença (Brennan, 2001; Carver, Pozo, Harris, Noriega, Scheier, Robinson, Ketcham, Moffa, et al., 1993; Heim, Augustiny, Schaffner, & Valach, 1993; Spencer, Carver, & Price, 1998; Watson et al., 1988), pelo que uma estratégia identificada como menos eficaz ou ineficaz numa ocasião pode ser usada mais eficazmente num outro momento (Fawzy & Fawzy, 1994). Portanto, e tal como acontece para o suporte social, também a relação entre estilos de *coping* e ajustamento ao cancro deverá ser devidamente contextualizada, uma vez que poderá depender de outras variáveis, por exemplo da estratégia de *coping* avaliada, dos *outcomes* examinados e dos contextos sociodemográficos e clínicos em que ocorre.

Uma das áreas de investigação em doentes oncológicos que mais interesse tem despertado nos últimos anos prende-se, justamente, com a compreensão dos factores que podem afectar o impacto emocional e na QdV da doença e seus tratamentos, sejam estes demográficos, clínicos ou psicossociais.

Embora a literatura nesta área evidencie resultados muitas vezes controversos e incoerentes, tem sido possível identificar alguns contextos que, de um modo geral, parecem associar-se a um risco e vulnerabilidade aumentadas para a manifestação de um pior ajustamento emocional e QdV diminuída. Estes incluem uma história psiquiátrica prévia (e.g.: depressão, ansiedade ou abuso de substâncias); exposição prévia a acontecimentos traumáticos; falta de suporte por parte da família e amigos; dificuldade em aceitar as mudanças físicas resultantes da doença ou dos seus tratamentos; pouco envolvimento em actividades gratificantes e de prazer; isolamento social; experiência anterior e adversa de cancro na família; baixas expectativas a respeito da eficácia dos tratamentos; problemas conjugais pré-existentes; menor idade no momento do diagnóstico; baixo nível socioeconómico; personalidade marcada por neuroticismo; desesperança/sensação de incapacidade; supressão emocional; fatalismo; e baixos níveis de optimismo (Burton & Watson, 1998; Pereira & Lopes, 2005; Segall, et al., 2010). Mais especificamente, alguns estudos

têm demonstrado que o risco para a depressão aumenta com um estadio avançado da doença e presença de metastização, recorrência ou progressão do cancro, assim como os doentes mais novos, solteiros, com menor escolaridade e que apresentam maior comorbilidade e compromissos funcionais também parecem estar mais vulneráveis ao desenvolvimento de perturbações depressivas (Aass, Fossi, Dahl, & Moe, 1997; Buckberg, Penman, & Holland, 1984; Hoffman, McCarthy, Recklitis, & Ng, 2009). Relativamente à ansiedade, doentes mais jovens, do género feminino, com pobre suporte social, com história prévia de distúrbios psiquiátricos ou com personalidades caracterizadas por pessimismo e/ou neuroticismo, encontram-se em maior risco para a manifestação de níveis elevados de sintomatologia ansiosa (Diemling, Bowman, Sterns, Wagner, & Kahana, 2006; Stark & House, 2000).

Por outro lado, determinados factores parecem contribuir para melhores resultados de ajustamento psicossocial. De um modo geral, a literatura tem indicado que doentes que mantêm um espírito de luta, evitamento positivo, um grau moderado de expressão emocional, que procuram informação e suporte, que usam estratégias de *coping* activo mas, sobretudo, que utilizam de forma balanceada estratégias focadas no problema e focadas na emoção, apresentam melhores *outcomes* psicológicos e de QdV (Segall, et al., 2010). Também um melhor prognóstico, menor experiência de sintomas resultantes da doença e seus tratamentos, boas competências de comunicação, optimismo, assertividade, percepção de controlo pessoal sobre a vida e a doença e boa auto-estima parecem associar-se a menores dificuldades no ajustamento a um diagnóstico de cancro (Barracough, 1999; Bremer, et al., 1997; Carver, Pozo, Harris, Noriega, Scheier, Robinson, Ketcham, Moffa, et al., 1993; Irvine, et al., 1991; Pereira & Lopes, 2005; Price, 2004; I. Schou, Ekeberg, & Ruland, 2005; Segall, et al., 2010). Por último, a investigação tem igualmente vindo a mostrar que, de forma geral, doentes flexíveis, que são proactivos relativamente à sua doença e à tomada de decisão, que têm a capacidade para encontrar um significado nos acontecimentos, que apresentam um locus de controlo interno e que mantêm relações fortes e de suporte têm tendência a relatar um menor *distress* emocional e melhor QdV (Barracough, 1999; Pereira & Lopes, 2005).

Conforme referido anteriormente, se bem que em determinados tipos de cancro o interesse em examinar o ajustamento psicossocial à doença e seus determinantes se tenha traduzido, de facto, num número crescente de publicações, em doentes com patologias oncológicas mais raras continua a assistir-se a uma grande escassez de investigações a este respeito, como é especificamente o caso de doentes com sarcomas ósseos e dos tecidos moles. Não obstante, a literatura relativa ao ajustamento ao cancro, em geral, permite identificar alguns factores que poderão igualmente influenciar o modo como um doente se irá ajustar a um diagnóstico de sarcoma, designadamente: a) complicações no diagnóstico, por exemplo, atrasos no diagnóstico ou diagnósticos errados; b) tipo, grau, estadio, tamanho e localização do tumor; c) fase da doença, presença de recidiva ou metástases; d) idade no momento do diagnóstico; e) compreensão do

diagnóstico; f) impacto da doença em resultado de condições comórbidas; g) nível de compromissos físicos e no desempenho de papéis em virtude da doença e seus tratamentos; h) nível de desfiguramento físico; i) impacto da sintomatologia da doença e morbidade; j) relação com os profissionais de saúde; k) estratégias de *coping*; l) traços de personalidade; m) susceptibilidade pré-mórbida para a doença mental; n) expectativas e crenças acerca do cancro; e o) nível de suporte por parte da família e amigos (Segall, et al., 2010).

A experiência de *distress* emocional e o impacto na QdV irá portanto variar dependendo da interação de todos estes factores com os quais cada doente de sarcoma se irá confrontar ao longo da vivência da doença.

A investigação sobre os determinantes do ajustamento psicossocial à doença oncológica, em geral, e a um diagnóstico de sarcoma, em particular, revela-se fundamental já que a identificação das variáveis que podem influenciar o risco para a manifestação de problemas de ajustamento emocional e QdV diminuída permitirá, na prática clínica, dirigir os procedimentos de triagem psicossocial aos doentes que mais provavelmente irão requerer encaminhamento para serviços de saúde mental. Permitirá, ainda, centrar os recursos humanos de saúde mental e serviço social, bem como os programas de intervenção psicossocial, nos doentes que mais poderão beneficiar dos mesmos. Por sua vez, o conhecimento prévio dos factores psicossociais que poderão conduzir a uma vulnerabilidade acrescida para dificuldades de ajustamento e pior QdV, em cada fase da doença, possibilitará delinear intervenções psicossociais preventivas dirigidas à modificação ou minimização desses factores e promoção dos aspectos associados a uma maior resiliência ao impacto da doença, bem como planear intervenções eficazes específicas para cada fase da trajectória do cancro.

PARTE II

Estudos Empíricos

“Research helps us to build ever more intricate models of the world and how it works; but it also challenges our assumptions and makes us look before we leap”

(Miles & Gilbert, 2005)

CAPÍTULO IV

OBJECTIVOS E METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

A Parte II da presente dissertação pretende apresentar e descrever o projecto de investigação realizado em doentes diagnosticados com sarcomas ósseos e dos tecidos moles e, especificamente, os estudos empíricos que dele resultaram e que publicámos em diferentes revistas científicas.

Este projecto focou-se na avaliação do ajustamento psicossocial (ajustamento emocional e qualidade de vida) a um diagnóstico de sarcoma e seus tratamentos, tendo sido desenvolvido no âmbito da linha de investigação “Relações, Desenvolvimento e Saúde”, do Instituto de Psicologia Cognitiva e Desenvolvimento Vocacional e Social (Unidade I&D da Fundação para a Ciência e Tecnologia), da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

Neste capítulo apresentamos uma fundamentação para o projecto de investigação realizado, os seus objectivos gerais e a metodologia usada para a sua concretização. Pretendemos proporcionar uma visão global do trabalho desenvolvido, de modo a facilitar a compreensão dos objectivos específicos subjacentes a cada um dos estudos empíricos, descrever o que fundamentou a sua realização e articular estes mesmos estudos. No capítulo V serão apresentados cada um dos estudos empíricos, os quais descrevem em secção própria os seus objectivos e metodologia específicos.

1. FUNDAMENTAÇÃO E OBJECTIVOS DA INVESTIGAÇÃO

Como referido na Parte I da presente dissertação, o crescente interesse no impacto específico não médico da doença oncológica tem tido reflexo no aumento do número de estudos que, essencialmente a partir dos anos 80 do século XX, têm procurado avaliar as consequências emocionais e na Qualidade de Vida (QdV) para os doentes e sua família. No entanto, várias lacunas podem ser apontadas a esta vasta literatura, nomeadamente:

1. A maioria dos estudos tem focado, sobretudo, determinados tipos de cancro, particularmente aqueles que apresentam maiores taxas de incidência, pelo que em patologias oncológicas mais raras as implicações psicossociais e na QdV da doença e seus tratamentos não têm sido suficientemente investigadas, como é o caso de doentes diagnosticados com sarcomas ósseos e dos tecidos moles;
2. Grande parte dos estudos utiliza amostras heterogéneas constituídas por doentes com patologia oncológica diversificada e que se encontram em diferentes fases da doença, sem, no entanto, as especificarem. Mesmo os estudos que têm focado tipos particulares de cancro não indicam, na sua maioria, qual a fase da trajectória da doença em que os doentes se encontram, ou então centram-se numa fase específica. Deste modo, não é possível compreender e comparar o impacto emocional e na QdV em diferentes momentos da experiência da doença;
3. Embora a associação entre factores psicossociais e ajustamento ao cancro seja amplamente investigada, nomeadamente para o suporte social, a influência de factores demográficos e contextuais nesta associação não tem sido suficientemente explorada, necessitando de ser clarificada;
4. A maioria dos estudos longitudinais estabelece os momentos de avaliação com base em critérios temporais, não considerando critérios clínicos mais específicos. Deste modo, não existe uma identificação clara da fase da doença em que se encontram os doentes em cada momento, quer no *baseline*, quer nas avaliações de *follow-up*, pelo que não é possível esclarecer como varia o ajustamento emocional e a QdV ao longo de fases distintas da experiência do cancro;
5. A maioria dos estudos longitudinais baseia-se em pontuações médias da amostra examinada, não permitindo identificar a variabilidade individual que pode existir no ajustamento emocional e na percepção de QdV, impossibilitando a identificação das trajectórias individuais de mudança ao longo do tempo e das diferentes fases da doença;

6. O impacto diferencial de factores demográficos, clínicos e psicossociais nos vários domínios da QdV não tem sido muito examinado, mas sim a um nível mais global, o que limita a interpretação do alcance deste impacto;
7. O papel determinante e preditivo de factores demográficos, clínicos e psicossociais no ajustamento emocional e QdV de doentes que se encontram, claramente, em fases distintas da trajectória da doença não tem sido objecto de estudo na maioria das investigações, não possibilitando, desse modo, compreender na íntegra a variabilidade individual em momentos específicos e relevantes na vivência do cancro;
8. Em doentes de sarcomas os estudos que tenham procurado avaliar o seu ajustamento psicossocial são escassos; a maioria centra-se em sobreviventes livres de doença, não se conhecendo suficientemente o ajustamento noutras fases da sua trajectória; poucos têm focado os determinantes demográficos, clínicos e psicossociais (e.g.: suporte social e estratégias de *coping*) do ajustamento emocional e QdV; e, finalmente, são em número reduzido as investigações longitudinais realizadas neste tipo particular de cancro.

Neste contexto, e na tentativa de colmatar algumas das lacunas mencionadas, procurámos desenvolver um projecto de investigação que contribuísse para um aprofundar do conhecimento e compreensão sobre o impacto de um diagnóstico de sarcoma e seus tratamentos no doente. No decorrer do projecto, vários aspectos relativos ao ajustamento emocional e QdV de doentes diagnosticados com sarcomas foram estudados, não esquecendo nunca o facto de o cancro ser uma doença crónica ameaçadora da vida, consistindo num processo longo e dinâmico que envolve diferentes fases psicossociais. Deste modo, os estudos empíricos realizados tiveram sempre subjacente as especificidades inerentes às distintas fases da trajectória da doença, procurando examinar o seu impacto nesses momentos particulares.

Os objectivos gerais que delineámos no início deste projecto de investigação encontram-se descritos no Quadro 1, tendo sido globalmente cumpridos através dos estudos empíricos desenvolvidos, dois de natureza transversal e dois de natureza longitudinal. Deste modo, os quatro trabalhos científicos que apresentamos nos capítulos seguintes articulam-se entre si, possibilitando uma resposta às questões iniciais quando lidos no seu conjunto.

Quadro 1: Objectivos gerais do projecto de investigação

| Estudos Empíricos | Objectivos |
|---|--|
| Estudos Transversais (Estudo I e II) | <ul style="list-style-type: none">– Avaliar e comparar o ajustamento emocional (ansiedade e depressão) e QdV em diferentes fases da trajectória da doença (diagnóstico; tratamento e <i>follow-up</i>);– Avaliar o contributo do suporte social percebido para o ajustamento psicossocial à doença e modo como esta associação é afectada pelo tipo de suporte social analisado, medida de ajustamento considerada e fase da doença; |
| Estudos Longitudinais (Estudo III e IV) | <ul style="list-style-type: none">– Examinar a variação no ajustamento emocional e percepção de QdV ao longo do tempo e da fase de diagnóstico para a fase de tratamento;– Identificar as distintas trajectórias individuais de ajustamento;– Analisar os determinantes sociodemográficos, clínicos e psicossociais do ajustamento emocional e QdV em diferentes fases da doença;– Identificar factores de risco para um pior ajustamento psicossocial à doença em distintos momentos da sua trajectória; |

Para além dos modelos teóricos que têm vindo a ser propostos para explicar o ajustamento ao cancro e factores que o podem afectar (*cf.* Cap. III), a presente investigação foi ainda orientada conceptual e metodologicamente pela perspectiva da Psicopatologia do Desenvolvimento, com um foco particular no indivíduo e seu ajustamento, assim como nos diferentes contextos de influência. Não procurámos, portanto, valorizar exclusivamente as variáveis e introduzimos um *design* longitudinal no sentido de examinarmos não apenas o ajustamento a um momento específico da vivência da doença mas, também, a sua mudança ou estabilidade de um momento para outro, ou seja, ao longo de diferentes fases do curso da doença. Deste modo, foi nossa preocupação a identificação das diferentes trajectórias individuais seguidas pelos doentes no seu processo de ajustamento a um diagnóstico de sarcoma. Para além de uma diversidade metodológica, foram igualmente considerados em todo este projecto uma diversidade de contextos avaliados, bem como diferentes indicadores de ajustamento.

2. METODOLOGIA

2.1. Amostra e procedimento

Para a concretização do presente projecto de investigação uma amostra de doentes diagnosticados com sarcomas ósseos ou dos tecidos moles foi recrutada de três Instituições Hospitalares distintas: Instituto Português de Oncologia do Porto FG, EPE (Unidade de Tecidos Moles e Osso e Internamento do Serviço de Oncologia Médica), Instituto Português de Oncologia de Coimbra FG, EPE (Consultas Externas e Internamento do Serviço de Cirurgia Geral e Internamento do Serviço de Oncologia Médica) e Hospitais da

Universidade de Coimbra, EPE (Unidade de Tumores do Aparelho Locomotor e Consultas Externas do Serviço de Ortopedia B). Este trabalho teve a aprovação das Comissões de Ética e Conselhos de Administração das Instituições Hospitalares supracitadas, bem como dos directores de serviço dos serviços envolvidos no estudo.

A amostra global de doentes de sarcomas foi usada nos dois estudos de natureza transversal, sendo constituída por participantes que se encontravam na fase de diagnóstico, fase de tratamento e fase de *follow-up*. Nos dois estudos de desenho longitudinal, 41 doentes foram seguidos ao longo do curso da doença, nomeadamente do momento do diagnóstico até aos tratamentos, os quais integraram também o grupo de diagnóstico da amostra global.

Foram excluídos de participar no presente projecto de investigação os doentes com antecedentes oncológicos de outro tipo de cancro; com outra condição médica ou psiquiátrica incapacitante; que não tinham capacidade para ler e escrever em Português; com menos de 18 anos; que não apresentavam condições físicas e mentais para poderem responder ao protocolo de avaliação; e com presença de metástases cerebrais.

Uma descrição dos procedimentos de recolha da amostra usados em cada trabalho específico encontra-se na apresentação de cada um dos estudos empíricos. Neste ponto, explicamos de forma mais detalhada como a amostra global foi recolhida e usada no âmbito dos estudos metodologicamente distintos.

Estudos transversais

A amostra global recrutada foi constituída por 184 doentes que receberam um diagnóstico de sarcoma ósseo ou dos tecidos moles. Do total dos participantes, um grupo de 55 doentes encontrava-se no período após o diagnóstico e antes do início das terapêuticas activas (fase de diagnóstico), 55 estavam a receber tratamentos de quimioterapia e/ou radioterapia neo-adjuvante ou adjuvante (fase de tratamento) e um grupo de 74 doentes estava numa fase pós-tratamentos, encontrando-se em consultas de seguimento (fase de *follow-up*). No 2º estudo transversal, o número de doentes na fase de diagnóstico foi de 49, a realizar tratamentos estavam 43 participantes e na fase após o término dos tratamentos encontravam-se 59 doentes¹.

¹ A diferença de participantes entre os dois estudos transversais, nas três fases da doença, deve-se ao facto de alguns dos doentes da amostra global não terem respondido ao questionário MOS-SSS, utilizado no segundo estudo (cf. Quadro 2).

O grupo de doentes na fase de diagnóstico foi recrutado nas consultas externas da Unidade de Tecidos Moles e Osso do Instituto Português de Oncologia do Porto FG, EPE (IPO Porto), nas consultas externas e internamento do Serviço de Cirurgia Geral do Instituto Português de Oncologia de Coimbra FG, EPE (IPO Coimbra) e na Unidade de Tumores do Aparelho Locomotor (UTAL) do Serviço de Ortopedia B dos Hospitais da Universidade de Coimbra (HUC). Para a inclusão neste grupo, teriam de estar preenchidos os seguintes critérios: i) ter recebido o diagnóstico de sarcoma ósseo ou dos tecidos moles, independentemente da sua localização e ii) ainda não ter iniciado qualquer tratamento.

Os doentes que preencheram os critérios de inclusão foram abordados depois de receberem a notícia da doença e antes do início dos tratamentos. Este contacto ocorreu em contexto de ambulatório, após a consulta de decisão terapêutica ou quando os doentes se dirigiam à Instituição Hospitalar para consulta médica ou para realizar qualquer procedimento médico antes de iniciarem os tratamentos, e também no internamento, para os doentes que se encontravam hospitalizados a aguardarem o início das terapêuticas. Caso aceitassem participar na investigação, era fornecido aos doentes o protocolo de avaliação e preenchida a ficha de dados sociodemográficos e clínicos. Para os participantes em ambulatório, os questionários eram respondidos em casa e entregues quando voltavam à Instituição Hospitalar para iniciar o protocolo terapêutico. Em alguns casos, os questionários eram devolvidos por correio, através de envelope pré-pago e endereçado. Para os doentes hospitalizados, o protocolo de avaliação era preenchido durante o internamento, sendo posteriormente devolvido numa próxima visita do investigador, por norma, uma semana após o primeiro contacto, antes de se iniciarem os tratamentos.

O grupo de doentes a realizar tratamentos neo-adjuvantes ou adjuvantes de quimioterapia e/ou radioterapia foram recolhidos no internamento do Serviço de Oncologia Médica do IPO do Porto e IPO de Coimbra e, ainda, na UTAL. Como critérios de inclusão consideraram-se: i) início dos tratamentos há pelo menos 1 mês, independentemente do tipo de tratamento; e ii) estar a receber tratamento para um diagnóstico de sarcoma. O critério de pelo menos 1 mês após o início dos tratamentos foi adoptado de modo a assegurar que os doentes tivessem já alguma experiência das terapêuticas implementadas e dos seus efeitos secundários. Para os doentes que preencheram os critérios de inclusão e que estavam hospitalizados, o contacto ocorreu durante o internamento, tendo aqueles que aceitaram participar na investigação respondido à ficha sociodemográfica e clínica. O protocolo de avaliação fornecido era preenchido durante a hospitalização ou em casa, para os doentes que estavam prestes a iniciar o período de intervalo/recuperação entre dois ciclos de quimioterapia, e entregue numa próxima visita do investigador ou devolvido por correio através de envelope pré-pago e endereçado. Os doentes a efectuar tratamento em regime de ambulatório, e que também preencheram os critérios de inclusão, foram abordados quando se deslocaram à Instituição Hospitalar para a sessão de tratamento (quimioterapia ou radioterapia). Aos que aceitaram participar na

investigação foi fornecido o protocolo de avaliação e preenchida a ficha de dados sociodemográficos e clínicos. Os questionários eram respondidos em casa e entregues ao investigador numa próxima sessão de tratamento ou devolvidos em envelope pré-pago e endereçado. Por norma, todos os questionários respondidos pelos doentes a realizar tratamento foram devolvidos num espaço de três semanas após o primeiro contacto.

Finalmente, os doentes na fase de *follow-up* foram recrutados nas consultas externas da Unidade de Tecidos Moles e Osso do IPO do Porto e do Serviço de Cirurgia Geral do IPO de Coimbra, bem como nas consultas externas do Serviço de Ortopedia B dos HUC, tendo preenchido os seguintes critérios de inclusão: i) ter recebido tratamento para um diagnóstico de sarcoma; ii) ter realizado pelo menos uma consulta de seguimento após o término dos tratamentos e iii) inexistência de evidência de doença nos últimos exames de controlo efectuados. O contacto por parte do investigador ocorreu aquando da consulta de seguimento/rotina, tendo os doentes sido abordados após o término da mesma. Para aqueles que aceitaram participar na investigação, foi fornecido o protocolo de avaliação e preenchida a ficha sociodemográfica e clínica. Os questionários foram posteriormente devolvidos por correio, através de envelope pré-pago e endereçado, até cerca de 1 mês após o recrutamento.

Uma representação esquemática da metodologia seguida nos estudos transversais encontra-se na Figura 4.

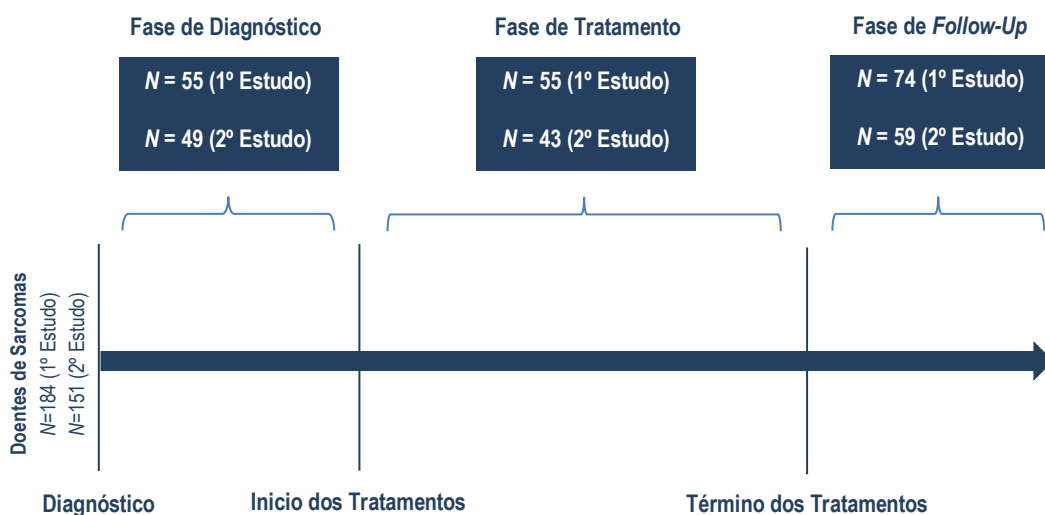


Figura 4: Metodologia estudos transversais

Estudos longitudinais

A amostra usada nos estudos longitudinais foi composta por 36 doentes diagnosticados com sarcoma ósseo ou dos tecidos moles, recrutados nas consultas externas da Unidade de Tecidos Moles e Osso do IPO do Porto e na UTAL.

Inicialmente foram recrutados para participar na investigação longitudinal 41 doentes, de acordo com os seguintes critérios de inclusão: i) diagnóstico de sarcoma ósseo ou dos tecidos moles; ii) doença não avançada; iii) ainda não ter iniciado qualquer tratamento; e iv) recomendação para tratamentos complementares neo-adjuvantes ou adjuvantes (quimioterapia, radioterapia ou ambos).

O primeiro momento de avaliação ocorreu antes do início dos tratamentos, em média 1.5 meses após o diagnóstico (T0 – Fase de Diagnóstico²), seguindo o procedimento de recolha de dados já indicado para o grupo de diagnóstico da amostra global. Todos os 41 doentes abordados aceitaram participar na investigação longitudinal e todos completaram o protocolo de avaliação no primeiro momento.

Entre 3 e 6 meses após o início dos tratamentos (média de 4 meses), 36 doentes voltaram a responder ao protocolo de avaliação, quando se encontravam em tratamentos complementares activos de quimioterapia e/ou radioterapia (T1 – Fase de Tratamento). Este segundo momento de avaliação foi definido tendo como principal critério os doentes estarem a realizar tratamentos activos, sendo que no período de tempo referido foi possível cumprir este critério e, ainda, assegurar que os doentes tivessem já alguma experiência das terapêuticas implementadas e dos seus efeitos secundários. Os participantes hospitalizados, habitualmente aqueles a efectuar quimioterapia ou quimioterapia em combinação com radioterapia, foram novamente abordados durante o internamento e preencheram uma ficha de dados clínicos. Os questionários fornecidos eram preenchidos ainda durante a hospitalização ou então em casa (entre dois ciclos de quimioterapia) e entregues numa próxima visita do investigador ou devolvidos por correio através de envelope pré-pago e endereçado. Os doentes em regime de ambulatório, habitualmente aqueles que no momento da avaliação estavam apenas a realizar radioterapia, foram contactados pelo investigador quando se deslocaram à Instituição Hospitalar para nova sessão de tratamento, tendo preenchido a ficha clínica e recebido novamente o protocolo de avaliação. Os protocolos eram completados em casa e entregues numa próxima sessão de

² Os momentos de avaliação foram definidos usando sobretudo como critério a fase da doença e não um critério temporal. Este procedimento foi adoptado em virtude das lacunas apontadas aos estudos longitudinais na área que usam um critério temporal, nomeadamente o facto de não conseguirem captar o impacto de acontecimentos específicos ao longo da trajectória da doença, como seja o início ou término dos tratamentos (Deshields et al., 2005), e de não permitirem esclarecer como varia o ajustamento psicossocial ao longo de fases distintas da doença. Neste sentido, optámos por um critério mais clínico e não tanto temporal para delimitar os momentos de avaliação, o que possibilitou examinar o impacto da doença em momentos particulares da sua vivência, usando grupos homogéneos de doentes no que se refere à fase da doença em que se encontravam.

tratamento ou devolvidos em envelope pré-pago e endereçado. Por norma, todos os questionários relativos ao segundo momento de avaliação foram devolvidos no espaço de 1 mês após o primeiro contacto, sendo que, caso não fossem entregues nas duas primeiras semanas, os doentes eram lembrados da necessidade de devolução dos mesmos, quer pessoal, quer telefonicamente.

Do primeiro para o segundo momento de avaliação, 2 doentes morreram, 1 não foi possível localizar e 2 não devolveram os questionários, pelo que a amostra final usada nos dois estudos longitudinais foi composta apenas pelos 36 doentes que completaram os questionários em ambos os momentos de avaliação.

A Figura 5 representa esquematicamente a metodologia utilizada nos estudos longitudinais.

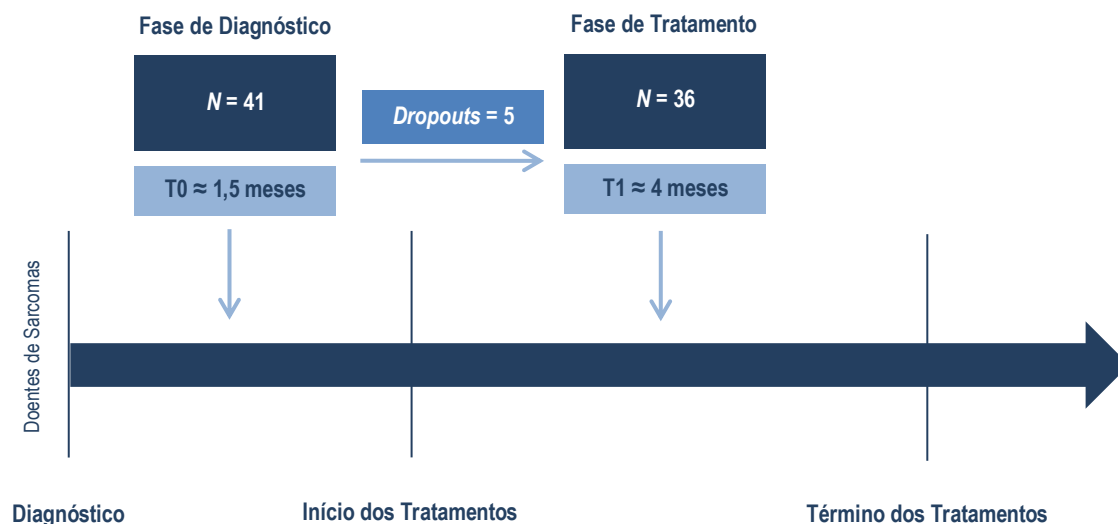


Figura 5: Metodologia estudos longitudinais

Grupo de controlo

No decorrer do presente projecto de investigação foi ainda recrutada uma amostra de conveniência de 70 indivíduos da população geral, a qual foi usada no 1º estudo transversal para efeitos comparativos. Esta amostra deveria preencher os seguintes critérios de inclusão: ausência de história de doença oncológica, outra doença crónica e/ou doença mental incapacitante; idade igual ou superior a 18 anos; capacidade para ler e escrever português; e resposta negativa às seguintes quatro questões: i) Está actualmente doente?; ii) Tem ou já teve alguma doença crónica ou mental?; iii) Toma alguma medicação de forma regular? e iv) Consultou um médico ou profissional de saúde no último mês?.

2.2. Instrumentos

2.2.1. Selecção dos instrumentos

No presente projecto de investigação foram usados distintos instrumentos de avaliação para a recolha dos dados relativos às variáveis em estudo, de modo a podermos concretizar os objectivos inicialmente traçados e responder às questões colocadas. A selecção dos instrumentos teve em consideração a facilidade e brevidade de aplicação, adequação para a avaliação das variáveis em causa, existência de versões portuguesas devidamente adaptadas e validadas, e a sua robustez psicométrica comprovada por estudos internacionais e nacionais. Com efeito, foi efectuada uma revisão bibliográfica exaustiva no sentido de conhecermos os instrumentos mais usados na área para avaliar as variáveis em estudo, para averiguarmos a sua adequação atendendo às características pretendidas, atrás referidas, e para examinarmos os estudos que atestassem as suas qualidades psicométricas positivas, incluindo os realizados no nosso país. Esta revisão bibliográfica resultou na selecção de cinco instrumentos de avaliação, os quais se encontram adaptados e validados para a população portuguesa, dispondo de vários estudos que evidenciam qualidades psicométricas de validade e fiabilidade. Para cada momento de avaliação ou grupo estudado, desenvolvemos ainda fichas sociodemográficas e clínicas específicas.

Para examinarmos o ajustamento psicossocial, usamos como indicadores o ajustamento emocional, nomeadamente a presença e níveis de ansiedade e depressão, e a QdV. Selecionamos estes indicadores na medida em que a ansiedade e depressão são as respostas emocionais mais frequentemente relatadas por doentes oncológicos e as que apresentam maior relevância clínica no processo de ajustamento ao cancro (Nezu & Nezu, 2007; Odgen, 1999; Venâncio, 2004), e a QdV pelo facto de ser uma medida bastante usada em contextos de saúde para avaliar o impacto específico não médico da doença crónica e porque, no domínio da oncologia, tem vindo a emergir como um importante resultado da doença e seus tratamentos (Bowling, 1995; Montazeri, 2008). Deste modo, para a avaliação da ansiedade e depressão, escolhemos a Escala de Depressão e Ansiedade Hospitalar – *HADS* (Zigmond & Snaith, 1983; Versão Portuguesa: Pais-Ribeiro et al., 2006), a qual tem sido amplamente utilizada em contextos comunitários e hospitalares como medida breve de *distress* emocional e, especificamente, no domínio da oncologia e em psico-oncologia (Ribeiro, et al., 2006; So et al., 2010). Para avaliar a QdV, optámos por uma medida genérica, o Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde para Português Europeu – *WHOQOL-Bref* (WHOQOL Group, 1998; Versão Portuguesa: Canavarro et al., 2006), de modo a podermos comparar os grupos de doentes com o grupo de controlo nesta variável, e por uma medida específica, o Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida da *European Organization for Research and Treatment of Cancer – EORTC QLQ C-30* (Aaronson et al., 1993; Versão Portuguesa: Pais-Ribeiro, Pinto, & Santos, 2008), por

forma a avaliarmos componentes da QdV directamente dependentes da doença e seus tratamentos e importantes para doentes com cancro. O *WHOQOL-Bref* é um dos instrumentos mais utilizados para uma avaliação genérica da QdV, e o *EORTC QLQ C-30* o que tem sido mais aplicado em doentes oncológicos.

Relativamente ao suporte social, uma variável bastante estudada em psico-oncologia enquanto factor determinante no ajustamento psicossocial à doença (Nezu et al., 2003), optámos por usar o Questionário *Medical Outcomes Study Social Support Survey – MOS-SSS* (Sherbourne & Stewart, 1991; Versão Portuguesa: Fachado, Martinez, Villalva, & Pereira, 2007). A opção por este instrumento prendeu-se com o facto de ser um dos mais aplicados para avaliar o suporte social percebido, permitir a avaliação das suas diferentes dimensões funcionais ou diferentes tipos de suporte, ser um dos que apresenta melhor robustez psicométrica (Fachado, et al., 2007) e porque foi desenvolvido especificamente para ser usado em doentes crónicos.

Finalmente, para a avaliação dos estilos e estratégias de *coping*, recorreremos ao Questionário de *Coping* Reduzido – *Brief COPE* (Carver, 1997; Versão Portuguesa: Pais-Ribeiro & Rodrigues, 2004). Este instrumento foi seleccionado porque, para além de breve, possibilita identificar as diferentes formas pelas quais as pessoas lidam com o *stress* provocado por um problema de vida ou situação indutora de *stress*, nomeadamente um diagnóstico de cancro, englobando estratégias que, de um modo geral, têm vindo a ser consideradas como adaptativas e outras vistas como maladaptativas. Deste modo, permite avaliar a frequência com que os doentes usam cada uma destas estratégias, o que é relevante em termos da sua associação com o ajustamento psicossocial à doença e identificação de factores de risco.

No Quadro 2 são indicadas as variáveis avaliadas por cada um dos instrumentos referidos, assim como os estudos empíricos onde foram usados.

Quadro 2: Instrumentos de avaliação, variáveis avaliadas e estudos empíricos do projecto de investigação

| Variáveis avaliadas | Instrumentos | Estudos Transversais | | Estudos Longitudinais | |
|-----------------------|--|----------------------|----|-----------------------|----|
| | | I | II | III | IV |
| Ansiedade e Depressão | HADS (Zigmond & Snaith, 1983; Pais-Ribeiro et al., 2006) | ✓ | ✓ | | ✓ |
| | WHOQOL-Bref (WHOQOL Group, 1998; Canavarró et al., 2006) | ✓ | ✓ | | |
| Qualidade de Vida | EORTC QLQ C-30 (Aaronson et al., 1993; Pais-Ribeiro et al., 2008) | ✓ | | ✓ | |
| | MOS-SSS (Sherbourne & Stewart, 1991; Fachado et al., 2007) | | ✓ | | |
| Estratégias de Coping | Brief COPE (Carver, 1991; Pais-Ribeiro & Rodrigues, 2004) | | | | ✓ |

2.2.2. Descrição dos instrumentos

Escala de Depressão e Ansiedade Hospitalar (*HADS*)

A *HADS* (Zigmond & Snaith, 1983) é um instrumento de auto-resposta que permite identificar os componentes emocionais associados com a doença física, sendo composto por duas sub-escalas cotadas separadamente: uma que avalia a ansiedade, constituída por 7 itens; outra que avalia a depressão, também com 7 itens.

Cada item está formulado para uma escala de resposta de tipo Likert com 4 pontos (0-3), pelo que os valores possíveis para cada uma das sub-escalas variam entre 0 e 21. Neste instrumento um valor entre 0 e 7 é “normal”, entre 8 e 10 é “ligeiro”, entre 11 e 14 é “moderado” e entre 15 e 21 é “severo”, quer para a ansiedade, quer para a depressão.

Vários estudos têm demonstrado a validade deste instrumento para uso em contextos comunitários e no âmbito dos cuidados primários, bem como a sua utilidade em psiquiatria e psicologia clínica. A versão portuguesa da escala (Pais-Ribeiro et al., 2006) revelou bons valores de consistência interna para a escala de ansiedade (.76) e depressão (.81), aceitáveis coeficientes teste-reteste (.75 para a ansiedade e .75 para a depressão num grupo de doentes diabéticos; .46 para a ansiedade e .43 para a depressão num grupo de indivíduos com doença coronária) e uma boa validade de constructo e discriminante.

Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (*WHOQOL-Bref*)

O *WHOQOL-Bref* (WHOQOL Group, 1998) representa a versão reduzida do questionário genérico de avaliação da qualidade de vida desenvolvido pela OMS e composto por 100 itens – o *WHOQOL-100* (WHOQOL Group, 1994, 1995). O *WHOQOL-Bref* é uma medida subjectiva e multidimensional destinada à avaliação da qualidade de vida de indivíduos saudáveis ou não saudáveis. É composto por 26 itens que representam 24 facetas específicas, avaliadas por uma questão, e uma faceta sobre qualidade de vida em geral, avaliada por um item relativo à qualidade de vida global e outro sobre a percepção geral da saúde. As 24 facetas específicas organizam-se, por sua vez, em 4 domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente. Este instrumento difere da versão longa (*WHOQOL-100*) na medida em que nesta versão cada uma das facetas é avaliada por 4 questões e organizam-se em 6 domínios da qualidade de vida. As facetas que no *WHOQOL-100* avaliam o domínio Nível de Independência integram, na versão abreviada, o domínio Físico. Já a faceta que no *WHOQOL-100* avalia a Espiritualidade (faceta 24) encontra-se, no *WHOQOL-Bref*,

integrada no domínio Psicológico. Quer na versão longa, quer na abreviada, pontuações superiores correspondem a uma melhor percepção de qualidade de vida.

O estudo de validação da versão Portuguesa do *WHOQOL-Bref* (Canavarro et al., 2006) revelou consistência interna (*alphas* de Cronbach entre .64 e .87), estabilidade teste-reteste (coeficientes teste-reteste entre .65 e .85) e validade de constructo, concorrente e discriminante boas ou aceitáveis (Vaz Serra et al., 2006).

Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida da *European Organization for Research and Treatment of Cancer, Core-30*, versão 3.0 (*EORTC QLQ C-30*, v.3.0)

O *EORTC QLQ C-30* (Aaronson et al. 1993) é um dos instrumentos específicos de avaliação da qualidade de vida mais utilizados no domínio da oncologia. É um questionário de auto-relato composto por 30 itens divididos por 5 escalas funcionais (funcionamento físico; funcionamento de papéis; funcionamento emocional; funcionamento cognitivo e funcionamento social); 1 escala de estado de saúde/qualidade de vida global; 3 escalas de sintomas (fadiga, dor e náusea e vómitos) e 6 itens isolados/únicos que se destinam a avaliar sintomas adicionais normalmente relatados por doentes com cancro (dispneia, perda de apetite, distúrbio do sono, obstipação e diarreia) e a percepção do impacto financeiro da doença e seus tratamentos. Os itens 1 a 28 são cotados numa escala de 4 pontos, excepto os dois itens que compõem a escala de estado de saúde/qualidade de vida global, os quais são cotados usando uma escala analógica linear de 7 pontos.

Nas escalas funcionais e na escala de estado de saúde/qualidade de vida global, um valor mais elevado representa um melhor/mais saudável nível de funcionamento ou qualidade de vida. Nas escalas de sintomas ou de um único item, uma pontuação superior representa um maior nível de sintomatologia ou problemas.

A versão portuguesa do *EORTC QLQ C-30* (Pais Ribeiro et al., 2008) evidenciou coeficientes de consistência interna apropriados para as escalas multi-item (entre .57 e .88) e uma boa validade de constructo e discriminante.

Questionário *Medical Outcome Study Social Support Survey (MOS-SSS)*

O questionário *MOS-SSS* (Sherbourne & Stewart, 1991) avalia o suporte social percebido, tendo sido desenvolvido para ser usado especificamente com doentes crónicos. Trata-se de um instrumento multidimensional composto por 20 itens, sendo que 19 avaliam os aspectos funcionais do suporte social, divididos em 4 sub-escalas: interacção social positiva, suporte emocional e informativo, suporte afectivo e

suporte tangível. Cada um dos 19 itens encontra-se formulado numa escala de Likert de 5 pontos e uma pontuação mais elevada em cada sub-escala indica um maior suporte social percebido relativo à dimensão funcional específica avaliada.

Um item adicional avalia a dimensão estrutural do suporte social, questionando sobre o número de familiares ou amigos próximos que o indivíduo tem.

Os estudos psicométricos realizados com a versão portuguesa do questionário MOS-SSS (Fachado et al., 2007) confirmam a estrutura original de 4 factores e evidenciam a boa consistência interna (*alphas* de Cronbach entre .86 e .95) e a aceitável estabilidade teste-reteste (coeficientes de correlação teste-reteste entre .93 e .97) das sub-escalas individuais.

Questionário de Coping Reduzido (*Brief Cope*)

O *Brief Cope* (Carver, 1997) é um questionário de auto-relato que se destina a avaliar estilos e estratégias de *coping*, ou seja, as diferentes formas pelas quais as pessoas respondem ao *stress*. Foi desenvolvido enquanto versão abreviada do instrumento original de 60 itens, o *COPE*, de modo a evitar uma grande sobrecarga aos inquiridos, nomeadamente quanto ao tempo necessário para responder. É portanto um instrumento constituído por 14 escalas, cada uma com dois itens, sendo estes redigidos em termos da acção que as pessoas implementam para lidar com o *stress*. A resposta aos itens é dada numa escala ordinal com quatro alternativas (“0” a “3”), variando entre “nunca faço isto” (ou “nunca fiz isto” ou “nunca costumo fazer isto”) até “faço sempre isto” (ou “fiz sempre isto” ou “costumo fazer sempre isto”). O resultado final é apresentado sob a forma de um perfil e as sub-escalas não são somadas nem existe uma pontuação total. Um valor mais elevado numa subescala individual indica uma maior utilização da estratégia de *coping* correspondente, avaliando este instrumento as seguintes sub-escalas/estratégias de *coping*: *coping* activo, planejar, reinterpretação positiva, aceitação, humor, religião, utilizar suporte emocional, utilizar suporte instrumental, auto-distracção, negação, expressão de sentimentos, uso de substâncias, desinvestimento comportamental e auto-culpabilização.

O questionário é precedido por uma introdução breve em que se pede à pessoa para responder sobre o modo como habitualmente lida com os problemas da vida ou situações indutoras de *stress*, como lidou com um problema em particular ou como está a lidar com um problema actual. No presente trabalho os doentes foram questionados relativamente à frequência com que estavam a usar cada uma das estratégias de *coping* em resposta ao *stress* do diagnóstico de cancro.

A versão portuguesa do *Brief COPE* (Ribeiro & Rodrigues, 2004) apresenta propriedades similares à versão de Carver (1997) e evidenciou uma estrutura factorial idêntica à escala original, confirmando a distribuição dos itens pelas escalas a que pertencem, e uma consistência interna aceitável para cada uma das sub-escalas, atendendo a que são constituídas por apenas dois itens (*alphas* de Cronbach entre .55 e .84).

Fichas de Dados Sociodemográficos e Clínicos

Os dados sociodemográficos e clínicos dos doentes foram obtidos com recurso a uma ficha de informação pessoal e médica³. Atendendo a que o presente projecto de investigação englobou dois tipos de estudos empíricos metodologicamente diferentes, foram desenvolvidas fichas de dados específicas para cada grupo clínico da amostra global que integraram os estudos transversais, para cada momento de avaliação dos estudos longitudinais e, ainda, para o grupo de controlo composto por indivíduos da população geral (cf. Anexo).

As fichas de dados usadas com os grupos clínicos (grupo de doentes na fase de diagnóstico; grupo de tratamento e grupo de *follow-up*), recolhiam a mesma informação sociodemográfica. Assim, todas continham questões relativas à idade, género, local de residência, escolaridade, estado civil, profissão e situação profissional, número e constituição do agregado familiar, bem como à existência de antecedentes psiquiátricos familiares.

A ficha do grupo de diagnóstico incluía ainda questões sobre um eventual acompanhamento psicológico e/ou psiquiátrico que o doente estivesse a receber ou tivesse recebido anteriormente, sendo também recolhidos os seguintes dados clínicos: situação clínica, presença de recidiva da doença, diagnóstico médico, data aproximada do diagnóstico ou da recidiva, tipo (osso vs. tecidos moles) e grau do tumor, localização do tumor primário e da recidiva (se aplicável), estadio da doença, presença actual de outra doença crónica, antecedentes médicos e antecedentes oncológicos familiares, existência de algum familiar próximo com uma doença grave, hospitalização após o diagnóstico e no momento actual, tratamentos a realizar, tipo de cirurgia a realizar e data prevista para o início dos tratamentos.

³ Nem todos os dados recolhidos nas fichas sociodemográficas e clínicas foram posteriormente analisados nos estudos realizados. Contudo, foram utilizados no âmbito mais geral do projecto no qual se insere a presente investigação, sendo objecto de análise em estudos futuros.

Relativamente ao grupo de doentes a efectuar tratamentos, para além das questões comuns mencionadas, a ficha de dados questionava acerca da existência de acompanhamento psicológico e/ou psiquiátrico recebido após a doença ou recebido anteriormente. Quanto à informação clínica, os dados recolhidos eram praticamente idênticos aos obtidos para o grupo de diagnóstico, destacando-se apenas três diferenças: 1) no grupo de tratamento foi identificado se os doentes estiveram ou estavam hospitalizados durante a intervenção médica, e não entre o diagnóstico e o início dos tratamentos como na ficha do grupo de diagnóstico; 2) a ficha dirigida ao grupo de tratamento incluía informação relativa aos tratamentos realizados, tipo de cirurgia realizada e início dos tratamentos, e não sobre os tratamentos a efectuar e data prevista para início dos mesmos; 3) a existência de complicações médicas ou sequelas físicas resultantes da doença e/ou dos tratamentos era apenas examinada na ficha do grupo de tratamento.

Na ficha de dados do grupo de *follow-up* (sobreviventes) era recolhida informação relativa a acompanhamento psicológico e/ou psiquiátrico recebido antes e após o diagnóstico da doença, assim como sobre os seguintes dados clínicos: diagnóstico médico, data aproximada do diagnóstico, tipo (osso vs. tecidos moles), grau e localização do tumor primário, estadió da doença no diagnóstico, tratamentos realizados, tipo de cirurgia realizada, data aproximada de término dos tratamentos, existência de recidivas ao longo do curso da doença, existência de complicações médicas ou sequelas físicas resultantes da doença e/ou dos tratamentos, presença actual de outra doença crónica, antecedentes médicos e antecedentes oncológicos familiares, e existência de algum familiar próximo com doença grave.

No que se refere à ficha de dados do primeiro momento de avaliação do estudo longitudinal (fase de diagnóstico), esta correspondia à do grupo de diagnóstico, onde também se incluíam os doentes seguidos longitudinalmente.

No segundo momento de avaliação (fase de tratamento) os doentes eram questionados sobre os tratamentos que estavam a realizar e os efectuados até ao momento, incluindo o tipo de cirurgia, se estiveram ou estavam hospitalizados durante os tratamentos, se apresentavam complicações médicas ou sequelas físicas resultantes da doença e/ou dos tratamentos, se receberam algum acompanhamento psicológico e/ou psiquiátrico após a doença e data de início dos tratamentos.

A informação clínica recolhida por intermédio das fichas de dados foi fornecida pelos próprios doentes e/ou pelos médicos oncologistas assistentes mas, sempre que possível, foi obtida através de consulta de processos clínicos, nas instituições hospitalares onde este procedimento foi previamente autorizado.

Finalmente, para o grupo de controlo foi usada uma ficha de dados que permitia recolher a mesma informação sociodemográfica que as fichas dirigidas aos grupos clínicos. Para estes indivíduos da população geral era ainda recolhida informação relativa à presença actual de alguma doença crónica ou mental, à existência de antecedentes médicos e eram também colocadas as seguintes três questões: i) Está actualmente doente?; ii) Toma alguma medicação de forma regular? e iii) Consultou um médico ou profissional de saúde no último mês?.

3. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Segundo a Declaração de Helsínquia (World Medical Association, 2000) a investigação com participantes humanos deverá ser conduzida salvaguardando o seu bem-estar acima de qualquer outro interesse ou objectivo. Esta declaração foi inicialmente dirigida à investigação em contextos médicos, mas reconhece igualmente a importância de investigadores de outras áreas científicas aplicarem os princípios éticos propostos sempre que efectuem estudos com participantes humanos. Estes princípios éticos integram também as propostas da American Psychological Association (2010) e da Ordem dos Psicólogos Portugueses (Regulamento n.º 258/2011 de 20 de Abril de 2011).

Neste plano, no desenvolvimento e implementação do presente projecto de investigação, procurámos salvaguardar os princípios éticos na investigação científica com participantes humanos, presentes na Declaração de Helsínquia e nas propostas da Comissão Europeia (Pauwels & European Commission, 2007), adoptando, para o efeito, as seguintes diligências:

No desenvolvimento e apresentação do projecto de investigação:

1. Os objectivos e metodologia da investigação, assim como o protocolo de avaliação a ser administrado aos participantes, foram submetidos à consideração e aprovação das comissões de ética das Instituições Hospitalares onde decorreu a investigação.
2. Os potenciais riscos e benefícios para os participantes, em resultado da sua participação na investigação, foram devidamente avaliados durante o desenvolvimento da mesma, com recurso a literatura da área e reflexão junto de profissionais de saúde a trabalhar com doentes oncológicos.

Na implementação da investigação:

1. Procurámos assegurar a protecção da vida, saúde, dignidade, integridade, direito à auto-determinação, privacidade e confidencialidade dos dados pessoais dos participantes.
2. Garantimos a confidencialidade através da atribuição de um número de código aos participantes, de tal modo que não poderiam ser identificados por outras pessoas que não as da equipa de investigação. Adicionalmente, os envelopes para a devolução dos questionários eram enviados sem identificação do remetente, não permitindo dessa forma identificar os seus emissores.
3. Foi assegurado junto dos sujeitos que a sua participação na investigação era absolutamente voluntária, não existindo qualquer implicação no processo de avaliação e tratamento médico ou psicológico nos respectivos serviços caso optassem pela não participação ou desistência em qualquer fase do processo de investigação.
4. Realizámos uma sólida revisão da literatura de modo a definir objectivos de investigação pertinentes e apenas recolhemos a informação que serviria esses objectivos e os propósitos da investigação.
5. Os participantes foram informados da possibilidade de acesso a cuidados de saúde, independentemente da participação na investigação. Nomeadamente, foi referido aos doentes que, em qualquer momento no decorrer da investigação, poderiam solicitar e aceder a consultas de acompanhamento psicológico nos respectivos serviços ou Instituições Hospitalares onde estavam a ser seguidos, se assim o entendessem e considerassem benéfico para o seu bem-estar.
6. Foi assinado por todos os sujeitos que participaram na investigação um consentimento informado de participação. Neste documento eram descritos os objectivos gerais da investigação, papel dos participantes e papel dos investigadores, incluindo a garantia de confidencialidade sobre os dados fornecidos, utilização desses dados apenas para fins de investigação e o assegurar de que a participação no estudo era voluntária e não teria quaisquer implicações no atendimento clínico habitual. A informação que constava no documento era explicada oralmente, de modo a que qualquer dúvida fosse de imediato esclarecida. Apenas quando os sujeitos compreendiam o propósito da investigação, o procedimento a adoptar e o seu papel enquanto participantes, era solicitada a sua colaboração, formalizada pela assinatura do consentimento informado.

7. Informação acerca da relevância da investigação e dos benefícios que poderiam advir da mesma, quer para os participantes quer para outros doentes, foi fornecida a todos os sujeitos, assim como a todos os profissionais directamente envolvidos na investigação.

Na publicação dos resultados:

1. Procurámos publicar os resultados de forma precisa e objectiva, sem ocultar os dados que fossem contra as nossas hipóteses iniciais. As afiliações institucionais e declarações de interesse foram igualmente enunciadas.
2. Os resultados da investigação iam sendo revelados aos participantes ao longo do seu decurso, bem como no final da mesma, nomeadamente através de indicação para consulta da página onde o presente projecto se encontra descrito (www.fpce.uc.pt/saude/tal). Nesta página, os participantes poderiam encontrar as várias comunicações orais e em *poster* realizadas no âmbito do projecto, assim como as referências dos artigos onde os resultados da investigação foram ou iriam ser publicados, procurando-se, assim, facilitar o acesso dos participantes aos resultados da investigação.

No presente capítulo apresentamos os seguintes estudos empíricos:

Estudo I

Paredes, T., Canavarro, M. C. & Simões, M. R. (2011). Impacto do cancro do osso e tecidos moles no ajustamento emocional e qualidade de vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 19(1), 34-45.

Estudo II

Paredes, T., Canavarro, M. C. & Simões, M. R. (no prelo). Social support and adjustment in sarcoma patients: The moderator effect of the disease phase. *Journal of Psychosocial Oncology*.

Estudo III

Paredes, T., Pereira, M., Moreira, H., Simões, M. R. & Canavarro, M. C. (2011). Quality of life of sarcoma patients from diagnosis to treatments: Predictors and longitudinal trajectories. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 492-499, doi: 10.1016/j.ejon.2011.01.001.

Estudo IV

Paredes, T., Pereira, M., Simões, M. R. & Canavarro, M. C. (no prelo). A longitudinal study on emotional adjustment of sarcoma patients: The determinant role of demographic, clinical and coping variables. *European Journal of Cancer Care* (2011), doi: 10.1111/j.1365-2354.2011.01269.x.

ESTUDO I

IMPACTO DO CANCRO DO OSSO E TECIDOS MOLES NO AJUSTAMENTO EMOCIONAL E QUALIDADE DE VIDA

| Paredes, T., Canavarro, M. C. & Simões, M. R. (2011). Impacto do cancro do osso e tecidos moles no ajustamento emocional e qualidade de vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 19(1), 34-45.

IMPACTO DO CANCRO DO OSSO E TECIDOS MOLES NO AJUSTAMENTO EMOCIONAL E QUALIDADE DE VIDA

Tiago Paredes, Maria Cristina Canavarro, Mário Rodrigues Simões

RESUMO

Introdução: O presente estudo procurou comparar o ajustamento emocional e qualidade de vida (QdV) de doentes diagnosticados com cancro do osso e tecidos moles, que se encontravam em diferentes fases da trajectória da doença.

Material e métodos: Cinquenta e cinco doentes entre o diagnóstico e o início dos tratamentos, 55 a realizarem tratamento e 74 em consultas de seguimento ou *follow-up* foram avaliados com recurso a questionários de auto-resposta. Setenta indivíduos da população geral foram usados como grupo de controlo.

Resultados: Nas diferentes fases da doença, a maioria dos doentes com sarcoma revelou níveis normais ou ligeiros de ansiedade e depressão mas, uma minoria considerável exibiu níveis moderados a severos. De um modo geral, os doentes em cada fase da doença revelaram um *distress* emocional sem relevância clínica e comparável ao de indivíduos saudáveis. Apenas os doentes a realizarem tratamento exibiram níveis de depressão significativamente superiores aos manifestados pelos sobreviventes na fase de *follow-up*. Na fase de diagnóstico e tratamento observou-se uma pior percepção de QdV global e na dimensão física, quer comparativamente à fase de *follow-up* quer aos controlos saudáveis. O impacto na QdV, de um modo geral, parece ser mais evidente na fase de tratamento dados os piores níveis de funcionamento em diversas áreas da vida e a maior experiência de sintomas físicos, principalmente em relação à fase de *follow-up*. Os sobreviventes livres de doença apresentam uma QdV comparável à de indivíduos da população geral, nas suas diferentes dimensões.

Conclusões: O número de doentes que exhibe um *distress* emocional significativo (entre 25% e 29,6% para a ansiedade e 8,3% e 23,6% para a depressão) e o impacto do cancro do osso e tecidos moles na QdV, principalmente na fase de diagnóstico e durante os tratamentos, apelam para a necessidade de implementar intervenções multidisciplinares em indivíduos diagnosticados com este tipo específico de patologia oncológica. Estas intervenções deverão incluir um componente psicossocial e ser adaptadas a cada fase da trajectória da doença.

IMPACT OF BONE AND SOFT TISSUE CANCER ON EMOTIONAL ADJUSTMENT AND QUALITY OF LIFE

ABSTRACT

Introduction: The aim of the present study was the comparison of emotional adjustment and quality of life (QoL) of bone and soft tissue cancer patients that were in different phases of the disease trajectory.

Material and methods: Fifty five patients between diagnosis and treatment initiation, 55 under treatment and 74 in follow-up consultations were assessed using self-report questionnaires. Seventy persons from the general population were used as control group. In the different phases of the disease the majority of patients revealed normal or mild levels of anxiety and depression but, an important minority showed moderate to severe levels.

Results: In general, the emotional distress of patients in each phase of the disease was not clinically relevant and was comparable to that of healthy individuals. Only patients under treatment exhibited significant higher levels of depression compared to survivors in the follow-up phase. In diagnostic and treatment phase patients reported a poorer perception of overall and physical QoL compared to survivors and healthy controls. The impact on QoL, in general, seems more marked in the treatment phase given the worse levels of functioning in several domains of life, and the higher experience of physical symptoms, mainly compared with the follow-up phase. Free-disease survivors showed a QoL comparable to that of healthy individuals, in its different dimensions.

Conclusions: The number of patients with significant levels of emotional distress (between 25% and 29,6% for anxiety, and 8,3% and 23,6% for depression), and the impact of bone and soft tissue cancer on QoL, mainly in diagnostic phase and during treatments, call to the need of implementing multidisciplinary interventions in patients with this specific cancer diagnose. These interventions should include a psychosocial component and be adapted to each phase of the disease trajectory.

INTRODUÇÃO

Desde os últimos 30 anos tem crescido o interesse em avaliar o impacto específico não médico da doença crónica, em geral, e da doença oncológica, em particular¹⁻³. Este interesse resulta do reconhecimento de que o impacto do cancro não deve ser reduzido aos seus efeitos biofisiológicos mas sim entendido numa vertente mais ampla, olhando para as limitações que a doença poderá impor nas diferentes áreas de vida do

indivíduo⁴⁻⁹. É neste sentido que uma atenção crescente tem vindo a ser dirigida à avaliação de problemas de ajustamento, morbidade psicossocial e *distress* psicológico que podem resultar da doença e do seu tratamento¹⁰ e que a QdV começa a ser aceite como uma importante medida em oncologia¹¹⁻¹³.

Os doentes com cancro manifestam normalmente compromissos no funcionamento físico e psicológico e vivenciam perdas e sintomas adversos¹⁴⁻¹⁶. Problemas específicos tais como dor intensa e prolongada, compromissos funcionais e vocacionais, alterações da imagem corporal, dificuldades sexuais e isolamento social são consequências negativas que habitualmente surgem associadas à doença oncológica e seus tratamentos¹⁷⁻²⁰. O impacto psicossocial do cancro e a sua associação a uma QdV diminuída deve-se portanto às consequências físicas, psicológicas e sociais que resultam do diagnóstico, da própria doença e do seu tratamento, as quais comprometem o ajustamento individual e bem-estar dos doentes^{15,16,21,22}.

Diversos estudos sobre as implicações do cancro no ajustamento psicossocial utilizam amostras de doentes com patologia oncológica diversificada e em diferentes fases da doença. Algumas investigações têm-se centrado, no entanto, em neoplasias malignas específicas e/ou em períodos particulares da trajectória do cancro, embora muitas vezes evidenciando resultados inconsistentes. Em doenças oncológicas mais raras este tipo de estudos são escassos, assim como aqueles que tenham procurado comparar o *distress* emocional e QdV em diferentes momentos da experiência da doença.

Após o diagnóstico e antes do início dos tratamentos têm sido encontrados compromissos em diferentes domínios da QdV quer em doentes com cancro da mama quer em amostras que incluem diferentes tipos de cancro^{23,24}. O *distress* experienciado no momento do diagnóstico é geralmente agudo e transitório, estimando-se que cerca de 50% dos doentes exibem sintomas de ansiedade e depressão temporários em resposta à notícia da doença. Em 30% dos casos identificam-se distúrbios de ajustamento com humor ansioso ou deprimido mas a presença de depressão major e de outra sintomatologia psicopatológica mais grave não é comum nesta fase da doença^{25,26}. Couzijn e colaboradores¹⁷ referem que uma percentagem entre 20% e 33% parece ser uma indicação realista da morbidade psicológica na fase de diagnóstico. Alguns estudos não encontraram diferenças significativas nos níveis de depressão e ansiedade entre doentes oncológicos e controlos saudáveis, pouco tempo após o diagnóstico, embora num número substancial de pacientes se tenham verificado elevados valores de sintomatologia depressiva e ansiosa^{27,28}. Outros constataram sintomas ansiosos e depressivos moderadamente elevados no momento do diagnóstico²⁹.

Uma pior QdV global, física e mental, um intenso experienciar de sintomas (e.g. dor, dispneia, distúrbios do sono, perda de apetite) e compromissos ao nível do trabalho, actividades de lazer e tarefas domésticas têm sido observados em doentes oncológicos a receberem tratamento³⁰⁻³². Adicionalmente, estudos recentes em doentes com diferentes tipos de cancro indicam prevalências de *distress* emocional significativo até cerca

de 1/3 e, mais especificamente, incidências de ansiedade que variam entre 17% e 27,2% e depressão entre 6% e 19,6%³³⁻³⁵. No estudo de Weidner e colaboradores³² mulheres com cancro ginecológico a receberem tratamento exibiram maiores níveis de ansiedade e depressão comparativamente a mulheres da população normal. Contudo, também no grupo clínico estes níveis de *distress* emocional encontravam-se abaixo do ponto de corte para os “caseness”. Resultados similares foram encontrados por Thuné-Boyle, Myers e Newman³⁶ em doentes com vários tipos de neoplasia maligna a receberem quimioterapia.

Em sobreviventes de cancro livres de doença, ou seja, em indivíduos que se encontram na fase após o término dos tratamentos e que não apresentam evidência de neoplasia maligna³⁷, a maioria das investigações tem revelado uma boa QdV global, não diferindo da percepção de QdV de indivíduos da população geral saudável, ou sendo mesmo melhor. Contudo, limitações físicas e funcionais, condições de saúde comórbidas, preocupações diversas relacionadas com a doença e os seus tratamentos, dificuldades sexuais, dificuldades nas actividades de lazer, domésticas e no trabalho e *distress* emocional com sintomas depressivos e ansiosos têm sido descritos nesta fase *de follow-up*³⁸⁻⁴⁰. A maioria dos estudos tem revelado baixos níveis de *distress* psicológico em sobreviventes pós-tratamento e similares aos manifestados por controlos saudáveis^{29,41,42}. Grande parte dos doentes parece exibir portanto um padrão de humor normal, estando bem ajustados⁴³.

Alguns estudos que compararam o ajustamento emocional em diferentes fases da trajectória do cancro, incluindo longitudinais, revelam que o *distress* psicológico é mais elevado no momento de diagnóstico e tratamento comparativamente ao período pós-tratamentos^{44,29,28,45,46}.

Doentes diagnosticados com sarcoma, uma neoplasia maligna primária relativamente rara que se desenvolve no osso e tecidos moles conjuntivos, são um grupo bastante incapacitado e vulnerável ao desenvolvimento de dificuldades psicossociais⁴⁷. Para além dos riscos que normalmente estão associados a este tipo de cancro (restrição permanente na mobilidade, funcionamento físico reduzido, perda de um membro, desfiguramento físico), são também frequentes alguns efeitos adversos que incluem dor crónica e intensa, fracturas dos ossos, défices neurológicos e actividade física reduzida, que acarretam um compromisso global na QdV dos doentes⁴⁸⁻⁵¹.

O diagnóstico de sarcoma requer muitas vezes regimes de tratamento intensivos que implicam longos períodos de internamento, elevadas doses de quimioterapia e cirurgias extensas que podem resultar em perda temporária de mobilidade, amputação de um membro e necessidade de programas de reabilitação complexos⁵²⁻⁵⁴. Com efeito, os doentes podem viver com sequelas físicas e compromissos funcionais significativos, resultando num *distress* emocional e social persistente^{52,55,54}.

Apesar de serem reconhecidas as consequências negativas do cancro do osso e tecidos moles, a literatura acerca do ajustamento psicossocial e QdV destes doentes é escassa e foca-se essencialmente nas sequelas físicas e funcionais que resultam da doença e dos seus tratamentos. Para além do mais, a grande maioria dos estudos tem sido conduzida em sobreviventes livres de doença, pelo que pouco se conhece acerca da adaptação de doentes que se encontram noutras fases da doença (e.g.: no momento do diagnóstico ou durante os tratamentos).

Grande parte das investigações na fase pós-tratamentos revela uma boa QdV geral em sobreviventes de sarcoma, embora possam existir compromissos no domínio físico⁵⁶⁻⁵⁹. Resultados funcionais positivos, bom funcionamento social e emocional e mesmo um bom funcionamento físico foram também encontrados por alguns estudos em doentes no período de *follow-up*, se bem que estes manifestassem alguns problemas de mobilidade e dificuldades a nível laboral^{47,60}.

Aksnes e colaboradores⁵², numa amostra de sobreviventes de tumores ósseos das extremidades, não verificaram diferenças no *distress* emocional em relação a indivíduos da população geral e Felder-Puig e colaboradores⁴⁷ constataram que aproximadamente 80% dos sobreviventes de sarcoma revelavam apenas problemas psicossociais menores e não significativos. Resultados em certa medida contraditórios são revelados por duas pesquisas que evidenciam prevalências elevadas de *distress* emocional crónico nestes sobreviventes (cerca de 77%), sugerindo um elevado risco para o desenvolvimento de consequências psicológicas adversas e persistentes^{61,62}.

Como anteriormente mencionado, a literatura que procure avaliar e comparar o ajustamento emocional e QdV de doentes que se encontram em diferentes fases da experiência do cancro continua a ser escassa, assim como os estudos em doentes com neoplasias malignas mais raras que, não obstante, têm importantes implicações para o seu bem-estar. Existe portanto a necessidade de se desenvolverem estudos em tipos de cancro com menor incidência, como seja o cancro do osso e tecidos moles, de modo a se poder conhecer e compreender as suas consequências emocionais e nas diferentes áreas de vida do doente.

O presente trabalho teve como principais objectivos i) avaliar a prevalência e níveis de ansiedade e depressão em doentes com sarcomas na fase de diagnóstico, tratamento e *follow-up*; ii) examinar a sua QdV nas três fases da doença e iii) comparar o *distress* emocional e QdV nos três momentos da trajectória do cancro do osso e tecidos moles.

Com base na revisão da literatura efectuada noutros tipos de cancro e na experiência clínica, foram colocadas algumas hipóteses relativas aos objectivos deste trabalho. Nas três fases da doença esperava-se encontrar uma maior prevalência de indivíduos com sintomas esperados, normais e não significativos de *distress* emocional (ansiedade e depressão). Esperava-se também observar uma incidência significativa de

ansiedade e depressão clínicas nas diferentes fases e superior à observada em indivíduos da população geral, sobretudo no momento do diagnóstico e durante os tratamentos. Doentes na fase de diagnóstico e a receberem tratamento eram esperados apresentarem maiores níveis de ansiedade e depressão comparativamente a indivíduos da população geral. No momento do diagnóstico hipotetizamos encontrar os maiores níveis de *distress* emocional, seguindo-se a fase de tratamento e de *follow-up*.

Quanto à QdV, esperava-se que esta se encontrasse diminuída nos domínios físico e psicológico, bem como relativamente ao funcionamento de papéis, cognitivo e social, na fase de diagnóstico e de tratamento. Um maior relato de sintomas e uma pior percepção de QdV são também esperados nestas duas fases. Doentes a receberem tratamento são esperados manifestar uma pior QdV no domínio físico, assim como uma maior experiência de sintomas, comparativamente a doentes no momento do diagnóstico. Em sobreviventes de sarcomas espera-se encontrar uma boa QdV global, embora o domínio físico se encontre comprometido.

MÉTODO

Participantes

Neste estudo de desenho transversal foi usada uma amostra constituída por um grupo clínico e por um grupo de controlo, num total de 254 sujeitos. Relativamente aos doentes diagnosticados com sarcoma, 55 estavam na fase de diagnóstico, 55 na fase de tratamento e 74 na fase de *follow-up* ou sobrevivência livre de doença. O grupo de controlo era composto por 70 indivíduos pertencentes à população geral que não apresentavam história de doença oncológica ou de outra doença crónica.

Na tabela 1 são descritas as características sociodemográficas da amostra. O teste de χ^2 de Pearson revela diferenças significativas entre os grupos em relação ao género.

Quanto às características clínicas, nos três grupos de doentes observou-se uma maior prevalência de sarcomas de tecidos moles das extremidades inferiores. Para os sujeitos na fase de diagnóstico e de tratamento o tempo médio desde o diagnóstico foi de 4,6 meses e 9 meses, respectivamente. A maioria dos doentes no período do diagnóstico encontrava-se internada na altura da avaliação (75,5%), aguardando o início do protocolo terapêutico. Apenas 10 doentes (18,2%) eram recorrentes/recidivantes. A maior parte dos doentes já em tratamento estava também hospitalizada aquando da avaliação (65,5%), sendo que 76,4% encontrava-se a receber quimioterapia. Para 41,8% dos doentes este tinha sido o único tratamento recebido até ao recrutamento e, de entre aqueles que foram submetidos a intervenção cirúrgica (52,6%), 82,8% não realizaram cirurgia de amputação. Vinte doentes (36,4%) encontravam-se em tratamento para uma recidiva da doença. O tempo médio desde o início dos tratamentos até à avaliação foi de 7,3 meses.

De entre os doentes que já haviam terminado os tratamentos, 85,2% tinham realizado cirurgia e destes, 55,5% foram ainda submetidos a tratamentos complementares de quimioterapia e/ou radioterapia neo-adjuvante ou adjuvante. Apenas 8,2% dos doentes na fase de *follow-up* apresentavam uma amputação e 9 (12,2%) doentes receberam tratamento para uma recidiva da doença. O tempo médio decorrido entre o término dos tratamentos e a avaliação foi de 54,2 meses.

Tabela 1 - Características sociodemográficas da amostra

| Características sociodemográficas | Tipo de Grupo | | | | | | | | F/ χ^2 |
|-----------------------------------|---------------------------------------|------|--------------------------------------|------|--|------|-----------------------------|------|-------------|
| | Doentes em fase de Diagnóstico (N=55) | | Doentes em fase de Tratamento (N=55) | | Doentes em fase de <i>Follow-up</i> (N=74) | | Indivíduos Saudáveis (N=70) | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| Idade (anos) | | | | | | | | | |
| Média (DP) | 46,62 (16,63) | | 45,24 (16,73) | | 48,31 (17,88) | | 41,90 (11,80) | | 2,029 |
| Género † | | | | | | | | | |
| Masculino | 34 | 61,8 | 38 | 69,1 | 33 | 44,6 | 44 | 62,9 | 9,484* |
| Feminino | 21 | 38,2 | 17 | 30,9 | 41 | 55,4 | 25 | 35,7 | |
| Escolaridade | | | | | | | | | |
| Até 9 anos | 38 | 69,1 | 31 | 56,4 | 50 | 67,6 | 45 | 64,3 | 2,403 |
| + de 9 anos | 17 | 30,9 | 24 | 43,6 | 24 | 32,4 | 25 | 35,7 | |
| Viver com parceiro | | | | | | | | | |
| Não | 18 | 32,7 | 16 | 29,1 | 20 | 27 | 22 | 31,4 | 0,596 |
| Sim | 37 | 67,3 | 39 | 70,9 | 54 | 73 | 48 | 68,6 | |

* $p < 0,05$ † *missing* = 1

Material

Questionário sociodemográfico e clínico

Para a recolha dos dados sociodemográficos e clínicos recorreu-se a um questionário de informação pessoal e médica desenvolvido especificamente para este estudo.

Os dados clínicos foram recolhidos por intermédio da informação fornecida pelos participantes e seus médicos e também com recurso à consulta de processos clínicos, nas instituições hospitalares onde este procedimento foi permitido.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

A Hospital Anxiety and Depression Scale⁶³ é uma medida de triagem para a ansiedade e depressão, com utilização em contextos hospitalares. É composta por duas sub-escalas cotadas separadamente: uma que avalia a ansiedade, constituída por 7 itens; outra que avalia a depressão, também com 7 itens. Cada item está formulado para uma escala de resposta de tipo Likert com 4 pontos (0-3).

Segundo o manual da HADS, um valor entre 0 e 7 é “normal”, entre 8 e 10 é “ligeiro”, entre 11 e 14 é “moderado” e entre 15 e 21 é “severo”, quer para a ansiedade, quer para a depressão. Snaith⁶⁴ sugere um valor igual ou superior a 11 como sendo indicativo da provável presença de um distúrbio de humor (“caseness”) e um valor entre 8 e 10 como sendo apenas sugestivo da presença do respectivo estado.

A versão portuguesa da HADS⁶⁵ revelou um coeficiente *alpha* de Cronbach de .82 quer para a escala de ansiedade quer de depressão, na presente amostra.

World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL-Bref)

O WHOQOL-Bref⁶⁶ é uma medida subjectiva e multidimensional destinada à avaliação da QdV de indivíduos saudáveis ou não saudáveis. É composto por 26 itens que representam 24 facetas específicas, avaliadas por uma questão, e uma faceta sobre QdV em geral, avaliada por um item relativo à QdV global e outro sobre a percepção geral da saúde. As 24 facetas específicas organizam-se em 4 domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente. Para cada um dos domínios a pontuação varia entre 0 e 100, sendo que valores mais elevados correspondem a uma melhor percepção de QdV.

Na presente amostra os coeficientes de consistência interna da versão Portuguesa do WHOQOL-Bref⁶⁷ variaram entre .61 e .88 para os domínios considerados individualmente. Para a faceta geral encontrou-se um valor de consistência interna de .70

European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core-30, version 3,0 (EORTC QLQ C-30, v.3,0).

O EORTC QLQ C-30⁶⁸ é um questionário de auto-relato que reflecte a multidimensionalidade do constructo de QdV, sendo considerado apropriado para ser usado com doentes oncológicos desde o momento do diagnóstico até à sobrevivência de longo prazo. Os seus 30 itens dividem-se por 5 escalas funcionais (funcionamento físico; funcionamento de papeis; funcionamento emocional; funcionamento cognitivo e funcionamento social); 1 escala de estado de saúde/ QdV global; 3 escalas de sintomas (fadiga, náuseas e vômitos e dor) e 6 itens isolados/únicos que se destinam a avaliar sintomas adicionais

normalmente relatados por doentes com cancro (dispneia; insónia; perda de apetite; obstipação e diarreia) e a percepção do impacto financeiro da doença e seus tratamentos. Todos os itens são cotados numa escala de tipo Likert de 4 pontos, excepto os dois itens que compõem a escala de estado de saúde/ QdV global, os quais são cotados usando uma escala analógica linear de 7 pontos.

A pontuação para todas as escalas, incluindo as de um único item, varia entre 0 e 100, Um valor mais elevado para as escalas funcionais e para a escala de estado de saúde/QdV global representa um melhor/mais saudável nível de funcionamento ou QdV. Uma pontuação superior nas escalas de sintomas ou de um único item representa um maior nível de sintomatologia ou problemas.

A versão Portuguesa do QLQ C-30⁶⁹ evidenciou coeficientes *alpha* de Cronbach entre .60 e .92 para as escalas multi-item.

Procedimento

Doentes recentemente diagnosticados com sarcoma, que estavam a realizar tratamento ou que se encontravam em consultas de seguimento no IPO de Coimbra, IPO do Porto e Serviço de Ortopedia B - Unidade de Tumores do Aparelho Locomotor - dos HUC, foram recrutados para participar no presente estudo. Como critérios de inclusão para a constituição do grupo correspondente à fase de diagnóstico considerou-se: i) ter recebido o diagnóstico de tumor maligno primário do osso ou tecidos moles, independentemente da sua localização e ii) ainda não ter iniciado qualquer tratamento. Para o grupo de doentes na fase de tratamento foram tidos com critérios de inclusão: i) início dos tratamentos há pelo menos 1 mês, independentemente do tipo de tratamento e ii) estar a receber tratamento para um diagnóstico de sarcoma. Relativamente à fase de *follow-up* considerou-se como critérios de inclusão neste grupo: i) ter recebido tratamento para um diagnóstico de sarcoma; ii) ter realizado pelo menos uma consulta de seguimento e iii) inexistência de evidência de doença nos últimos exames de controlo efectuados. Foram excluídos os doentes com antecedentes oncológicos de outro tipo de cancro, com doença em estadio avançado, com menos de 18 anos e que não apresentassem condições físicas e mentais para poderem responder ao protocolo de avaliação.

Após aprovação do estudo pelos Conselhos de Administração e Comissões de Ética das instituições hospitalares mencionadas, deu-se início ao procedimento de recolha da amostra. Os doentes na fase de diagnóstico foram abordados depois de receberem a notícia da doença. Este contacto foi efectuado em contexto de ambulatório, após a consulta de transmissão do diagnóstico, e também no internamento enquanto os doentes aguardavam o início dos tratamentos. Dos 63 indivíduos abordados, 2 recusaram participar no estudo e 6 não entregaram o protocolo de avaliação. Para 1 doente a aplicação do protocolo de avaliação foi administrada pelo entrevistador, em virtude de a sua condição de saúde não permitir a leitura e

resposta ao questionário, e para 2 doentes essa aplicação foi assistida pelo entrevistador, por dificuldade do participante em entender o significado de algumas questões. Os doentes já a realizar tratamento foram avaliados quando estavam internados, durante o ambulatório ou no período entre dois ciclos de quimioterapia. Oito não devolveram os questionários e 2 recusaram a participação no estudo. Para 3 dos doentes em tratamento, o protocolo de avaliação foi administrado pelo investigador, na medida em que não apresentavam condições de ler e responder aos questionários, em virtude da sua condição de saúde, particularmente dificuldades de mobilidade. Para 4 doentes, a administração foi assistida pelo investigador uma vez que apresentaram dificuldade em compreender algumas questões. Os sobreviventes livres de doença, que já haviam terminado os tratamentos, foram contactados pelo investigador aquando da consulta de seguimento. Oitenta e quatro doentes foram abordados mas 10 não devolveram os respectivos questionários. Para todos os participantes na fase de *follow-up* a aplicação do protocolo de avaliação foi auto-administrada.

Todos os sujeitos foram informados acerca dos objectivos do estudo e aqueles que aceitaram participar assinaram o respectivo consentimento informado.

Simultaneamente ao recrutamento do grupo clínico, procedeu-se também à recolha dos dados de indivíduos da população geral. Estes não deveriam apresentar história de doença oncológica ou outra doença crónica, tendo sido excluídos aqueles que não responderam negativamente às seguintes quatro questões: i) Está actualmente doente?; ii) Tem alguma doença crónica?; iii) Toma alguma medicação de forma regular? e iv) Consultou um médico ou profissional de saúde no último mês?.

Análises estatísticas

Para o tratamento estatístico e análise dos dados recorreu-se ao programa estatístico SPSS, v.17,0 (*Statistical Package for the Social Sciences, version 17,0*). Utilizaram-se estatísticas descritivas (frequências e médias) para a caracterização demográfica e clínica da amostra e para examinar as prevalências de ansiedade e depressão nos diferentes grupos. Para analisar a homogeneidade entre os grupos em termos das características sociodemográficas, efectuou-se uma análise univariada da variância (ANOVA), seguida dos testes *Post-Hoc* de Bonferroni ajustados para $p < 0,008$ e usou-se o teste de qui-quadrado de Pearson.

Este teste foi ainda usado para a comparação dos grupos relativamente às prevalências de ansiedade e depressão. As análises de poder demonstraram que a amostra permitia detectar efeitos médios e grandes ($w = 0,25$, $p < 0,05$; poder = 0,79, *G*Power*)⁷⁰. Medidas de efeito (*V*) são apresentadas para as análises.

Análises multivariadas da covariância (MANCOVAs) foram realizadas para examinar diferenças entre os grupos nos níveis de ansiedade e depressão, assim como na QdV, controlando a influência de eventuais

variáveis parasitas (covariáveis). As análises de poder evidenciaram que a amostra era suficiente para a detecção de efeitos pequenos, quer nas análises multivariadas para a ansiedade e depressão ($f^2 = 0,03$, $p < 0,05$; poder = 0,82, G*Power)⁷⁰, quer para a QdV ($f^2 = 0,09$, $p < 0,05$; poder = 0,84, G*Power)⁷⁰. São apresentadas medidas de efeito (η_p^2) para as análises efectuadas.

Para averiguar o efeito univariado da variável independente em cada um dos *outcomes* e examinar a natureza das diferenças entre os grupos, efectuaram-se seguidamente análises univariadas da covariância (ANCOVAs) e testes *Post-Hoc* usando o ajustamento de Bonferroni para múltiplas comparações ($p < 0,008$ e $p < 0,017$). As análises de poder mostraram que, quer no que respeita à ansiedade e depressão, quer em relação à QdV, a amostra era suficiente para detectar efeitos pequenos ($f = 0,22$, $p < 0,05$; poder = 0,82, G*Power)⁷⁰. Apresentam-se também as medidas de efeito (η_p^2) para as análises. Em todas as análises foi considerado um nível de significância abaixo de 0,05, excepto nos casos em que foi usada a correcção de Bonferroni.

RESULTADOS

Prevalência de ansiedade e depressão nas diferentes fases da doença

Na tabela 2 encontram-se as prevalências relativas aos diferentes graus de severidade de ansiedade e depressão nas três fases da doença e no grupo de controlo.

Na fase de diagnóstico, tratamento e *follow-up* a maioria dos doentes manifesta um grau normal ou ligeiro de ansiedade e apenas uma minoria exhibe sintomas moderados ou severos. Prevalências similares são encontradas para o grupo de controlo. Considerando o ponto de corte de 11, na escala de ansiedade da HADS, como indicativo da provável presença de um distúrbio do humor⁶⁴, constatou-se na fase de diagnóstico uma maior prevalência de casos de ansiedade clínica (29,6%), seguida pela fase de tratamento (26,4%) e *follow-up* (25%) e pelo grupo de controlo (20%). O teste de χ^2 de Pearson não revelou a existência de diferenças significativas entre os grupos [$\chi^2(9, N = 249) = 9,135$; $p = 0,425$; $V = 0,111$].

Também nas três fases da doença, constatou-se que a grande parte dos indivíduos apresenta sintomas depressivos normais ou ligeiros e apenas uma pequena percentagem manifesta um grau moderado ou severo de depressão. O mesmo se verifica para o grupo de controlo. Considerando igualmente para a escala de depressão da HADS o ponto de corte de 11, constata-se na fase de tratamento a maior prevalência de casos de depressão clínica (22,6%), seguida pela fase de diagnóstico (17%) e pelo grupo de controlo (10,1%). Na fase de *follow-up*, 8,3% dos doentes exhibe níveis de depressão clinicamente significativos. Para

as prevalências de depressão foram encontradas diferenças significativas entre os grupos [$\chi^2(9, N = 247) = 24,144; p = 0,004; V = 0,181$].

Tabela 2 - Prevalências de ansiedade e depressão

| | Tipo de Grupo | | | | | | | | χ^2 | p |
|--------------------|-------------------------------|------|------------------------------|------|------------------------------------|------|--------------------------|------|----------|--------|
| | Fase de Diagnóstico (N=55) | | Fase de Tratamento (N=55) | | Fase de <i>Follow-up</i> (N=74) | | Grupo Controlo (N=70) | | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | | |
| Ansiedade† | | | | | | | | | | |
| Normal | 21 | 38,9 | 25 | 47,2 | 40 | 55,6 | 35 | 50 | 9,135 | 0,425 |
| Ligeira | 17 | 31,5 | 14 | 26,4 | 14 | 19,4 | 21 | 30 | | |
| Moderada | 11 | 20,4 | 11 | 20,8 | 16 | 22,2 | 13 | 18,6 | | |
| Severa | 5 | 9,3 | 3 | 5,7 | 2 | 2,8 | 1 | 1,4 | | |
| Depressão†† | | | | | | | | | | |
| Normal | 34 | 64,2 | 27 | 50,9 | 55 | 76,4 | 58 | 84,1 | 24,144 | 0,004* |
| Ligeira | 10 | 18,9 | 14 | 26,4 | 11 | 15,3 | 4 | 5,8 | | |
| Moderada | 4 | 7,5 | 9 | 17,3 | 5 | 6,9 | 6 | 8,7 | | |
| Severa | 5 | 9,4 | 3 | 5,8 | 1 | 1,4 | 1 | 1,4 | | |

* $p < 0,01$

† Esta escala não foi respondida por 1 sujeito da fase de diagnóstico e do grupo de controlo e por 2 sujeitos da fase de tratamento e *follow-up*;

†† Esta escala não foi respondida por 1 sujeito do grupo de controlo e 2 sujeitos das fases de diagnóstico, tratamento e *follow-up*.

Níveis de ansiedade e depressão nas diferentes fases da doença

Na análise multivariada da covariância (MANCOVA), a variável género foi introduzida como covariável.

Os testes multivariados revelaram-se significativos para a covariável género [*Hottelling's Trace* = 0,028; $F(2, 236) = 3,344; p = 0,037; \eta_p^2 = 0,028$], tendo sido encontradas diferenças com significação estatística nos níveis de ansiedade [$F(1, 237) = 5,638; p = 0,018; \eta_p^2 = 0,023$] e depressão [$F(1, 237) = 5,490; p = 0,020; \eta_p^2 = 0,023$]. Especificamente, as mulheres evidenciam maiores níveis de ansiedade e depressão comparativamente aos homens.

Para a variável tipo de grupo foi encontrado também um efeito multivariado significativo [*Pillai's Trace* = 0,078; $F(6, 474) = 3,204; p = 0,004; \eta_p^2 = 0,039$]. Nomeadamente, os resultados da tabela 3 demonstram diferenças significativas entre os grupos nos níveis de depressão [$F(3, 237) = 4,443; p = 0,005; \eta_p^2 = 0,053$] e, particularmente, entre os doentes na fase de tratamento e aqueles que se encontram na fase de *follow-up*. Estes últimos relatam menores níveis de depressão.

Constata-se ainda que as pontuações médias na escala de ansiedade e de depressão da HADS, para os três grupos clínicos e para o grupo de controlo, se encontram abaixo do ponto de corte de 11.

Tabela 3 - Efeito do tipo de grupo nos níveis de ansiedade e depressão (MANCOVA)

| | Tipo de Grupo | | | | F ^a | Post-Hoc ^b |
|---------------------|-----------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|----------------|-----------------------|
| | Fase de Diagnóstico (1) (N=55) | Fase de Tratamento (2) (N=55) | Fase de Follow-up (3) (N=74) | Grupo de controlo (4) (N=70) | | |
| | Média (EP) | Média (EP) | Média (EP) | Média (EP) | | |
| Ansiedade † | 8,39 (0,57) | 7,70 (0,58) | 7,02 (0,49) | 7,71 (0,50) | 1,099 | - |
| Depressão †† | 6,15 (0,56) | 6,99 (0,56) | 4,52 (0,48) | 5,03 (0,49) | 4,443* | 2>3 |

Pillai's Trace = 0,078; $F(6, 474) = 3,204$; $p = .004$; $\eta_p^2 = 0,039$

^a Efeito univariado do tipo de grupo

^b Ajustamento para comparações múltiplas: Bonferroni

Com base nas médias marginais estimadas

* $p < 0,05$

† Esta escala não foi respondida por 1 sujeito da fase de diagnóstico e do grupo de controlo e por 2 sujeitos da fase de tratamento e *follow-up*;

†† Esta escala não foi respondida por 1 sujeito do grupo de controlo e 2 sujeitos das fases de diagnóstico, tratamento e *follow-up*.

Qualidade de vida nas diferentes fases da doença

Em relação à QdV controlou-se igualmente a eventual influência da variável género, na análise do efeito multivariado do tipo de grupo.

Os resultados da comparação entre os grupos nos diferentes domínios e faceta geral do WHOQOL-Bref encontram-se na tabela 4. Relativamente ao género, os testes multivariados revelaram-se estatisticamente significativos [*Hottelling's Trace* = 0,063; $F(5, 232) = 2,943$; $p = 0,013$; $\eta_p^2 = 0,060$]. Mais especificamente, as mulheres relataram uma pior percepção de QdV nos domínios psicológico [$F(1, 236) = 12,152$; $p = 0,001$; $\eta_p^2 = 0,049$] e ambiente [$F(1, 236) = 7,273$; $p = 0,008$; $\eta_p^2 = 0,030$] comparativamente aos homens.

Um efeito multivariado com significância estatística foi igualmente encontrado para o tipo de grupo [*Pillai's Trace* = 0,441; $F(15, 702) = 8,062$; $p < 0,001$; $\eta_p^2 = 0,147$]. A comparação de médias entre os grupos revelou diferenças significativas no domínio físico [$F(3, 236) = 19,771$; $p < 0,001$; $\eta_p^2 = 0,201$] e QdV geral [$F(3, 236) = 20,112$; $p < 0,001$; $\eta_p^2 = 0,204$], tendo os doentes na fase de diagnóstico e tratamento evidenciado piores pontuações comparativamente aos doentes na fase de *follow-up* e aos controlos saudáveis.

Tabela 4 - Efeito do tipo de grupo nos diferentes domínios e faceta geral do WHOQOL-Bref (MANCOVA)

| | Tipo de Grupo | | | | F ^a | Post-Hoc ^b |
|------------------|-----------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|----------------|-----------------------|
| | Fase de Diagnóstico (1) (N=55) | Fase de Tratamento (2) (N=55) | Fase de Follow-up (3) (N=74) | Grupo de controlo (4) (N=70) | | |
| | Média (EP) | Média (EP) | Média (EP) | Média (EP) | | |
| Físico | 55,84 (2,70) | 49,45 (2,64) | 69,30 (2,36) | 73,24 (2,36) | 19,771* | 1,2<3,4 |
| Psicológico | 70,02 (2,14) | 66,37 (2,09) | 73,82 (1,86) | 71,22 (1,87) | 2,388 | - |
| Relações Sociais | 70,23 (2,54) | 63,13 (2,48) | 72,04 (2,21) | 68,24 (2,22) | 2,531 | - |
| Ambiente | 62,32 (2,09) | 60,25 (2,04) | 61,08 (1,82) | 58,82 (1,82) | 0,572 | - |
| QdV Geral | 49,96 (2,56) | 46,11 (2,50) | 64,71 (2,23) | 67,68 (2,24) | 20,112* | 1,2<3,4 |

Pillai's Trace = 0,441; $F(15, 702) = 8,062$; $p < 0,001$; $\eta_p^2 = 0,147$

^a Efeito univariado do tipo de grupo

^b Ajustamento para comparações múltiplas: Bonferroni

Com base nas médias marginais estimadas

* $p < 0,05$

Na tabela 5 apresentam-se os resultados relativos ao efeito da variável tipo de grupo na QdV, controlando a influência do género e considerando as pontuações obtidas no QLQ C-30.

A análise multivariada da covariância não revelou um efeito significativo da variável género nas diferentes escalas do instrumento [*Hotteling's Trace* = 0,127; $F(15, 143) = 1,211$; $p = 0,270$; $\eta_p^2 = 0,113$].

Relativamente ao tipo de grupo encontrou-se um efeito multivariado com significância estatística [*Pillai's Trace* = 0,564; $F(30, 288) = 3,766$; $p < .001$; $\eta_p^2 = 0,282$]. Mais especificamente, verificaram-se diferenças significativas entre as fases da doença em todas as escalas do instrumento, excepto na escala Dificuldades Financeiras. Os doentes na fase de tratamento relataram piores pontuações de QdV nas cinco escalas funcionais do QLQ C-30, um pior estado de saúde e QdV global e uma maior experiência de fadiga, náuseas e vómitos, dispneia e perda de apetite comparativamente aos doentes na fase de *follow-up*. Os doentes na fase de diagnóstico revelaram um pior funcionamento de papéis, um pior funcionamento social e um pior estado de saúde e QdV global, bem como uma maior experiência de dor e diarreia, também em relação aos doentes na fase de *follow-up*. Na escala de Funcionamento Social os doentes na fase de diagnóstico obtiveram melhores pontuações de QdV comparativamente aos doentes na fase de tratamento.

Embora as análises univariadas tenham evidenciado um efeito significativo do tipo de grupo nas escalas Insónia [$F(2, 157) = 3,354$; $p = 0,037$; $\eta_p^2 = 0,041$] e Obstipação [$F(2, 157) = 3,480$; $p = 0,033$; $\eta_p^2 = 0,042$], os testes post-hoc ajustados para $p < 0,02$ não revelaram diferenças significativas entre os grupos.

Tabela 5 - Efeito do tipo de grupo nas diferentes escalas do QLQ C-30 (MANCOVA)

| | Tipo de Grupo | | | F ^a | Post-Hoc ^b |
|-----------------------|-----------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|----------------|-----------------------|
| | Fase de Diagnóstico (1) (N=55) | Fase de Tratamento (2) (N=55) | Fase de Follow-up (3) (N=74) | | |
| | Média (EP) | Média (EP) | Média (EP) | | |
| F. Físico | 65,53 (3,65) | 57,02 (3,42) | 77,30 (3,10) | 9,536*** | 2<3 |
| F. de Papéis | 52,37 (4,60) | 43,41 (4,32) | 81,55 (3,92) | 23,118*** | 1,2<3 |
| F. Emocional | 68,93 (3,67) | 61,34 (3,45) | 75,65 (3,12) | 4,616* | 2<3 |
| F. Cognitivo | 81,01 (3,08) | 73,94 (2,89) | 84,79 (2,62) | 3,830* | 2<3 |
| F. Social | 74,69 (3,97) | 53,89 (3,73) | 91,45 (3,38) | 27,174*** | 2<1<3 |
| Fadiga | 35,99 (3,78) | 46,54 (3,55) | 24,12 (3,21) | 10,761*** | 2>3 |
| Náuseas e vómitos | 11,31 (3,14) | 20,96 (2,95) | 0,80 (2,67) | 12,581*** | 2>3 |
| Dor | 41,11 (4,40) | 34,29 (4,13) | 23,70 (3,75) | 4,658* | 1>3 |
| Dispneia | 6,04 (2,72) | 11,78 (2,55) | 2,33 (2,31) | 3,701* | 2>3 |
| Insónia | 36,12 (4,68) | 32,04 (4,39) | 20,96 (3,98) | 3,354* | - |
| Perda de apetite | 18,96 (4,47) | 34,31 (4,19) | 6,71 (3,80) | 11,616*** | 2>3 |
| Obstipação | 19,76 (3,74) | 20,35 (3,51) | 9,16 (3,18) | 3,480* | - |
| Diarreia | 11,06 (2,20) | 6,31 (2,06) | 2,72 (1,87) | 4,129* | 1>3 |
| Problemas financeiros | 31,88 (4,99) | 37,89 (4,68) | 22,84 (4,24) | 2,830 | - |
| QdV Geral | 49,04 (3,18) | 49,20 (2,98) | 67,60 (2,70) | 13,796*** | 1,2<3 |

Pillai's Trace = 0,564; F (30, 288) = 3,766; $p < 0,001$; $\eta_p^2 = 0,282$

^a Efeito univariado do tipo de grupo

^b Ajustamento para comparações múltiplas: Bonferroni

Com base nas médias marginais estimadas

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

DISCUSSÃO

No presente estudo procurou-se examinar o impacto emocional e na QdV do cancro do osso e tecidos moles. Mais especificamente, foram avaliadas as prevalências e níveis de ansiedade e depressão na fase de diagnóstico, tratamento e *follow-up* e comparada a QdV entre doentes que se encontravam nestas diferentes fases da trajectória da doença.

Como esperado, os resultados sugerem que, de um modo geral, os doentes com sarcomas nas diferentes fases da doença apresentam níveis de ansiedade e depressão sem relevância clínica. A grande maioria dos doentes parece portanto manifestar sintomas de *distress* emocional esperados, normais e não significativos, pelo que o impacto emocional do cancro do osso e tecidos moles não deve ser sobrestimado em diferentes momentos da experiência da doença. Estes dados estão em consonância com o consenso geral de que para a maior parte dos doentes com cancro as respostas emocionais iniciais não evoluem para

problemas psicológicos clinicamente significativos, mas são sim reacções comuns, transitórias e adaptativas, que se enquadram num processo normal de ajustamento⁷¹⁻⁷⁷.

Contudo, observou-se também que uma minoria importante de doentes, nas diferentes fases da doença, manifestou níveis elevados de *distress* emocional. Embora as diferenças encontradas não se tenham revelado estatisticamente significativas, principalmente em relação à ansiedade, estas prevalências de *distress* emocional com relevância clínica foram superiores às observadas nos indivíduos da população geral, sobretudo na fase de diagnóstico e de tratamento. Estes resultados vão de encontro à hipótese inicialmente formulada e são coerentes com as prevalências que têm sido indicadas por diversos estudos em doentes oncológicos e em distintos momentos da trajectória da doença^{25,33,44,17,34,35}, sugerindo que o impacto emocional do cancro também não deve ser desvalorizado.

Doentes com sarcoma que se encontram no momento do diagnóstico, a realizarem tratamento e no período pós-tratamento parecem manifestar, de um modo geral, um ajustamento emocional comparável ao de indivíduos saudáveis. Esta constatação não era esperada, particularmente na fase de diagnóstico e tratamento, mas é compreensível atendendo ao facto de que a maioria dos doentes, nas diferentes etapas da doença, revela somente um grau normal ou ligeiro de ansiedade e depressão. Por sua vez, ela vai de encontro ao que é referido por alguns autores, nomeadamente que as implicações psicológicas do cancro parecem ter sido sobrevalorizadas em investigações anteriores^{25,77}. Alguns estudos têm também encontrado poucas ou nenhuma diferença entre doentes oncológicos e indivíduos com doenças benignas ou controlos da população geral em relação ao ajustamento psicossocial e em medidas de *distress* emocional^{25,28,78}. Os níveis de ansiedade exibidos pelos doentes a realizarem tratamento, muito próximos daqueles que são relatados pelos indivíduos saudáveis, podem dever-se ao facto de esses doentes terem iniciado, em média, os seus tratamentos há já cerca de 7 meses. Deste modo, a incerteza, o medo e as preocupações que caracterizam o início desta fase poderiam já não estar tão presentes aquando da avaliação.

Na fase de diagnóstico esperava-se encontrar níveis mais elevados de *distress* emocional, seguindo-se a fase de tratamento e de *follow-up*. Relativamente à ansiedade, embora a tendência nos resultados vá de encontro ao esperado, sugerindo a associação da fase de diagnóstico a uma maior vulnerabilidade para o desenvolvimento de sintomas ansiosos, não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos. Por sua vez, os doentes a realizarem tratamento relataram níveis de depressão significativamente superiores aos manifestados pelos doentes na fase de *follow-up* mas, também, tendencialmente mais elevados que os encontrados em doentes no momento do diagnóstico.

Estes resultados não corroboram por inteiro as hipóteses formuladas e não são totalmente consistentes com as evidências que indicam que o *distress* emocional é mais intenso no momento do diagnóstico e imediatamente após o início dos tratamentos, tendendo a diminuir com o passar do tempo^{17,77}. As

características particulares do protocolo terapêutico para doentes com sarcomas ajudam, no entanto, a compreender estes dados, assim como a maior incidência de depressão clínica observada nos doentes a realizarem tratamento. Um diagnóstico de sarcoma, particularmente de grau intermédio ou alto grau de malignidade, requer regimes de tratamento intensivos e prolongados que implicam uma longa hospitalização e elevadas doses de quimioterapia e/ou radioterapia⁵². Estes tratamentos agressivos conduzem frequentemente a efeitos colaterais adversos que resultam habitualmente num aumento do sofrimento, debilitação, compromissos mentais, incapacidade física e limitações comportamentais. Tais dificuldades levam a uma maior dependência dos cuidadores formais e informais e requerem um ajustamento dos papéis familiares. Por sua vez, os procedimentos cirúrgicos para doentes com sarcomas são muitas vezes extensos e podem implicar mutilações corporais, por exemplo amputação de membros⁵⁴. O tratamento dos sarcomas pode ter assim efeitos significativos ao nível da aparência corporal, conduzindo a dificuldades em lidar com uma auto-imagem alterada. As perdas vivenciadas, as alterações nas competências físicas e mentais, as mudanças nos papéis pessoais e sociais, as dificuldades em reintegrar a rotina diária e as alterações na aparência e imagem corporal podem ser então exacerbadas na fase de tratamento, resultando num forte impacto emocional e na manifestação de sintomas depressivos.

Sobreviventes livres de doença, como esperado, exibiram baixos níveis de *distress* emocional, inferiores aos manifestados por doentes na fase de diagnóstico e de tratamento, e mesmo inferiores aos manifestados por indivíduos da população geral. Hipoteticamente, esta tendência nos resultados em relação à população geral pode estar relacionada com fenómenos de crescimento pós-traumático. De referir, contudo, que a incidência de ansiedade clínica em sobreviventes de sarcomas (24,7%) alerta para a necessidade da continuidade da prestação de serviços de saúde mental no período após o término dos tratamentos.

De uma forma geral, os resultados encontrados corroboram as hipóteses inicialmente formuladas relativas à QdV. Com efeito, constatou-se uma QdV física diminuída quer nos doentes no momento do diagnóstico quer naqueles a receberem tratamento. Os dados de diversos estudos em doentes com cancro validam estes resultados^{30,31,24}.

Doentes na fase de tratamento relataram igualmente um pior funcionamento emocional e cognitivo comparativamente aos sobreviventes, tal como inicialmente hipotetizado, mas, para os doentes na fase de diagnóstico, as diferenças não se revelaram significativas. Estas duas dimensões funcionais da QdV parecem, portanto, ser mais afectadas durante os tratamentos do que no momento do diagnóstico. No domínio psicológico do WHOQOL-Bref, no entanto, quer os doentes na fase de diagnóstico, quer aqueles a realizarem tratamento, não relataram piores resultados de QdV em relação aos sobreviventes e aos indivíduos saudáveis, o que não vem de encontro ao esperado. A ausência de diferenças significativas nesta

dimensão da QdV entre doentes e indivíduos da população geral parece estar, contudo, em consonância com o que é sugerido por alguns autores, nomeadamente que o impacto do cancro no domínio psicológico da QdV é menor do que muitas vezes se pensa^{25,77}.

Uma QdV diminuída em relação ao funcionamento de papéis e ao funcionamento social foi também observada na fase de diagnóstico e na fase de tratamento. Estes resultados foram inicialmente previstos e estão de acordo com diversos estudos que demonstram as limitações no desempenho de papéis pessoais e sociais, os compromissos ao nível do trabalho e desempenho das tarefas domésticas e as restrições na participação em actividades sociais e de lazer, impostas pela própria doença e seus tratamentos^{48,31,54,24}. Por sua vez, é durante o tratamento para o cancro do osso e tecidos moles que parece ocorrer uma maior experiência de sintomas. Atendendo ao protocolo terapêutico para um diagnóstico de sarcoma (principalmente de alto grau de malignidade, como aliás acontece para a maioria dos doentes recrutados), já anteriormente descrito, esta constatação era esperada e acabou por ser corroborada pela tendência nos resultados do presente estudo.

Finalmente, confirmando as hipóteses iniciais, doentes na fase de diagnóstico e tratamento relataram uma pior percepção de QdV global comparativamente aos indivíduos no período pós-tratamentos e aos da população geral. Adicionalmente, os sobreviventes de sarcomas manifestaram uma QdV global comparável à dos controlos saudáveis, se bem que a pontuação média inferior no domínio Físico do WHOQOL-Bref sugira a presença de alguns compromissos físicos e funcionais. Estes resultados são consistentes com a literatura no âmbito da doença oncológica e em sobreviventes de sarcomas^{56,30,38,57,40,58,59,24}.

O presente estudo é um contributo para a compreensão do ajustamento emocional e QdV de doentes diagnosticados com sarcomas, um tipo específico e raro de cancro. Ao procurar examinar o *distress* emocional e a QdV em diferentes fases da trajectória da doença, este trabalho colmata uma importante lacuna no campo da psico-oncologia, embora com algumas limitações que passam sobretudo pelo tamanho reduzido da amostra, e sua heterogeneidade, nos distintos momentos.

Como anteriormente mencionado, se bem que o impacto emocional do cancro do osso e tecidos moles, nas diferentes fases da doença, não deva ser sobrestimado, ele também não deverá ser menosprezado atendendo ao número considerável de doentes que ainda exhibe um *distress* emocional significativo. Com efeito, as implicações clínicas deste estudo vão no sentido da importância da existência, na prática clínica, de uma triagem para o *distress* emocional, de modo a que se possam detectar precocemente os doentes em maior risco de desenvolverem um pobre ajustamento à doença e seus tratamentos. Uma atenção especial deverá também ser dirigida à monitorização dos níveis de ansiedade e depressão em diferentes momentos da vivência da doença.

A implementação de intervenções psicossociais em doentes com sarcomas revela-se portanto necessária e particularmente pertinente no momento do diagnóstico, onde parece existir uma maior vulnerabilidade para a manifestação de sintomatologia ansiosa, e durante os tratamentos em virtude do maior risco para o desenvolvimento de sintomas depressivos. A prevalência de *distress* emocional significativo, e principalmente de ansiedade clínica, que foi encontrada em sobreviventes de sarcomas apela também para a continuidade destas intervenções no período após o término dos tratamentos.

O impacto do cancro do osso e tecidos moles na QdV chama também a atenção para a importância das equipas multidisciplinares em oncologia. Para além dos habituais cuidados médicos e de enfermagem, os doentes com cancro beneficiam ainda de serviços de saúde mental e assistência social, assim como de programas de reabilitação e fisioterapia. Estas intervenções multidisciplinares são fundamentais para a promoção da QdV nos seus diferentes domínios, principalmente em doentes na fase de diagnóstico e a receberem tratamento, onde ela se encontra mais comprometida.

Em estudos futuros será importante examinar os contextos de influência da adaptação de doentes com sarcomas, nas diferentes fases da trajetória da doença, incluindo variáveis demográficas, clínicas e psicossociais. Investigações longitudinais que avaliem a estabilidade ou mudança na adaptação ao longo do curso da doença e de distintas fases, assim como os seus preditores, são também importantes em doentes diagnosticados com este tipo de cancro.

BIBLIOGRAFIA

1. Bowling A. What things are important in people's lives? : a survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. Soc Sci Med. 1995; 41(10):1447-62,
2. Koinberg I, Langius-Eklöf A, Holmberg L, Fridlund B. The usefulness of a multidisciplinary educational programme after breast cancer surgery: a prospective and comparative study. Eur J Oncol Nurs. 2006 Sep;10(4):273-82,
3. Pimentel FL. Qualidade de vida e oncologia. Coimbra: Edições Almedina; 2006,
4. Bowden A, Fox-Rushby JA. A systematic and critical review of the process of translation and adaptation of generic health-related quality of life measures in Africa, Asia, Eastern Europe, the Middle East, South America. Soc Sci Med. 2003;57(7):1289-306,
5. de Ridder D, Geenen R, Kuijper R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. Lancet. 2008;372(9634):246-55,

6. Fleck MPA. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: Fleck MPA, org; Souza J CRP, Barros NHS. A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde. Porto Alegre: Artmed; 2008, p. 19-28,
7. Osoba D. Effect of cancer on quality of life. Florida: CRC Press;1991,
8. Ribeiro JLP. A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica*. 1994;2-3(XII):179-91,
9. Ribeiro, J. L. P. - Qualidade de vida e doença oncológica. In: Dias MR, Durá E, editores. Territórios da psicologia oncológica. Lisboa: Climepsi; 2002, p. 75-98,
10. Zebrack BJ, Yi J, Petersen L, Ganz PA. The impact of cancer and quality of life for long-term survivors. *Psychooncology*. 2008;17(9):891-900,
11. Bottomley A. The cancer patient and quality of life. *Oncologist*. 2002;7(2):120-5,
12. Cella DF. Quality of life. In: Holland JC, editor. *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press; 1998,
13. Ferrell BR, Dow KH, Grant M. Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Qual Life Res*. 1995;4(6):523-31,
14. Bergamasco R, Angelo M. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2001;47(3): 227-82,
15. Carlson LE, Speca M, Hagen N, Taenzer P. Computerized quality-of-life screening in a cancer pain clinic. *J Palliat Care*. 2001;17(1):46-52,
16. McQuellon RP, Loggie BW, Lehman AB, Russell GB, Fleming RA, Shen P, et al. Long-term survivorship and quality of life after cytoreductive surgery plus intraperitoneal hyperthermic chemotherapy for peritoneal carcinomatosis. *Ann Surg Oncol*. 2003;10(2):155-62,
17. Couzijn AL, Ros WJ, Winnubst JA. Cancer. In: Kaptein AA, Kander-Ploeg HM, Garssena B, Schreurs PJ, Beunderman R, editors. *Behavioural medicine: psychological treatment of somatic disorders*. New York: Wiley; 1990, p. 231-46,
18. Han K, Lee P, Lee S, Park E. Factors influencing quality of life in people with chronic illness in Korea. *J Nurs Scholarsh*. 2003;35(2):139-44,
19. Uzun O, Aslan FE, Selimen D, Koç M. Quality of life in women with breast cancer in Turkey. *J Nurs Scholarsh*. 2004;36(3):207-13,

20. Venâncio JL. Importância da atuação do psicólogo no tratamento de mulheres com câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2004;50(1):55-63,
21. Michael M, Tannock IF. Measuring health-related quality of life in clinical trials that evaluate the role of chemotherapy in cancer treatment. *CMAJ*. 1998;158(13):1727-34,
22. Tan G, Waldman K, Bostick R. Psychosocial issues, sexuality, and cancer. *Sexuality and Disability*. 2002;20(4):297-318,
23. Schou I, Ekeberg Ø, Sandvik L, Hjermland MJ, Ruland CM. Multiple predictors of health-related quality of life in early stage breast cancer: data from a year follow-up study compared with the general population. *Qual Life Res*. 2005;14(8):1813-23,
24. Wedding U, Koch A, Röhrig B, Pientka L, Sauer H, Höffken K, et al. Depression and functional impairment independently contribute to decreased quality of life in cancer patients prior to chemotherapy. *Acta Oncol*. 2008;47(1):56-62,
25. Andrykowski MA, Carpenter JS, Munn RK. Psychosocial sequelae of cancer diagnosis and treatment In: Schein LA, Bernard HS, Spitz HI, Muskin PR, editors. *Psychosocial treatment for medical conditions: principles and techniques*. New York: Brunner-Routledge; 2003, p. 79-131,
26. Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, Penman D, Piasetsky S, Schmale AM, et al. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA*. 1983;249(6):751-7,
27. Allen R, Newman SP, Souhami RL. Anxiety and depression in adolescent cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis. *Eur J Cancer*. 1997;33(8):1250-5,
28. Korfage IJ, Essink-Bot ML, Janssens AC, Schröder FH, de Koning HJ. Anxiety and depression after prostate cancer diagnosis and treatment: 5-year follow-up. *Br J Cancer*. 2006;94(8):1093-8,
29. Compas BE, Stoll MF, Thomsen AH, Oppedisano G, Epping-Jordan JE, Krag DN - Adjustment to breast cancer: age-related differences in coping and emotional distress. *Breast Cancer Research and Treatment*. 1999;54:195-203,
30. Alawadi SA, Ohaeri JU. Health - related quality of life of Kuwaiti women with breast cancer: a comparative study using the EORTC Quality of Life Questionnaire. *BMC Cancer*. 2009;9(1):222,
31. Malone M, Harris AL, Luscombe DK. Assessment of the impact of cancer on work, recreation, home management and sleep using a general health status measure. *J R Soc Med*. 1994;87(7):386-9,

32. Weidner K, Einsle F, Siedentopf F, Stöbel-Richter Y, Distler W, Joraschky P. Psychological and physical factors influencing the health-related quality of patients of a department of gynecology in a university hospital. *J Psychosom Obstet Gynaecol.* 2006;27(4):257-65,
33. Arving C, Glimelius B, Brandberg Y. Four weeks of daily assessments of anxiety, depression and activity compared to a point assessment with the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Qual Life Res.* 2008;17(1):95-104,
34. Iconomou G, Iconomou AV, Argyriou AA, Nikolopoulos A, Ifanti AA, Kalofonos HP. Emotional distress in cancer patients at the beginning of chemotherapy and its relation to quality of life. *J BUON.* 2008;13(2):217-22,
35. V Strong V, Waters R, Hibberd C, Rush R, Cargill A, Storey D, et al. Emotional distress in cancer patients: the Edinburgh Cancer Centre symptom study. *British Journal of Cancer.* 2007;96:868-74,
36. Thuné-Boyle IC, Myers LB, Newman SP. The role of illness beliefs, treatment beliefs, and perceived severity of symptoms in explaining distress in cancer patients during chemotherapy treatment. *Behav Med.* 2006;32(1):19-29,
37. Little M, Paul K, Jordens CF, Sayers EJ. Survivorship and discourses of identity. *Psychooncology.* 2002;11(2):170-8,
38. Bloom JR, Kang SH, Petersen DM, Stewart SL. Quality of life in long-term cancer survivors. In: Feuerstein M. editor. *Handbook of cancer survivorship.* New York: Springer, 2007, 43-66,
39. Bloom JR, Petersen DM, Kang SH. Multi-dimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. *Psychooncology.* 2007;16(8):691-706,
40. Pinto C; Ribeiro, JLP. A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. *Rev Port Saúde Pública.* 2006;24:37-56,
41. Gotay CC, Farley JH, Kawamoto CT, Mearig A. Adaptation and quality of life among long-term cervical cancer survivors in the military health care system. *Mil Med.* 2008;173(10):1035-41,
42. Morrill EF, Brewer NT, O'Neill SC, Lillie SE, Dees EC, Carey LA, et al. The interaction of posttraumatic growth and posttraumatic stress symptoms in predicting depressive symptoms and quality of life. *Psychooncology.* 2008;17(9):948-53,
43. Andersen, BL, Andersen B, deProsse C. Controlled prospective longitudinal study of women with breast cancer. II. : psychological outcomes. *Journal of Consulting and Clinical Psychology.* 1989;57(6):692-97,

44. Carlson LE, Angen M, Cullum J, Goodey E, Koopmans J, Lamont L, et al. High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*. 2004;90: 2297-2304,
45. Millar K, Purushotham AD, McLatchie E, George WD, Murray GD. A 1-year prospective study of individual variation in distress, and illness perceptions, after treatment for breast cancer. *J Psychosom Res*. 2005;58(4):335-42,
46. Stanton AL, Snider PR. Coping with a breast cancer diagnosis: a prospective study. *Health Psychol*. 1993;12(1):16-23,
47. Felder-Puig R, Formann AK, Mildner A, Bretschneider W, Bucher B, Windhager R, et al. Quality of life and psychosocial adjustment of young patients after treatment of bone cancer. *Cancer*. 1998;83(1):69-75,
48. Custodio CM. Barriers to rehabilitation of patients with extremity sarcomas. *J Surg Oncol*. 2007;95(5):393-9,
49. Davis AM, Wright JG, Williams JI, Bombardier C, Griffin A, Bell RS. Development of a measure of physical function for patients with bone and soft tissue sarcoma. *Qual Life Res*. 1996;5(5):508-16,
50. Ginsberg JP, Rai SN, Carlson CA, Meadows AT, Hinds PS, Spearing EM, et al. A comparative analysis of functional outcomes in adolescents and young adults with lower-extremity bone sarcoma. *Pediatr Blood Cancer*. 2007;49(7):964-9,
51. Mercadante S. Malignant bone pain: pathophysiology and treatment. *Pain*. 1997;69(1-2):1-18,
52. Aksnes LH, Hall KS, Jebsen N, Fosså SD, Dahl AA. Young survivors of malignant bone tumours in the extremities: a comparative study of quality of life, fatigue and mental distress. *Support Care Cancer*. 2007;15(9):1087-96,
53. Eiser C. Assessment of health-related quality of life after bone cancer in young people: easier said than done. *European Journal of Cancer*. 2009; 45(10):1744-47,
54. Schreiber D, Bell RS, Wunder JS, O'Sullivan B, Turcotte R, Masri BA, et al. Evaluating function and health related quality of life in patients treated for extremity soft tissue sarcoma. *Qual Life Res*. 2006;15(9):1439-46,
55. Postma A, Kingma A, De Ruiter JH, Schraffordt Koops H, Veth RP, Goëken LN, et al. Quality of life in bone tumor patients comparing limb salvage and amputation of the lower extremity. *J Surg Oncol*. 1992;51(1):47-51,
56. Aksnes LH, Bruland ØS. Some musculo-skeletal sequelae in cancer survivors. *Acta Oncol*. 2007;46(4):490-6,

57. Hudson MM, Mertens AC, Yasui Y, Hobbie W, Chen H, Gurney JG, et al. Health status of adult long-term survivors of childhood cancer. *JAMA*. 2003;290(12):1583-92,
58. Punyko JA, Gurney JG, Scott-Baker K, Hayashi RJ, Hudson MM, Liu Y, et al. Physical impairment and social adaptation in adult survivors of childhood and adolescent rhabdomyosarcoma: a report from the Childhood Cancer Survivors. *Psychooncology*. 2007; 16(1):26-37,
59. Thijssens KM, Hoekstra-Weebers JE, van Ginkel RJ, Hoekstra HJ. Quality of life after hyperthermic isolated limb perfusion for locally advanced extremity soft tissue sarcoma. *Ann Surg Oncol*. 2006;13(6):864-71,
60. Hoffmann C, Gosheger G, Gebert C, Jürgens H, Winkelmann W. Functional results and quality of life after treatment of pelvic sarcomas involving the acetabulum. *J Bone Joint Surg Am*. 2006;88(3):575-82,
61. Mansky P, Arai A, Stratton P, Bernstein D, Long L, Reynolds J, et al. Treatment late effects in long-term survivors of pediatric sarcoma. *Pediatr Blood Cancer*. 2007;48(2):192-9,
62. Wiener L, Battles H, Bernstein D, Long L, Derdak J, Mackall CL, et al. Persistent psychological distress in long-term survivors of pediatric sarcoma: the experience at a single institution. *Psychooncology*. 2006;15(10):898-910,
63. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67(6):361-70,
64. Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2003;1:29,
65. 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. *Psychology, Health & Medicine*. 2006;12(2):225-37,
66. WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*. 1998;46(12):1569-85,
67. Canavarro MC, Vaz Serra A, Pereira M, Simões MR, Quintais L, Quartilho MJ, et al. Desenvolvimento do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*. 2006;7(1):15-23,
68. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organisation 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*. 1993;85(5):365-76,

69. Ribeiro JLP, Pinto C, Santos C. Validation study of the portuguese version of the QLQ-C30-V.3, *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2008;9(1):89-102,
70. Faul F, Erdfelder E, Lang AG, Buchner A. G*Power 3: a flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behav Res Methods*. 2007; 39(2):175-91,
71. Bishop GD. *Health psychology: integrating mind and body*. Boston: Allyn and Bacon; 1994,
72. Fawzy FI, Fawzy NW. A structured psychoeducational intervention for cancer patients. *Gen Hosp Psychiatry*. 1994;16(3):149-92,
73. Holland JC, Greenberg DB, Hughes MK. *Quick reference for oncology clinicians: the psychiatric and psychological dimensions of cancer symptom management*. Charlottesville: IPOS Press; 2006,
74. Moorey S, Greer S. *Cognitive behaviour therapy for people with cancer*. Oxford: Oxford University Press; 2002,
75. Odgen J. *Psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores; 1999,
76. Spiegel D, Classen, C. *Group therapy for cancer patients: a research-based handbook of psychosocial care*. New York: Basic Books; 2000,
77. White CA. *Cognitive behaviour therapy for chronic medical problems: a guide to assessment and treatment in practice*. Chichester: John Wiley & Sons; 2001,
78. Amiram D, Vinokur AD, Threatt BA, Caplan RD, Zimmerman BL. Physical and psychosocial functioning and adjustment to breast cancer: long-term follow-up of a screening population. *Cancer*. 1989;63(2):394-405,

ESTUDO II

SOCIAL SUPPORT AND ADJUSTMENT IN SARCOMA PATIENTS: THE MODERATOR EFFECT OF THE DISEASE PHASE

| Paredes, T., Canavarro, M. C. & Simões, M. R (no prelo). Social support and adjustment in sarcoma patients: The moderator effect of the disease phase. *Journal of Psychosocial Oncology*

SOCIAL SUPPORT AND ADJUSTMENT IN SARCOMA PATIENTS: THE MODERATOR EFFECT OF THE DISEASE PHASE

T. Paredes, M.C. Canavarro, & M.R. Simões

ABSTRACT

The present study examined the association between different types of perceived social support and sarcoma patients' adjustment, and if these relationships would differ depending on the outcome measure and phase of disease. Forty nine patients in the diagnostic phase, 43 in the treatment phase and 59 in the follow-up phase were recruited. Participants completed the MOS-SSS, the HADS and the WHOQOL-Bref. Positive social interaction, emotional/informational, affectionate and tangible supports were significantly associated with depression scores, but not with anxiety. Except for affectionate support, all the associations with overall quality of life (QoL) were significant. A moderating effect of the phase of the disease was also found in the association between tangible support and anxiety, and between affectionate support, depression and overall QoL. In clinical practice it is important to implement phase-specific psychosocial interventions, and to take into consideration other factors beyond perceived social support while handling sarcoma patients.

INTRODUCTION

Sarcomas are rare primary malignant tumors that develop in bone or soft tissues and represent less than 2% of all adult cancers and less than 15% of all paediatric cancers. This specific type of cancer may emerge in any part of the body but almost 70% is localized in upper and lower extremities. Although many bone and soft tissue malignant tumours are resistant to current treatments, improvements in chemotherapy, radiotherapy and in surgical procedures have contributed to an increase in the 5 years survival rates (Eiser, 2009; Ginsberg et al., 2007; Heare & Dell'Orfano, 2009; Punyko et al., 2007). However, the diagnosis of sarcoma continues to trigger feelings of impending death, and the symptoms of the disease itself, as well as the adverse side effects of treatments, frequently result in significant physical sequels and functional impairments (Aksnes, Hall, Jepsen, Fossa, & Dahl, 2007; Schreiber et al., 2006). Sarcoma patients are therefore vulnerable to the development of psychosocial difficulties and may exhibit a persistent emotional

and social distress and a diminished QoL (Aksnes, et al., 2007; Eiser, 2009; Felder-Puig et al., 1998; Heiligenstein & Holland, 1990; Schreiber, et al., 2006).

Some studies have demonstrated the impact of bone and soft tissue cancer on different domains of QoL (Aksnes, et al., 2007; Paredes, Simões, & Canavaro, 2008; Punyko, et al., 2007; Thijssens, Hoekstra-Weebers, van Ginkel, & Hoekstra, 2006) and others have shown high levels of emotional distress in sarcoma patients (Wiener et al., 2006). Paredes, Canavaro e Simões (2011) found prevalences of clinical anxiety ranging from 24.7% to 29.6% and clinical depression varying from 8.2% to 22.1%, across different phases of the disease, in a sample of 184 sarcoma patients. Nevertheless, adjustment to this specific type of cancer has not been sufficiently investigated and few studies have been conducted to understand the role played by psychosocial factors in the emotional distress and QoL of sarcoma patients.

Social support has been receiving more attention from researchers due to the recognition that it can affect health outcomes in a variety of situations, and because it may be an important determinant of psychological adjustment and QoL of cancer patients. According to the “main effects” hypothesis, the presence of social support may contribute directly to health outcomes and, in the “buffering” hypothesis, it is suggested that social support works to protect people at times of stress (Cohen & Wills, 1985). The buffer model assumes that social support promotes positive health outcomes because the presence of supportive networks buffers the effects of stress (Ringdal, Ringdal, Jordhøy, & Kaasa, 2007), including the stress of serious illness (DiMatteo & Hays, 1981). Numerous studies have shown the ameliorating function of social support during times of psychological distress and Eil (1984) explained this function proposing that social relationships buffer individual perceptions of a stressor, provide resources to modify the environmental demand, and help manage individual affective response.

Research concerning the association between social support and adaptation to cancer has shown that, in general, supportive networks have beneficial effects on patients (Cicero, Lo Coco, Gullo, & Lo Verso, 2009). It has also been suggested that lack of positive support may negatively affect the emotional and cognitive processing of illness (Buchanan, Milroy, Baker, Thompson, & Levack, 2010), therefore resulting in a negative psychological adjustment. Several studies in different types of cancer have found that greater social support was related to better emotional adjustment, including less anxious and depressive symptoms (Bloom, Stewart, Johnston, Banks, & Fobair, 2001; Cicero, et al., 2009; Devine, Parker, Fouladi, & Cohen, 2003; Eil, Nishimoto, Mediansky, Mantell, & Hamovitch, 1992; Finch, Okun, Pool, & Ruehlman, 1999; Hann, Oxman, Ahles, Furstenberg, & Stuke, 1995; Helgeson, Snyder, & Seltman, 2004; Kornblith et al., 2001; Northouse, 1988; Parker, Baile, de Moor, & Cohen, 2003; Shelby et al., 2008; Sollner et al., 1999), and overall QoL (Dougall, Hyman, Hayward, McFreely, & Baum, 2001; Sammarco, 2001, 2003; Sammarco & Konecny, 2008). Furthermore, researchers have also examined the determinant role of different dimensions of support on

cancer patient's adjustment. For example, positive social interaction and perceived emotional support has been found to be negatively related with psychological distress, and specifically with anxiety, depression and stress reactions (Alferi, Carver, Antoni, Weiss, & Durán, 2001; Brady & Helgeson, 1999; Hipkins, Whitworth, Tarrier, & Jayson, 2004; Hoskins et al., 1996; Manne, 1999; Ringdal, et al., 2007; Roberts, Cox, Shannon, & Wells, 1994), and positively associated with QoL (Bloom & Spiegel, 1984; Courtens, Stevens, Crebolder, & Philipsen, 1996). Instrumental support predicted lower distress (i.e. anxiety, depression and anger) in the studies of Beder (1995) and of Alferi and colleagues (2001), and informational support provided by the physician was linked to different adjustment indexes in the Funch and Mettlin (1982) study.

However, the association between social support and adjustment has not consistently been found. The study by Ord-Lawson and Fitch (1997), using the Medical Outcomes Study Social Support Survey Questionnaire (MOS-SSS), did not show a significant relationship between social support and mood. Some other studies failed to find significant associations between different types of support (emotional, instrumental and informational) and emotional distress or QoL (Dakof & Taylor, 1990; de Ruiter, de Haes, & Tempelarr, 1993; Imhonde & Igboanusi, 2008; Manne, Taylor, Dougherty, & Kemeny, 1997; Primomo, Yates, & Woods, 1990; Robles, Morales, Jiménez, & Morales, 2009; Woods & Earp, 1978), and in some investigations these non-significant associations were observed only in particular circumstances (Cicero, et al., 2009; Shelby, et al., 2008). One reason for this fact is that the impact of social support may differ according to the domains of psychological adjustment to cancer and the type of support, and may depend on demographic and contextual variables, such as gender and phase of the disease (Cicero, et al., 2009; Helgeson & Cohen, 1996; Ma, 1998; Manne, 2003).

Some authors argue that types of support may be needed in different combinations at different stages in the process of the disease (Friedland, Renwick, & McColl, 1996), but this issue has not been sufficiently investigated and is still unclear. In the diagnostic phase, informational support may be more important due to the uncertainty and anxiety presented in this phase. During treatment, patients may experience several physical, functional, and social limitations and, therefore, instrumental support may be more stress attenuating in this phase than other types of support. This dimension of support is particularly important if patients are hospitalized for long periods of time, because they may require assistance with household tasks, or other activities, to meet their family responsibilities. Emotional support becomes important when patients experience fears or terminal illness (Ma, 1998; Ringdal, et al., 2007). Revenson, Carol, Wollman and Felton (1983) also found that for patients not undergoing treatment, supportive behaviors may actually increase negative mood, suggesting the possibility that, in certain circumstances, social support may constitute a threat to autonomy and self-worth and may be non-supportive. In the study by Ma (1998), with patients suffering from nasopharyngeal carcinoma, greater informational, instrumental and emotional supports were significantly

associated with better adjustment (operationalized in terms of levels of anxiety and depression, social maladjustment and perceived health status) in the post-treatment phase, but not in the diagnostic and treatment phases. Perceived affiliational support was not related with adjustment in the different phases of the disease.

In sarcoma patients, and to our knowledge, very few investigations have focused on social support and on its effects on psychosocial adjustment. One previous research conducted by us examined the association between social support and emotional distress in a sample of 81 sarcoma patients. In this study (Paredes, Canavarro, & Simões, 2008), better social relationships and more perceived social support were significantly related with low levels of depression and low degree of emotional disturbance. However, after controlling for the influence of demographic variables, only the quality of social relationships was found to be a significant determinant of emotional distress.

Due to the insufficient exploration of the effect of social support on adjustment to cancer at each phase of the illness trajectory, especially in sarcoma patients for whom social support and its impact on health outcomes have not been examined, the aim of the present study was to test whether the different types of perceived social support were associated with the sarcoma patients' anxiety, depression and overall QoL, and if these associations varied across different phases of the disease (diagnostic, treatment, and follow-up phases).

In this work we focused on the perceived availability of four functional dimensions of social support: positive social interaction (i.e. the availability of other people to do fun things with); emotional/informational support (is the expression of positive affect, empathetic understanding, and the encouragement of expressions of feelings; and the offering of advice, information, guidance or feedback); affectionate support (involving expressions of love and affection) and tangible support (corresponding to the provision of material aid or behavioral assistance).

We hypothesized that i) in general, a greater perceived availability of each type of social support would be related with better adjustment, and specifically with lower levels of anxiety and depression and with better overall QoL; ii) for each phase of the disease, the association between social support and adjustment would differ depending on the type of perceived support and/or on the outcome measure and iii) the relationships between the different types of perceived social support and adjustment outcomes would vary accordingly with the phase of the disease. Since the effect of social support, and of its functional dimensions, on different adjustment outcomes at each phase of the cancer experience is still insufficiently explored and unclear, specific hypotheses concerning the associations between the four types of perceived social support and the anxiety, depression and overall QoL scores in the different phases of the disease were not formulated.

This investigation may be useful for the development of more phase-specific psychosocial interventions for the improvement of sarcoma patients' emotional adjustment and QoL in particular periods of the cancer experience. Furthermore, it can increase the clinicians' understanding of the factors that are important for different adjustment outcomes at each phase of the disease.

METHOD

Participants

In this cross-sectional study, a sample of 151 sarcoma patients was recruited. A sub-group of 49 patients was approached before the beginning of treatments (Diagnostic group), 43 during treatments (Treatment group), and 59 after the termination of treatments (Follow-Up group). Exclusion criteria were: less than 18 years old; presence of oncological antecedents of another type of cancer; not having physical and mental conditions to engage in the study; presence of brain metastasis or being in an advanced stage of the disease. In the diagnostic and treatment phases, participants were both inpatients and outpatients at the time they completed the study questionnaires. All subjects in the follow-up phase were no longer in treatment, were *control free disease* survivors and came to the outpatient clinic for follow-up appointments with their oncologist.

Measures

Demographic and clinical questionnaire

Demographic and clinical data were obtained through a questionnaire developed specifically for this study. Demographic information included age, gender, education, marital status and socioeconomic status. Clinical data concerning type of tumour, primary site, time since diagnosis, time since the initiation of treatments, current treatment, time since the termination of treatments, and previous treatments was provided by the patients themselves, their oncologist, or obtained from medical files, if this procedure was previously authorized.

Medical Outcome Study Social Support Survey (MOS-SSS)

The MOS-SSS (Sherbourne & Stewart, 1991) is a 20-item measure of perceived availability of social support developed for use with chronically ill patients. 19 items assess four functional dimensions of social support: positive social interaction, emotional and informational support, affectionate support, and tangible

support. Each item is formulated for a 5-point scale ranging from 1 (*none of the time*) to 5 (*all of the time*). A higher score for each dimension indicates more perceived social support. One additional item assesses the structural dimension of social support and measures the number of close relatives and friends an individual has. In the present study only the functional aspects of perceived social support were used.

In the present sample Cronbach's alpha coefficients for the Portuguese version of MOS-SSS (Fachado, Martinez, Villalva, & Pereira, 2007) ranged from .89 to .95 across subscales.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

The HADS (Zigmond & Snaith, 1983) is a screening measure for anxiety and depression, which was developed specifically for use in hospital settings. It consists of two subscales, which are scored separately: one measuring anxiety, with 7 items; and one measuring depression, also with 7 items. Each item is formulated on a 4-point (0-3) response scale and the possible scores range from 0 to 21 for both anxiety and depression. High scores in each subscale suggest higher severity of anxiety and depression.

The Portuguese version of HADS (Ribeiro et al., 2006) showed acceptable internal consistency coefficients for both anxiety (.84) and depression (.84) subscales, in the present sample.

World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL-Bref)

The WHOQOL-Bref (WHOQOL Group, 1998) is a subjective and multidimensional measure for the assessment of QoL of both ill and healthy individuals. Its 26 items represent 4 domains, 24 specific facets and one general facet for the assessment of overall QoL. The general facet is evaluated by two questions, one concerning the global QoL and the other concerning the general health status perception. High scores for the individual facets and domains indicate a better perception of QoL.

In this study, only the results obtained in the general facet of WHOQOL-Bref were used as an indication of the patients' overall QoL.

Cronbach's alpha for the general facet of the European Portuguese version of WHOQOL-Bref (Canavarro et al., 2006) was .75 in the present sample.

Procedure

Participants were recruited from three Portuguese Cancer Care Units, namely the Portuguese Institute of Oncology from Coimbra and Oporto and the Department of Orthopaedics of the University of Coimbra Hospitals. The study was approved by the Ethics Committee of these Institutions.

Informed and written consent to participate in the study was provided by all participants.

Patients in the Diagnostic phase (Diagnostic group) were approached after the diagnosis of sarcoma and before the beginning of treatments. For inpatients, the recruitment occurred during hospitalization and, in the week that followed the first approach, the researcher visited again each patient in order to get the completed questionnaires. Patients not hospitalized were approached while attending the Cancer Care Unit for a consultation or any medical procedure prior to treatment. Study questionnaires were delivered to the researcher when patients returned to the Unit for treatment initiation. Response rate for the Diagnostic phase was 89.1% and 2 patients refused to participate.

The recruitment of participants in the Treatment phase (Treatment group) occurred in the inpatient and outpatient clinics, during the complementary treatments, and at least one month after their initiation. The minimum time inclusion criterion of 1 month was adopted to ensure that patients had some experience of their treatment and of its side effects. Inpatients were recruited during hospitalization and questionnaires were returned in a following visit or posted back to the researcher using a preaddressed envelope. Outpatients were approached while attending their treatment appointment and they delivered completed questionnaires in a following treatment session/cycle or by post mail using a preaddressed envelope. Two patients in the Treatment phase were not willing to participate in the study and the response rate was 84.3%.

For participants in the Follow-Up phase (Follow-Up group), the recruitment occurred while attending the follow-up consultation with their oncologist. Patients should continue control free disease survivors after the last consultation. Survey questionnaires were delivered to follow-up participants, together with a preaddressed envelope, and they were asked to post them back to the researcher. Response rate for the Follow-Up phase was 85.5%.

Statistical Analyses

The *Statistical Package for the Social Sciences, version 17.0* (SPSS, v.17.0) was used for the statistical analyses of data.

Missing data were handled by simple group means substitution because they were random and low level (< 5%).

Descriptive statistics were used for the demographic and clinical characterization of the sample. To analyze the homogeneity between groups a univariate analysis of variance (ANOVA) and Pearson chi-square tests were used.

Product moment and point-biserial correlations were calculated to examine the associations between the study variables and between socioeconomic status (the demographic variable that distinguishes the three groups) and the adjustment measures, so that it could be controlled for in the regression models.

In order to investigate if the relationships between the different types of social support and the outcomes measures (anxiety, depression and overall QoL) depended on the phase of the disease (i.e. the moderator effects of phase of the disease), several hierarchical regression analyses (method enter) were conducted. To avoid multicollinearity, separate regression models were developed for each type of social support. Post-hoc power analysis demonstrated that the sample size ($N = 151$) was sufficient to detect small effects ($f^2 = .09$, $p < .05$, $power = .78$, G*Power, Faul, Erdfelder, Lang, & Buchnar, 2007). R-Square (R^2) was used as an estimate of the effect size, and is presented for all analyses (small: $R^2 \geq .01$; medium: $R^2 \geq .06$; large: $R^2 \geq .15$).

Following the recommendations of Aiken and West (1991), in each hierarchical regression, the main effect of the moderator (i.e. phase of the disease, as represented by two dummy-coded variables) was entered on the first step, and the main effect of the type of perceived social support considered was entered on the second step. The two interaction terms (i.e. the product between each dummy variable and the type of support considered) were entered on the final step. Continuous variables were transformed into standardized scores to reduce collinearity between main and interaction effects. Interaction terms which resulted in significant increase in explained variance had the slope of the predicted regression lines plotted using the mean as the medium value, one standard deviation above the mean as the high mean, and one standard deviation below the mean as the low mean (Aiken & West, 1991). Post-hoc simple slope analyses were conducted to determine the nature of the significant interaction terms.

For each one of the outcome variables, only the significant final models, including both main and interaction effects, and which accounted for a significant change in the total of explained variance are presented, and only significant slopes are shown.

Statistical significance for all analysis was set at .05.

RESULTS

Sample characteristics

Socio-demographic and clinical characteristics of the sample are described in Table 1.

Significant differences were found between the three groups regarding socioeconomic status [$\chi^2(2, N = 151) = 10.023; p < .01$]. The mean time since diagnosis for patients in the Diagnostic phase was 4 months and the majority were inpatients (74.4%). For patients undergoing treatment the mean time since diagnosis was 8.5 months and 6.9 months since the initiation of the therapeutic protocol. 72.1% of patients were undergoing neo-adjuvant or adjuvant chemotherapy and most of them were also inpatients (62.8%). The mean time since the termination of treatments, for patients in the Follow-Up phase, was 47.40 months. The large majority had undergone surgery (98.2%) and 68.6% also received complementary neo-adjuvant or adjuvant chemotherapy and/or radiotherapy.

Table 1. Sample demographic and clinical characteristics (N = 151)

| Demographic characteristics | Diagnostic Phase (N = 49) | | Treatment Phase (N = 43) | | Follow-up Phase (N = 59) | | F |
|---|------------------------------|----------|-----------------------------|----------|-----------------------------|----------|----------------------------|
| | Mean | SD | Mean | SD | Mean | SD | |
| Age (years) | 47.45 | 16.97 | 44.86 | 16.89 | 46.90 | 18.10 | .279 |
| | N | % | N | % | N | % | χ^2 |
| Gender | | | | | | | |
| Male | 30 | 61.2 | 28 | 65.1 | 27 | 45.8 | 4.504 |
| Female | 19 | 38.8 | 15 | 34.9 | 32 | 54.2 | |
| Education | | | | | | | |
| No education | 1 | 2.0 | 1 | 2.3 | 2 | 3.4 | 12.637 |
| Primary school | 23 | 46.9 | 12 | 27.9 | 16 | 27.1 | |
| Middle school | 11 | 22.4 | 9 | 20.9 | 22 | 37.3 | |
| Secondary school | 9 | 18.4 | 8 | 18.6 | 10 | 16.9 | |
| Higher education | 5 | 10.2 | 13 | 30.2 | 9 | 15.3 | |
| Marital status | | | | | | | |
| Single | 12 | 24.5 | 12 | 27.9 | 15 | 25.4 | 7.273 |
| Married/Cohabiting | 33 | 67.3 | 29 | 67.4 | 40 | 67.8 | |
| Separated/Divorced | 3 | 6.1 | 2 | 4.7 | 0 | 0 | |
| Widower | 1 | 2.0 | 0 | 0 | 4 | 6.8 | |
| Socioeconomic status^a | | | | | | | |
| Low | 29 | 60.4 | 12 | 29.3 | 31 | 56.4 | 10.023** |
| Medium/High | 19 | 39.6 | 29 | 70.7 | 24 | 43.6 | |
| Clinical characteristics | N | % | N | % | N | % | χ^2 |
| Type of sarcoma^a | | | | | | | |
| Bone | 16 | 38.1 | 15 | 35.7 | 20 | 37 | .051 |
| Soft tissue | 26 | 61.9 | 27 | 64.3 | 34 | 63 | |
| Primary site^a | | | | | | | |
| Lower extremities | 16 | 37.2 | 22 | 51.2 | 29 | 54.7 | 8.504 |
| Upper extremities | 11 | 25.6 | 3 | 7 | 11 | 20.8 | |
| Spine | 3 | 7 | 3 | 7 | 2 | 3.8 | |
| Other locations | 13 | 30.2 | 15 | 34.9 | 11 | 20.8 | |
| Recurrence^a | | | | | | | |
| No | 41 | 83.7 | 32 | 74.4 | 44 | 88 | 3.024 |
| Yes | 8 | 16.3 | 11 | 25.6 | 6 | 12 | |
| Limb amputation^a | | | | | | | |
| No | 48 | 98 | 37 | 86 | 49 | 90.7 | 4.431 |
| Yes | 1 | 2 | 6 | 14 | 5 | 9.3 | |

^a Missing data

* $p < .05$; ** $p < .01$

Correlations among the study variables

Table 2 shows the Pearson's correlation coefficients between the different types of social support, control (socio-demographic) variables and the adjustment measures, for all patients.

Correlations of socioeconomic status with the anxiety, depression and overall QoL scores were not significant. So, this demographic variable was not included in the subsequent hierarchical regression analyses.

The four types of social support were not significantly correlated with anxiety but were negatively and significantly associated with depression. The associations of positive social interaction, emotional/informational and tangible support with overall QoL were all positive and significant. Between affectionate support and overall QoL the correlation coefficient was not significant.

Person's correlations between the different types of social support scores were high and significant.

Table 2. Correlation matrix among the study variables

| Variables | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
|--------------------------------------|-------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---|
| Control variables | | | | | | | | |
| 1. Socioeconomic status [†] | | | | | | | | |
| Social support | | | | | | | | |
| 2. Positive interaction support | .129 | | | | | | | |
| 3. Emotional support | .175* | .853** | | | | | | |
| 4. Affectionate support | .118 | .816** | .739** | | | | | |
| 5. Tangible support | .181* | .702** | .784** | .690** | | | | |
| Adaptation | | | | | | | | |
| 6. Anxiety | -.143 | -.094 | -.077 | -.068 | -.142 | | | |
| 7. Depression | -.116 | -.283** | -.216** | -.210** | -.213** | .722** | | |
| 8. Global QoL | .111 | .220** | .200* | .150 | .171* | -.556** | -.656** | |

Note: [†] 0 = Low, 1 = Medium/High

* $p < .05$; ** $p < .01$

Moderating effect of phase of the disease on the association between social support and adjustment

Anxiety

Table 3 shows the significant final regression models for testing the phase of the disease as moderator of the association between the different types of social support and anxiety.

Significant interaction terms were found between emotional/informational support, affectionate support, tangible support and the dummy-coded variable Follow-up phase. The effect of the interaction between affectionate support and the dummy-coded variable Treatment phase was also significant.

Although the interaction term for emotional/informational support was significant, individual slopes for the Diagnostic ($b = .038$; $p = .231$) and Follow-Up phases ($b = -.062$; $p = .168$) were both not significantly different from zero.

For affectionate support the interaction terms were also significant, but simple slope calculations demonstrated that in the Diagnostic ($b = .041$; $p = .197$), Treatment ($b = -.069$; $p = .210$) and Follow-up ($b = -.055$; $p = .221$) phases of the disease this type of support and anxiety scores were not significantly associated.

Table 3. Significant final regression models for main and interaction effects of social support on anxiety ($N=151$)

| Parameter | Final Models | | | | | |
|---------------------------------------|--------------|---------|---------|-------|--------------|------------|
| | b | β | F | R^2 | R^2 Change | F Change |
| Tx Phase [†] | -.753 | -.079 | 2.477* | .079 | .056 | 4.367* |
| F-UP Phase [†] | -1.302 | -.148 | | | | |
| Emotional Support (mean-centered) | .038 | .210 | | | | |
| Tx Phase x Emotional/Infor. Support | -.067 | -.192 | | | | |
| F-UP Phase x Emotional/Infor. Support | -.100 | -.317** | | | | |
| Parameter | b | β | F | R^2 | R^2 Change | F Change |
| Tx Phase [†] | -.614 | -.064 | 2.549* | .081 | .059 | 4.691* |
| F-UP Phase [†] | -1.462 | -.166 | | | | |
| Affectionate Support (mean-centered) | .041 | .199 | | | | |
| Tx Phase x Affectionate Support | -.110 | -.229* | | | | |
| F-UP Phase x Affectionate Support | -.096 | -.275* | | | | |
| Parameter | b | β | F | R^2 | R^2 Change | F Change |
| Tx Phase [†] | -.769 | -.081 | 3.288** | .102 | .067 | 5.402** |
| F-UP Phase [†] | -1.288 | -.146 | | | | |
| Tangible Support (mean-centered) | .023 | .119 | | | | |
| Tx Phase x Tangible Support | -.031 | -.090 | | | | |
| F-UP Phase x Tangible Support | -.117 | -.349** | | | | |

Note: Tx Phase = Treatment Phase; F-UP Phase = Follow-Up Phase; [†]Dummy coded with the Diagnostic Phase as the reference group

* $p < .05$; ** $p < .01$

Figure 1 illustrates the relationship of tangible support with anxiety both in the Diagnostic and Follow-Up phases. Higher perceived tangible support was related with less anxiety in the Follow-Up phase, but no association was found for patients in the Diagnostic group.

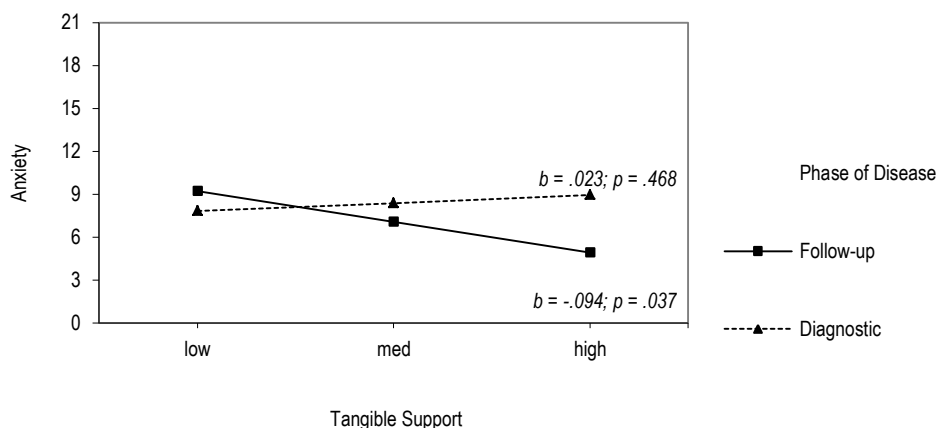


Figure 1. The moderating effect of phase of the disease on the association between tangible support and anxiety

For positive social interaction, the regression models that included its main effect [$F(3, 147) = 1.254$; $p = .293$; $R^2 = .025$] and both main and interaction effects [$F(5, 147) = 1.983$; $p = .085$; $R^2 = .064$] were not significant.

Depression

In Table 4, the significant final regression models for testing phase of the disease as moderator of the association between the different types of social support and depression are shown.

Table 4. Significant final regression models for main and interaction effects of social support on depression (N=151)

| Parameter | Final Models | | | | | |
|--------------------------------------|--------------|---------|----------|-------|--------------|-----------------|
| | <i>b</i> | β | <i>F</i> | R^2 | R^2 Change | <i>F</i> Change |
| Tx Phase [†] | .539 | .057 | 6.175*** | .176 | .070 | 6.119** |
| F-UP Phase [†] | -2.035 | -.232** | | | | |
| Affectionate Support (mean-centered) | .014 | .069 | | | | |
| Tx Phase x Affectionate Support | -.107 | -.224* | | | | |
| F-UP Phase x Affectionate Support | -.110 | -.317** | | | | |

Note: Tx Phase = Treatment Phase; F-UP Phase = Follow-Up Phase; [†] Dummy coded with the Diagnostic Phase as the reference group

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Only the interaction terms of affectionate support with the dummy-coded variables Treatment phase and Follow-up phase were significant and contributed to a significant increase in the total of explained variance. Individual slopes for Diagnostic ($b = .014$; $p = .659$) and Treatment phases ($b = -.093$; $p = .092$) were both not significantly different from zero. Only for the Follow-Up phase a significant association between affectionate support and depression ($b = -.096$; $p = .033$) was found (Figure 2).

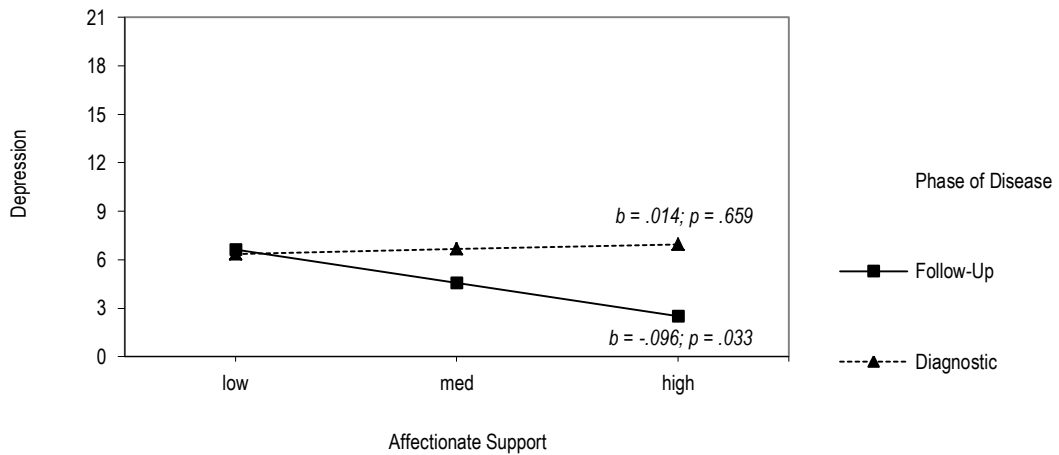


Figure 2. The moderating effect of phase of the disease on the association between affectionate support and depression

For positive social interaction, emotional/informational support and tangible support, although the final regression models remained significant when the interaction terms were added to the previous models, these did not contribute to a significant increase in the total of explained variance (data not shown).

The overall regression model, including main effect of positive social interaction, was significant [$F(3, 147) = 7.488$; $p < .001$; $R^2 = .133$]. This type of support was negatively associated with depression scores ($\beta = -.270$; $p < .01$).

For emotional support the regression model that included its main effect was also significant [$F(3, 147) = 5.716$; $p < .01$; $R^2 = .104$] and this type of support was significantly and negatively associated with depression levels ($\beta = -.211$; $p < .01$).

The regression model including the main effect of tangible support was significant [$F(3, 147) = 5.559$; $p < .01$; $R^2 = .125$]. Tangible support was also significantly and negatively associated with depression scores ($\beta = -.205$; $p < .05$).

Overall QoL

Significant final regression models for testing phase of the disease as moderator of the association between the different types of social support and overall QoL are shown in Table 5.

Table 5. Significant final regression models for main and interaction effects of social support on overall QoL (N=151)

| Parameter | Final Models | | | | | |
|--------------------------------------|--------------|---------|----------|-------|--------------|-----------------|
| | <i>b</i> | β | <i>F</i> | R^2 | R^2 Change | <i>F</i> Change |
| Tx Phase [†] | -4.475 | -.099 | 6.626*** | .186 | .042 | 3.735* |
| F-UP Phase [†] | 12.863 | .307** | | | | |
| Affectionate Support (mean-centered) | -.047 | -.048 | | | | |
| Tx Phase x Affectionate Support | .511 | .225* | | | | |
| F-UP Phase x Affectionate Support | .308 | .186 | | | | |

Note: Tx Phase = Treatment Phase; F-UP Phase = Follow-Up Phase; [†]Dummy coded with the Diagnostic Phase as the reference group

* $p < .05$; ** $p < .01$

Only the interaction term between affectionate support and the dummy-coded variable Treatment Phase had a significant effect on overall QoL ($\beta = .225$; $p < .05$) and significantly contributed to an increase in the total of explained variance. The slope for Treatment phase was significantly different from zero ($b = .464$; $p = .007$) and the association of affectionate support with overall QoL was not significant in the Diagnostic phase ($b = -.047$; $p = .668$) (Figure 3).

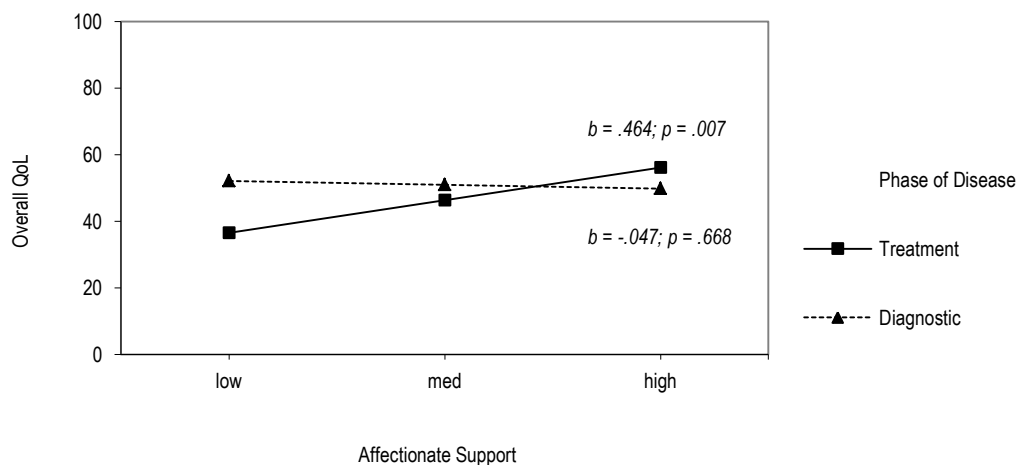


Figure 3. Moderating effect of phase of the disease on the association between affectionate support and overall QoL

The final regression models for positive social interaction, emotional/informational support and tangible support remained significant when the interaction terms were added to the previous models. However, these interaction terms did not contribute to a significant change in the total of explained variance (data not shown).

The overall regression model including the main effect of positive social interaction was significant [$F(3, 147) = 9.379; p < .001; R^2 = .161$]. A positive and significant association between this type of support and overall QoL was found ($\beta = .204; p < .01$).

Also, the regression model that included the main effect of emotional support was significant [$F(3, 147) = 9.115; p < .001; R^2 = .157$], and this type of support was positively and significantly associated with overall QoL scores ($\beta = .194; p < .05$).

For tangible support, a significant overall regression model including its main effect was also found [$F(3, 147) = 8.316; p < .001; R^2 = .145$]. The association of this type of support with overall QoL was significant and positive ($\beta = .162; p < .05$).

DISCUSSION

The purpose of the present study was to examine the association between different types of perceived social support and different adjustment measures in a sample of sarcoma patients, and analyse if these relationships differed across each phase of the disease, namely the diagnostic, treatment and follow-up phases.

In general, and as expected, a higher perceived availability of each type of social support was related with better adjustment. Particularly, although no significant associations were found between social support and anxiety, those sarcoma patients who perceived more positive social interaction, emotional/informational, affectionate or tangible supports reported lower levels of depression and a better perception of overall QoL. The findings of the large majority of studies on the issue of social support and adjustment to cancer are consistent with our results, showing the beneficial effects of social support on patients (Bloom, et al., 2001; Buchanan, et al., 2010; Devine, et al., 2003; Parker, et al., 2003; Shelby, et al., 2008) and of its different functional dimensions (Alferi, et al., 2001; Bloom & Spiegel, 1984; Sollner, et al., 1999). The non-significant associations between the different types of social support and anxiety in the total sample were not expected and may suggest that others factors could better explain the anxiety levels of sarcoma patients than social support. These results also point out that the relationship of social support with adjustment may depend on the outcome measure. Other investigations also did not find significant associations between social support and anxiety (Baider et al., 1997; Primomo, et al., 1990; Robles, et al., 2009).

One initial hypothesis was that the association between perceived social support and adjustment, in each phase of the disease, would depend on the type of support. In addition, these associations were expected to vary across the diagnostic, treatment and follow-up phases. The results confirmed these hypotheses, showing that, for each period of the illness trajectory, only some types of support were significantly related with the different adjustment measures and demonstrating that the social support and adjustment relationship was different across phases of the disease, for particular functional dimensions of support.

Indeed, moderating effects of the phase of the disease were found on the association between tangible support and anxiety and on the relationship of affectionate support with depression and overall QoL.

Tangible support was negatively associated with anxiety levels only in the follow-up phase. These results are not coherent with the statements of some authors, who argue that tangible or instrumental support is needed mainly during treatment and prolonged hospitalization (Ma, 1998; Ringdal, et al., 2007). However, after the termination of treatment, cancer patients are confronted with the challenge of reintegrating in daily routine and resuming personal and social roles altered by the disease. Nevertheless, they may experience limitations at home or work and difficulties in this reintegration due to long term sequels of the disease itself and its treatment. As shown by several studies (Aksnes, et al., 2007; Eiser, 2009; Postma et al., 1992; Schreiber, et al., 2006), including in Portuguese patients (Paredes, et al., 2011), this may be particularly true for sarcoma survivors who frequently live with physical and functional impairments, mainly if the primary tumour site was the extremities, which may result in considerable problems in resuming day-to-day life. Therefore, for sarcoma patients, tangible support may be important and needed mainly in the survival phase and the perceived availability of this type of support may be more stress attenuating.

The patients' perception of the availability of positive social interaction, emotional/informational or affectionate support was not associated with their anxious symptoms in the three phases, suggesting that these types of support may not be very important to reduce the anxiety experienced throughout the disease trajectory.

In the follow-up phase, patients who also perceived a greater availability of affectionate support exhibited lower levels of depression. This association was not found on the diagnostic and treatment phase, and therefore the perceived availability of behavioural manifestations of love and affection seems to influence the manifestation of depressive symptoms mainly in the post-treatment period. After the termination of treatment several threats to self-concept and self-esteem may occur when people try to resume normal life, due to physical and functional constraints brought by the disease and its treatment, changes and redefinition of personal and social roles and changes in body image and appearance (Falvo, 1991; Tross & Holland, 1990). These threats are particularly relevant for sarcoma survivors, who may live with permanent physical

restrictions and disfigurements. Thus, they need to resume the forward life trajectory with a new assumptive world (Fawzy & Fawzy, 1994), but it may be difficult for them to accept the new reality, and they may also fear social rejection (Imhonde & Igboanusi, 2008; Rowland, 1990). Behavioural manifestations of love and affection may contribute to increase patients' feelings of desirability and value despite their restrictions, constraints and different reality. Therefore, besides the others types of support, perceived affectionate support can be particularly relevant in the follow-up phase to enhance self-esteem and the integration of the disease experience in a new assumptive world.

Affectionate support was also related with a better perception of overall QoL, but only in the treatment phase. Previous studies with sarcoma patients (Paredes, et al., 2011) showed a worse overall QoL and a higher number of diminished QoL domains, including social functioning, during treatments compared to the diagnostic phase and survival. Thus, the different types of social support may be helpful to enhance the sense of general well-being during the course of treatments.

In the three phases of the disease, those patients who perceived more positive social interaction, emotional/informational or tangible supports reported less depressive symptoms and better overall QoL. Hence, these types of support seem to be relevant for adjustment at the time of diagnosis, during treatments, and after their completion.

In general, the results of the present study suggest that the different types of perceived social support may be more important for depression levels and overall QoL of sarcoma patients than for their anxiety. Possibly, it can be presumed that, in the different phases of the disease, the common feelings of uncertainty, insecurity and vulnerability, which are linked to anxious symptoms, may be more dependent on medical variables (e.g. stage of the disease, tumor site, symptoms, time since diagnosis, type of treatment, type of surgery, prognosis, disease progression, short and long term side effects, physical and functional impairments) and other factors including doctor-patient relationship or rehabilitative options.

Cancer patients frequently fear that they will no longer be loved or cared for and may experience fears and feelings of abandonment and rejection (Rowland, 1990). In this context, social support may provide important reassurance that the person is still needed, loved and esteemed, which contributes to decreasing feelings of undesirability and hopelessness and thus influencing depressive symptomatology. Social relationships are an important domain of QoL and, specifically, the quality of interpersonal environment and social support provided by important people have been found to have a positive impact on cancer patients' QoL (Dougall, et al., 2001; Rowland, 1990; Sammarco, 2001; Sammarco & Konecny, 2008, 2010). The association of social support with better perception of overall QoL was also confirmed in our study.

It is important to point out that, although the significant final regression models including main and interaction effects had explained a significant proportion of the variance in the outcomes measures (percentage of explained variance from 7.9% to 18.6%), there is still much variance to explain. In addition, as mentioned before, only tangible support was related with anxiety and only in the Follow-Up phase. These results suggest that perceived social support may be a necessary, but not a sufficient factor for better adjustment in the different phases of the disease. Our findings follow other studies in cancer patient's samples, where moderate to weak associations between perceived social support, its diverse functional dimensions and adjustment were found, including in different phases of the cancer trajectory (Cicero, et al., 2009; Imhonde & Igboanusi, 2008; Ma, 1998; Ord-Lawson & Fitch, 1997; Robles, et al., 2009; Shelby, et al., 2008).

The present study constitutes an important contribution to the field of psycho-oncology in that it examines the determinant role of psychosocial factors on the adjustment of a relatively unexplored cancer population. Furthermore, although many studies had investigated the effect of social support on adjustment among cancer patients in general, their findings are too global and nonspecific to be clinically relevant. Our work evaluated this effect on a particular type of cancer, taking into consideration different dimensions of perceived social support and different phases of the disease. Also, for the development of potential interventions, it is relevant to consider if QoL and emotional adjustment can be influenced by social support.

One main conclusion is that, although most of the literature supports the belief that social support has beneficial effects on cancer patients' adjustment, such effects may be dependent on its functional dimensions, phase of the disease and on the outcome measure. Therefore, it is not safe to assume that social support has always a great implication for adjustment to cancer, because there are specific aspects of support that may be more helpful than others and the needs for support may change throughout the course of the disease.

This research shows the relevance of intervening in patients' social context in order to enhance the availability of social support and, consequently, their emotional adjustment and QoL. However, the clinical intervention must take into consideration the timing and types of support provided and the adjustment outcome that is important to improve. In addition, it should be phase-specific, considering the situational demands in different moments of the cancer experience. Finally, clinicians should look beyond perceived social support while handling sarcoma patients and, therefore, multidisciplinary and integrative interventions are needed.

The sample size recruited for this work, and specifically the number of patients in each phase of the disease, may be one of its limitations. Additionally, as social desirability may confound the relationship between social support and adjustment (Roberts, Cox, Shannon, & Wells, 1994), perhaps it would have been

important to control this variable. Also, considering the recurrence/retreatment as another phase of the illness trajectory could be important.

Future investigations in larger samples should also consider the different sources of support and other social support variables (e.g. quantity and quality of support; perceived need for support; actual/received support), and it is also important to look at the interaction with other psychosocial factors (e.g. illness representations and coping). Prospective studies, which evaluate if social support may predict the patients' adjustment across the course of the disease and in different moments of the cancer trajectory, are also relevant for the field of psycho-oncology and for the development of psychosocial interventions.

REFERENCES

- Aiken, L. S., & West, S. G. (1991). *Multiple Regression: Testing and interpreting interactions*. Newbury Park, CA: Sage.
- Aksnes, L., Hall, K., Jebsen, N., Fossa, S., & Dahl, A. (2007). Young survivors of malignant bone tumours in the extremities: A comparative study of quality of life, fatigue and mental distress. *Support Care Cancer*, *15*, 1087-1096.
- Alferi, S. M., Carver, C. S., Antoni, M. H., Weiss, S., & Durán, R. E. (2001). An exploratory study of social support, distress, and life disruption among low-income Hispanic women under treatment for early stage breast cancer. *Health Psychology*, *20*(1), 41-46.
- Baider, L., Perry, S., Sison, A., Holland, J. C., Uziely, B., & Kaplan De-Nour, A. (1997). The role of psychological variables in a group of melanoma patients. An Israeli sample. *Psychosomatics*, *38*, 45-53.
- Beder, J. (1995). Perceived social support and adjustment to mastectomy in socioeconomically disadvantaged black women. *Social Work in Health Care*, *22*(2), 55-71.
- Bloom, J. R., & Spiegel, D. (1984). The relationship of two dimensions of social support to the psychological well-being and social functioning of women with advanced breast cancer. *Social Science and Medicine*, *19*(8), 831-837.
- Bloom, J. R., Stewart, S. L., Johnston, M., Banks, P., & Fobair, P. (2001). Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. *Social Science & Medicine*, *53*, 1513-1524.
- Brady, S. S., & Helgeson, V. S. (1999). Social support and adjustment to recurrence of breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, *17*, 37-55.
- Buchanan, D., Milroy, R., Baker, L., Thompson, A. M., & Levack, P. A. (2010). Perceptions of anxiety in lung cancer patients and their support network. *Support Care Cancer*, *18*, 29-36.
- Canavarro, M. C., Vaz Serra, A., Pereira, M., Simões, M. R., Quintais, L., Quartilho, M. J., et al. (2006). Desenvolvimento do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, *27*(1), 15-23.

- Cicero, V., Lo Coco, G., Gullo, S., & Lo Verso, G. (2009). The role of attachment dimensions and perceived social support in predicting adjustment to cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 1045-1052.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Courtens, A. M., Stevens, F. C., Crebolder, H. F., & Philipsen, H. (1996). Longitudinal study on quality of life and social support in cancer patients. *Cancer Nursing*, 19(3), 162-169.
- Dakof, G. A., & Taylor, S. E. (1990). Victims' perception of social support: What is helpful from whom? *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 80-89.
- de Ruiter, J., de Haes, J., & Tempelarr, R. (1993). Cancer patients and their network: The meaning of the social network and social interactions for quality of life. *Supportive Care in Cancer*, 1, 152-155.
- Devine, D., Parker, P., Fouladi, R. T., & Cohen, L. (2003). The association between social support, intrusive thoughts, avoidance, and adjustment following an experimental cancer treatment. *Psycho-Oncology*, 12, 453-462.
- DiMatteo, M. R., & Hays, R. (1981). Social support and serious illness. In B. H. Gottlieb (Ed.), *Social networks and social support* (pp. 117-149). Beverly Hills: Sage.
- Dougall, A. L., Hyman, K. B., Hayward, M. C., McFreely, S., & Baum, A. (2001). Optimism and traumatic stress: The importance of social support and coping. *Journal of Applied Social Psychology*, 31, 223-245.
- Eiser, C. (2009). Assessment of health-related quality of life after bone cancer in young people: easier said than done. *European Journal of Cancer*, 45(10), 1744-1747.
- Ell, K. (1984). Social networks, social support and health status. *Social Service Review*, 58, 193-145.
- Ell, K., Nishimoto, R., Mediansky, L., Mantell, J., & Hamovitch, M. (1992). Social relations, social support and survival among patients with cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 36(6), 531-541.
- Fachado, A. A., Martinez, A. M., Villalva, C. M., & Pereira, M. G. (2007). Adaptação cultural e validação da versão Portuguesa do questionário Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS). *Acta Médica Portuguesa*, 20, 525-533.
- Falvo, D. R. (1991). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. New York: Panel Pub.
- Fawzy, F., & Fawzy, N. (1994). A structured psychoeducational intervention for cancer patients. *General Hospital Psychiatry*, 16, 149-192.
- Felder-Puig, R., Formann, A. K., Mildner, A., Bretschneider, W., Bucher, B., Windhager, R., et al. (1998). Quality of life and psychosocial adjustment of young patients after treatment of bone cancer. *Cancer*, 83, 69-75.
- Finch, J. F., Okun, M. A., Pool, G. J., & Ruehlman, L. S. (1999). A comparison of the influence of conflictual and supportive social interactions on psychological distress. *Journal of Personality*, 67(4), 581-621.
- Friedland, J., Renwick, R., & McColl, M. (1996). Coping and social support as determinants of quality of life in HIV/AIDS. *AIDS Care*, 8(1), 15-31.
- Funch, D. P., & Mettlin, C. (1982). The role of support in relation to recovery from breast surgery. *Social Science and Medicine*, 16, 19-98.

- Ginsberg, J. P., Rai, S. N., Carlson, C. A., Meadows, A. T., Hinds, P. S., Spearing, E. M., et al. (2007). A comparative analysis of functional outcomes in adolescents and young adults with lower-extremity bone sarcoma. *Pediatric Blood & Cancer*, *49*, 964-969.
- Hann, D. M., Oxman, T. E., Ahles, T. A., Furstenberg, C. T., & Stuke, T. A. (1995). Social support adequacy and depression in older patients with metastatic cancer. *Psycho-Oncology*, *4*, 213-221.
- Heare, T. H., & Dell'Orfano, S. (2009). Bone tumors: Osteosarcoma and Ewing's sarcoma. *Current Opinion in Pediatrics*, *21*(3), 365-372.
- Heiligenstein, E., & Holland, J. C. (1990). Malignant Bone Tumors. In J. C. Holland & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology* (pp. 250-254). New York: Oxford University Press.
- Helgeson, V. S., & Cohen, S. (1996). Social support and adjustment to cancer: Reconciling descriptive, correlational, and intervention research. *Health Psychology*, *15*, 135-148.
- Helgeson, V. S., Snyder, P., & Seltman, H. (2004). Psychological and physical adjustment to breast cancer over 4 years: Identifying distinct trajectories of change. *Health Psychology*, *23*(1), 3-15.
- Hipkins, J., Whitworth, M., TARRIER, N., & Jayson, G. (2004). Social support, anxiety and depression after chemotherapy for ovarian cancer: A prospective study. *British Journal of Health Psychology*, *9*, 569-581.
- Hoskins, C. N., Baker, S., Sherman, D., Bohlander, J., Bookbinder, M., Budin, W., et al. (1996). Social support and patterns of adjustment to breast cancer. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, *10*(2), 99-123.
- Imhonde, O., & Igboanusi, O. (2008). Influence of social support, duration of illness and age on quality of life among breast cancer patients. *Ife Psychologia*, *16*(2), 99-111.
- Kornblith, A. B., Herndon, J. E., Zuckerman, E., Viscoli, C. M., Horwitz, R. I., Cooper, M. R., et al. (2001). Social support as a buffer to the psychological impact of stressful life events in women with breast cancer. *Cancer*, *91*, 443-454.
- Ma, J. L. C. (1998). Effect of perceived social support on adjustment of patients suffering from nasopharyngeal carcinoma. *Health & Social Work*, *23*(3), 167-174.
- Manne, S. L. (1999). Intrusive thoughts and psychological distress among cancer patients: The role of spouse avoidance and criticism. *Journal of consulting and clinical psychology*, *67*(4), 539-546.
- Manne, S. L. (2003). Coping and social support. In A. M. Nezu, C. M. Nezu & P. A. Geller (Eds.), *Handbook of Psychology* (Vol. 9, pp. 51-74). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Manne, S. L., Taylor, K. L., Dougherty, J., & Kemeny, N. (1997). Supportive and negative responses in the partner relationship: Their association with psychological adjustment among individuals with cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, *17*(1), 41-55.
- Northouse, L. L. (1988). Social support in patients' and husbands' adjustment to breast cancer. *Nursing Research*, *37*, 91-95.
- Ord-Lawson, S., & Fitch, M. (1997). The relationship between perceived social support and mood of testicular cancer patients. *Cancer Oncology Nursing Journal*, *7*(2), 990-995.
- Paredes, T., Canavarro, M. C., & Simões, M. R. (2008). Relações sociais e ajustamento emocional em doentes com tumor do aparelho locomotor. *Revista de Psiquiatria Consiliar e de Ligação*, *16*(1), 15-27.

- Paredes, T., Canavarro, M. C., & Simões, M. R. (2011). Impacto do cancro do osso e tecidos moles no ajustamento emocional e qualidade de vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29(1), 35-46.
- Paredes, T., Simões, M. R., & Canavarro, M. C. (2008). Impacto da doença crónica na qualidade de vida: Comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 9(1), 73-89.
- Parker, P. A., Baile, W. F., de Moor, C., & Cohen, L. (2003). Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 12(2), 183-193.
- Postma, A., Kingma, A., De Ruyter, J. H., Koops, H. S., Veth, R. P. H., Goeken, L. N. H., et al. (1992). Quality of life in bone tumor patients comparing limb salvage and amputation of the lower extremity. *Journal of Surgical Oncology*, 51(1), 47-51.
- Primomo, J., Yates, B. C., & Woods, N. F. (1990). Social support for women during chronic illness: The relationship among sources and types to adjustment. *Research in Nursing & Health*, 13, 153-161.
- Punyko, J. A., Gurney, J. G., Baker, K. S., Hayashi, R. J., Hudson, M. M., Liu, Y., et al. (2007). Physical impairment and social adaptation in adult survivors of childhood and adolescent rhabdomyosarcoma: A report from the Childhood Cancer Survivors *Psycho-Oncology*, 16, 26-37.
- Revenson, T. A., Wollman, C. A., & Felton, B. J. (1983). Social supports as stress buffers for adult cancer patients. *Psychosomatic Medicine*, 45(4), 321-331.
- Ribeiro, J. L. P., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R., & Baltar, M. (2006). Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, Health & Medicine*, 12(2), 225-237.
- Ringdal, G. I., Ringdal, K., Jordhøy, M. S., & Kaasa, S. (2007). Does social support from family and friends work as a buffer against reactions to stressful life events such as terminal cancer? *Palliative and Supportive Care*, 5, 61-69.
- Roberts, C. S., Cox, C. E., Shannon, V. J., & Wells, N. L. (1994). A closer look at social support as a moderator of stress in breast cancer. *Health & Social Work*, 19, 157-164.
- Robles, R., Morales, M., Jiménez, L. M., & Morales, J. (2009). Depresión y ansiedad en mujeres con cáncer de mama: El papel de la afectividad y el soporte social. *Psicooncología*, 6(1), 191-201.
- Rowland, J. H. (1990). Interpersonal resources: social support. In J. C. Holland (Ed.), *Handbook of Psycho-Oncology* (pp. 58-71). New York: Oxford University Press.
- Sammarco, A. (2001). Perceived social support, uncertainty, and quality of life of younger breast cancer survivors. *Cancer Nurs*, 24(3), 212-219.
- Sammarco, A. (2003). Quality of life among older survivors of breast cancer. *Cancer Nurs*, 26(6), 431-438.
- Sammarco, A., & Konecny, L. M. (2008). Quality of life, social support and uncertainty among latina breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 35, 844-849.
- Sammarco, A., & Konecny, L. M. (2010). Quality of life, social support, and uncertainty among latina and caucasian breast cancer survivors: A comparative study. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), 93-99.

- Schreiber, D., Bell, R. S., Wunder, J. S., O' Sullivan, B., Turcotte, R., Masri, B. A., et al. (2006). Evaluating function and health related quality of life in patients treated for extremity soft tissue sarcoma. *Quality of Life Research, 15*, 1439-1446.
- Shelby, R. A., Crespino, T. R., Gregorio, S. M. W., Lamdan, R. M., Siegel, J. E., & Taylor, K. L. (2008). Optimism, social support, and adjustment in African American women with breast cancer. *Journal of Behavior Medicine, 31*, 433-444.
- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS Social Support Survey. *Social Science & Medicine, 32*(6), 705-714.
- Sollner, W., Zschocke, I., Zingg-Schir, M., Stein, B., Rumpold, G., Fritsch, P., et al. (1999). Interactive patterns of social support and individual coping strategies in melanoma patients and their correlations with adjustment to illness. *Psychosomatics, 40*, 239-250.
- Thijssens, K. M. J., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., van Ginkel, R. J., & Hoekstra, H. J. (2006). Quality of life after hyperthermic isolated limb perfusion for locally advanced extremity soft tissue sarcoma. *Annals of Surgical Oncology, 13*(6), 864-871.
- Tross, S., & Holland, J. C. (1990). Psychological sequelae in cancer survivors In J. C. Holland & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer* (pp. 101-116). New York: Oxford University Press.
- WHOQOL Group. (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine, 46*, 1569-1585.
- Wiener, L., Battles, H., Bernstein, D., Long, L., Derdak, J., Mackall, C. L., et al. (2006). Persistent psychological distress in long-term survivors of pediatric sarcoma: The experience at a single institution. *Psycho-Oncology, 15*, 898-910.
- Woods, N. F., & Earp, J. L. (1978). Women with cured breast cancer: A study of mastectomy patients in North Carolina. *Nursing Research, 27*, 279-285.
- Zigmond, A. P., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 67*, 361-370.

ESTUDO III

QUALITY OF LIFE OF SARCOMA PATIENTS FROM DIAGNOSIS TO TREATMENTS: PREDICTORS AND LONGITUDINAL TRAJECTORIES

| Paredes, T., Pereira, M., Moreira, H., Simões, M. R. & Canavarro, M. C. (2011). Quality of life of sarcoma patients from diagnosis to treatments: Predictors and longitudinal trajectories. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 492-499, doi:10.1016/j.ejon.2011.01.001.

QUALITY OF LIFE OF SARCOMA PATIENTS FROM DIAGNOSIS TO TREATMENTS: PREDICTORS AND LONGITUDINAL TRAJECTORIES

Tiago Paredes, Marco Pereira, Helena Moreira, Mário R. Simões & Maria Cristina Canavarro

ABSTRACT

Purpose: Quality of life (QoL) has been increasingly examined in sarcoma patients, but longitudinal research on its variation across different phases of the disease is lacking. The present study aims to analyse change or stability in sarcoma patients' QoL, and to identify the distinct trajectories of change from diagnostic to treatment phase. Demographic and clinical predictors of QoL during treatments are also explored.

Method: QoL of 36 Portuguese sarcoma patients was assessed at time of diagnosis (baseline) and again at 3 to 6 months after the beginning of treatment (T1), using the EORTC QLQ C-30 (Portuguese version).

Results: At diagnostic and treatment phases, patients reported a diminished QoL in the majority of QLQ C-30 domains. From baseline to T1, global health/QoL improved significantly, and physical functioning declined. Over time, 38.9% of patients maintained a poor QoL, 27.8% remained in the "High QoL" cluster, and 22.2% changed towards a worse QoL. Marital status, age, professional status, and radiotherapy predicted QoL scores during treatments.

Conclusions: Results suggest that sarcoma patients may experience a diminished QoL, both at diagnosis and during treatments, and reveal a tendency for stability in QoL scores rather than for change. Initial functioning and some demographic and clinical variables have a predictive role for QoL in the treatment phase. Assessment of QoL and multidisciplinary interventions must be a part of routine cancer care, and should be implemented in an initial phase and during treatments.

INTRODUCTION

Quality of life (QoL) has been receiving an increasing emphasis in the field of oncology, mainly since the 1980s. It is now considered an important outcome measure of both the disease and its treatments, and a relevant endpoint in cancer clinical trials (Arnold et al., 2004; Montazeri, 2008). QoL was defined by the World Health Organization (WHO) as *the individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards, and concerns* (Whoqol Group, 1994, p. 28). Regarding health, it is defined as a multidimensional concept that consists of, at least, physical, psychological, role, and social functioning (Fayers & Machin, 2000).

Several studies have examined cancer patients' QoL, but specific disease sites have received most of the attention, for example breast cancer. As a result, the QoL of patients with more rare cancer diagnoses has not been sufficiently investigated and remains unclear. This is the case of sarcoma patients, for whom the impact of the disease and its treatments on the different domains of their lives has scarcely been examined and individual differences in the perception of QoL have been understood poorly.

Sarcomas are a rare type of cancer worldwide, representing less than 2% and 15% of all adult and paediatric cancers, respectively. Although in Portugal no incidence and mortality rates are available, estimates of the American Cancer Society point to 13,230 new cases of bone and soft tissue sarcomas and 5,290 deaths from this type of cancer in the United States in 2009. The few studies that have examined the sarcoma patients' QoL found decreased scores in the physical and level of independence domains, as well as a poor perception of overall QoL (Paredes et al., 2008). Impaired physical, emotional, and cognitive functioning, interference in family life, social and leisure activities, and an intense experience of symptoms were reported by patients in the diagnostic and treatment phases, in a cross-sectional study with a sample of bone and soft tissue sarcomas assessed at 4.6 months after diagnosis and 7.3 months after the beginning of treatments, using the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core-30 (EORTC QLQ C-30) (Paredes et al., unpublished results). Wiener et al. (2010) also found a reduced subjective overall QoL in patients with bone sarcoma at approximately 5 weeks after the start of treatments. For these patients, physical functioning was affected as well. However, further research is required to determine the impact of bone and soft tissue cancer on QoL, before and during treatment. Additionally, changes in QoL throughout the different phases of the disease trajectory also require further examination.

The diminished QoL of patients with different cancer diagnoses, treatments, and disease stages is well recognized (Kreitler et al., 2007), and is a result of their physical, psychological, and social consequences (Carlson et al., 2001; Mcquellon et al., 2003). Cross-sectional studies have shown the impact of different types of cancer on distinct dimensions of QoL, both before and during treatments, although sometimes with inconsistent findings, which depend, for example, on the site and stage of the disease, the received

treatments, the phase of the cancer experience, and the methodological issues (Alawadi & Ohaeri, 2009; Arving et al., 2008; Iconomou et al., 2008; Kilian et al., 2001; Montazeri, 2008; Northouse et al., 2002; Schou et al., 2005; Wedding et al., 2008; Weidner et al., 2006, for a revision).

Concerning the cancer patients' QoL over time, several longitudinal studies have investigated this issue. Some of these studies (Courtens et al., 1996; Ganz et al., 2002; Joly et al., 2000; Ringdal & Ringdal, 2000) detected only minor or no overall changes in QoL dimensions, while others have found a significant decline (Holzner et al., 2001) or, on the contrary, a significant improvement (Danhauser et al., 2009; Miller et al., 2005; Schou et al., 2005; Yaris et al., 2001) in global QoL and in some of its domains throughout the course of the disease. In sarcoma patients, Poveda et al. (2005) found no significant change in QoL scores from the time before treatments to 6-11 weeks and 12-18 weeks of chemotherapy, using a sample of 23 adult persons with advanced soft tissue sarcomas, assessed with the EORTC QLQ-C30. Hinds et al. (2009) assessed the QoL of children and adolescents with non-metastatic osteosarcoma, and found significant improvements in most domains and a worsening of nausea from diagnosis to treatments (at week 12 and 23). For the large majority of patients, symptom distress decreased from diagnosis to weeks 12 and 23 of treatments.

Two main limitations of these studies can be pointed out. Firstly, for the large majority, time-point assessments are set based on temporal rather than on clinical criteria, without a clear identification of which phase of the disease patients actually are in, neither at baseline nor at follow-up assessments. Secondly, this research is based on group means that may mask substantial individual variability in the perception of QoL and the distinct trajectories of change over time. Therefore, it is difficult to understand how different patients evaluate changes in their QoL throughout the different phases of the cancer experience. With the exception of three studies (Hinds et al., 2009; Poveda et al., 2005; Yaris et al., 2001), no other longitudinal investigations have established time-point assessments combining temporal and clinical criteria (e.g. phase of disease), and, to our knowledge, no previous study has examined individual differences in the longitudinal trajectory of the patients' QoL across the phases of the disease. The current study attempts to fill these gaps in the literature on the cancer patients' QoL, specifically in young adult and adult sarcoma patients, with whom, to our knowledge, few longitudinal researches have been conducted.

Several factors affect the QoL of cancer patients. Research has focused on demographic and clinical and, in recent years, also on psychosocial predictors. Demographic variables that were found to be associated with QoL and its different dimensions, both in cross-sectional and longitudinal investigations, include age, gender, employment status, marital status, and education (Alawadi & Ohaeri, 2009; Bloom et al., 2004; Carver et al., 2006; Ganz et al., 2002; Gil-Fernández et al., 2003; Kornblith et al., 2003; Mandelblatt et al., 2003; Parker et al., 2003; Schou et al., 2005; Wettergren et al., 2004; Zebrack et al., 2007; Zeltzer et al., 2008, for a revision). Clinical variables include diagnosis, time since diagnosis, severity and stage of the

disease, and type of treatment (Ahels et al., 2005; Fehlauser et al., 2005; Hwang et al., 2003; Miller et al., 2005; Rabin et al., 2008; Ravasco et al., 2004; Turner et al., 2005; Wettergren et al., 2004; Yaris et al., 2001; Zeltzer et al., 2008, for a revision). However, findings vary greatly among studies, depending on the type of cancer examined and on the design and methodology used. In sarcoma patients, Paredes et al. (2010) found that older age, lower education, being married, and chemotherapy are related with poorer QoL in the level of independence domain; younger age, male gender, and longer time since diagnosis are associated with worse spiritual QoL; and hospitalization is associated with a lower perception of the overall QoL and lower scores in the level of independence domain.

One limitation of the mentioned studies is that the large majority assesses the effects of the different factors on the overall QoL without considering their possible differential impact in its various domains. Therefore, the range of the observed effects may be limited. In addition, few of these investigations have examined the predictors of QoL for cancer patients who were clearly in distinct phases of the disease experience. In sarcoma patients there are no known prospective longitudinal studies that have focused on the determinants of QoL.

The present paper addresses the methodological issues mentioned above by (a) examining change and stability in QoL over time and across two different phases of the disease (diagnostic and treatment) in a sample of adult sarcoma patients; (b) identifying distinct trajectories of change, and (c) analysing the predictors of the sarcoma patients' QoL during treatments and of its different dimensions. In this sense, our purpose is to assess changes in the perception of QoL throughout the disease experience, to examine individual differences of this perception, and to identify possible risk factors for poorer QoL in the treatment phase.

As few researches have focused on these issues, especially in bone and soft tissue cancer, and due to the incongruent findings in the literature reviewed, no initial hypotheses were formulated.

The knowledge from the results of this study is expected to contribute to planning more effective, phase-specific interventions for this particular cancer group.

METHOD

Participants and Procedure

The sample of the present longitudinal study was recruited from the Porto Portuguese Institute of Oncology and at the Department of Orthopaedics of Coimbra University Hospitals (Sarcoma Unit), Portugal. Ethical approval was obtained from the Research Ethics Committee of these two institutions. Forty one

patients were approached after having been given a diagnosis of sarcoma, before the beginning of treatment. Eligibility criteria for participation were: 1) primary bone and soft tissue cancer diagnosis; 2) disease in non-advanced stage; 3) no previous history of cancer; 4) referral for neo-adjuvant or adjuvant chemotherapy, radiotherapy or both; 5) no other major disabling medical or psychiatric conditions; 6) ability to read and write Portuguese and 7) over the age of 18. Subjects were visited by the researcher at the outpatient or inpatient clinic and invited to participate in the investigation. All patients consented to participate and completed the questionnaires at time of diagnosis (T0 – Diagnostic phase). The average time between diagnosis and completion of baseline questionnaires was 1.5 months.

Thirty six participants completed the questionnaires nearly 4 months after the beginning of treatment (T1 – Treatment phase), when they were in active therapy of chemotherapy (doxorubicin, ifosfamide, cisplatin or methotrexate) and/or radiotherapy. Some patients answered the survey during hospitalization, while others completed it outside the hospital setting, when they were between two cycles of chemotherapy or two sessions of radiotherapy. The therapeutic protocol for high-grade malignancy sarcomas lasts approximately 9 months and comprises a first phase of neo-adjuvant chemotherapy, followed by surgery, and again by a second phase of adjuvant chemotherapy. Each phase of chemotherapy comprises several cycles of treatments every 3 weeks (one week of treatments followed by two weeks of recovery). Some patients in our sample also received neo-adjuvant or adjuvant radiotherapy and only a few underwent radiotherapy, depending on the type of tumour, primary site, extension of the lesion, and on the surgical procedures.

Two patients died between T0 and T1, one could not be located, and two others did not return the questionnaires. Analyses were done only on the data of the 36 participants who completed the questionnaires at both time assessments. At baseline, no statistically significant differences were found in demographics, medical variables, or QoL, between participants (n = 36) and dropouts (n = 5).

Measures

Quality of Life

The EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993) was used to measure the patients' QoL. It is a 30-item self-rating questionnaire composed of 5 multi-item scales that evaluate physical, role, emotional, cognitive, and social functioning; a global health status/QoL scale; and three multi-item symptom scales (fatigue, pain, nausea, and vomiting). Five single items assess physical symptoms of dyspnoea, insomnia, appetite, diarrhoea, and constipation, and one item evaluates the financial impact of the disease. Higher mean scores for the functional scales and global health status/QoL scale represent better functioning and overall QoL. Higher mean values for the multi-item symptom scales and higher scores for single items represent more

frequent and/or more intense symptoms and a higher financial impact. The first twenty eight items on the questionnaire are rated on a response scale from 1 (“not at all”) to 4 (“very much”), and compose the functioning, symptom, and financial difficulties scales. Items 29 and 30, which assess global health/QoL, use a response scale ranging from 1 (“very poor”) to 7 (“excellent”). Scores on the EORTC QLQ-C30 are transformed to a 0-100 point scale.

The Portuguese version of the EORTC QLQ-C30 is a valid and reliable measure for use with Portuguese cancer patients (Ribeiro et al., 2008). In the present sample, the reliability coefficients for the multi-item scales ranged from 0.51 (cognitive functioning) to 0.93 (social functioning) at baseline, and 0.49 (cognitive functioning) to 0.93 (nausea and vomiting) at Time 1. Since the Cronbach’s alphas values for cognitive functioning were very low, both at baseline and T1, this specific scale was not included in the data analysis.

Demographic and clinical variables

Demographic and clinical data was obtained using a self-report questionnaire developed specifically for this study. Demographic data was gathered at baseline and clinical data at baseline and T1 assessment.

Data Analysis

The *Statistical Package for the Social Sciences, version 17.0* (SPSS, v.17.0) was used for the statistical analyses of data. Missing data was handled by simple group means substitution, because they were random and at low level (< 5%).

Descriptive statistics (tabulations for categorical variables and means, and standard deviations for continuous variables) were used for the demographic and clinical characterization of the sample. Paired-sample *t*-tests were used to compare means of continuous variables and to examine change over time. Post-hoc power analysis showed that the sample size was sufficient to detect small effects for the paired-sample *t*-tests ($d_z = 0.42$, $p < 0.05$; $power = 0.80$). For comparison purposes, reference values for the general population provided by the EORTC QoL Group (Scott et al., 2008), based on data of 7802 respondents from different countries, were used and one-sample *t*-tests were conducted. The sample size was also sufficient to detect small effects for the one-sample *t*-tests ($d = 0.42$, $p < 0.05$, $power = 0.80$), as demonstrated by the post-hoc power analysis. Pearson’s correlation coefficients were used to analyse associations between two continuous variables. A cluster analysis was used on the data at both time-point assessments to generate distinct QoL clusters among patients, based on their scores in the functioning scales of the EORTC QLQ-C30. The method used for the final composition of clusters was Ward’s method of minimum-variance clustering

(Ward, 1963), with the squared Euclidean distance as the metric. In order to analyse the distinct trajectories of change from T0 to T1, descriptive statistics (frequencies) were used for each cluster, at each assessment time, and changes over time from one cluster to another were examined using McNemar's test. Product moment and point-biserial correlations were calculated in order to examine the associations between demographic and clinical variables and the QoL scores. Hierarchical regression analysis (method enter) was used to examine demographic and clinical predictors of QoL during treatments. Post-hoc power analysis demonstrated that the sample size allowed the detection of moderate effects on the regression analysis ($f^2 = 0.18$, $p < 0.05$, $power = 0.80$). The significance level was set at 0.05.

RESULTS

Sample Characteristics

Table 1 displays the socio-demographic characteristics of the sample, and Table 2 the clinical characteristics. The patients' mean age was 40.53 years (range 18-72). The large majority of participants were diagnosed with a sarcoma of the extremities or spine (75%), and most were hospitalized at baseline (88.9%). Thirty one patients underwent chemotherapy, 8 received radiotherapy, and 28 had not yet undergone surgery at T1. During treatment, 55.6% of patients were hospitalized.

Table 1. Descriptive data for sarcoma patients (demographics)

| Demographics | |
|--|------------|
| Age (years) | |
| Mean (SD) | 40.53 (16) |
| Gender (n/%) | |
| Male | 19/52.8 |
| Female | 17/47.2 |
| Education (n /%) | |
| Less than high school | 28/77.8 |
| High school or more | 8/22.2 |
| Marital status (n /%) | |
| Divorced/single/widowed | 14/38.9 |
| Married/co-habiting | 22/61.1 |
| Professional status (n /%) | |
| Working (full-time, part-time, housewife) | 7/19.4 |
| Not currently working (unemployed, retired, leave, disability) | 29/80.6 |

Table 2. Descriptive data for sarcoma patients (clinical characteristics)

| Clinical Characteristics | |
|---|-------------|
| Time since diagnosis (months) | |
| Mean (SD) | 1.5 (1.81) |
| Diagnosis (n /%) | |
| Bone sarcoma | 18/50 |
| Soft tissue sarcoma | 18/50 |
| Primary site (n /%) | |
| Extremities or spine | 27/75 |
| Other locations | 9/25 |
| Hospitalization (n /%) | |
| No | 4/11.1 |
| Yes | 32/88.9 |
| Time since the initiation of treatments (months)^a | |
| Mean (SD) | 3.86 (1.66) |
| Chemotherapy^a (n /%) | |
| No | 5/13.9 |
| Yes | 31/86.1 |
| Radiotherapy^a (n /%) | |
| No | 28/77.8 |
| Yes | 8/22.2 |
| Surgery^a (n /%) | |
| No | 28/77.8 |
| Yes | 8/22.2 |
| Hospitalization^a (n /%) | |
| No | 16/44.4 |
| Yes | 20/55.6 |

^a Measure at T1

QoL of Sarcoma Patients in the Diagnostic and Treatment Phases and Change or Stability over Time

The mean scores of sarcoma patients in the functioning scales of QoL at baseline were significantly lower compared to the general population's means (p values ranged from < 0.001 to 0.003 ; d values ranged from 0.53 to 0.98). Patients also experienced significantly more symptoms than the general population (p values ranged from < 0.001 to 0.02 ; d values ranged from 0.41 to 0.80), except constipation ($p = 0.10$; $d = 0.28$) and diarrhoea ($p = 0.14$; $d = 0.25$), and more financial difficulties ($p < 0.001$; $d = 0.97$). In the diagnostic phase, mean global health/QoL scale score was significantly lower for sarcoma patients ($p < 0.001$; $d = 1.37$).

From baseline to T1 assessment, significant differences were found in mean QoL scores for physical functioning ($p = 0.04$; $d = 0.37$), fatigue ($p = 0.03$; $d = 0.38$), nausea/vomiting ($p = 0.04$; $d = 0.37$), pain ($p = 0.001$; $d = 0.60$), appetite loss ($p = 0.02$; $d = 0.40$), and global health/QoL ($p = 0.03$; $d = 0.38$). During treatment, sarcoma patients reported worse physical functioning and more fatigue, nausea and vomiting, and appetite loss than at the time of diagnosis, but a better overall QoL and less pain. Compared to the general population, the patients' mean scores in the treatment phase were significantly lower for all QoL scales (p

values ranged from < 0.001 to 0.04 ; d values ranged from 0.36 to 1.38), except for pain ($p = 0.23$; $d = 0.21$). Results are displayed in Table 3.

Table 3. Sarcoma patients mean scores in the different scales of QLQ C-30 at time of diagnosis and during treatments, and comparison with mean QoL scores from general population

| | General population | Diagnostic phase (Baseline) | p^b | Treatment phase (T1) | p^b | t^c |
|--------------------------------|--------------------|-----------------------------|-----------|----------------------|-----------|--------------|
| | $N = 7802$ | $N = 36$ | | $N = 36$ | | |
| | Mean (SD) | Mean (SD) | | Mean (SD) | | |
| Global health/QoL ^a | 71.2 (22.4) | 41.9 (21.4) | < 0.001 | 50.4 (22.6) | < 0.001 | -2.24 |
| Physical | 89.8 (16.2) | 63.9 (26.3) | < 0.001 | 54.5 (26.0) | < 0.001 | 2.18 |
| Role functioning ^a | 84.7 (25.4) | 50.0 (37.4) | < 0.001 | 44.3 (29.3) | < 0.001 | 0.93 |
| Emotional | 76.3 (22.8) | 62.4 (26.2) | 0.003 | 66.4 (26.8) | 0.03 | -0.91 |
| Social functioning | 87.5 (22.9) | 61.6 (34.0) | < 0.001 | 60.5 (35.2) | < 0.001 | 0.22 |
| Fatigue | 24.1 (24) | 38.3 (26.4) | 0.003 | 48.9 (26.8) | < 0.001 | -2.25 |
| Nausea/v omiting | 3.7 (11.7) | 15.7 (29.3) | 0.02 | 29.5 (32.4) | < 0.001 | -2.20 |
| Pain | 20.9 (27.6) | 45.8 (31.0) | < 0.001 | 26.7 (28.2) | 0.23 | 3.54 |
| Dyspnoea | 11.8 (22.8) | 4.6 (14.2) | 0.004 | 3.8 (10.6) | < 0.001 | 0.29 |
| Insomnia | 21.8 (29.7) | 40.7 (33.9) | 0.002 | 36.2 (34.2) | 0.02 | 0.73 |
| Appetite loss | 6.7 (18.3) | 17.2 (25.7) | 0.02 | 32.4 (30.3) | < 0.001 | -2.37 |
| Constipation | 6.7 (18.4) | 14.3 (26.8) | 0.10 | 18.1 (18.4) | 0.001 | -0.80 |
| Diarrhoea | 70.0 (18) | 13.3 (25.4) | 0.14 | 15.2 (23.0) | 0.04 | -0.42 |
| Financial | 9.5 (23.3) | 47.1 (38.9) | < 0.001 | 47.6 (33.1) | < 0.001 | 0.00 |

^a Mean scores for the general population in the global health/QoL, physical functioning and role functioning scales are based upon the data of a sample of 5140 participants (people from the general population who completed the version 3.0 of the EORTC QLQ C-30);

^b p values in the table are from the comparison of means between patients at baseline and T1 assessments and the general population (one-sample t -tests).

^c t scores in the table are from the comparison of means between baseline and T1 assessments (paired-sample t -tests). Significant t values are in bold type.

Table 4 shows the correlation coefficients between QoL scores at baseline and at T1 assessment. Higher QoL scores in the diagnostic phase were significantly associated with higher QoL scores during treatment for all functioning scales of QLQ C-30, and also for the global health/QoL scale. Significant associations were also found between experiencing more fatigue, pain, insomnia, and diarrhoea at baseline and at T1 assessment, and patients with more financial difficulties at the time of diagnosis also reported more financial difficulties during treatment.

Table 4. Association between sarcoma patients QoL scores at time of diagnosis (baseline) and during treatments (T1)

| | Correlation Coefficients |
|------------------------|-------------------------------------|
| Global health/QoL | 0.46** |
| Physical functioning | 0.51** |
| Role functioning | 0.41* |
| Emotional functioning | 0.49** |
| Social functioning | 0.62*** |
| Fatigue | 0.44** |
| Nausea/vomiting | 0.26 |
| Pain | 0.40* |
| Dyspnoea | 0.09 |
| Insomnia | 0.40* |
| Appetite loss | 0.06 |
| Constipation | 0.25 |
| Diarrhoea | 0.36* |
| Financial difficulties | 0.56*** |

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$

Trajectories of Change from Diagnostic to Treatment Phase

At baseline and T1 evaluations, the cluster analysis showed that the two-cluster solution provided the best fit for the data. The means between these two clusters on the functioning scales of QLQ-C30, again at both time-point assessments, were compared (data not shown) and a verbal descriptor was added to each cluster: Cluster 1 – lower scores on functioning scales of QoL (Low QoL); Cluster 2 – higher scores on functioning scales of QoL (High QoL).

The majority of patients (66.7%) remained in the same cluster from baseline to T1 assessment. Specifically, 38.9% of sarcoma patients reported lower QoL scores at the time of diagnosis and during treatment, and 27.8% remained in the “High QoL” cluster at the second time-point assessment (Table 5). A trajectory of change from a condition of “Low QoL” in the diagnostic phase to a condition of “High QoL” in the treatment phase was found for 11.1% of patients, whilst 22.2% showed an inverse trajectory (from “High QoL” cluster at baseline to “Low QoL” cluster at T1) (Table 5).

In the diagnostic phase, 18 patients were in the “Low QoL” cluster and 18 were in the “High QoL” cluster. During treatment, 22 patients reported lower QoL scores and 14 higher scores (Table 5). McNemar's test was not significant ($p = 0.39$).

Table 5. Patients in each cluster of adaptation at time of diagnosis and during treatments

| | | Treatment phase | |
|--|----------------------|---------------------|----------------------|
| | | (T1) | |
| | | Cluster 1 "Low QoL" | Cluster 2 "High QoL" |
| | | <i>n</i> (%) | <i>n</i> (%) |
| Diagnostic phase (Baseline) | Cluster 1 "Low QoL" | 14 (38.9) | 4 (11.1) |
| | Cluster 2 "High QoL" | 8 (22.2) | 10 (27.8) |

Demographic and Clinical Predictors for QoL during Treatments

Regression analyses

Hierarchical regression analyses were performed separately for each outcome measure (different dimensions of QoL) at the treatment phase, which were significantly correlated with the demographic and/or clinical variables (Table 6). Only demographic and clinical variables associated with the dependent measures at T1 (data not showed) at the 0.05 level in the previous univariate analyses were included in the regression models. Baseline QoL scores were checked in the analyses, and were added in the first step of the hierarchical regression. Demographic and clinical variables were added in the second step.

Functioning at baseline was a significant predictor of functioning during treatment. Quality of life scores in the physical domain at baseline were a significant predictor ($p = 0.01$) for physical functioning at T1. Although age ($p = 0.26$), marital status ($p = 0.09$), and professional status ($p = 0.55$) contributed to a significant increase in the total of explained variance, they were not significant determinants of physical functioning during treatment. For this functioning domain of QoL, the final model accounted for 45.5% of its variance ($f^2 = 0.36$). Marital status ($p = 0.002$) and role functioning ($p = 0.01$) at the time of diagnosis affected role functioning in the treatment phase, accounting for 38.5% of the variance ($f^2 = 0.35$). Emotional functioning was also predicted by functioning at baseline ($p = 0.02$) and marital status ($p = 0.004$), which accounted for 47.3% of its variance ($f^2 = 0.44$). Better social functioning at baseline ($p < 0.001$), having a job at the time of diagnosis ($p = 0.02$), and undergoing radiotherapy ($p = 0.03$) were predictive of better social functioning during treatment and accounted for 54.8% of the variance ($f^2 = 0.38$). More fatigue ($p = 0.01$), insomnia ($p = 0.02$), and diarrhoea ($p = 0.03$) at baseline predicted more fatigue ($f^2 = 0.24$), insomnia ($f^2 = 0.19$), and diarrhoea ($f^2 = 0.15$) at the treatment phase, respectively. No demographic and clinical variables were found to be significant predictors of these physical symptoms during treatment. Older age ($p = 0.01$), male gender ($p = 0.01$), and more constipation ($p = 0.04$) at the time of diagnosis were predictive of more constipation at T1 assessment ($f^2 = 0.48$). Older age ($p = 0.01$). Also, reporting more financial problems in the diagnostic phase

($p < 0.001$) was also predictive of more financial difficulties, accounting for 46.5% of the variance ($r^2 = 0.292$) (Table 6).

No significant demographic or clinical predictors were found for global health/QoL and the remaining symptoms at the treatment phase.

Table 6. Demographic and clinical predictors for the different dimensions of QoL at treatment phase (Final Models)

| Dependent variables | Predictor variables | β | p | F | R^2 | R^2 Change | F Change |
|-----------------------------|----------------------------------|---------|--------|----------|-------|--------------|------------|
| Physical Functioning (PF) | PF at Baseline | 0.40 | 0.01 | 6.47** | 0.46 | 0.20 | 3.76* |
| Role Functioning (RF) | RF at Baseline | 0.38 | 0.01 | 10.31*** | 0.39 | 0.22 | 11.67** |
| | Marital Status ^a | -0.47 | 0.002 | | | | |
| Emotional Functioning (EF) | EF at Baseline | 0.34 | 0.02 | 9.59*** | 0.47 | 0.23 | 6.99** |
| | Marital Status ^a | -0.43 | 0.004 | | | | |
| Social Functioning (SF) | SF at Baseline | 0.51 | <0.001 | 12.95*** | 0.55 | 0.17 | 6.04** |
| | Professional Status ^b | 0.30 | 0.02 | | | | |
| | Radiotherapy ^c | 0.28 | 0.03 | | | | |
| Fatigue | Fatigue at Baseline | 0.44 | 0.01 | 8.03** | 0.19 | 0.13 | 3.04 |
| Insomnia | Insomnia at Baseline | 0.40 | 0.02 | 6.36* | 0.16 | 0.06 | 2.30 |
| Constipation | Constipation | 0.31 | 0.04 | 6.13** | 0.36 | 0.30 | 7.64** |
| | Age | 0.37 | 0.01 | | | | |
| | Gender | -0.38 | 0.01 | | | | |
| Diarrhoea | Diarrhoea at Baseline | 0.36 | 0.03 | 4.99* | 0.13 | 0.07 | 2.97 |
| Financial Difficulties (FD) | FD at Baseline | 0.56 | <0.001 | 9.26*** | 0.47 | 0.16 | 4.65* |
| | Age | 0.39 | 0.01 | | | | |

^a 0 = Divorced/single/widow, 1 = Married/Living with someone; ^b 0 = Not currently working (unemployed, retired, leave, disability), 1 = Working (full-time, part-time, housewife); ^c 0 = no, 1 = yes.

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$

DISCUSSION

The results of the present study suggest that bone and soft tissue sarcoma diagnosis and treatment have a profound impact on the patients' QoL and its different dimensions. In general, sarcoma patients reported worse global health/QoL, poorer functioning, more symptoms and more financial difficulties when compared with the general population, both in the diagnostic phase and nearly 4 months after the beginning of treatment. These data are consistent with the findings of several studies in cancer patients in general (e.g.: Alawadi & Ohaeri, 2009; Arving et al., 2008; Carlson et al., 2004; Iconomou et al., 2008; Montazeri, 2008; Northouse et al., 2002; Strong et al., 2007; Wedding et al., 2008; Weidner et al., 2006), and with previous studies in sarcoma patients that had also showed the impairments in the global QoL, and in diverse domains, at the time of diagnosis and during treatments (Paredes et al., unpublished results; Wiener et al., 2010). These impairments are understandable due to the physical and functional limitations, mobility restrictions, physical symptoms, negative side effects, changes in mental abilities, personal and social roles, body image

and appearance that result from the disease itself and its aggressive treatments and that may lead to persistent emotional and social distress.

From the diagnostic to the treatment phase, the sarcoma patients' role, emotional, cognitive, and social functioning remained stable, with no significant decline or recovery over time, whilst being worse than that of the general population. Therefore, these functioning domains of QoL are equally affected at the time of diagnosis and during treatment. In some longitudinal studies with cancer patients, including adult sarcoma patients, only minor or no overall changes were found in the QoL dimensions (Ganz et al., 2002; Poveda et al., 2005; Ringdal & Ringdal, 2000).

In contrast, the physical functioning of sarcoma patients significantly declined over time, and global health/QoL improved significantly. The deterioration in physical functioning from the diagnostic to the treatment phase may be a result of the aggressive treatments, and their side effects, that patients are submitted to. The diagnosis of a high grade malignancy sarcoma (as is the case in the large majority of our patients) requires high doses of chemotherapy and/or strong radiation treatment that frequently lead to negative side effects. These may include physical symptoms, such as fatigue, nausea and vomiting, and loss of appetite. In this phase of the disease, the increase of fatigue during treatment may be responsible for a decline in physical activity and an exacerbation of the mobility restrictions.

The improvement of global health/QoL throughout the course of the disease was also found in other investigations, including at the treatment phase (Danhauer et al., 2009; Schou et al., 2005; Yaris et al., 2001). In our sample, perhaps the better global health/QoL during treatment can be explained by the reduction of pain. The adverse impact of pain on the patients' QoL is well acknowledged, but as many as 90% of the patients could achieve adequate relief with simple drug therapies (Mantyh, 2006; Portenoy & Lesage, 1999). Therefore, pain management through medication, which is mainly implemented during the treatment phase, as well as the reduction of tumour size in response to treatment, may result in less pain for the patients than at time of diagnosis. Consequently, this leads to a better perception of global health/QoL. These results, which show a change in physical functioning and global health/QoL, are inconsistent with the findings of Poveda et al. (2005). However, the latter study used a sample of patients with advanced soft tissue sarcomas, and different time-point assessments during treatment. These differences in the methods used for both studies limit the comparison of the results.

Although a significant improvement in the sarcoma patients' global health/QoL was observed from the diagnostic to the treatment phase, it is important to point out that participants continued to report significantly poorer scores than the general population. As such, the results of the present study bring forth evidence of the profound impact of a sarcoma diagnosis in the perception of global health/QoL in both phases. In addition, the identification of the individual trajectories over time, based on the functioning domains of QoL, showed a

tendency for stability, rather than for change, in QoL. As many as 66.7% of patients exhibited a trajectory characterized by the maintenance of QoL scores, and 38.9% of these patients continued to show a low QoL across the two phases of the disease. Furthermore, it was also found that a substantial number of patients (22.2%) showed a negative trajectory, as they changed from a high QoL at the time of diagnosis to a low QoL during treatments.

It is also important to note that a relative stability in the different dimensions of QoL across the trajectory of the disease was observed, and that, overall, the QoL at the time of diagnosis predicts QoL during treatments. Therefore, sarcoma patients with poorer QoL at the diagnostic phase will probably report poorer QoL during treatment.

The abovementioned results suggest that interventions aimed at improving the sarcoma patients' QoL must be a part of routine cancer care, and should have a multidisciplinary nature, in order to cover its different dimensions. These interventions are important in an initial phase of the course of the disease, particularly at the time of diagnosis, due to the tendency for stability in QoL, rather than for change, and because patients with an initially worse QoL are at a higher risk for a poorer QoL later on. On the other hand, as a significant proportion of patients showed a negative trajectory from the diagnostic to the treatment phase, and because the majority reported low QoL scores during treatment, it is also crucial to maintain the assessment of QoL and the multidisciplinary interventions throughout the treatment phase. Since fatigue and pain may have an impact in the sarcoma patients' QoL, its management should be a critical part of interventions, both in the diagnostic and the treatment phases.

Some demographic and clinical factors were found to be significant predictors of some QoL domains during treatments, explaining a substantial amount of its variance. Marital status was one of these predictors, as being married or living with someone was predictive of a poorer role and emotional functioning at the treatment phase. Changes in personal and social roles are a negative consequence of cancer and its treatment (Moorey & Greer, 2002) and, throughout the disease experience — mainly during active treatments — some of the roles previously assumed by patients are transferred to their spouses (Feldman & Broussard, 2006). Therefore, for patients who are married or who are living with someone, the loss of important roles to their partners may be responsible for a worse perception of role functioning in the treatment phase, when compared with patients with no partner. Poorer emotional functioning may be due to the perception of the burden that the cancer experience imposes on the patients' spouses (Hagedoorn et al., 2000), resulting in more anxiety, depression, and worries. These findings need to be further investigated.

Professional status at the time of diagnosis and radiotherapy also had a determinant role on the patients' social functioning at the treatment phase. Patients who were working at the baseline assessment reported better social functioning nearly 4 months after the beginning of treatment. This may be due to the fact that

these patients continued to work even during the treatment phase, as observed in the current study, and therefore had more opportunities to maintain their social activities. Additionally, these patients were, for the most part, students (57.1%), who continued to be actively engaged in their education during treatment, and maintained social contact with their colleagues, even when it was not possible to attend school. Hence, the interference in social activities for student patients undergoing treatment may not have been so marked as for non-student patients, who represented, for the most part, the non-working group. The association of radiotherapy with a better perception of social functioning may be explained by the clinical characteristics of sarcoma patients in the present sample who underwent this treatment. Since the relationship between these demographic and clinical factors and social functioning is not immediately clear, and because some other variables may be involved, this warrants further investigation.

In clinical practice it is important to take into consideration the demographic and clinical contexts when intervening with sarcoma patients in order to enhance their QoL. This is especially true because some of these contexts may put patients at a higher risk of a poorer QoL in a later phase of the disease experience. However, as few demographic and clinical factors were found to be predictive of QoL during treatment, and since a substantial amount of variance on the QoL domains remains unexplained, there is a need for future research to focus on psychosocial determinants.

One main limitation of this investigation is the use of a convenience sample of sarcoma patients and to the small size of the sample, which might limit the generalization of the results. However, patients were recruited from the National Reference Unit in the treatment of sarcomas in Portugal (the Sarcoma Unit of the Department of Orthopaedics of Coimbra University Hospitals), which receives people from all over the country. Regarding the size of the sample, it is important to consider that sarcomas are a rare type of cancer worldwide, including in Portugal. Furthermore, we recruited patients diagnosed with high-grade malignancy bone and soft tissue tumours in particular, because the treatment protocol for these tumours includes neo-adjuvant and adjuvant chemotherapy and/or radiotherapy. This procedure further limited our sample size, since patients without need for these treatments were not approached. Additionally, some patients with sarcomas experience severe and intense physical symptoms at the time of diagnosis, e.g. pain, resulting from the disease itself. In the present research, we found patients who did not have the physical strength to engage in the longitudinal study.

The large number of tests of significance, which increase the risk for Type I error, is also a potential limitation of our study. Thus, our discussion focuses mainly on significant findings ($p \leq 0.01$). Future research using larger samples of sarcoma patients, which substantiates or refutes our findings, is necessary.

The present study contributes to an increase in the necessary knowledge about the sarcoma patients' QoL, specifically regarding its stability or change throughout the course of the disease and two of its phases.

The identification of the distinct trajectories of change over time, and from the diagnostic to the treatment phase, fills an important gap on the scarce literature on QoL in sarcoma patients. Also, to our knowledge, the examination of the demographic and clinical predictors of later QoL is a new research topic regarding this specific type of cancer. The findings of this preliminary work suggest that sarcoma patients at risk of poorer QoL in different dimensions during treatment may be identified at the time of diagnosis. This information is important, because it can allow clinicians to adjust interventions to each individual case. All knowledge that results from the current study may serve as a guide for clinicians, social workers, nurses, and psychologists when providing multidisciplinary interventions in order to enhance the sarcoma patients' QoL throughout the disease trajectory.

Conflict of Interest Statement

None declared

References

- Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, M., Cull, A., Duez, N.J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S.B., De Haes, J.C., Kaasa, S., Klee, M.C., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, P.B., Schraub, S., Sneeuw, K.C.A., Sullivan, M., Takeda, F., 1993. The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute* 85, 365-376.
- Ahels, T., Saykin, A., Furstenberg, C., 2005. Quality of life of long-term survivors of breast cancer and lymphoma treated with standard-dose chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology* 23, 4399-4405.
- Alawadi, S.A., Ohaeri, J.U., 2009. Health – related quality of life of Kuwaiti women with breast cancer: a comparative study using the EORTC Quality of Life Questionnaire. *BMC Cancer* 9 (222).
- Arnold, R., Ranchor, A.V., Sanderman, R., Kempen, G.I.J.M., Ormel, J., Suurmeijer, T.P.B.M., 2004. The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases. *Quality of Life Research* 13, 883-896.
- Arving, C., Glimelius, B., Brandberg, Y., 2008. Four weeks of daily assessments of anxiety, depression and activity compared to a point assessment with the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Quality of Life Research* 17, 95-104.
- Bloom, J.R., Stewart, S.L., Chang, S., Banks, P.J., 2004. Then and now: Quality of life of young breast cancer survivors. *Psycho-Oncology* 13 (3), 147-160.
- Carlson, L.E., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L., Macrae, J.H., Martin, M., Pelletier, G., Robinson, J., Simpson, J.S.A., Speca, M., Tillotson, L., Bultz, B.D., 2004. High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer* 90, 2297-2304.

- Carlson, L.E., Speca, M., Hagen, N., Taenzer, P., 2001. Computerized quality-of-life screening in a cancer pain clinic. *Journal of Palliative Care* 17 (1), 46-52.
- Carver, C.S., Smith, R.G., Petronis, V.M., Antoni, M.H., 2006. Quality of life among long-term survivors of breast cancer: Different types of antecedents predict different classes of outcomes. *Psychooncology* 15 (9), 749-758.
- Courtens, A.M., Stevens, F.C., Crebolder, H.F., Philipsen, H., 1996. Longitudinal study on quality of life and social support in cancer patients. *Cancer Nursing* 19 (3), 162-169.
- Danhauer, S.C., Crawford, S.L., Farmer, D.F., Avis, N.E., 2009. A longitudinal investigation of coping strategies and quality of life among younger women with breast cancer. *Journal of Behavior Medicine* 32, 371-379.
- Fayers, P.M., Machin, D. 2000. *Quality of Life. Assessment, Analysis and Interpretation*. Wiley & Sons Ltd, West Sussex.
- Fehlauer, F., Tribius, S., Mehnert, A., Rades, D., 2005. Health-related quality of life in long term breast cancer survivors treated with breast conserving therapy: impact of age at therapy. *Breast Cancer Res Treat* 92 (3), 217-222.
- Feldman, B.N., Broussard, C.A., 2006. Men's adjustment to their partners' breast cancer: A dyadic coping perspective. *Health & Social Work* 31 (2), 117-127.
- Ganz, P.A., Desmond, K.A., Leedham, B., Rowland, J.H., Meyerowitz, B.E., Belin, T.R., 2002. Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: A follow-up study. *J Natl Cancer Inst* 94 (1), 39-49.
- Gil-Fernández, J.J., Ramos, C., Tamayo, A.T., Tomás, J.F., Figuera, A., Arranz, R., Martínez-Chamorro, C., Fernández-Rañada, J.M., 2003. Quality of life and psychological well-being in Spanish long-term survivors of Hodgkin's disease: Results of a controlled pilot study. *Annals of Hematology* 82, 14-18.
- Hagedoorn, M., Buunk, B.P., Kuijjer, R.G., Wobbes, T., Sanderman, R., 2000. Couples dealing with cancer: Role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-Oncology* 9, 232-242.
- Hinds, P.S., Gattuso, J.S., Billups, C.A., West, N.K., Wu, J., Rivera, C., Quintana, J., Villarroel, M., Daw, N.C., 2009. Aggressive treatment of non-metastatic osteosarcoma improves health-related quality of life in children and adolescents. *European Journal of Cancer* 45 (11), 2007-2014.
- Holzner, B., Kemmler, G., Kopp, M., Moschen, R., Schweigkofler, H., Dunser, M., Margreiter, R., Fleischhacker, W.W., Sperner-Unterweger, B., 2001. Quality of life in breast cancer patients - not enough attention for long-term survivors? *Psychosomatics* 42 (2), 117-123.
- Hwang, S.S., Chang, V.T., Fairclough, D.L., Cogswell, J., Kasimis, B., 2003. Longitudinal quality of life in advanced cancer patients: pilot study results from a VA medical cancer center. *Journal of Pain and Symptom Management* 25, 225-235.
- Iconomou, G., Iconomou, A.V., Argyriou, A.A., Nikolopoulos, A., Ifanti, A.A., Kalofonos, H.P., 2008. Emotional distress in cancer patients at the beginning of chemotherapy and its relation to quality of life. *Journal of Balkan Union of Oncology* 13 (2), 217-222.

- Joly, F., Espie, M., Marty, M., Heron, J.F., Henry-Amar, M., 2000. Long-term quality of life in premenopausal women with node-negative localized breast cancer treated with or without adjuvant chemotherapy. *British Journal of Cancer* 83 (5), 577-582.
- Kilian, R., Matschinger, H., Angermeyer, M.C., 2001. Assessment the impact of chronic illness on subjective quality of life: A comparison between general population and hospital inpatients with somatic and psychiatric diseases. *Clinical Psychology and Psychotherapy* 8, 206-213.
- Kornblith, A.B., Herndon, J.E., Weiss, R.B., Zhang, C., Zuckerman, E.L., Rosenberg, S., Mertz, M., Payne, D., Jane Massie, M., Holland, J.F., Wingate, P., Norton, L., Holland, J.C., 2003. Long-term adjustment of survivors of early-stage breast carcinoma, 20 years after adjuvant chemotherapy. *Cancer* 98 (4), 679-689.
- Kreitler, S., Peleg, D., Ehrenfeld, M., 2007. Stress, self-efficacy and quality of life in cancer patients. *Psycho-Oncology* 16, 329-341.
- Mandelblatt, J.S., Edge, S.B., Meropol, N.J., Senie, R., Tsangaris, T., Grey, L., Peterson, B.M., Jr., Hwang, Y.T., Kerner, J., Weeks, J., 2003. Predictors of long-term outcomes in older breast cancer survivors: Perceptions versus patterns of care. *J Clin Oncol* 21 (5), 855-863.
- Mantyh, P.W., 2006. Cancer pain and its impact on diagnosis, survival and quality of life. *Nature Reviews Neuroscience* 7, 797-809.
- Mcquellon, R.P., Loggie, B.W., Lehman, A.B., Russel, G.B., Fleming, R.A., Shen, P., Levine, E.A., 2003. Long-term survivorship and quality of life after cytoreductive surgery plus intraperitoneal hyperthermic chemotherapy for peritoneal carcinomatosis. *Annals of Surgical Oncology* 10 (2), 155-162.
- Miller, D.C., Sanda, M.G., Dunn, R.L., 2005. Long-term outcomes among localized prostate cancer survivors: health-related quality of life changes after radical prostatectomy or external beam radiation for localized prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology* 23, 2772-2780.
- Montazeri, A., 2008. Health-related quality of life in breast cancer patients: A bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. *Journal of Experimental & Clinical Cancer Research* 27 (32), doi:10.1186/1756-9966-27-3.
- Moorey, S., Greer, S. 2002. *Cognitive behaviour therapy for people with cancer*. Oxford University Press, Oxford.
- Northouse, L.L., Mood, D., Kershaw, T., Schafenacker, A., Mellon, S., Walker, J., Galvin, E., Decker, V., 2002. Quality of Life of Women With Recurrent Breast Cancer and Their Family Members *Journal of Clinical Oncology* 20 (19), 4050-4064.
- Paredes, T., Simões, M.R., Canavarro, M.C., 2008. Impacto da doença crónica na qualidade de vida: Comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor. *Psicologia, Saúde e Doenças* 9 (1), 73-89.
- Paredes, T., Simões, M.R., Canavarro, M.C., 2010. Doença oncológica e qualidade de vida: O impacto da patologia tumoral do aparelho locomotor. In: Canavarro, M.C. & Vaz Serra, A. (Eds.), *Qualidade de Vida e Saúde: Uma perspectiva da OMS*. Gulbenkian, Lisboa, pp. 349-386.
- Parker, P.A., Baile, W.F., De Moor, C., Cohen, L., 2003. Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psycho-Oncology* 12 (2), 183-193.

- Portenoy, R.K., Lesage, P., 1999. Management of cancer pain. *Lancet* 353, 1695-1700.
- Poveda, A., López-Pousa, A., Martín, J., García Del Muro, J., Bernabé, R., Casado, A., Balana, C., Sanmartín, O., Menéndez, M.D., Escudero, P., Cruz, J., Belyakova, E., Menéndez, D., Buesa, J.M., 2005. Phase II clinical trial with pegylated liposomal doxorubicin (CAELYX®/Doxil®) and quality of life evaluation (EORTC QLQ-C30) in adult patients with advanced soft tissue sarcomas: A study of the Spanish Group for Research in Sarcomas (GEIS). *Sarcoma* 9 (3/4), 127-132.
- Rabin, E.G., Heldt, E., Hirakata, V.N., Fleck, M.P., 2008. Quality of life predictors in breast cancer women. *European Journal of Oncology Nursing* 12, 53-57.
- Ravasco, P., Monteiro-Grillo, I., Vidal, P.M., Camilo, M.E., 2004. Cancer: disease and nutrition are key determinants of patients' quality of life. *Support Care Cancer* 12, 246-252.
- Ribeiro, J.L.P., Pinto, C., Santos, C., 2008. Validation study of the portuguese version of the QLQ-C30-V.3. *Psicologia, Saúde & Doenças* 9 (1), 89-102.
- Ringdal, G.I., Ringdal, K., 2000. A follow-up study of the quality of life in cancer patients with different prognoses. *Quality of Life Research* 9, 65-73.
- Schou, I., Ekeberg, Ø., Sandvik, L., Hjerstad, M.J., Ruland, C.M., 2005. Multiple predictors of health-related quality of life in early stage breast cancer. Data from a year follow-up study compared with the general population. *Quality of Life Research* 14, 1813-1823.
- Scott, N.W., Fayers, P.M., Aaronson, N.K., Bottomley, A., De Graeff, A., Groenvold, M., Gundy, C., Koller, M., Petersen, M.A., Sprangers, M.A.G. 2008. EORTC QLQ-C30 Reference Values. EORTC publications, Brussels.
- Strong, V., Waters, R., Hibberd, C., Rush, R., Cargill, A., Storey, D., Walker, J., Wall, L., Fallon, M., Sharpe, M., 2007. Emotional distress in cancer patients: the Edinburgh Cancer Centre symptom study. *British Journal of Cancer* 96, 868-874.
- Turner, J., Kelly, B., Swanson, C., Allison, R., Wetzig, N., 2005. Psychosocial impact of newly diagnosed advanced breast cancer. *Psychooncology* 14, 396-407.
- Ward, J.H., 1963. Hierarchical grouping to optimize an objective function. *Journal of the American Statistical Association* 58 (301), 236-244.
- Wedding, U., Koch, A., Bernd, R., Ludger, P., Heinrich, S., Klaus, H., Iris, M., 2008. Depression and functional impairment independently contribute to decreased quality of life in cancer patients prior to chemotherapy. *Acta Oncologica* 47, 56-62.
- Weidner, K., Einsle, F., Siedentopf, F., Stobel-Richter, Y., Sdistler, W., Joraschky, P., 2006. Psychological and physical factors influencing the health-related quality of patients of a department of gynecology in a university hospital. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology* 27 (4), 257-265.
- Wettergren, L., Bjorkholm, M., Axdorph, U., Langius-Eklof, A., 2004. Determinants of health-related quality of life in long-term survivors of Hodgkin's lymphoma. *Quality of Life Research* 13, 1369-1379.
- Whoqol Group, 1994. Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23 (3), 24-56.

- Wiener, A., Nagarajan, R., Hjorth, L., Jenney, M., De Vos, P., Bernstein, M.L., Krailo, M.D., Sydes, M.R., Calaminus, G., 2010. Quality of life (QoL) in osteosarcoma: First results of the presurgery treatment period of EURAMOS-1 (NCT00134030). *Journal of Clinical Oncology* 28 (15s), (suppl; abstr 10062).
- Yaris, N., Yavuz, M.N., Yavuz, A.A., Okten, A., 2001. Assessment of quality of life in pediatric cancer patients at diagnosis and during therapy. *Turkish Journal of Cancer* 31 (4), 139-149.
- Zebrack, B.J., Yi, J., Peterson, L., Ganz, P.A., 2007. The impact of cancer and quality of life for long-term survivors. *Psycho-Oncology* 17 (9), 891-900.
- Zeltzer, L.K., Lu, Q., Leisenring, W., Tsao, J.C.I., Recklitis, C.J., Armstrong, G., Mertens, A.C., Robison, L.L., Ness, K.K., 2008. Psychosocial Outcomes and Health-Related Quality of Life in Adult Childhood Cancer Survivors: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention* 17 (2), 435-446.

ESTUDO IV

A LONGITUDINAL STUDY ON EMOTIONAL ADJUSTMENT OF SARCOMA PATIENTS: THE DETERMINANT ROLE OF DEMOGRAPHIC, CLINICAL AND COPING VARIABLES

| Paredes, T., Pereira, M., Simões, M. R. & Canavarro, M. C. (no prelo). A longitudinal study on emotional adjustment of sarcoma patients: The determinant role of demographic, clinical and coping variables. *European Journal of Cancer Care* (2011), doi: 10.1111/j. 1365-2354.2011.01269.x.

A LONGITUDINAL STUDY ON EMOTIONAL ADJUSTMENT OF SARCOMA PATIENTS: THE DETERMINANT ROLE OF DEMOGRAPHIC, CLINICAL AND COPING VARIABLES

T. Paredes, M. Pereira, M. R. Simões & M. C. Canavarro

ABSTRACT

The present study examined change on emotional distress of sarcoma patients from the diagnostic to treatment phases, the distinct trajectories of adjustment and the influence of demographic, clinical and coping variables on anxiety and depression. Thirty-six sarcoma patients completed questionnaires on emotional distress (Hospital Anxiety and Depression Scale) and coping strategies (Brief Cope) at time of diagnosis, and again during treatment. No significant change in emotional distress levels was found from diagnostic to treatment phase, with mean anxiety and depression scores remaining below the clinical range. Over time, 52.8% and 66.7% of patients maintained non-clinical anxious and depressive symptoms respectively, and 25% and 11.1% remained with clinical anxiety and depression. Living with partner, less use of humour and more denial were associated with high emotional distress at time of diagnosis and during treatments, and high levels of distress at baseline were predictive of poorer emotional adjustment during treatments. Although sarcoma patients, in general, seem to exhibit good psychological adjustment, there is a significant minority that requires mental health services in order to help decrease their emotional distress following the diagnosis, and prevent psychological difficulties during treatments. Our findings are an important contribution to understanding the psychological adjustment of patients with a specific and rare type of cancer.

INTRODUCTION

Emotional distress of cancer patients has been widely investigated, and identified as a significant and ongoing problem (Carlson *et al.* 2004; Helgeson *et al.* 2004). Compared with other types of cancer, little clinical and psychological research has been conducted with sarcoma patients, which may be due to its rarity and to the great variety of histological types of sarcomas (Fletcher *et al.* 2002).

Although rare, bone and soft tissue cancer is a very debilitating disease (Felder-Puig *et al.* 1998; Schreiber *et al.* 2006) associated with several risks, physical and functional impairments and psychosocial difficulties (Pakulis *et al.* 2005; Aksnes *et al.* 2009). Previous cross-sectional studies have reported a significant prevalence of high levels of psychological distress in distinct phases of the disease. For instance,

Paredes *et al.* (2011a) found clinical levels of anxiety in 29.6% of patients at diagnosis, and in 26.4% of patients under treatments. Clinical depression was found in 17% of patients who were in the diagnostic phase and in 22.6% of patients during treatments.

Most studies reporting the impact of a sarcoma diagnosis have focused on the long-term physical, functional, and, sometimes, psychosocial effects of the disease and its treatments. Besides the study of Paredes *et al.* (2011a), to our knowledge no other studies have assessed how patients adjust to the period following diagnosis and during treatments. Additionally, most studies used cross-sectional designs, which do not permit the examination of how emotional adjustment changes over time, from one phase to another or throughout a single phase of the disease trajectory.

Currently, it is consensual that approximately one-third of all oncology patients experience significant levels of emotional distress associated with cancer diagnosis and treatment, and which warrants psychological treatment (White 2001; Zabora *et al.* 2001; Carlson *et al.* 2004). As suggested by several prevalence studies, one in every three newly diagnosed cancer patients will experience significantly higher distress (Zabora *et al.* 2001), and across different phases of the disease, incidences of psychological morbidity ranging from 20% to 45% have been documented (Couzijn *et al.* 1990; Zabora *et al.* 2001; Carlson & Bultz 2003; Carlson *et al.* 2004).

Anxiety and depression are the most common psychological problems found in cancer patients (Odgen 1999; Venâncio 2004). Clinical anxiety has been observed in 15–30% of patients, and clinical depression in 20–25% (Bottomley 1998; Nezu *et al.* 2003; Bultz & Holland 2006). In the diagnostic phase, adjustment disorders with anxious or depressive mood are seen in about 30% of cases, but major depression or other severe psychopathological symptoms are not common in this period (Derogatis *et al.* 1983; Andrykowski *et al.* 2003). During treatments, recent investigations have reported prevalence of clinically significant anxiety ranging from 17% to 27.2%, and of clinical depression ranging from 6% to 19.6% (Strong *et al.* 2007; Arving *et al.* 2008; Iconomou *et al.* 2008).

It has been shown that emotional distress appears to be most intense and troublesome immediately after the diagnosis, and that, for the large majority of patients, it tends to decrease over time (Bishop 1994; Burton & Watson 1998; Millar *et al.* 2005). However, at the diagnosis and when the disease occurs, the absolute prevalence of elevated emotional distress is reported to be about only 30% (Zabora *et al.* 1997). For these patients, and without intervention, their level of distress remains elevated as they move beyond diagnosis into intensive treatment, whereas patients with a lower level of distress gradually adapt to the disease and its treatments (Zabora *et al.* 1997; Perna *et al.* 2010). In particular moments of the disease experience, it is also common to find an increase on distress, namely, during the early months of treatment or when a recurrence or spread of the cancer is discovered (Burton & Watson 1998; White 2001).

The decrease in emotional distress over the disease trajectory has been reported by some longitudinal studies. Higher levels of anxiety and depression were found soon after the diagnosis, and then gradually decreased within a 1-year follow-up, in different cancer patients' samples (Van't Spijker *et al.* 1997; Compas *et al.* 1999; Heszen- Niejodek *et al.* 1999; Korfage *et al.* 2006; Bárez *et al.* 2009). Apart from scarce, the majority of these longitudinal studies present the limitation of establishing the time point assessments based on temporal rather than on clinical criteria, for instance, considering the phase of the disease. Therefore, as at each time point patients may be at distinct phases of the disease trajectory, changes from one phase to another well-defined phase remain unclear. In addition, these studies do not allow examining the individual trajectories of adjustment across time because they are based on group means.

Demographic, clinical and psychological factors have been found to affect the emotional adjustment of cancer patients, both in cross-sectional and longitudinal studies. However, findings are sometimes contradictory, not allowing for a clear conclusion. Overall, younger age and female gender have been associated with higher emotional distress (Williamson & Schulz 1995; Compas *et al.* 1999; Schnoll & Harlow 2001; Zabora *et al.* 2001; Carlson *et al.* 2004; Strong *et al.* 2007); low education with more psychological adjustment problems (Beder 1995; Andrykowski & Cordova 1998; Schnoll & Harlow 2001; Kornblith *et al.* 2003); and being single was found to be related with higher distress just in few investigations (Carver 2005).

Among clinical variables, more severe and more advanced disease stage have been related with greater psychological morbidity in some studies (Watson *et al.* 1990; Andrykowski & Cordova 1998; Hagedoorn *et al.* 2000; Williamson 2000; Schnoll & Harlow 2001), but other investigations failed to find such a relationship (Hopwood *et al.* 1991); time since diagnosis has not always been shown to be predictive of psychological adjustment (Cordova *et al.* 1995; Lavery & Clarke 1996); and type of treatment also has not been consistently associated with distress (Ganz *et al.* 2002; Vos *et al.* 2004; Millar *et al.* 2005). In sarcoma patients, one study (Paredes *et al.* 2011b) found recurrence to be associated with higher levels of anxiety and depression in the diagnostic phase, and female gender and older age to be related with more depression in the post-treatment period. A shorter time since the termination of treatments was also associated with higher distress.

Coping strategies seems to be major factors for emotional adjustment. An active coping style (e.g. fighting spirit, optimism, acceptance, a confronting approach, expression of feelings, seeking social support) tends to be more effective in dealing with cancer-related stress, and is generally associated with better adjustment and lower distress levels later on. On the contrary, avoidant or passive coping strategies (e.g. denial, behavioural disengagement, hopelessness, anxious preoccupation) usually are related to higher levels of psychological distress (Nezu *et al.* 2003; Vos *et al.* 2004). However, one strategy identified as less or not effective in one occasion may be used effectively in another occasion (Fawzy & Fawzy 1994), so that the relationship between coping strategies and emotional adjustment might depend on contextual variables, for

example on the phase of the disease. Therefore, consistent findings are not always reported in the coping literature (Nezu *et al.* 2003; Vos *et al.* 2004).

One main limitation of the research mentioned above is that most studies do not examine the predictive role of the demographic, clinical and psychological factors for cancer patients' emotional adjustment in clearly distinct and well-defined phases of the disease. Furthermore, these studies usually did not focus on more rare types of cancer, for example sarcomas, so that research on these issues is limited or even inexistent for such patients.

The present study is aimed at answering the limitations of the aforementioned literature by: (1) assessing the emotional adjustment (anxiety and depression) at the diagnostic and treatment phases, and its variation over time and throughout these two distinct phases of the cancer experience; (2) examining the individual trajectories of adjustment from diagnosis to treatments; and (3) identifying the demographic and clinical variables, as well as the coping strategies used at time of diagnosis, are predictive for emotional adjustment at diagnostic phase and during treatments, in a sample of sarcoma patients.

METHOD

Participants and procedures

Forty-one sarcoma patients were recruited from the Portuguese Institute of Oncology (Porto) and the Department of Orthopaedics of the Coimbra University Hospitals using a convenience method. Participants fulfilled the following inclusion criteria: (1) primary bone and soft tissue cancer diagnosis; (2) disease in non-advanced stage; (3) no oncological antecedents of other type of cancer; (4) indication for neo-adjuvant and/or adjuvant therapy (chemotherapy, radiotherapy or both); (5) no other major disabling medical or psychiatric conditions; (6) ability to read and write Portuguese; and (7) age over 18 years. Participants with no physical and/or mental conditions to engage in the study were excluded.

Patients were first approached after receiving the diagnosis and before treatments (T0 – baseline/diagnostic phase), both at the outpatient and inpatient clinic. Informed consent was obtained from the 41 patients, and questionnaires were delivered, to be returned before treatments (response rate was 100%). The mean time since diagnosis until the completion of baseline questionnaires was 1.5 months.

At 3 to 6 months after the beginning of treatments (T1 – treatment phase), participants completed again questionnaires assessing emotional distress. All patients were undergoing active therapy of chemotherapy and/or radiotherapy. The mean time between the beginning of treatments and completion of questionnaires was 3.9 months. From T0 to T1, two patients have died, one could not be located and two did not return the questionnaires, and, therefore, analyses were conducted only on data from the 36 participants who provided

complete information at the two time point assessments (response rate was 87.8%). No statistically significant differences between participants ($n = 36$) and dropouts ($n = 5$) were found in demographics, medical variables or anxiety and depression levels at baseline.

Ethical approval was obtained from the Research Ethics Committee of the two institutions mentioned above.

Measures

Emotional distress

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Zigmond & Snaith 1983) was used to measure patients' emotional distress, specifically the presence of anxious and depressive symptoms. It consists of two subscales scored separately, both with seven items formulated on a Likert response scale (0–3 response category), one measuring anxiety and another measuring depression. For both dimensions, a score between 0 and 7 is 'normal', between 8 and 10 'mild', between 11 and 14 'moderate' and between 15 and 21 'severe'. Snaith (2003) suggests a score of 11 or higher as indicating the probable presence ('caseness') of a mood disorder and a score of 8–10 as being just suggestive of the presence of the respective state.

In the current sample, the Portuguese version of HADS (Pais Ribeiro *et al.* 2006) showed Cronbach alphas of 0.83 and 0.89 for the anxiety subscale at baseline and Time 1 respectively, and of 0.81 for the depression subscale both at baseline and at T1.

Coping strategies

Coping strategies were examined using the Brief Cope (Carver 1997), a self-report inventory assessing the different ways in which people respond to stress. It consists of 14 scales, of two items each, assessing several coping responses: active coping, planning, positive reframing, acceptance, humour, religion, using emotional support, using instrumental support, self-distraction, denial, venting, substance use, behavioural disengagement, self-blame. Each item is formulated on a response scale of 4 points (0–3), and a higher score on an individual scale indicates a greater use of the corresponding coping strategy. Patients were asked to rate the frequency with which they were using each coping strategy in response to the stress of a cancer diagnosis.

The Portuguese version of Brief Cope (Pais Ribeiro & Rodrigues 2004) showed internal consistency coefficients ranging from 0.15 (self-distraction) to 0.98 (substance use) in our sample at baseline. In the data analysis, only the coping responses that showed alpha values higher than 0.60 were included (planning, acceptance, humour, religion, using emotional support, denial, substance use and self-blame).

Demographic and clinical variables

Demographic and clinical data were obtained using a self-reporting questionnaire developed specifically for this study. Demographics were gathered at baseline and clinical data at baseline and T1. Clinical information was provided by the patient and/or their oncologist but whenever possible, it was obtained preferentially from medical records.

Statistical analysis

The *Statistical Package for the Social Sciences, version 17.0* (spss, v.17.0) was used for the statistical analyses of data. Missing data were handled by simple group means substitution because they were random and of low level (<5%).

Descriptive statistics were used for the demographic and clinical characterization of the sample. Repeated-measures MANOVA was used to examine change in emotional adjustment from diagnostic to treatment phase. To analyse the individual trajectories of adjustment from baseline to T1, the cut-off 'caseness' threshold of 11 for the anxiety and depression scales of HADS was used to form the following groups: 'non-clinical anxiety' vs. 'clinical anxiety', 'non-clinical depression' vs. 'clinical depression'. Frequencies for each group, at each assessment time, were then used, and changes from one group to a different one over time were examined through McNemar test. The associations between the study variables were examined through the calculation of product – moment and point–biserial correlations. Hierarchical regression analysis (method enter) was used to examine the determinants of emotional adjustment at time of diagnosis and during treatments. The significance level was set at 0.05.

RESULTS

Sample characteristics

The mean age of participants was 40.53 years. Approximately 83% were under 60 years, and only six (nearly 17%) were over 60 years of age. Half of the patients were diagnosed with a bone sarcoma and another half with a soft tissue sarcoma. For the large majority, the tumour primary site was the extremities or spine (75%). Both at baseline and T1, most of the participants were hospitalized (88.9% and 55.6% respectively). Demographic and clinical characteristics of the sample are described in Table 1.

Table 1: Descriptive data for sarcoma patients

| Demographics | |
|---|-------------|
| Age (years) | |
| Mean (SD) | 40.53 (16) |
| Gender (n/%) | |
| Male | 19/52.8 |
| Female | 17/47.2 |
| Education (n /%) | |
| Less than high school | 28/77.8 |
| High school or more | 8/22.2 |
| Marital status (n /%) | |
| Divorced/single/widowed | 14/38.9 |
| Married/co-habiting | 22/61.1 |
| Clinical Characteristics | |
| Time since diagnosis (months) | |
| Mean (SD) | 1.5 (1.81) |
| Diagnosis (n /%) | |
| Bone sarcoma | 18/50 |
| Soft tissue sarcoma | 18/50 |
| Primary site (n /%) | |
| Extremities or spine | 27/75 |
| Other locations | 9/25 |
| Hospitalization (n /%) | |
| No | 4/11.1 |
| Time since the initiation of treatments (months)^a | |
| Mean (SD) | 3.86 (1.66) |
| Chemotherapy^a (n /%) | |
| No | 5/13.9 |
| Yes | 31/86.1 |
| Radiotherapy^a (n /%) | |
| No | 28/77.8 |
| Yes | 8/22.2 |
| Surgery^a (n /%) | |
| No | 28/77.8 |
| Yes | 8/22.2 |
| Hospitalization^a (n /%) | |
| No | 16/44.4 |

^a Measure at T1 (treatment phase).

Emotional adjustment at time of diagnosis and during treatments and its variation over time

From the diagnostic to treatment phase, no significant change was found on the levels of anxiety and depression [Pillai's trace = 0.036, $F(2, 34) = 0.628$, $p = 0.540$, $\eta_p^2 = 0.036$]. *Post hoc* power analyses showed that the sample size was sufficient to detect small effects ($f = 0.20$, $p < 0.05$, power = 0.82, $n = 36$). Significant correlations were observed between anxiety scores at baseline and T1 ($r = 0.685$; $p < 0.001$), and between depression scores at both assessments ($r = 0.670$; $p < 0.001$).

Both in the diagnostic and treatment phases, patients' mean anxiety and depression scores were below the cutoff 'caseness' threshold of 11 (Table 2).

Table 2: Sarcoma patients' mean anxiety and depression scores at time of diagnosis and during treatments

| | Diagnostic phase (Baseline) <i>N</i> = 36 | Treatment phase (T1) <i>N</i> = 36 | <i>F</i> ^a | <i>p</i> |
|-------------------|---|--|-----------------------|----------|
| | Mean (SD) | Mean (SD) | | |
| Anxiety | 8.83 (4.46) | 8.58 (4.79) | 0.628 | 0.540 |
| Depression | 6.94 (4.20) | 7.42 (3.89) | | |

^a *F* statistics in repeated-measures MANOVA

Individual trajectories of adjustment from the diagnostic to treatment phase

From baseline to T1, the majority of patients (52.8%) remained with non-clinical levels of anxiety, and 25% maintained clinically significant anxious symptoms (Table 3). For 13.9% of patients a significant increase on anxiety levels from diagnostic to treatment phase was found, and for 8.3% anxiety symptoms improved and reached non-clinical levels at the treatment phase.

In the diagnostic phase, 12 (33.3%) patients reported clinical anxiety, and, during treatments, this number increased to 14 (38.9%) patients. The McNemar test was not significant ($p = 0.727$).

Concerning depression, 66.7% of patients remained with non-clinical symptoms, whereas 11.1% maintained clinically relevant levels (Table 3), from the diagnostic to treatment phase. A pattern of adjustment characterised by an increase of depression from baseline to T1, changing from non-clinical to clinical levels, was found for 13.9% of sarcoma patients. An inverse pattern (change from clinical to non-clinical depression levels) was found for 8.3% of patients.

The number of patients with clinically significant depressive symptoms increased from 7 (19.4%) at time of diagnosis to 9 (25%) during treatments. The McNemar test was not significant ($p = 0.727$).

Determinants for emotional adjustment at the diagnostic and treatment phase

Regression analyses

For the outcome measures anxiety and depression, both at the diagnostic and treatment phase, separated hierarchical regression analyses were performed (Tables 4 and 5). Only the demographic, clinical and coping variables that were significantly correlated ($p < 0.05$) with the dependent measures at baseline

and T1 were included in the regression models. For both anxiety and depression scores at baseline, demographic variables were entered at the first step, and coping strategies at the second step.

Table 3. Patients with clinical and non-clinical anxiety and depression at time of diagnosis and during treatments

| | | Treatment phase (T1) | |
|--------------------------------|-------------------------|---|-------------------------------------|
| | | Non-clinical anxiety <i>n</i> (%) | Clinical anxiety <i>n</i> (%) |
| Diagnostic phase (Baseline) | Non-clinical anxiety | 19 (52.8) | 5 (13.9) |
| | Clinical anxiety | 3 (8.3) | 9 (25) |
| | | Non-clinical depression <i>n</i> (%) | Clinical depression <i>n</i> (%) |
| | Non-clinical depression | 24 (66.7) | 5 (13.9) |
| | Clinical depression | 3 (8.3) | 4 (11.1) |

Table 4: Determinants for anxiety and depression at the diagnostic phase

| Dependent variables | Predictor variables | β | <i>p</i> | <i>F</i> | <i>R</i> ² | <i>R</i> ² Change | <i>F</i> Change | |
|---------------------|---------------------|---------|----------|----------|-----------------------|------------------------------|-----------------|-----------|
| Anxiety | Step 1 | | | 4.084* | .198 | | | |
| | Step 2 | Denial | 0.457 | < 0.001 | 11.876*** | 0.605 | 0.407 | 15.965*** |
| | | Humor | -0.382 | 0.004 | | | | |
| Depression | Step 1 | | | 2.947 | 0.152 | | | |
| | Step 2 | Denial | 0.343 | 0.018 | 5.361** | 0.472 | 0.320 | 6.066** |
| | | Humour | -0.306 | 0.049 | | | | |

p* < 0.05; *p* < 0.01; ****p* < 0.001

Table 5: Determinants for anxiety and depression at the treatment phase

| Dependent variables | Predictor variables | β | <i>p</i> | <i>F</i> | <i>R</i> ² | <i>R</i> ² Change | <i>F</i> Change |
|---------------------|-------------------------------|----------------|----------|-----------|-----------------------|------------------------------|-----------------|
| Anxiety | Step 1 Anxiety at baseline | 0.685 | < 0.001 | 30.024*** | 0.469 | | |
| Depression | Step 1 Depression at baseline | 0.670 | < 0.001 | 27.722*** | 0.449 | | |
| | Step 2 Depression at baseline | 0.481 | < 0.001 | 13.477*** | 0.635 | 0.186 | 5.257** |
| | | Marital status | 0.356 | 0.009 | | | |
| | Step 3 Marital status | 0.416 | 0.001 | 11.226*** | 0.737 | 0.102 | 3.638* |
| | | Denial | 0.312 | 0.019 | | | |

p* < 0.05; *p* < 0.01; ****p* < 0.001

For both outcome measures at the treatment phase, baseline anxiety and depression scores were controlled for in the analyses, and were entered at the first step of the hierarchical regression.

Demographics and clinical variables entered the second step, and coping strategies (assessed at baseline) were included at the third step.

Denial was positively associated, and humour negatively related with anxiety and depression scores at the diagnostic phase. Although the regression model for anxiety in step 1 was significant, no demographic variables were found to be significant explicative factors. The addition of the coping strategies to the previous models contributed to a significant increase in the total of explained variance, and the final models explained 60.5% of the variance in anxiety ($f^2 = 1.030$) and 47.2% of the variance in depression ($f^2 = 0.606$).

For anxiety scores during treatments, the addition of demographic, clinical and coping variables to the previous models did not contribute to a significant increase in the total of explained variance. Anxiety levels at baseline were the only predictor of anxiety during treatments, and this model explained 46.9% of the variance ($f^2 = 0.883$).

Regarding depression scores at the treatment phase, demographic and clinical variables and coping strategies contributed to a significant increase in the total of variance explained by the previous models. The final model included two significant predictors, marital status and denial, and explained 73.7% of the variance in depression ($f^2 = 1.095$).

DISCUSSION

The results of the current study suggest that most patients facing a sarcoma diagnosis and treatment do not experience significant problems in their emotional adjustment. In fact, the mean anxiety and depression scores were found to be below the clinical range, both at the diagnostic and treatment phase, with the majority of patients reporting non-clinical anxious and depressive symptoms. These results are coherent with the general consensus that the majority of all oncology patients do not exhibit significant levels of emotional distress but report only negative psychological reactions that are expected, temporarily and part of a normal adjustment response (Bishop 1994; Fawzy & Fawzy 1994; White 2001; Zabora *et al.* 2001; Moorey & Greer 2002; Carlson *et al.* 2004; Holland *et al.* 2006). In addition, research has documented that this pattern is observed across different phases of the disease trajectory (Andrykowski *et al.* 2003; Carlson & Bultz 2003; Strong *et al.* 2007; Arving *et al.* 2008; Iconomou *et al.* 2008), and some studies also have found levels of anxiety and depression below the cut-off threshold for 'caseness', as well as no significant differences between cancer patients and healthy controls in emotional distress measures, including in the diagnostic phase and during treatments (Allen *et al.* 1997; Korfage *et al.* 2006; Thuné-Boyle *et al.* 2006; Weidner *et al.*

2006). Therefore, as for cancer patients in general, also for sarcoma patients, the emotional impact of the disease and its treatments should not be overestimated.

However, it is important to point out that, both at time of diagnosis and during treatments, a significant minority of patients experienced clinically relevant distress symptoms. So, it is imperative to keep in mind that the emotional impact of a sarcoma diagnosis and treatment should also not be under evaluated, since a substantial number of patients may warrant psychological intervention for their high emotional distress. In clinical practice, therefore, it is crucial to screen for emotional distress early on at time of diagnosis, and continue with its monitorization throughout treatments.

In this study, we found stability in emotional distress from the diagnostic to treatment phase, which remained below the clinical range. As demonstrated by the examination of the distinct patterns of adjustment over time, the majority of patients maintained approximately the same levels of distress from diagnosis to treatments (77.8% regarding both anxiety and depression), and most of them reported a *resilience pattern*, maintaining non-clinical symptoms (52.8% concerning anxiety, and 66.7% concerning depression). Considering the literature review, maybe we would expect to find a significant decrease in emotional distress from diagnosis to treatments (Zabora *et al.* 1997; Burton & Watson 1998; Compas *et al.* 1999; Heszen-Niejodek *et al.* 1999; Millar *et al.* 2005; Korfage *et al.* 2006; Bárez *et al.* 2009). In our study, most sarcoma patients were assessed few months after the beginning of treatments. As during the early months of treatments it is common to find an increase in distress (Burton & Watson 1998; White 2001), the proximity of our time point assessment from their initiation, and the long time until the end of the therapeutic protocol (which usually has a duration between 8 and 12 months for high-grade malignancy sarcomas), may explain the results of the current investigation. Additionally, most studies do not clarify in what specific phase of the disease trajectory patients really are at the post-diagnosis or post-surgery follow-up assessments. So, it is difficult to know if, at the follow-up assessments, patients are undergoing active treatments, as in our study, or are already in a post-treatment phase. Therefore, our results cannot be accurately compared with the findings of such studies.

The stability of emotional distress over time was also observed in the significant minority of patients that reported high levels of distress at time of diagnosis. One of the individual trajectories of adjustment found refers, in fact, to a *vulnerable pattern* that was exhibited by a substantial amount of sarcoma patients that remained with increased levels of anxiety and depression from diagnosis to treatments. These findings are consistent with the work of Zabora *et al.* (1997), in which it was documented that the minority of patients who exhibit high levels of emotional distress at the diagnosis remain with these elevated levels of distress as they move into intensive treatments, and if no intervention takes place. Further evidence is provided by our results showing that high levels of distress at time of diagnosis are predictive for high levels of distress during

treatments. As poorer emotional adjustment in the diagnostic phase seems to be an important risk factor for adjustment during treatments, mental health services are of critical relevance for sarcoma patients after they receive the diagnosis, in order to help them coping with the impact of the news, and to prevent psychological difficulties later on during treatments.

As documented by Zabora *et al.* (1997), also in this study, the prevalence of psychological distress did not vary significantly across the two phases of the disease. However, in the treatment phase, a higher prevalence of clinical anxiety and depression than in the diagnostic phase was found, with some patients with non-clinical anxious and depressive symptoms at diagnosis, beginning to manifest elevated levels of distress during treatments. These results may be explained by the characteristics of the specific therapeutic protocol for high-grade malignancy sarcomas. Namely, it involves a long-term hospitalization, the administration of high doses of chemotherapy and/or radiation, extensive surgical procedures and an increased dependence of formal and informal caregivers, mainly due to the very aversive side effects of treatments and physical and functional limitations. Several domains of the patients' lives may be significantly impaired during treatments, and significant changes in physical, mental and social functioning may be particularly marked in this period. The association of the treatment phase with a greater vulnerability to emotional distress is then understandable, and, therefore, screening for difficulties in psychological adjustment during active treatments is also crucial.

Regarding the determinants of emotional adjustment, marital status was found to be the only demographic variable that was predictive for depression during treatments. Married patients or patients that were living with a partner reported higher levels of depressive symptoms. Not only cancer patients are affected by the disease, but also those who are close to them. Partners of patients with cancer may also experience psychological distress and low quality of life due to several changes and burdens in different domains of their lives (Hagedoorn *et al.* 2000) that may occur mainly during treatments. This may be particularly true for partners of sarcoma patients due to the long duration of the therapeutic protocol, the long-term hospitalization and the aversive side effects of treatment. In this sense, patients also have to cope with their partners' problems, emotions and fears, besides their own emotions and problems (Coyne & Fiske 1992). The perception of the impact of the cancer experience on partners, and the need to deal with this reality, may result in more difficulties in the emotional adjustment process, explaining the higher levels of depression in married patients or patients living with a partner. Although partners may be supportive during treatments, at the same time, they may also be a source of stress, as suggested by some authors (Revenson 1994). However, this relationship must be further investigated and should include the influence of other important variables, such as social networks, perceived and received social support, types of support and its different sources. These findings suggest that the emotional impact of cancer on partners, and how it may

affect the patient's adjustment, should also be addressed. Working with partners is therefore important since mental health and social work professionals may help them to cope with the changes in their lives, and particularly, in their personal and social roles and in their daily routine, which occur mainly during treatments. Couple focused interventions may be also of extreme relevance to improve psychological adjustment in both partners, and to encourage them to deal together with the different challenges imposed by the cancer experience.

No other demographic or clinical variables measured in the present study had a specific effect on emotional distress at time of diagnosis or were predictive for distress during treatments. As a considerable amount of the variance in anxiety and depression scores remained unexplained, and as some empirical evidence suggests that these factors can influence psychological adjustment outcomes among cancer patients, perhaps it would be important to explore other demographics or clinical factors in future studies. One should also take into account the fact that the small sample size may not have allowed to detect all the significant effects in the multivariate analysis. Nevertheless, several studies had also failed to find relationships between demographic and clinical variables and cancer patients' emotional distress (Hopwood *et al.* 1991; Cordova *et al.* 1995; Lavery & Clarke 1996; Schnoll *et al.* 1998; Vos *et al.* 2004; Millar *et al.* 2005).

Humour and denial were the two coping responses that were found to be associated with emotional distress. Sarcoma patients that responded with more humour as a strategy to deal with the diagnosis of the disease reported lower levels of anxiety and depression in the diagnostic phase. However, the use of this coping strategy at time of diagnosis was not related with distress during treatments. Patients that, in the diagnostic phase, were using more denial as a strategy to deal with the disease exhibited higher anxiety and depression in this phase, as well as in the treatment phase. These results show that how patients initially cope with the stress of the disease may be important to short-term adjustment, but also for emotional distress later on.

Humour is one of the coping responses that has been found to be adaptive (Carver *et al.* 1993), and denial one of the avoidance-based coping responses that usually is associated with poor adjustment if used for a prolonged time (Nezu *et al.* 2003; Hack & Degner 2004; Vos *et al.* 2004; Jadoulle *et al.* 2006). Our results are consistent with these findings, and, as argued by some authors (Fawzy & Fawzy 1994; Vos *et al.* 2004), they also show that, in general, a specific coping strategy should not be considered good or bad a priori, because its effectiveness may be determined by the situation and may depend on contextual variables (e.g. phase of the disease), and on the outcome measure. In regards to denial, our findings are also coherent with prior work showing that this coping strategy may be useful and adequate just after diagnosis, but not if used for a prolonged time (Carver *et al.* 1989; Fawzy & Fawzy 1994). In the current study, the mean time since diagnosis until the baseline assessment was 1.5 months, and, therefore, it would be expected that the

use of denial at this time point would be related with higher emotional distress, and also with poor adjustment later on during treatments.

The influence of coping responses on the degree of emotional distress of cancer patients is well recognized (Fawzy & Fawzy 1994; Brennan 2001; Holland 2002; Moorey & Greer 2002). Therefore, we would expect that other coping strategies examined would have been significant determinants of emotional adjustment. Our results, however, may be explained by the small sample size, the statistical weakness of the scales of Brief Cope (as they are measured only by two items) and the non-acceptable values of internal consistency for some of these scales. In addition, it is important not to forget that the association between certain coping responses and psychological adjustment does not always appear to be the same and has not always been found (Vos *et al.* 2004). This is due to the fact that this association may depend on contextual variables, and, therefore, it is important to look for interaction effects (namely moderator effects) in future research on coping and adjustment to cancer.

The convenience sampling and the small sample size are the main limitations of this study, decreasing the generalizability of the results, and reducing statistical power. However, it is important to consider that the Sarcoma Unit of the Department of Orthopaedics of Coimbra University Hospitals receives patients from all over the country, since it is the National Reference Unit in the treatment of sarcomas in Portugal. Regarding sample size, it is also essential to take into consideration that sarcomas are a rare type of cancer worldwide, representing less than 2% of all adult cancers, and which is associated with a substantial mortality rate, particularly for high-grade malignancy tumours. In addition, since patients without need for neo-adjuvant and adjuvant chemotherapy and/or radiotherapy, that is, patients diagnosed with low-grade malignancy sarcomas, were not approached, our sample size was further limited with this procedure.

Finally, in the current research we found some patients who did not have the physical conditions to engage in the longitudinal study due to severe and intense physical symptoms at the time of diagnosis (e.g. pain).

Another limitation refers to the somewhat homogeneity of the sample in terms of age, considering that sarcoma, in particular bone sarcoma, peaks at two time points in the general population (adolescence/young adults and people under 60 years). Since many of the older patients approached did not have the physical and/or mental conditions to engage in the study, or did not have sufficient literacy to understand and answer the questionnaires, the sample was relatively young. Therefore, there must be some caution in the generalization of results for older sarcoma patients.

In this study, the cut-off scores for 'caseness' proposed by Zigmond and Snaith (1983) were used. However, it is essential to consider that different cut-off criteria on HADS have been suggested by several authors. This fact, as well as the use of different scales, limits the data on the prevalence of emotional distress in cancer patients, and has an impact on its estimates.

Finally, it is also important to refer that the initial longitudinal design for the current study included three time point assessments: at time of diagnosis, during treatments and after treatments (follow-up – between 12 and 14 months after the initial diagnosis). However, from the second to the third assessment, some patients had died, others could not be located and others needed additional treatments, so that only 24 patients were examined again at the follow-up phase. In order to maintain the statistical robustness of the study and the statistical power of the sample, only the diagnostic and treatment phases were considered for this work.

Future studies in larger samples of sarcoma patients are important to replicate the present findings and to increase the generalization of the results and the statistical power. Furthermore, there is a need for studies that examine more homogenous groups of sarcoma patients, for example concerning the histological type and/or primary site, due to the great heterogeneity of this population. Such longitudinal investigations should follow up patients over a long period, for example up after the end of treatment.

This study fills some gaps in the literature on emotional adjustment of cancer patients, namely in a rare and not sufficiently investigated type of cancer, and therefore is an important contribution to the field of psycho-oncology. Additionally, it stresses the importance of mental health services that can screen for emotional distress in sarcoma patients and intervene early on in the disease trajectory. The identification of demographic and psychological risk factors also assists clinicians to structure these preventive interventions and target them to those most likely to require psychosocial help.

References

- Aksnes L.H., Bauer H.C.F., Dahl A.A., Fossa S.D., Hjorth L., Jebsen N., Lernerdal H. & Hall K.S. (2009) Health status at long-term follow-up in patients treated for extremity localized Ewing sarcoma or osteosarcoma: a Scandinavian Sarcoma Group study. *Pediatric Blood and Cancer* 53, 84–89.
- Allen R., Newman S.P. & Souhami R.L. (1997) Anxiety and depression in adolescent cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer* 33, 1250–1255.
- Andrykowski M.A. & Cordova M.J. (1998) Factors associated with PTSD symptoms following treatment for breast cancer: test of the Anderson model. *Journal of Traumatic Stress* 11, 189–203.
- Andrykowski M.A., Carpenter J.S. & Munn R.K. (2003) Psychosocial sequelae of cancer diagnosis and treatment. In: *Psychosocial Treatment for Medical Conditions: Principles and Techniques* (eds Schein L.A., Bernard H.S., Spitz H.I. & Muskin P.R.), pp. 79–131. Brunner- Routledge, New York, NJ, USA.

- Arving C., Glimelius B. & Brandberg Y. (2008) Four weeks of daily assessments of Emotional adjustment of sarcoma anxiety, depression and activity compared to a point assessment with the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Quality of Life Research* 17, 95–104.
- Bárez M., Blasco T., Fernández-Castro J. & Viladrich C. (2009) Perceived control and psychological distress in women with breast cancer: a longitudinal study. *Journal of Behavioral Medicine* 32, 187– 196.
- Beder J. (1995) Perceived social support and adjustment to mastectomy in socioeconomically disadvantaged black women. *Social Work in Health Care* 22, 55–71.
- Bishop G.D. (1994) *Health Psychology: Integrating Mind and Body*. Allyn and Bacon, Boston, MA, USA.
- Bottomley A. (1998) Depression in cancer patients: a literature review. *European Journal of Cancer Care* 7, 181–191.
- Brennan J. (2001) Adjustment to cancer – coping or personal transition? *Psycho- Oncology* 10, 1–18.
- Bultz B.D. & Holland J.C. (2006) Emotional distress in patients with cancer: the sixth vital sign. *Psychosocial Oncology*, 3(5), 311– 314.
- Burton M. & Watson M. (1998) *Counselling People with Cancer*. John Wiley & Sons, Chichester, UK.
- Carlson L.E. & Bultz B.D. (2003) Cancer distress screening: needs, models, and methods. *Journal of Psychosomatic Research* 55, 403–409.
- Carlson L.E., Angen M., Cullum J., Goodey E., Koopmans J., Lamont L., Macrae J.H., Martin M., Pelletier G., Robinson J., Simpson J.S.A., Specia M., Tillotson L. & Bultz B.D. (2004) High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer* 90, 2297–2304.
- Carver C.S. (1997) You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine* 4, 92–100.
- Carver C.S. (2005) Enhancing adaptation during treatment and the role of individual differences. *Cancer* 104, 2602– 2607.
- Carver C.S., Scheier M.F. & Weintraub J.K. (1989) Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology* 56, 267–283.
- Carver C.S., Pozo C., Harris S.D., Noriega V., Scheier M.F., Robinson D.S., Ketcham A.S., Moffat F.L. & Clark K.C. (1993) How coping mediates the effect of optimism on distress: a study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology* 65, 375– 390.
- Compas B.E., Stoll M.F., Thomsen A.H., Oppedisano G., Epping-Jordan J.E. & Krag D.N. (1999) Adjustment to breast cancer: age-related differences in coping and emotional distress. *Breast Cancer Research and Treatment* 54, 195–203.
- Cordova M.J., Andrykowski M.A., Kenady D.E., Mcgrath P.C., Sloan D.A. & Redd W.H. (1995) Frequency and correlates of posttraumatic-stress-disorder-like symptoms after treatment for breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 63, 981–986.
- Couzijn A.L., Ros W.J. & Winnubst J.A. (1990) Cancer. In: *Behavioural Medicine: Psychological Treatment of Somatic Disorders* (eds Kaptein A.A., Kander Ploeg H.M., Garssena B., Schreurs P.J. & Beunderman R.), pp. 231–246. Wiley, New York, NY, USA.

- Coyne J.C. & Fiske V. (1992) Couples coping with chronic illness. In: *Family Health Psychology* (eds Akarnatsu T.J., Crowther J.C., Hobfoll S.C. & Stevens M.A.P.), pp. 129–149. Hemisphere, Washington, DC, USA.
- Derogatis L.R., Morrow G.R., Fetting J., Penman D., Piasetsky S., Schmale A.M., Henrichs M. & Carnicke C.L., Jr (1983) The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *The Journal of the American Medical Association* 249, 751–757.
- Fawzy F. & Fawzy N. (1994) A structured psychoeducational intervention for cancer patients. *General Hospital Psychiatry* 16, 149–192.
- Felder-Puig R., Formann A.K., Mildner A., Bretschneider W., Bucher B., Windhager R., Zoubek A., Puig S. & Topf R. (1998) Quality of life and psychosocial adjustment of young patients after treatment of bone cancer. *Cancer* 83, 69–75.
- Fletcher C.D.M., Unni K.K. & Mertens F., eds (2002) *World Health Organization Classification of Tumours. Pathology and Genetics of Tumours of Soft Tissue and Bone*. IARC Press, Lyon, France.
- Ganz P.A., Desmond K.A., Leedham B., Rowland J.H., Meyerowitz B.E. & Belin T.R. (2002) Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *Journal of the National Cancer Institute* 94, 39–49.
- Hack T.F. & Degner L.F. (2004) Coping responses following breast cancer diagnosis predict psychological adjustment three years later. *Psycho-Oncology* 13, 235–247.
- Hagedoorn M., Kuijer R.G., Buunk B.P., Dejong G.M., Wobbes T. & Sanderman R. (2000) Marital satisfaction in patients with cancer: does support from intimate partners benefit those who need it most? *Health Psychology* 19, 274–282.
- Helgeson V.S., Snyder P. & Seltman H. (2004) Psychological and physical adjustment to breast cancer over 4 years: identifying distinct trajectories of change. *Health Psychology* 23, 3–15.
- Heszen-Niejodek I., Gottschalk L.A. & Januszek M. (1999) Anxiety and hope during the course of three different medical illnesses: a longitudinal study. *Psychotherapy and Psychosomatics* 68, 304–312.
- Holland J.C. (2002) History of psychooncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic Medicine* 64, 206–221.
- Holland J.C., Greenberg D.B. & Hughes M.K. (2006) *Quick Reference for Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Cancer Symptom Management*. IPOS Press, Charlottesville, VA, USA.
- Hopwood P., Howell A. & Maguire P. (1991) Psychiatric morbidity in patients with advanced cancer of the breast: prevalence measured by two self-rating questionnaires. *British Journal of Cancer* 64, 349–352. 28A, 1869–1872.
- Iconomou G., Iconomou A.V., Argyriou A.A., Nikolopoulos A., Ifanti A.A. & Kalofonos H.P. (2008) Emotional distress in cancer patients at the beginning of chemotherapy and its relation to quality of life. *Journal of Balkan Union of Oncology* 13, 217–222.
- Jadoulle V., Rokbani L., Ogez D., Maccioni J., Lories G., Bruchon-Schweitzer M & Constant A. (2006) Coping and adapting to breast cancer: a six-month prospective study. *Bulletin du Cancer* 93, 67–72.

- Korfage I.J., Essink-Bot M.L., Janssens A.C., Schroder F.H. & Koning H.J. (2006) Anxiety and depression after prostate cancer diagnosis and treatment: 5-year follow-up. *British Journal of Cancer* 94, 1093–1098.
- Kornblith A.B., Herndon J.E., Weiss R.B., Zhang C., Zuckerman E.L., Rosenberg S., Mertz M., Payne D., Jane Massie M., Holland J.F., Wingate P., Norton L. & Holland J.C. (2003) Long-term adjustment of survivors of early-stage breast carcinoma, 20 years after adjuvant chemotherapy. *Cancer* 98, 679–689.
- Lavery J.F. & Clarke V.A. (1996) Causal attributions, coping strategies, and adjustment to cancer. *Cancer Nursing* 19, 20–28.
- Millar K., Purushotham A.D., Mclatchie E., George W.D. & Murray G.D. (2005) A 1-year prospective study of individual variation in distress, and illness perceptions, after treatment for breast cancer. *Journal of Psychosomatic Research* 58, 335–342.
- Moorey S. & Greer S. (2002) *Cognitive Behaviour Therapy for People with Cancer*. Oxford University Press, Oxford, UK.
- Nezu A.M., Nezu C.M., Felgoise S.H. & Zwick M.L. (2003) Psychosocial oncology. In: *Handbook of Psychology* (eds Nezu A.M., Nezu C.M., Geller P.A. & Weiner I.B.), pp. 267–292. Wiley, New York, NY, USA.
- Odgen J. (1999) *Psicologia da saúde*. Climepsi Editores, Lisboa, Portugal.
- Pais Ribeiro J.L. & Rodrigues A.P. (2004) Questões acerca do coping: a propósito do estudo de adaptação do brief COPE. *Psicologia, Saúde & Doenças* 5, 3–15.
- Pais Ribeiro J.L., Silva I., Ferreira T., Martins A., Meneses R. & Baltar M. (2006) Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, Health & Medicine* 12, 225–237.
- Pakulis P.J., Young N.L. & Davis A.M. (2005) Evaluating physical function in an adolescent bone tumor population. *Pediatric Blood and Cancer* 45, 635–643.
- Paredes T., Canavarro M.C. & Simões M.R. (2011a) Impacto do cancro do osso e tecidos moles no ajustamento emocional e qualidade de vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública* 29, 35–46.
- Paredes T., Canavarro M.C. & Simões M.R. (2011b) Anxiety and depression in sarcoma patients: emotional adjustment and its determinants in the different phases of disease. *European Journal of Oncology Nursing* 15, 73–79.
- Perna F.M., Craft L., Freund K.M., Skrinar G., Stone M., Kachnic L., Youren C. & Battaglia T.A. (2010) The effect of a cognitive behavioral exercise intervention on clinical depression in a multiethnic sample of women with breast cancer: a randomized controlled trial. *International Journal of Sport and Exercise Psychology* 8, 36–47.
- Revenson T.A. (1994) Social support and marital coping with chronic illness. *Annals of Behavioral Medicine* 16, 122–130.
- Schnoll R.A. & Harlow L. (2001) Using disease-related and demographic variables to form cancer-distress risk groups. *Journal of Behavioral Medicine* 24, 57–74.
- Schnoll R.A., Harlow L.L., Stolbach L.L. & Brandt U. (1998) A structural model of the relationships among stage of disease, age, coping, and psychological adjustment. *Psycho-Oncology* 7, 69–77.

- Schreiber D., Bell R.S., Wunder J.S., O'Sullivan B., Turcotte R., Masri B.A. & Davis A.M. (2006) Evaluating function and health related quality of life in patients treated for extremity soft tissue sarcoma. *Quality of Life Research* 15, 1439–1446.
- Snaith R.P. (2003) The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Health and Quality of Life Outcomes* 1, 1–4.
- Strong V., Waters R., Hibberd C., Rush R., Cargill A., Storey D., Walker J., Wall L., Fallon M. & Sharpe M. (2007) Emotional distress in cancer patients: the Edinburgh Cancer Centre symptom study. *British Journal of Cancer* 96, 868–874.
- Thuné-Boyle I.C.V., Myers L.B. & Newman S.P. (2006) The role of illness beliefs, treatment beliefs, and perceived severity of symptoms in explaining distress in cancer patients during chemotherapy treatment. *Behavioral Medicine* 32, 19–29.
- Van't Spijker A., Trijsburg R.W. & Duivenvoorden H.J. (1997) Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine* 59, 280–293.
- Venâncio J.L. (2004) Importância da atuação do psicólogo no tratamento de mulheres com câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia* 50, 55–63.
- Vos P.J., Garssen B., Visser A.P., Duivenvoorden H.J. & De Haes H.C. (2004) Early stage breast cancer: explaining level of psychosocial adjustment using structural equation modeling. *Journal of Behavioral Medicine* 27, 557–580.
- Watson M., Greer S., Pruyn J. & Van Den Borne B. (1990) Locus of control and adjustment to cancer. *Psychological Reports* 66, 39–48.
- Weidner K., Einsle F., Siedentopf F., Stobel-Richter Y., Sdistler W. & Joraschky P. (2006) Psychological and physical factors influencing the health-related quality of patients of a department of gynecology in a university hospital. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology* 27, 257–265.
- White C.A. (2001) *Cognitive Behaviour Therapy for Chronic Medical Problems: A Guide to Assessment and Treatment in Practice*. John Wiley & Sons, Chichester, UK.
- Williamson G.M. (2000) Extending the activity restriction model of depressed affect: evidence from a sample of breast cancer patients. *Health Psychology* 79, 339–347.
- Williamson G.M. & Schulz R. (1995) Activity restriction mediates the association between pain and depressed affect: a study of younger and older adult cancer patients. *Psychology and Aging* 10, 369–378.
- Zabora J., Brintzenhofesoc K., Curbow B., Hooker C. & Piantadosi S. (2001) The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology* 10, 19–28.
- Zabora J.R., Blanchard C.G., Smith E.D., Roberts C.S., Glajchen M.S., Brintzenhofesoc K.M., Locher J.W., Carr E.W., Best-Castner S., Smith P.M., Dozier-Hall D., Polinsky M.L. & Hedlund S.C. (1997) Prevalence of psychological distress among cancer patients across the disease continuum. *Journal of Psychosocial Oncology* 15, 73–87.
- Zigmond A.P. & Snaith R.P. (1983) The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67, 361–370.

PARTE III

Discussão e Conclusão

“Supportive care for cancer patients is the multi-professional attention to the individual’s overall physical, psychosocial, spiritual and cultural needs, and should be available at all stages of the illness, for patients of all ages, and regardless of the current intention of any anti-cancer treatment.”

(Ahmedzai, 1997)

CAPÍTULO VI

PRINCIPAIS RESULTADOS: SÍNTESE, DISCUSSÃO E IMPLICAÇÕES

1. CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS E METODOLÓGICAS

O presente projecto de investigação teve como principal objectivo contribuir para uma melhor compreensão do ajustamento psicossocial de doentes diagnosticados com sarcomas ósseos e dos tecidos moles, em diferentes fases da trajectória da doença, tendo-se debruçado, particularmente, no seu ajustamento emocional e qualidade de vida (QdV).

Este objectivo foi traçado considerando o interesse desta temática no domínio da oncologia e em psico-oncologia mas, sobretudo, em virtude das lacunas existentes na literatura relativas ao impacto psicológico e na QdV deste tipo particular de cancro, especificamente no momento do diagnóstico e durante os tratamentos. Na verdade, para além de escassos, os estudos têm focado, essencialmente, os sobreviventes pós-tratamentos, sendo a tónica colocada nos efeitos a longo prazo, quer da própria doença quer dos tratamentos, no ajustamento psicossocial. Por conseguinte, o modo como esta doença afecta as diferentes dimensões de vida do indivíduo em outras fases ao longo da sua experiência não se encontra suficientemente esclarecido.

Neste contexto, e atendendo a que o estudo de doentes de sarcomas tem chamado a atenção para as consequências físicas e psicossociais que podem resultar do diagnóstico, da própria doença e seus tratamentos, preocupámo-nos em examinar o ajustamento emocional (ansiedade e depressão) e QdV em distintas fases da trajectória da doença, designadamente no momento do diagnóstico, durante os tratamentos e na fase de *follow-up* ou de sobrevivência.

Para o cumprimento destes objectivos específicos, foi delineada uma metodologia transversal, a qual permitiu caracterizar o ajustamento psicossocial de doentes de sarcomas nas três fases supracitadas e comparar o impacto emocional e na QdV nesses distintos momentos. Este tipo de metodologia possibilitou, ainda, cumprir um outro objectivo específico que nos pareceu relevante tendo em consideração a revisão da literatura relativa aos factores que estão associados ao ajustamento psicossocial à doença oncológica. Com efeito, ao explorar diferentes modelos de ajustamento à doença crónica, em geral, e ao cancro, em particular, assim como vários estudos que se focaram na associação entre factores psicossociais e ajustamento, constatámos que o suporte social era uma variável repetidamente apontada como podendo afectar o impacto psicossocial da doença e com efeitos benéficos nos doentes. No entanto, nem sempre o contributo do suporte social para um melhor ajustamento à doença tem sido evidenciado, existindo estudos que não encontraram qualquer relação entre estas variáveis e outros que associaram o suporte social a uma fonte de *stress* (Revenson, et al., 1983). A este respeito alguns autores têm indicado que a relação entre suporte social e ajustamento ao cancro poderá depender do tipo de suporte analisado e de variáveis contextuais, incluindo a fase da doença (Cicero, et al., 2009; Helgeson & Cohen, 1996; Ma, 1998; Manne, 2003). No segundo estudo transversal que descrevemos nesta dissertação, procurámos, portanto, clarificar estas questões em doentes de sarcomas, examinando a relação entre diferentes tipos de suporte social, ajustamento emocional e QdV, assim como os efeitos moderadores da fase da doença.

Como referido noutra parte deste trabalho, o macroparadigma da Psicopatologia do Desenvolvimento orientou, conceptual e metodologicamente, o projecto de investigação desenvolvido. Serviram também de base a este projecto os modelos teóricos de ajustamento ao cancro e de investigação em psico-oncologia explorados no terceiro capítulo.

A Psicopatologia do Desenvolvimento coloca a tónica no indivíduo e no seu ajustamento, realçando a importância da análise das trajectórias individuais (in)adaptativas ao longo do tempo e dos percursos desenvolvimentais. Adicionalmente, este paradigma conceptualiza o ajustamento individual em relação aos seus diferentes contextos de influência, considerando relevante a identificação destes mesmos contextos e a compreensão dos preditores dos padrões de mudança. Esta perspectiva multideterminada do ajustamento individual é também partilhada pelos modelos teóricos compreensivos do ajustamento ao cancro, assim

como pelos modelos de investigação em psico-oncologia, os quais chamam a atenção para a necessidade de uma avaliação compreensiva e abrangente deste fenómeno.

Face ao exposto, e tendo também em consideração a escassez de estudos longitudinais em doentes de sarcomas, neste projecto de investigação usámos também uma metodologia longitudinal, a qual permitiu um foco particular no indivíduo, por intermédio da avaliação da mudança ou estabilidade no seu ajustamento psicossocial ao longo da vivência da doença e das suas distintas fases. Procurámos, portanto, identificar os distintos padrões de mudança manifestados pelos indivíduos na sua trajectória de ajustamento a um diagnóstico de sarcoma.

Por outro lado, considerámos diferentes indicadores de ajustamento psicossocial, nomeadamente o ajustamento emocional (ansiedade e depressão) e a QdV, e avaliámos uma diversidade de contextos, designadamente sociodemográficos, clínicos e psicossociais. Esta metodologia possibilitou uma compreensão abrangente do fenómeno em estudo, permitindo a identificação dos seus determinantes e, por conseguinte, dos factores de risco ou vulnerabilidade para um pior ajustamento à doença em momentos distintos da sua trajectória.

Finalmente, ao delinear este projecto de investigação tivemos sempre presente os modelos que consideram a doença crónica ameaçadora da vida, como é o caso do cancro, um processo longo e dinâmico que envolve distintas fases psicossociais, cada uma delas com as suas ameaças, desafios e tarefas únicas e particulares. Com efeito, e adoptando o modelo proposto por Fawzy e Fawzy (1994), procurámos atender às especificidades inerentes a cada fase da experiência da doença, focando-nos em três dos momentos considerados nesse modelo: diagnóstico, tratamento e *follow-up*.

Os estudos empíricos desenvolvidos no âmbito da presente investigação (cf. Capítulo 5), tiveram subjacentes as considerações teóricas e metodológicas mencionadas, de modo a cumprirem com os objectivos gerais e específicos inicialmente propostos.

2. PRINCIPAIS RESULTADOS: SÍNTESE E DISCUSSÃO

Neste ponto pretendemos realçar e interligar os principais resultados encontrados nos estudos empíricos realizados, evidenciando, deste modo, o cumprimento dos objectivos iniciais e facilitando a leitura de todo o projecto de investigação de uma forma global e integrada.

Uma descrição e discussão mais aprofundada dos resultados da investigação encontram-se em cada um dos artigos apresentados, em secção própria (cf. Capítulo V). Neste sentido, efectuamos apenas uma síntese dos resultados que consideramos mais relevantes, juntamente com a sua discussão à luz da revisão da literatura nestas temáticas, procurando, sempre que possível, a sua articulação.

Os principais resultados que apresentamos de seguida encontram-se integrados em duas grandes áreas. Em primeiro lugar abordaremos os dados relativos ao ajustamento psicossocial de doentes de sarcomas, incluindo a caracterização do seu ajustamento emocional e QdV em diferentes fases da doença e os padrões de mudança ou estabilidade nessas variáveis ao longo do tempo. Seguidamente, discutimos os factores que se mostraram associados ao ajustamento psicossocial a um diagnóstico de sarcoma, com especial enfoque nos factores de risco identificados.

No terceiro ponto deste capítulo apresentamos algumas implicações dos estudos empíricos realizados para a investigação e prática clínica. Estas constituem-se como pistas que lançamos a clínicos e investigadores, com base na articulação e integração dos principais resultados encontrados na nossa investigação.

2.1. Ajustamento psicossocial de doentes de sarcomas

Ajustamento emocional

A caracterização do ajustamento emocional de doentes de sarcomas foi um dos principais objectivos do presente trabalho. Especificamente, procurámos examinar a presença e níveis de sintomatologia ansiosa e depressiva manifestados na fase de diagnóstico, tratamento e *follow-up*, assim como comparar o impacto emocional nestas distintas fases e em relação a um grupo de controlo da população geral, sem história pessoal de doença oncológica ou de outra doença crónica.

Pretendíamos ainda conhecer a mudança ou estabilidade no ajustamento emocional ao longo do curso da doença, designadamente da fase de diagnóstico para a fase de tratamento, e identificar as distintas trajectórias individuais nesse processo de ajustamento.

O primeiro e quarto estudos que apresentámos nesta dissertação, um de natureza transversal (Estudo I) e outro longitudinal (Estudo IV), permitiram cumprir estes objectivos, sendo que sintetizamos e discutimos de seguida os seus resultados mais relevantes:

- A maioria dos doentes, na **fase de diagnóstico, tratamento e follow-up**, apresenta sintomatologia ansiosa e/ou depressiva normal ou ligeira que não se revela clinicamente significativa. Os níveis de ansiedade e depressão encontrados nestas fases da doença estavam, de um modo geral, abaixo do ponto de corte para os “caseness”. Em relação ao grupo de controlo não foram encontradas diferenças com significância estatística nas prevalências de ansiedade e depressão, para cada uma das fases. Também os níveis de sintomatologia ansiosa e depressiva manifestados pelos doentes não diferiram significativamente daqueles exibidos pelos controlos saudáveis. Nas diferentes fases da doença, incluindo no período pós-tratamentos, encontramos, contudo, uma minoria considerável de doentes que exibia um *distress* emocional significativo, nomeadamente ansiedade e/ou depressão clínicas, sendo estas prevalências superiores às encontradas em indivíduos da população geral.
- A comparação dos três grupos clínicos evidenciou apenas uma diferença significativa entre **doentes em tratamento e doentes na fase de follow-up** relativamente à sintomatologia depressiva, apresentando os primeiros níveis mais elevados de depressão.
- No que se refere à mudança ou estabilidade no ajustamento emocional do **diagnóstico para os tratamentos**, os resultados evidenciam que os níveis de *distress* emocional, de uma fase para a outra, têm mais tendência em permanecer estáveis do que em diminuir, mantendo-se, de um modo geral, abaixo do ponto de corte. Com efeito, grande parte dos doentes manifesta um padrão de estabilidade no ajustamento emocional (77.8% quer em relação à ansiedade, quer em relação à depressão), sendo que a maioria mantém sintomas ansiosos (52.8%) e depressivos (66.7%) sem relevância clínica do momento do diagnóstico para os tratamentos, permanecendo relativamente bem ajustados. Contudo, uma minoria considerável relata níveis elevados de *distress* emocional no momento do diagnóstico, os quais permanecem igualmente estáveis até aos tratamentos (25% para a ansiedade e 11.1% para a depressão).

Uma primeira conclusão relevante a retirar do presente trabalho refere-se ao facto de que o impacto emocional de um diagnóstico de sarcoma não deve ser sobrestimado nas diferentes fases da doença. Conforme evidenciado pelos resultados supracitados, os doentes de sarcomas, de um modo geral, relatam níveis de *distress* emocional sem relevância clínica no **momento do diagnóstico, durante os tratamentos e no período pós-tratamentos**. Assim, a maioria dos doentes parece manifestar sintomas de *distress* emocional que podem ser considerados normais, esperados e não significativos, o que vem de encontro ao consenso geral de que para a maior parte dos doentes com cancro as respostas emocionais iniciais não

evoluem para problemas psicológicos clinicamente significativos, mas apresentam-se como reacções comuns, transitórias e adaptativas, correspondentes a um processo normal de ajustamento (Bishop, 1994; Fawzy & Fawzy, 1994; Holland & Alici, 2010; Holland, et al., 2006; Moorey & Greer, 2002; Odgen, 1999; Spiegel & Classen, 2000). Estes resultados estão igualmente de acordo com o que tem sido encontrado em doentes de sarcomas ósseos e dos tecidos moles, nomeadamente que, e conforme parece acontecer de uma forma geral em diferentes tipos de cancro, a maioria destes doentes lida com razoável sucesso com a doença e seus tratamentos, acabando por não desenvolver problemas psicológicos clinicamente significativos (Segall, et al., 2010).

De referir, ainda, que o ajustamento emocional de doentes com sarcomas que se encontram no momento do diagnóstico, a realizar tratamento e no período de *follow-up* parece ser comparável ao de indivíduos saudáveis, o que é coerente com a evidência de que as implicações psicológicas do cancro parecem ter sido sobrevalorizadas em investigações anteriores, conforme argumentado por alguns autores (Andrykowski, et al., 2003; Brown, et al., 2000; White, 2001). Este resultado está também em consonância com os estudos que têm encontrado poucas ou nenhuma diferença entre doentes oncológicos e indivíduos com doenças benignas ou controlos da população geral em relação ao ajustamento psicossocial e em medidas de *distress* emocional (Andrykowski, et al., 2003; Korfage, et al., 2006; Vinokur, Threatt, Caplan, & Zimmerman, 1989).

Contudo, importa sublinhar que o impacto emocional de um diagnóstico de sarcoma e dos seus tratamentos também não deverá ser desvalorizado, tal como sugerido pelo número considerável de doentes que exhibe um *distress* emocional significativo nas diferentes fases da doença, incluindo no período pós-tratamentos. Esta constatação vem ao encontro do consenso geral de que um número ainda substancial de doentes oncológicos, aproximadamente 1/3, exhibe problemas psicológicos clinicamente relevantes associados com o diagnóstico e tratamento do cancro, os quais requerem encaminhamento para serviços de saúde mental (Carlson, et al., 2004; White, 2001; Zabora, et al., 2001).

De acordo com a literatura, o *distress* emocional experienciado por doentes oncológicos tende a ser mais intenso e problemático imediatamente após o diagnóstico, sendo que, para a grande maioria dos doentes, este tende a diminuir com o passar do tempo, à medida que se vão adaptando à doença e seus tratamentos (Bishop, 1994; Burton & Watson, 1998; Millar, et al., 2005; Perna, et al., 2010; Zabora, et al., 1997). Alguns estudos têm demonstrado esta diminuição no *distress* emocional ao longo da trajectória da doença, evidenciando níveis mais elevados de ansiedade e depressão no período imediatamente após o diagnóstico e o seu decréscimo gradual ao longo de um ano de *follow-up* (Bárez, Blasco, Fernández-Castro, & Viladrich, 2009; Compas, et al., 1999; Heszen-Niejodek, Gottschalk, & Januszek, 1999; Korfage, et al., 2006; A. Van't Spijker, R. W. Trijsburg, & H. J. Duivenvoorden, 1997).

Com efeito, seria de esperar que no presente trabalho tivessem sido encontrados níveis de sintomatologia ansiosa e depressiva mais elevados na fase de diagnóstico, seguida das fases de tratamento e de *follow-up*. No entanto, os resultados dos nossos estudos não corroboram por inteiro estas hipóteses. No estudo transversal apenas foi encontrada uma diferença significativa entre a **fase de tratamento** e a **fase de *follow-up*** relativamente à sintomatologia depressiva, sendo que os doentes a realizar tratamento relataram níveis mais elevados. Relativamente à ansiedade não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos clínicos, exibindo os doentes níveis similares de sintomatologia ansiosa na fase de diagnóstico, tratamento e *follow-up*. No estudo longitudinal observou-se uma estabilidade nos níveis de ansiedade e depressão do diagnóstico para os tratamentos e não a sua diminuição.

No seu conjunto, estes resultados sugerem que o impacto emocional de um diagnóstico de sarcoma e seus tratamentos não parece diferir significativamente consoante a fase em que se encontram os doentes, principalmente entre a fase de diagnóstico e a fase de tratamento, apresentando estes níveis de *distress* emocional sem relevância clínica que permanecem estáveis do diagnóstico para os tratamentos.

A ausência de diferenças e de diminuição significativa nos níveis de ansiedade e depressão do **momento de diagnóstico para os tratamentos**, assim como o ligeiro incremento da sintomatologia depressiva durante os tratamentos, poderá ficar a dever-se ao protocolo terapêutico específico para este tipo de cancro, particularmente para sarcomas de grau intermédio e alto grau de malignidade. O tratamento de sarcomas é, habitualmente, intensivo, prolongado e agressivo, requerendo uma longa hospitalização e estando associado a vários efeitos secundários adversos e a compromissos físicos/mentais, nos papéis sociais e pessoais e relativos à aparência e imagem corporal. Assim, nesta fase da doença, e particularmente neste tipo de cancro, os doentes são confrontados com uma série de desafios significativos e dificuldades acrescidas na reintegração na rotina diária, o que poderá dificultar o processo de ajustamento no sentido da redução do *distress* emocional, principalmente da sintomatologia depressiva.

Finalmente, destacamos os resultados relativos às **trajectórias individuais de ajustamento do diagnóstico para os tratamentos**. De um modo geral, estes corroboram a estabilidade nos níveis de *distress* emocional e evidenciam essa mesma estabilidade, quer para os padrões mais adaptativos, quer para os inadaptativos. Com efeito, realçamos a trajectória individual adaptativa caracterizada pela estabilidade dos níveis não clínicos de *distress* emocional exibida pela maioria dos doentes (52.8% para a ansiedade e 66.7% para a depressão), mas também a trajectória inadaptativa de estabilidade dos níveis elevados de sintomatologia do diagnóstico para os tratamentos manifestada por uma minoria considerável de doentes (25% para a ansiedade e 11.1% para a depressão). Adicionalmente, não só grande parte dos doentes com níveis não significativos de *distress* emocional no momento do diagnóstico mantém o bom ajustamento emocional até aos tratamentos (79.2% para a ansiedade e 82.8% para a depressão), como o mesmo padrão

parece também ocorrer naqueles que manifestam inicialmente níveis elevados de *distress*. Com efeito, a maioria dos doentes que relatam níveis clinicamente significativos de ansiedade e depressão no momento do diagnóstico tendem a manter esta sintomatologia psicopatológica até à fase de tratamentos (75% dos doentes para a ansiedade e 57.1% para a depressão), dado este que é um aspecto relevante do nosso trabalho.

Verificámos, ainda, uma estabilidade relativa nos resultados de ajustamento emocional, apresentando-se o *distress* manifestado no momento do diagnóstico como um preditor significativo do *distress* emocional observado durante os tratamentos.

Este conjunto de evidências sugere não apenas que um doente com um bom ajustamento emocional na fase de diagnóstico irá, muito provavelmente, manifestar um bom ajustamento durante os tratamentos, mas também que um doente que apresente inicialmente um elevado *distress* emocional irá, com grande probabilidade, manter esses elevados níveis de *distress* do diagnóstico para os tratamentos. Tais resultados são consonantes com o que é documentado por Zabora e colaboradores (1997), nomeadamente que a minoria de doentes que exhibe um *distress* emocional significativo no momento do diagnóstico permanece com estes níveis elevados de *distress* à medida que passa para a fase de tratamentos activos, caso nenhuma intervenção seja implementada.

Qualidade de vida

A avaliação da QdV de doentes de sarcomas ósseos e dos tecidos moles, nos seus diferentes domínios e em distintas fases da doença, foi também um dos objectivos deste trabalho, cumprido no primeiro estudo transversal (Estudo I). Neste estudo comparámos a QdV na fase de diagnóstico, tratamento e *follow-up*, assim como em relação à QdV de indivíduos da população geral/"saudáveis". A utilização dos dados relativos ao grupo de controlo permitiu examinar se o diagnóstico de sarcoma tem um impacto significativo na QdV nas três fases mencionadas.

Tal como para o ajustamento emocional, procurámos também avaliar a mudança ou estabilidade na percepção de QdV da fase de diagnóstico para a fase de tratamento, assim como identificar os distintos padrões de mudança. Estes objectivos específicos foram cumpridos através de um estudo de *design* longitudinal (Estudo III).

De seguida, apresentamos os principais resultados dos estudos relativos à QdV de doentes de sarcomas, bem como uma discussão dos mesmos:

- Na **fase de diagnóstico e tratamento**, os doentes exibem uma QdV global diminuída, relatando compromissos no seu funcionamento físico e de papéis, um pobre funcionamento emocional, cognitivo e social, e ainda um maior experienciar de sintomas físicos e maiores dificuldades financeiras comparativamente a indivíduos da população geral.
- Uma maior experiência de dor é relatada na **fase de diagnóstico** comparativamente às fases de tratamento e de *follow-up*. Nos domínios funcionais da QdV constatou-se um melhor funcionamento de papéis e social em doentes no momento do diagnóstico, comparativamente a doentes no período de *follow-up*.
- Doentes na **fase de tratamento** apresentam uma QdV significativamente inferior à manifestada por doentes na fase de *follow-up* em praticamente todas as dimensões avaliadas. As áreas de QdV relativas ao funcionamento físico e ao funcionamento social parecem ser também mais afectadas durante os tratamentos do que na fase de diagnóstico.
- Os **sobreviventes livres de doença** relatam uma QdV global comparável à de indivíduos da população geral, sendo que em nenhum dos domínios se constatarem diferenças significativas em relação aos controlos saudáveis. No geral, nas várias dimensões da QdV, os doentes na fase de *follow-up* revelam melhores pontuações que os doentes na fase de diagnóstico e durante os tratamentos.
- Do **diagnóstico para os tratamentos** observa-se uma melhoria na QdV/estado de saúde global, embora os doentes continuem a relatar piores resultados comparativamente à população geral. Considerando as diferentes dimensões funcionais da QdV, constata-se uma estabilidade nos resultados da fase de diagnóstico para a fase de tratamento, com excepção do domínio relativo ao funcionamento físico, para o qual se verifica uma diminuição nas pontuações de QdV. Em todas as dimensões os doentes continuam a relatar uma pior QdV comparativamente a indivíduos da população geral, do diagnóstico para os tratamentos.
- A análise dos padrões de mudança ou estabilidade na percepção de QdV da **fase de diagnóstico para os tratamentos**, com base nas suas dimensões funcionais, mostra que a maioria dos doentes mantém a mesma percepção de QdV ao longo dessas duas fases.

De um modo geral, o presente trabalho evidencia o impacto significativo do cancro do osso e tecidos moles na QdV, particularmente na **fase de diagnóstico e durante os tratamentos**. No seu conjunto, os resultados dos estudos transversal e longitudinal revelam que a actividade e mobilidade física se encontram

limitadas em ambas as fases da doença, que os doentes sentem mais dificuldades no desempenho das suas actividades diárias e laborais e na ocupação habitual dos tempos livres ou outras actividades de lazer, que manifestam emoções negativas com maior frequência, que estão presentes mais dificuldades de concentração e memória e, finalmente, que existe uma interferência da doença e seus tratamentos na vida familiar e actividade social. Este impacto do diagnóstico e tratamento de sarcomas ósseos e dos tecidos moles na QdV, bem como nos seus diferentes domínios, é compreensível atendendo às limitações físicas e funcionais, às restrições na mobilidade, aos sintomas físicos, aos efeitos colaterais adversos e às alterações nas capacidades cognitivas, nos papéis pessoais e sociais e na aparência e imagem corporal que resultam da própria doença e dos protocolos terapêuticos agressivos, podendo conduzir igualmente a um *distress* emocional e social persistentes. Vários estudos em doentes oncológicos, no geral, e em doentes de sarcoma, em particular, fornecem evidências consistentes com os nossos resultados, demonstrando este impacto no momento do diagnóstico e durante os tratamentos (e.g.: Alawadi & Ohaeri, 2009; Arving, et al., 2008; Carlson, et al., 2004; Iconomou, et al., 2008; Montazeri, 2008; Northouse, et al., 2002; Strong, et al., 2007; Wedding, et al., 2008; Weidner, et al., 2006; A. Wiener, et al., 2010).

Na **fase de diagnóstico**, um dos aspectos evidenciados pelos nossos resultados refere-se à maior experiência de dor comparativamente à fase de tratamento e também à fase de *follow-up*. Esta constatação poderá explicar a melhoria observada na QdV/estado de saúde global do diagnóstico para os tratamentos, dado o impacto negativo que a dor exerce sobre a QdV dos doentes (Mantyh, 2006; Portenoy & Lesage, 1999). Uma redução da dor da fase de diagnóstico para a fase de tratamento, possivelmente em virtude da diminuição do tamanho do tumor em resultado das terapêuticas usadas e devido à medicação prescrita nesta fase, poderá justificar, portanto, essa melhoria na percepção da QdV/estado de saúde global. Resultados semelhantes foram também encontrados noutras investigações em doentes oncológicos (Danhauer, et al., 2009; I. Schou, Ekeberg, Sandvik, et al., 2005; Yaris, et al., 2001). Este trabalho salienta, ainda, a pior QdV ao nível do funcionamento de papéis e funcionamento social encontrada na fase de diagnóstico em relação à fase de *follow-up*, sugerindo que estas áreas funcionais poderão ser as mais afectadas no momento do diagnóstico.

Na **fase de tratamento**, os resultados encontrados indicam que, comparativamente aos sobreviventes livres de doença, a QdV exibida é consideravelmente inferior em praticamente todas as dimensões. Por sua vez, em relação aos doentes na fase de diagnóstico, aqueles que se encontram a efectuar tratamento parecem manifestar também mais compromissos no seu funcionamento físico e social. Tal facto pode ficar a dever-se aos tratamentos agressivos aos quais os doentes são submetidos, assim como aos efeitos secundários deles resultantes. Na verdade, o diagnóstico de sarcoma pode requerer um protocolo terapêutico que inclua elevadas doses de quimioterapia e/ou sessões intensas de radioterapia, o que

frequentemente conduz a sintomas físicos tais como náuseas e vômitos, perda de apetite e, principalmente, fadiga, bem como pode envolver cirurgias extensas que podem resultar na amputação de membros ou colocação de próteses metálicas. Estas consequências dos tratamentos, nomeadamente o aumento significativo da fadiga e a diminuição ou perda de função ao nível dos membros, para além dos longos períodos de internamento aos quais os doentes estão sujeitos, podem ser responsáveis por um declínio na actividade física, por uma exacerbação das restrições de mobilidade e por uma interferência na vida familiar e nas actividades sociais nesta fase da doença.

Os **sobreviventes livres de doença** exibem uma QdV que parece ser consideravelmente melhor que a manifestada por doentes nas outras fases da doença, principalmente em relação à fase de tratamento. Os nossos resultados evidenciam portanto que, embora na fase de *follow-up* ainda possam estar presentes alguns efeitos a longo prazo da doença e seus tratamentos, por exemplo limitações físicas e funcionais e restrições na mobilidade, a QdV global não parece ser significativamente afectada. As mesmas conclusões podem ser retiradas de várias investigações realizadas em sobreviventes de sarcomas, as quais sugerem uma boa QdV global neste período pós-tratamentos (e.g.: Aksnes & Bruland, 2007; Hudson et al., 2003; Punyko, et al., 2007; Thijssens, et al., 2006).

Conforme referido anteriormente, o estudo longitudinal relativo à mudança ou estabilidade na percepção de QdV do **diagnóstico para os tratamentos** (Estudo III), revelou uma melhoria na QdV/estado de saúde global. Contudo, importa ter em consideração dois aspectos essenciais relativamente a estes resultados. Por um lado, os doentes de sarcoma continuam a relatar piores resultados de QdV comparativamente a indivíduos da população geral, facto que vem reforçar o impacto negativo que o diagnóstico deste tipo particular de cancro tem em ambas as fases da doença. Por outro lado, e tal como descrito, verifica-se uma tendência para a estabilidade absoluta, mais do que para a mudança, na maioria das dimensões funcionais da QdV, com excepção do funcionamento físico, sendo que, de um modo geral, os doentes mantêm pontuações significativamente inferiores às observadas na população geral, do momento do diagnóstico para os tratamentos. Além disso, a análise das distintas trajectórias individuais na percepção de QdV ao longo do tempo, com base nessas mesmas dimensões, revelou também que a maioria dos doentes (66.7%) seguia um padrão caracterizado pela manutenção dos valores de QdV da fase de diagnóstico para os tratamentos, em que cerca de 38.9% desses doentes continuavam a relatar uma baixa QdV.

Estes resultados sugerem que, de um modo geral, quer na fase de diagnóstico, quer na fase de tratamento, a QdV parece ser de igual modo afectada pelo cancro do osso e tecidos moles, com excepção de poucos domínios, o que é também confirmado pela ausência de diferenças estatisticamente significativas em grande parte das dimensões de QdV, entre doentes em ambas as fases, conforme evidenciado no estudo

transversal. Estudos longitudinais em doentes oncológicos, incluindo doentes de sarcoma, encontraram poucas, ou mesmo nenhuma, mudanças globais nas dimensões de QdV (Ganz, et al., 2002; Poveda, et al., 2005; Ringdal & Ringdal, 2000), fornecendo assim evidências adicionais para a sua estabilidade ao longo do tempo.

De realçar, ainda, que no estudo longitudinal cerca de 22.2% de doentes revelaram um padrão caracterizado por uma mudança de uma condição de pontuações altas de QdV no momento do diagnóstico para uma condição de baixas pontuações durante os tratamentos. Assim, embora de um modo geral pareça existir uma estabilidade na percepção de QdV ao longo destas duas fases da trajectória da doença, quer para os padrões mais inadaptativos, quer para os adaptativos, importa ter em atenção que, para uma minoria substancial de doentes, a QdV pode vir a ser particularmente afectada durante os tratamentos.

Por último, salientamos um outro dado do presente trabalho. De um modo geral, observamos que as pontuações de QdV no momento do diagnóstico predizem a QdV durante os tratamentos, sendo que pontuações iniciais mais elevadas se encontram associadas a pontuações igualmente mais altas na fase de tratamento. Do mesmo modo, doentes com uma pobre QdV no diagnóstico irão provavelmente manifestar uma pobre QdV na fase de tratamento. Estes resultados reforçam, portanto, a estabilidade relativa na percepção deste indicador.

2.2. Determinantes do ajustamento emocional e qualidade de vida de doentes de sarcomas

Relativamente aos factores que podem influenciar o ajustamento emocional e QdV de doentes diagnosticados com sarcoma e, por esse motivo, explicar a variabilidade individual nestas medidas de ajustamento psicossocial, focámos, no presente trabalho, os contextos sociodemográficos, clínicos e psicossociais. O nosso objectivo passava por perceber e identificar que factores podem afectar o *distress* emocional e QdV manifestada por doentes com este tipo particular de cancro, em diferentes fases da trajectória da doença, com especial ênfase no papel preditivo destes factores para o ajustamento psicossocial durante os tratamentos.

O segundo estudo transversal (Estudo II) e os dois estudos de natureza longitudinal (Estudos III e IV) permitiram cumprir o objectivo supracitado, através dos quais analisámos os contextos de influência do ajustamento psicossocial de doentes de sarcomas e identificámos alguns factores de risco para um pior ajustamento emocional e QdV diminuída em diferentes fases da doença. Os principais resultados destes estudos são sintetizados e discutidos de seguida:

- A respeito dos **contextos sociodemográficos**, constatou-se que doentes casados ou que viviam em união de facto relataram um pior funcionamento de papéis e emocional, assim como

maiores níveis de depressão, na fase de tratamento, comparativamente aos doentes solteiros ou divorciados. Doentes profissionalmente activos no *baseline* revelaram melhores pontuações de QdV no domínio relativo ao funcionamento social, em comparação com aqueles que não mantinham uma ocupação profissional activa no momento do diagnóstico.

- Quanto aos **contextos clínicos**, apenas foi encontrada uma associação significativa entre o tipo de tratamento a que os doentes foram submetidos e o seu funcionamento social. Especificamente, doentes que realizaram radioterapia manifestaram melhor funcionamento social em relação aos que não efectuaram este tipo de tratamento.
- Em relação aos **contextos psicossociais**, e considerando o suporte social, constatou-se que, de um modo geral e sem distinguir entre a fase da doença, os doentes que percebiam uma maior interacção social positiva, um maior suporte emocional e informativo, um maior suporte afectivo e um maior suporte material relatavam menores níveis de depressão e uma melhor percepção de QdV global. Contudo, a associação entre os diferentes tipos de suporte social e os distintos indicadores de ajustamento avaliados parece depender da fase da doença em que se encontram os doentes.
- Considerando as estratégias de *coping*, observou-se que uma maior utilização do humor como estratégia para lidar com o *stress* da doença parece estar associada a menor sintomatologia ansiosa e depressiva relatada na fase de diagnóstico, se bem que, durante os tratamentos, nenhuma associação tenha sido encontrada. No que se refere à negação, os doentes que usavam mais esta estratégia no momento do diagnóstico relataram maiores níveis de ansiedade e depressão nesta fase, bem como maior sintomatologia depressiva durante os tratamentos.

A análise dos determinantes do ajustamento psicossocial de doentes de sarcomas permitiu, portanto, identificar alguns contextos sociodemográficos e clínicos que se encontram associados aos *outcomes* avaliados, nomeadamente ao ajustamento emocional e QdV. Com efeito, o **estado civil** revelou-se um preditor significativo da QdV manifestada **durante os tratamentos**, especificamente no que se refere ao funcionamento de papéis e emocional, bem como da sintomatologia depressiva que é manifestada nesta fase da doença. Também a **situação profissional** dos doentes na fase de diagnóstico e a **modalidade terapêutica** a que foram submetidos mostraram relação com o funcionamento social **durante os tratamentos**, pelo que estes factores parecem ser preditores significativos da QdV experienciada neste domínio particular.

Estes resultados demonstram que as variáveis sociodemográficas e clínicas podem ser factores de variabilidade do ajustamento emocional e QdV de doentes com sarcomas ósseos e dos tecidos moles, evidenciando o seu impacto no ajustamento psicossocial durante os tratamentos. Sugerem também que a influência destas variáveis nas medidas de ajustamento aqui consideradas parece depender do próprio *outcome* avaliado (por exemplo dos domínios da QdV ou do tipo de sintomatologia psicológica), assim como da fase da doença em que se encontra o paciente.

Contudo, no presente trabalho, poucos determinantes sociodemográficos e clínicos significativos foram encontrados, sendo que, na fase de diagnóstico, nenhuma destas variáveis revelou estar associada ao ajustamento emocional dos doentes de sarcomas. Conforme referido no terceiro capítulo, os modelos teóricos explicativos do ajustamento à doença crónica, no geral, e à doença oncológica, em particular, nomeadamente os modelos de Brennan e Moynihan (2004), de Rowland (1990a, 1990b, 1990c) e de Nicholas e Veach (2000), assim como o modelo de investigação em Psico-Oncologia proposto por Holland (2002), enfatizam o papel determinante dos contextos demográficos, sociais e clínicos/médicos. No mesmo sentido, vários estudos têm igualmente demonstrado a associação e o papel preditivo deste tipo de variáveis para o ajustamento psicossocial de doentes oncológicos (cf. Capítulo III). Deste modo, atendendo aos pressupostos destes modelos, às várias evidências empíricas que têm surgido na literatura e, ainda, ao facto de uma quantidade substancial de variância nos níveis de ansiedade e depressão e nos distintos domínios da QdV permanecer por explicar, importa considerar outras características demográficas e relativas à doença e seus tratamentos que possam ajudar a compreender a variabilidade individual no ajustamento psicossocial de doentes de sarcomas.

No entanto, é de salientar que os dados relativos à associação entre variáveis sociodemográficas e clínicas e o ajustamento emocional e QdV de doentes com cancro variam consideravelmente entre os estudos, sendo que, em muitas destas investigações, não foi identificada qualquer relação significativa. Por sua vez, é bastante escassa a literatura que tenha procurado examinar esta questão em fases específicas da doença, ao que acresce o facto de, em doentes de sarcomas, não se conhecerem estudos que tenham analisado os determinantes sociodemográficos e clínicos do ajustamento psicossocial à doença. Este cenário dificulta, portanto, a comparação e discussão dos nossos resultados, não sendo possível averiguar se os mesmos são ou não convergentes com dados prévios de investigação.

No que se refere aos factores psicossociais, analisámos o contributo do suporte social percebido e das estratégias de *coping* para o ajustamento emocional e QdV dos doentes de sarcoma, em diferentes momentos da experiência da doença. Em relação ao **suporte social**, os resultados supracitados evidenciam que, de um modo geral e sem distinguir entre a fase da doença em que se encontram os pacientes, uma maior disponibilidade percebida de cada um dos diferentes tipos de suporte social examinados encontra-se

associada a melhores resultados de ajustamento emocional e QdV. Estes resultados vêm ao encontro do que é relatado na larga maioria dos estudos nesta temática, designadamente que o suporte social percebido, e as suas diferentes dimensões funcionais, têm efeitos benéficos nos doentes (Alferi, et al., 2001; Bloom & Spiegel, 1984; Bloom, Stewart, Johnston, Banks, & Fobair, 2001; Buchanan, et al., 2010; Devine, et al., 2003; P. A. Parker, et al., 2003; Shelby, et al., 2008; Sollner, et al., 1999).

Uma importante conclusão que, no entanto, se pode retirar deste trabalho prende-se com o facto de a relação entre suporte social e o ajustamento a um diagnóstico de sarcoma parecer variar consoante a fase da doença, os tipos de suporte social considerados e os indicadores de ajustamento avaliados. Deste modo, num momento particular da trajectória da doença, um determinado tipo de suporte social pode contribuir mais para um indicador de ajustamento do que outro, pode ser mais importante nesse indicador do que outro tipo de suporte social e pode não se associar da mesma forma a esse indicador numa outra fase da doença. Especificamente, os nossos resultados evidenciam que, no **momento do diagnóstico**, o suporte afectivo é o único tipo de suporte que não parece ser importante para a percepção de QdV global, bem como para os níveis de sintomatologia depressiva que são exibidos nesta fase. Já as interacções sociais positivas, o suporte emocional/informativo e o suporte material parecem estar associados a uma melhor QdV global e à manifestação de menor sintomatologia depressiva, sendo que, em relação à ansiedade, nenhum dos quatro tipos de suporte parece associar-se a este indicador de ajustamento emocional. Na **fase de tratamento**, e uma vez mais, nenhum tipo de suporte se revelou importante para os níveis de ansiedade manifestados pelos doentes, mas todos parecem contribuir para menor sintomatologia depressiva, com excepção do suporte afectivo. Durante os tratamentos, os quatro tipos de suporte parecem ser importantes para uma melhor percepção de QdV global. Para os doentes que se encontram no **período de follow-up** ou **pós-tratamentos**, apenas o suporte material parece estar associado a menores níveis de ansiedade. O suporte emocional/informativo, o suporte material e o suporte afectivo não revelaram qualquer relação com a sintomatologia ansiosa manifestada pelos doentes. No entanto, todos os tipos de suporte social parecem contribuir para uma diminuição dos níveis de depressão nesta fase de sobrevivência e, com excepção do suporte afectivo, todos se associam a uma melhor percepção de QdV global.

Estes resultados sugerem, portanto, que nem sempre o suporte social contribui para o ajustamento à doença oncológica, uma vez que esta relação pode depender de vários factores, incluindo o tipo de cancro examinado, as dimensões funcionais do suporte social consideradas, a fase da doença e os indicadores ou medidas de ajustamento avaliados. Com efeito, no presente trabalho, e neste tipo particular de cancro, a associação entre suporte social e ajustamento à doença nem sempre foi encontrada, para os diferentes tipos de suporte, para as distintas fases da doença e para as diferentes medidas de ajustamento.

Deste modo, podemos concluir que, consoante o *outcome* considerado, aspectos específicos do suporte social podem ser mais importantes do que outros, podendo as necessidades de suporte variar igualmente ao longo do curso da doença. Embora o suporte social se possa apresentar como um factor necessário para um melhor ajustamento à doença oncológica, nas suas diferentes fases, não é, *per se*, um factor suficiente.

Finalmente, a respeito das **estratégias de coping** usadas para lidar com o *stress* resultante do diagnóstico de sarcoma e seus tratamentos, os resultados anteriormente mencionados evidenciam que, quer o humor quer a negação parecem influenciar significativamente o ajustamento emocional dos doentes, sugerindo ainda que o modo como inicialmente respondem ao *stress* da doença pode ter um papel importante não só para o ajustamento a curto prazo, mas também para o *distress* emocional que é manifestado posteriormente.

Estes resultados estão em consonância com a literatura sobre *coping* e ajustamento à doença oncológica, a qual tem evidenciado que o humor é uma das respostas que se tem revelado adaptativa e associada a menor *distress* emocional (Carver, Pozo, Harris, Noriega, Scheier, Robinson, Ketcham, Moffat, et al., 1993) e a negação uma das respostas de evitamento que habitualmente se relaciona com um pobre ajustamento emocional, principalmente se usada por um período prolongado de tempo (Hack & Degner, 2004; Jadouille et al., 2006; Nezu, et al., 2003; Vos, et al., 2004). Adicionalmente, salientam também o facto de não se dever assumir, *á priori*, uma estratégia de *coping* como boa ou má, na medida em que o seu contributo para o ajustamento emocional à doença pode depender da situação específica em que se encontra o doente e, também, de outras variáveis, por exemplo da fase da doença e do *outcome* considerado.

As estratégias de *coping* têm sido reconhecidas pelos vários modelos teóricos descritos no terceiro capítulo desta dissertação como importantes factores para o ajustamento psicológico à doença crónica e, particularmente, ao cancro. De facto, de um modo geral, a vasta literatura na área tem demonstrado a influência destas variáveis no processo de ajustamento à doença oncológica, designadamente a associação de estratégias de *coping* activas a um melhor ajustamento emocional a curto e longo prazo, e de estratégias de evitamento/passivas a maiores níveis de ansiedade e depressão (Avis, et al., 2005; Fawzy & Fawzy, 1994; Lazarus & Folkman, 1984; Nezu, et al., 2003; Roth & Cohen, 1986; Stanton, et al., 2000; Vos, et al., 2004). Neste sentido, esperávamos ter encontrado no presente trabalho outras respostas de *coping* activo, para além do humor, associadas a menor *distress* emocional, e outras respostas de *coping* de evitamento, além da negação, associadas a pior ajustamento, quer na fase de diagnóstico quer durante os tratamentos.

Contudo, salientamos que nem sempre tem sido encontrada uma relação significativa entre determinadas estratégias de *coping* e o ajustamento emocional de doentes oncológicos, o que se deve,

precisamente, ao facto dessa relação, ou da eficácia dessas estratégias, poder depender da situação em que se encontra o doente ou de variáveis contextuais, incluindo a fase da doença. Dado que poucos estudos examinaram esta relação entre *coping* e *distress* emocional em fases claramente distintas da doença oncológica, sendo mesmo inexistentes em doentes de sarcomas, tanto quanto é do nosso conhecimento, não nos é possível ter um adequado ponto de comparação para os nossos resultados, assim como para uma discussão mais aprofundada em torno do contributo das respostas de *coping* para o ajustamento emocional a este tipo particular de cancro, em distintos momentos da sua trajectória.

2.3. Implicações dos estudos para a investigação e para a prática clínica

A investigação científica deve a sua relevância e pertinência não apenas ao facto de permitir aprofundar e consolidar o conhecimento teórico numa área específica, potenciando a compreensão de temáticas diversas, mas também porque dela resultam importantes e úteis linhas orientadoras, quer para a investigação futura, quer para a prática clínica e seus intervenientes. Neste sentido, foi nossa preocupação a reflexão em torno das implicações do presente trabalho para estudos posteriores a realizar na área, muitas das quais resultaram do reconhecimento de algumas limitações inerentes ao nosso projecto. Por sua vez, os objectivos delineados tiveram também em vista os benefícios que daí poderiam advir, considerando as implicações clínicas a retirar dos vários resultados. Estas implicações quer para a investigação, quer clínicas, são aqui discutidas.

Uma primeira limitação do presente projecto de investigação prende-se com o método de amostragem por conveniência usado e com o tamanho da amostra global, nomeadamente o número reduzido de sujeitos que integraram cada um dos grupos clínicos dos estudos transversais, assim como de participantes envolvidos nos estudos longitudinais. Esta limitação ganha ainda maior relevância se tivermos em consideração a grande heterogeneidade que caracteriza a população de sarcomas ósseos e dos tecidos moles, quer em termos de tipo histológico do tumor, quer no que diz respeito à sua localização primária.

Na condução da nossa investigação, e no processo de recolha da amostra, tivemos a preocupação de recrutar os participantes de diferentes instituições hospitalares que acolhem doentes de sarcomas, não só para aumentar o tamanho da amostra mas também como forma de garantir a sua maior representatividade. Adicionalmente, grande parte dos doentes que participaram nos dois tipos de estudo foram recrutados da Unidade de Tumores do Aparelho Locomotor do Serviço de Ortopedia B dos Hospitais da Universidade de Coimbra, que se apresenta como a unidade de referência nacional no tratamento de sarcomas em Portugal, admitindo doentes de todo o país (continente e regiões autónomas). A recolha de sujeitos nesta unidade hospitalar garantiu igualmente uma certa representatividade à nossa amostra. Todavia, apesar dos

procedimentos adoptados, o método de amostragem utilizado manteve-se o de conveniência e o tamanho da amostra acabou por ser relativamente reduzido, o que continua a limitar a sua representatividade e a generalização dos resultados, diminuindo igualmente o poder estatístico das análises efectuadas.

Relativamente ao número reduzido de participantes que integraram o presente projecto, importa ter em consideração que os sarcomas são um tipo raro de neoplasias malignas, representando menos de 1% de todos os diagnósticos de cancro (Fletcher et al., 2002). Adicionalmente, e conforme mencionado no primeiro capítulo desta dissertação, este tipo de tumor e seus tratamentos podem resultar numa série de implicações físicas e funcionais para os doentes, experienciando muitos deles, de facto, sintomas físicos severos e intensos, por exemplo dor e fadiga, associados à própria doença e às modalidades terapêuticas a que são submetidos. Em virtude destes sintomas, durante o processo de recolha da amostra, encontramos vários doentes que não apresentavam condições físicas para a participação na investigação, preenchendo um dos critérios de exclusão inicialmente definidos. Estes dois aspectos limitaram fortemente o tamanho da nossa amostra, embora seja também de realçar que, para algumas das análises efectuadas, o mesmo se revelou suficiente para detectar efeitos pequenos das variáveis em estudo.

Não obstante, atendendo às limitações mencionadas, uma primeira implicação para a investigação que nos parece particularmente relevante prende-se com a importância de usar amostras maiores e mais representativas da população de doentes de sarcomas em estudos futuros. Deste modo, poder-se-á replicar ou refutar os dados encontrados no presente trabalho, aumentar o poder estatístico para as análises em que o tamanho da amostra não foi suficiente para detectar efeitos pequenos e obter uma maior generalização dos resultados.

Um outro aspecto que sublinhamos no nosso trabalho relaciona-se com a própria heterogeneidade da amostra global, assim como da sub-amostra usada nos estudos longitudinais, fruto da heterogeneidade característica da população de doentes de sarcomas, conforme anteriormente mencionado. Este facto pode “mascarar” importantes diferenças individuais entre os doentes nos *outcomes* avaliados, atendendo às suas distintas características clínicas, o que limita, desse modo, a generalização dos resultados.

A este respeito, é de referir que, embora os tumores que se desenvolvem no osso e tecidos moles representem um grupo heterogéneo de neoplasias malignas, eles apresentam padrões similares e característicos de comportamento biológico, os quais formam a base do sistema de estadiamento e das estratégias de tratamento actuais (cf. capítulo I). Deste modo, existem algumas características que são comuns aos diferentes tipos de sarcomas, conferindo-lhes uma certa homogeneidade. Adicionalmente, no presente projecto de investigação, procurámos examinar a influência de variáveis clínicas no *distress* emocional e QdV, em diferentes fases da doença, de forma a melhor compreendermos algumas das

diferenças individuais no ajustamento psicossocial a um diagnóstico de sarcoma e seus tratamentos, que poderiam resultar da heterogeneidade da nossa amostra.

Contudo, e apesar da dificuldade em recrutar amostras homogêneas de doentes de sarcomas para propósitos de investigação, uma vez que se trata de uma patologia oncológica rara, consideramos que este será o caminho a seguir em estudos futuros. Por exemplo, atendendo à grande heterogeneidade da população de sarcomas ósseos e dos tecidos moles, uma implicação que salientamos refere-se ao procurar obter nesses estudos uma homogeneização da amostra em termos de tipo histológico e/ou localização primária.

Inicialmente, ao delinear este projecto, designadamente no que se refere aos estudos longitudinais, propusemo-nos seguir uma metodologia que envolvia três momentos de avaliação distintos: na altura do diagnóstico (fase de diagnóstico), durante os tratamentos (fase de tratamentos) e no período pós-tratamentos (fase de *follow-up*). Com esta metodologia pretendia-se a avaliação da estabilidade ou mudança no ajustamento emocional e percepção de QdV ao longo da doença e destas três distintas fases da sua trajectória. Contudo, embora o procedimento adoptado se tenha focado na avaliação dos participantes nos três momentos descritos, na terceira avaliação apenas 24 responderam novamente aos questionários, na medida em que, dos 36 doentes avaliados no segundo momento, alguns acabaram por falecer, outros não foi possível localizar e outros necessitaram de efectuar tratamentos adicionais. Deste modo, com o intuito de manter a robustez estatística dos estudos longitudinais e o poder estatístico da amostra, optámos por considerar apenas as fases de diagnóstico e de tratamento, usando os dados de 36 doentes avaliados nessas duas fases.

Em investigações futuras que procurem examinar a estabilidade ou mudança no ajustamento psicossocial ao longo do curso da doença e em diferentes fases da sua trajectória, consideramos relevante seguir os doentes por um período de tempo mais prolongado, avaliando-os noutros momentos da vivência da doença, por exemplo após o término dos tratamentos (fase de sobrevivência livre de doença). Estas investigações poderão igualmente tentar identificar os preditores demográficos, clínicos e psicossociais de trajectórias adaptativas vs. inadaptativas.

Finalmente, levantamos ainda uma última questão a respeito dos instrumentos de avaliação utilizados, mais especificamente do Questionário de *Coping* Reduzido (*Brief Cope*). Este instrumento tem sido amplamente aplicado para avaliar estilos e estratégias de *coping*, ou seja, as diferentes formas pelas quais as pessoas respondem ao *stress*, assim como as suas boas qualidades psicométricas, de um modo geral, têm vindo a ser atestadas em estudos internacionais e nacionais. Contudo, relativamente à precisão do instrumento, têm sido encontrados baixos valores de consistência interna para algumas das suas sub-escalas, embora os autores afirmem que os mesmos podem ser considerados aceitáveis atendendo à sua

fragilidade estatística, uma vez que são avaliadas apenas por dois itens (Carver, 1997; Ribeiro & Rodrigues, 2004). No estudo de validação nacional do *Brief Cope* (Ribeiro & Rodrigues, 2004), resultados idênticos foram encontrados, com os valores de *alpha* de Cronbach para as diferentes sub-escalas a variarem entre .55 e .84.

No quarto estudo empírico apresentado nesta dissertação, no qual usámos o *Brief Cope* para avaliar as estratégias de *coping* utilizadas pelos doentes para lidar com o *stress* resultante do diagnóstico de cancro, encontrámos igualmente baixos valores de *alpha* de Cronbach quando procedemos à análise da consistência interna do instrumento. Para algumas das sub-escalas, os índices de consistência interna foram mesmo inferiores a .60, valores considerados por DeVellis (1991) como inaceitáveis, pelo que não foram consideradas nas análises estatísticas posteriores. Por sua vez, outras revelaram índices entre .60 e .70, valores estes que também nos parecem baixos atendendo ao critério mais exigente de .70 proposto por Nunnally (1978) e Pasquali (2003). Estes resultados poderão ficar a dever-se não só ao tamanho reduzido da amostra utilizada no estudo longitudinal, mas também, conforme mencionado, à fragilidade estatística das sub-escalas do *Brief Cope*. No entanto, não excluímos também a possibilidade de algumas destas sub-escalas, nomeadamente as que apresentaram índices de consistência interna inferiores a .60, não serem suficientemente precisas na nossa amostra de doentes de sarcomas.

Perante o exposto, as poucas associações significativas encontradas no estudo longitudinal entre as estratégias de *coping* usadas pelos doentes e o seu ajustamento emocional, poderão ser justificadas pelo facto de algumas sub-escalas do *Brief Cope* não terem sido consideradas nas análises estatísticas efectuadas e pela fragilidade estatística de outras, não possibilitando uma boa distribuição dos resultados nessas sub-escalas. Deste modo, uma implicação para a investigação que consideramos pertinente diz respeito à importância de os estudos futuros em doentes de sarcomas examinarem a influência do *coping* no seu ajustamento psicossocial, em diferentes fases da doença, quer usando amostras maiores, quer outros instrumentos de avaliação das estratégias de *coping*. Será assim possível replicar ou refutar os resultados da nossa investigação, bem como examinar, de forma mais fiável, os contributos das respostas de *coping* para o ajustamento emocional e QdV destes doentes.

Salientamos ainda outras implicações para a investigação que nos parecem relevantes, por forma a poderem ser integradas em estudos futuros.

Assim, na medida em que poucos dos factores sociodemográficos e clínicos investigados neste trabalho se revelaram determinantes significativos do ajustamento emocional e QdV dos doentes de sarcomas, ficando alguma da variância nestes *outcomes* por explicar, importa que, em estudos posteriores, se procure identificar outras características sociodemográficas e relativas à doença e seus tratamentos que os poderão afectar. Por sua vez, também em relação aos factores psicossociais, existe a necessidade de investigar

outras variáveis que poderão influenciar o ajustamento a um diagnóstico de sarcoma, e em diferentes fases da doença, para além das avaliadas neste trabalho. Falamos, por exemplo, da personalidade, representações da doença e crenças do indivíduo, história de psicopatologia, ajustamento prévio, experiências anteriores de acontecimentos *stressantes*, entre outros.

Relativamente à influência dos factores psicossociais no ajustamento de doentes de sarcomas, parece-nos igualmente importante considerar as diferentes fontes de suporte social e outras variáveis de suporte (e.g., quantidade e qualidade do suporte; necessidade percebida de suporte; suporte recebido; satisfação com o suporte recebido), assim como analisar eventuais efeitos de interacção (efeitos de mediação e moderação) entre estes factores e, também, com variáveis sociodemográficas e clínicas (e.g., género e fase da doença). Adicionalmente, e falando em particular dos estilos de *coping*, consideramos ser pertinente examinar a mudança ou estabilidade na frequência com que são usados, ao longo do tempo e em diferentes fases da doença. Deste modo, poder-se-á avaliar se os estilos de *coping* usados para lidar com o *stress* desencadeado pelo diagnóstico de cancro se comportam mais como traço ou como estado, assim como a influência de eventuais mudanças na frequência da sua utilização para o processo de ajustamento à doença.

Por último, na medida em que a vivência e trajectória de uma doença oncológica envolve outras fases psicossociais para além das consideradas neste trabalho, importa que o ajustamento emocional e QdV de doentes de sarcomas sejam, futuramente, examinados em cada uma destas fases. Esta avaliação, que deverá abranger também outros indicadores de ajustamento psicossocial, irá permitir identificar em que momento existe maior necessidade de cuidados multidisciplinares, auxiliando, ainda, o desenvolvimento de intervenções específicas para cada um desses períodos.

No que se refere às implicações para a prática clínica, a constatação de que uma minoria, apesar de tudo considerável, de doentes relata um *distress* emocional clinicamente significativo, nas diferentes fases da trajectória da doença, alerta para a necessidade de o impacto emocional de um diagnóstico de sarcoma dever ser tomado em consideração pelos profissionais de saúde. Com efeito, revela-se essencial implementar uma triagem precoce para o *distress* emocional, logo após o diagnóstico, bem como avaliar o ajustamento emocional noutros momentos da vivência da doença, nomeadamente durante os tratamentos e mesmo após o seu término.

Na medida em que a grande maioria dos doentes que exhibe um *distress* emocional significativo na fase de diagnóstico permanece com estes níveis elevados de *distress* até aos tratamentos, e uma vez que níveis inicialmente elevados de ansiedade e depressão predizem também maior sintomatologia ansiosa e depressiva durante os tratamentos, esta triagem precoce, ao permitir identificar os doentes com problemas significativos de ajustamento emocional, está a discriminar também aqueles que se encontram em maior risco de pior ajustamento numa fase posterior da doença, requerendo encaminhamento para serviços de

saúde mental. Adicionalmente, esta estabilidade do *distress* emocional significativo do diagnóstico para os tratamentos, bem como a constatação de que um número considerável de doentes começa a manifestar níveis clínicos de ansiedade e depressão durante as terapêuticas activas, revela que é também crucial continuar a monitorizar o ajustamento emocional durante esta fase.

A existência de serviços de saúde mental em unidades hospitalares dedicadas ao diagnóstico e tratamento de sarcomas ósseos e dos tecidos moles (bem como dos doentes oncológicos em geral) é, portanto, fundamental para garantir uma adequada triagem do *distress* emocional e intervenções psicossociais aos doentes que as poderão requerer. Estas intervenções psicossociais deverão ter um carácter preventivo quando implementadas precocemente e ser parte integrante dos cuidados médicos a prestar aos doentes de sarcomas, nas diferentes fases da doença. Por sua vez, tais intervenções devem também ser adaptadas a essas mesmas fases, na medida em que, por exemplo, na fase de tratamento parece existir uma maior vulnerabilidade para o *distress* emocional e, particularmente, para a manifestação de sintomatologia depressiva.

Como salvaguardam Bultz e Holland (2006), o *distress* emocional deverá ser considerado o sexto sinal vital em oncologia e um componente essencial nos cuidados a prestar ao doente oncológico. Partilhamos, por isso, a recomendação dos autores de que a triagem, monitorização e tratamento do *distress* emocional deverá ser prática corrente em oncologia, em todas as fases da doença, e um aspecto fundamental para uma prestação de cuidados oncológicos de qualidade (Bultz & Holland, 2006; Holland & Alici, 2010).

Uma outra implicação clínica dos resultados do nosso trabalho resulta do reconhecimento do impacto significativo do cancro do osso e tecidos moles na QdV, sendo este o indicador de ajustamento psicossocial que, de facto, mais se encontra comprometido pela doença e seus tratamentos. Esta conclusão evidencia a importância da **avaliação** da QdV na prática clínica, a qual deverá ser implementada logo no momento do diagnóstico e novamente monitorizada durante os tratamentos, uma vez que é nestas duas fases da doença que esta QdV mais se encontra afectada. Tal avaliação irá permitir identificar o impacto da doença e seus tratamentos em diversas áreas da vida, conhecer melhor os efeitos secundários dos tratamentos, medir a eficácia dos mesmos e desenvolver estratégias de intervenção e potenciar recursos pessoais com vista a uma melhoria do bem-estar dos doentes. Além disso, e atendendo à estabilidade absoluta e relativa na QdV do diagnóstico para os tratamentos, assim como ao facto da QdV percebida inicialmente predizer a QdV manifestada durante a fase de tratamento, esta avaliação irá permitir também identificar aqueles doentes que se encontram em maior risco de vir a apresentar uma QdV diminuída durante as terapêuticas activas.

Após a avaliação da QdV, e conforme evidenciado pelos nossos resultados, as **intervenções psicossociais** com vista à sua promoção em doentes de sarcomas ósseos e dos tecidos moles revelam-se igualmente fundamentais, quer na fase de diagnóstico, quer durante os tratamentos. Estas intervenções

deverão ser delineadas com base na avaliação efectuada e, quando implementadas logo após o diagnóstico, deverão assumir carácter preventivo. Adicionalmente, devem focar aspectos específicos e distintos consoante a fase da doença em que se encontra o doente, na medida em que o presente trabalho revela que alguns domínios da QdV podem ser mais afectados numa fase do que outros, e também comparativamente a uma outra fase. Assim, na fase de diagnóstico deverá existir um maior foco na promoção do funcionamento de papéis e social, bem como uma atenção especial deverá ser dirigida ao controlo da dor. Na fase de tratamento, as intervenções deverão centrar-se mais no funcionamento físico e também no funcionamento social, procurando reduzir os sintomas físicos que são experienciados nesta fase, especialmente a fadiga.

Os programas de intervenção com vista à promoção da QdV de doentes de sarcomas deverão, portanto, integrar equipas multidisciplinares e ser adaptados à fase da doença em que os mesmos se encontram.

A respeito dos determinantes do ajustamento emocional e QdV de doentes de sarcomas, os resultados dos nossos estudos permitem também retirar algumas implicações para a prática clínica. Assim, evidenciam a importância de avaliar os contextos sociodemográficos, clínicos e psicossociais dos doentes, uma vez que alguns destes contextos parecem apresentar-se como factores de risco para um pior ajustamento, em diferentes fases da doença, possibilitando esta avaliação dirigir os instrumentos de triagem e as intervenções psicossociais aos doentes que mais provavelmente poderão beneficiar das mesmas. Para além do mais, revelam também que quando se pretende identificar se um doente apresenta um risco aumentado para um pior ajustamento à doença, não só é necessário avaliar os seus contextos sociodemográficos, clínicos e psicossociais, mas também considerar a fase da trajectória do cancro em que o mesmo se encontra, assim como distintos indicadores de ajustamento. Isto porque, conforme demonstrado pelos nossos resultados, um dado contexto pode ser um factor de influência de uma determinada medida de ajustamento (por exemplo, de um domínio específico da QdV ou de um certo tipo de sintomatologia psicológica) e não de outra, ou então numa determinada fase da doença e não noutra. Portanto, a associação entre determinados contextos e o ajustamento a um diagnóstico de sarcoma depende da fase da doença em que o paciente se encontra, assim como do indicador ou medida de ajustamento considerado(a).

Deste modo, na prática clínica é importante considerar a caracterização sociodemográfica e clínica do doente, assim como avaliar os seus recursos pessoais e sociais, por exemplo as estratégias de *coping* que está a usar para lidar com o diagnóstico e o suporte social percebido, no sentido de definir o seu risco para a manifestação de problemas de ajustamento psicossocial à doença. Esta informação deverá ser integrada com a fase da doença em que se encontra o paciente, e atendendo a diferentes indicadores/medidas de ajustamento.

A identificação dos determinantes psicossociais do ajustamento emocional e QdV de doentes com sarcomas é ainda relevante para o delinear de intervenções psicossociais com vista à melhoria do seu bem-estar e promoção do ajustamento à doença. De um modo geral, para além de outros factores, sugerimos que estas intervenções sejam dirigidas aos recursos sociais dos doentes, procurando fomentar os diferentes tipos de suporte social e a mobilização dos mesmos quando necessário. Adicionalmente, deverão também focar-se nos seus recursos pessoais e, especificamente, na promoção de estratégias de *coping* activo para enfrentar a doença, na medida em que este tipo de estratégias são as que mais consistentemente têm surgido associadas a um melhor ajustamento (Avis, et al., 2005; Fawzy & Fawzy, 1994; Lazarus & Folkman, 1984; Nezu, et al., 2003; Roth & Cohen, 1986; Stanton, et al., 2000; Vos, et al., 2004). Uma vez que respostas de evitamento/negação estão normalmente relacionadas com pior ajustamento à doença (Avis, et al., 2005; Fawzy & Fawzy, 1994; Lazarus & Folkman, 1984; Nezu, et al., 2003; Roth & Cohen, 1986; Stanton, et al., 2000; Vos, et al., 2004), importa ainda reduzir este tipo de respostas por parte dos doentes, se bem que se deva ter presente que a negação é uma resposta comum a um diagnóstico de cancro, podendo mesmo ser adaptativa se usada por um curto período de tempo (Stanton, et al., 2000).

Conforme sugerido pelo presente trabalho, o delinear destas intervenções psicossociais deverá, no entanto, ter em conta algumas especificidades inerentes aos doentes diagnosticados com este tipo particular de cancro, especificidades estas que passam igualmente pela importância de considerar a fase da doença em que se encontram os doentes e o *outcome* que se pretende melhorar/promover. Com efeito, na fase de diagnóstico, a promoção de uma interacção social positiva, do suporte emocional/informativo e do suporte material parece ser importante para a redução dos níveis de depressão e melhoria da QdV global. Por outro lado, incentivar um maior uso do humor e desencorajar a utilização prolongada da negação enquanto estratégias para lidar com a doença, poderá também contribuir para diminuir sintomas ansiosos e depressivos nesta fase. Durante os tratamentos, intervenções dirigidas à promoção dos diferentes tipos de suporte social poderão ajudar a melhorar a QdV global e a diminuir os níveis de depressão, sendo que o desencorajar do uso da negação poderá também contribuir para uma redução da sintomatologia depressiva. Na medida em que uma maior utilização da negação no momento do diagnóstico parece prever maior sintomatologia depressiva durante os tratamentos, importa que logo na fase de diagnóstico se intervenha de forma preventiva. Por último, para melhorar a QdV global de doentes no período pós-tratamento, parece ser importante intervir na promoção da interacção social positiva, do suporte emocional/informativo e do suporte material, sendo que a percepção de um maior suporte material contribuirá, de igual modo, para diminuir a sintomatologia ansiosa. Já para a redução dos níveis de depressão nesta fase da doença parece ser relevante a promoção do suporte afectivo.

Finalmente, salientamos ainda outros dois aspectos que consideramos relevantes para a prática clínica. O primeiro diz respeito à importância da psico-educação dos doentes, em contextos clínicos. Parece-nos pertinente, por um lado, fornecer informação aos doentes acerca das respostas emocionais a um diagnóstico de cancro e seus tratamentos, assim como acerca das suas consequências sociais, com a preocupação de distinguir entre sintomas esperados/comuns de *distress* emocional e sintomas clinicamente significativos que poderão sugerir a presença de um eventual quadro clínico. Por outro lado, importa também fornecer informação relativa à própria doença e seus sintomas, opções terapêuticas e seus efeitos secundários, assim como sobre possíveis formas de lidar com, e atenuar, as consequências físicas do cancro e seus tratamentos. Com esta psico-educação, será possível ajudar os doentes a: i) normalizar algumas das suas respostas emocionais; ii) identificar sintomas de psicopatologia que poderão requerer a intervenção de profissionais de saúde mental; iii) perspectivar o curso da doença, reduzindo a sua incerteza e preocupação ansiosa; iv) aumentar o sentido de controlo sobre a doença e sobre a tomada de decisões e v) prevenir o *distress* emocional em situações potencialmente indutoras de *stress*, ao longo da trajetória da doença. A psico-educação é um aspecto particularmente relevante em doentes de sarcomas, na medida em que, por se tratar de um tipo de cancro raro, envolve uma maior incerteza associada à relativa escassez de recursos disponíveis, informação e suporte (Segall, et al., 2010).

O segundo aspecto relaciona-se com a importância de intervir, também, junto de profissionais de saúde da área da oncologia, médicos e equipa de enfermagem, nomeadamente ao nível da sua formação em temáticas não médicas, mais focadas no doente e não tanto na doença. Mais especificamente, parece-nos relevante que os conteúdos desta formação sejam focalizados nas implicações psicológicas e sociais do cancro e seus tratamentos, assim como na relação médico-doente, pelo que, conforme já reconhecido por diversas vezes, também neste aspecto o papel do psicólogo em contextos de saúde se revela pertinente (Barracough, 1999; Doka, 1993; Kaptein & Weinman, 2007). Em relação às consequências psicológicas, importa que, tal como os doentes, médicos e enfermeiros sejam ajudados a distinguir entre respostas emocionais esperadas/comuns de *distress* emocional e respostas clinicamente significativas, bem como a conhecer os factores de risco para problemas de ajustamento ao longo do curso da doença. Desta forma, poderão identificar os doentes que se encontram numa situação de vulnerabilidade para a manifestação de dificuldades psicossociais significativas e proceder ao seu encaminhamento para serviços de saúde mental. Para auxiliar neste processo, os profissionais de saúde poderão receber formação relativa a alguns instrumentos de triagem do *distress* emocional, instrumentos estes que se requerem breves, de fácil aplicação e cotação.

No que se refere à relação médico-doente, consideramos que a formação dos profissionais de saúde deverá focar especificamente aspectos relativos à comunicação, nomeadamente a melhoria da comunicação de más notícias, na medida em que estes aspectos têm vindo a ser reconhecidos como importantes factores para o ajustamento psicossocial à doença oncológica (Holland, 2002; Razavi & Delvaux, 1997).

A formação de profissionais de saúde em temáticas relativas ao impacto não médico do cancro e seus tratamentos poderá ajudar a potenciar as equipas multidisciplinares e à sua melhor articulação, revelando-se, por isso, fundamental no domínio da oncologia.

Em forma de conclusão, gostaríamos de referir que o presente trabalho, embora com algumas limitações já expostas e discutidas na apresentação de cada um dos estudos empíricos e sintetizadas neste capítulo, fornece um importante contributo para o campo da psico-oncologia, particularmente por se focar num tipo de cancro raro e não suficientemente investigado. Este evidencia que a QdV de doentes de sarcomas não deverá ser descurada, sendo que na prática clínica uma atenção especial deverá recair na sua avaliação e na implementação de intervenções com vista à sua promoção. Adicionalmente, alerta os profissionais de saúde para a importância de atenderem às necessidades psicossociais dos doentes, em diferentes fases da experiência do cancro, enfatizando a pertinência da existência de serviços de saúde mental nas unidades hospitalares onde estes doentes são diagnosticados e tratados. Deste modo, será possível realizar uma triagem do *distress* emocional, identificar os doentes em risco e intervir nas suas dificuldades psicossociais.

A Organização Mundial da Saúde estima que a incidência do cancro venha a duplicar dentro dos próximos 15 anos nos países desenvolvidos. Neste sentido, taxas de prevalência de *distress* psicossocial correspondentemente elevadas poderão também ser esperadas, o que acentua a necessidade de políticos, administradores hospitalares e oncologistas começarem a considerar este *distress* como um componente essencial dos cuidados a prestar ao doente e, mais ainda, como o sexto sinal vital em oncologia, em adição à temperatura corporal, frequência cardíaca, pressão arterial, frequência respiratória e dor (Bultz & Carlson, 2005).

Actualmente é reconhecida e suportada pela investigação a importância da triagem, avaliação e controlo do *distress* emocional de doentes com cancro. Contudo, e embora os cuidados psicossociais a estes doentes sejam considerados uma parte essencial na prestação de cuidados de saúde de qualidade (Holland & Alici, 2010), na prática clínica nem sempre vemos implementadas estas recomendações. Este facto pode ser ainda mais visível no caso de doentes com tipos de cancro raros, em virtude da escassez de estudos que evidenciem o seu impacto no bem-estar psicossocial. Neste sentido, o presente trabalho poderá contribuir para uma mudança no contexto dos cuidados a prestar aos doentes diagnosticados com sarcomas ósseos e dos tecidos moles, considerando as suas implicações para a prática clínica e eventuais reflexos nos profissionais de saúde.

O ajustamento psicossocial à doença crónica, em geral, e à doença oncológica, em particular, é um processo complexo que envolve a interacção de múltiplos factores. Reconhecemos, por isso, que embora tenhamos dado um primeiro passo, muito há ainda para investigar e compreender relativamente ao ajustamento a este tipo particular de cancro que são os sarcomas.

“Cancer as a disease places primary focus on biological processes of tumor size, cell characteristics, and tumor response to treatment. This focus has been criticized as ignoring the person with the disease, forgetting that diseases happen to people, not organisms.

The view of cancer as an illness places primary focus on the psychosocial aspects of cancer, recognizing the effect cancer can have on multiple dimensions of life...”

(Donnelly, 1995)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, M., Cull, A., Duez, N. J., Filiberti, A., . . . Takeda, F. (1993). The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365-376.
- Aarstad, A. K., Aarstad, H. J., & Olofsson, J. (2008). Personality and choice of coping predict quality of life in head and neck cancer patients during follow-up. *Acta Oncologica*, 47(5), 879.
- Aass, N., Fossi, S. D., Dahl, A., & Moe, T. J. (1997). Prevalence of anxiety and depression in cancer patients seen at the Norwegian Radium Hospital. *European Journal of Cancer*, 33(10), 1597-1604.
- Adler, N., & Matthews, K. (1994). Health Psychology. Why do some people get sick and some stay well? *Annual Review of Psychology*, 45, 229-259.
- Agresta, S. V. (2008). Bone sarcoma ... turning the corner. *Cancer Control*, 15(1), 4-5.
- Ahmedzai, S. (1997). The other information revolution. *Annals of Oncology*, 8(9), 821-824.
- Akechi, T., Okuyama, T., Imoto, S., Yamawaki, S., & Uchitomi, Y. (2001). Biomedical and psychosocial determinants of psychiatric morbidity among postoperative ambulatory breast cancer patients. *Breast Cancer Research and Treatment*, 65(3), 195-202.
- Aksnes, L., & Bruland, O. (2007). Some musculo-skeletal sequelae in cancer survivors. *Acta Oncologica*, 4, 490-496.
- Aksnes, L., Hall, K., Jebesen, N., Fossa, S., & Dahl, A. (2007). Young survivors of malignant bone tumours in the extremities: A comparative study of quality of life, fatigue and mental distress. *Supportive Care in Cancer*, 15, 1087-1096.
- Alawadi, S. A., & Ohaeri, J. U. (2009). Health – related quality of life of Kuwaiti women with breast cancer: a comparative study using the EORTC Quality of Life Questionnaire. *BMC Cancer*, 9(222).
- Alferi, S. M., Carver, C. S., Antoni, M. H., Weiss, S., & Durán, R. E. (2001). An exploratory study of social support, distress, and life disruption among low-income Hispanic women under treatment for early stage breast cancer. *Health Psychology*, 20(1), 41-46.
- American Psychological Association. (2010). *Ethical principles of psychologists and code of conduct*. Washington, DC: Author.
- Amir, M., & Ramati, A. (2002). Post-traumatic symptoms, emotional distress and quality of life in long-term survivors of breast cancer: A preliminary research. *Journal of Anxiety Disorders*, 16(2), 195-206.
- Anderson, B. L., Anderson, B., & DeProse, C. (1989). Controlled prospective longitudinal study of women with cancer: II: Psychological outcomes. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 692-697.
- Andrykowski, M. A., Carpenter, J. S., & Munn, R. K. (2003). Psychosocial sequelae of cancer diagnosis and treatment. In L. A. Schein, H. S. Bernard, H. I. Spitz & P. R. Muskin (Eds.), *Psychosocial treatment for medical conditions: Principles and techniques* (pp. 79-131). New York: Brunner-Routledge.
- Arving, C., Glimelius, B., & Brandberg, Y. (2008). Four weeks of daily assessments of anxiety, depression and activity compared to a point assessment with the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Quality of Life Research*, 17, 95-104.
- Avis, N. E., Crawford, S., & Manuel, J. (2005). Quality of life among younger women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3322-3330.
- Bárez, M., Blasco, T., Fernández-Castro, J., & Viladrich, C. (2009). Perceived control and psychological distress in women with breast cancer: A longitudinal study. *Journal of Behavioral Medicine*, 32, 187-196.

- Barracough, J. (1999). *Cancer and emotion: A practical guide to Psycho-Oncology*. Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Barros, H., & Lunet, N. (2006). Cancro: Uma perspectiva de saúde pública. *Arquivos de Medicina*, 20(1/2), 31-36.
- Beckham, J. C., Burkner, E. J., Lytle, B. L., Feldman, M. E., & Costakis, M. J. (1997). Self-efficacy and adjustment in cancer patients: A preliminary report. *Behavioral Medicine*, 23(3), 138-142.
- Beder, J. (1995). Perceived social support and adjustment to mastectomy in socioeconomically disadvantaged black women. *Social Work in Health Care*, 22(2), 55-71.
- Bergamasco, R., & Angelo, M. (2001). O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: Como o diagnóstico é experienciado pela mulher. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 47(3), 227-282.
- Bessel, A. G. (2001). Children surviving cancer: Psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional Children*, 67(3), 345-359.
- Bishop, G. D. (1994). *Health Psychology: Integrating mind and body*. Boston: Allyn and Bacon.
- Blanchard, C. G., Albrecht, T. L., Ruckdeschel, J. C., Grant, C. H., & Hemmick, R. M. (1995). The role of social support in adaptation to cancer and to survival. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13, 75-95.
- Bloom, J. R., Kang, S. H., Petersen, D. M., & Stewart, S. L. (2007). Quality of life in long-term cancer survivors. In M. Feuerstein (Ed.), *Handbook of cancer survivorship* (pp. 43-65). New York: Springer.
- Bloom, J. R., Petersen, D. M., & Kang, S. H. (2007). Multi-dimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 16(8), 691-706.
- Bloom, J. R., & Spiegel, D. (1984). The relationship of two dimensions of social support to the psychological well-being and social functioning of women with advanced breast cancer. *Social Science and Medicine*, 19(8), 831-837.
- Bloom, J. R., Stewart, S. L., Johnston, M., Banks, P., & Fobair, P. (2001). Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. *Social Science & Medicine*, 53, 1513-1524.
- Bottomley, A. (1998). Depression in cancer patients: A literature review. *European Journal of Cancer Care*, 7, 181-191.
- Bottomley, A. (2002). The cancer patient and quality of life. *The Oncologist*, 7(2), 120-125.
- Bowden, A., & Fox-Rushby, J. A. (2003). A systematic and critical review of the process of translation and adaptation of generic health-related quality of life measures in Africa, Asia, Eastern Europe, the Middle East, South America. *Social Science & Medicine*, 57, 1289-1306.
- Bowling, A. (1995). What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Social Science & Medicine*, 41, 1447-1462.
- Bowling, A. (Ed.). (1997). *Measuring health: A review of quality of life measurement scales*. Buckingham: Open University Press.
- Boyle, P., & Levin, B. (2008). *World cancer report*. Lyon: International Agency for Research on Cancer.
- Breitbart, W., & Alici, Y. (2009). Psycho-Oncology. *Harvard Review of Psychiatry*, 17(6), 361-376.
- Breitbart, W., Lederberg, M. S., Rueda-Lara, M., & Alici, Y. (2009). Psycho-Oncology. In B. J. Sadock & V. A. Sadock (Eds.), *Kaplan and Sadock's synopsis of psychiatry* (pp. 2314-2353). Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins Press.

- Bremer, B. A., Moore, C. T., Bourbon, B. M., Hess, D. R., & Bremer, K. L. (1997). Perceptions of control, physical exercise and psychological adjustment to breast cancer in South African women. *Annals of Behavioral Medicine, 19*, 51-60.
- Brennan, J. (2001). Adjustment to cancer - coping or personal transition? *Psycho-Oncology, 10*, 1-18.
- Brennan, J., & Moynihan, C. (2004). *Cancer in context: A practical guide to supportive care*. New York: Oxford University Press.
- Brintzenhofeszoc, K. M., Levin, T. T., Li, Y., Kissane, D. W., & Zabora, J. R. (2009). Mixed anxiety/depression symptoms in a large cancer cohort: Prevalence by cancer type. *Psychosomatics, 50*(4), 214-230.
- Brown, L. E., Butow, P. N., Culjak, G., Coates, A. S., & Dunn, S. M. (2000). Psychosocial predictors of outcome: Time to relapse and survival in patients with early stage melanoma. *British Journal of Cancer, 83*(11), 1448-1453.
- Buchanan, D., Milroy, R., Baker, L., Thompson, A. M., & Levack, P. A. (2010). Perceptions of anxiety in lung cancer patients and their support network. *Supportive Care in Cancer, 18*, 29-36.
- Buckberg, J., Penman, D., & Holland, J. C. (1984). Depression in hospitalized cancer patients. *Psychosomatic Medicine, 46*, 199-212.
- Bultz, B. D., & Carlson, L. E. (2005). Emotional distress: The sixth vital sign in cancer care. *Journal of Clinical Oncology, 23*, 6440-6441.
- Bultz, B. D., & Holland, J. C. (2006). Emotional distress in patients with cancer: The sixth vital sign. *Psychosocial Oncology, 3*(5), 311-314.
- Burton, M., & Watson, M. (1998). *Counselling people with cancer*. Chichester: John Wiley & Sons, Ltd.
- Butler, L. D., Koopman, C., Classen, C., & Spiegel, D. (1999). Traumatic stress, life events, and emotional support in women with metastatic breast cancer: Cancer-related traumatic stress symptoms associated with past and current stressors. *Health Psychology, 18*, 555-560.
- Calman, K. C. (1984). Quality of life of cancer patients-an hypothesis. *Journal of Medical Ethics, 10*, 124-127.
- Cameron, L. D., & Leventhal, H. (2003). Self-regulation, health, and illness. An overview. In L. D. Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 1-13). New York: Routledge.
- Canavarro, M. C., Vaz Serra, A., Pereira, M., Simões, M. R., Quintais, L., Quartilho, M. J., . . . Paredes, T. (2006). Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica, 27*(1), 15-23.
- Carlson, L. E., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L., . . . Bultz, B. D. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer, 90*, 2297-2304.
- Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2003). Cancer distress screening: Needs, models, and methods. *Journal of Psychosomatic Research, 55*(5), 403-409.
- Carlson, L. E., Specia, M., Hagen, N., & Taenzer, P. (2001). Computerized quality-of-life screening in a cancer pain clinic. *Journal of Palliative Care, 17*(1), 46-52.
- Caro, M. M. M., & Pichard, C. (2010). Cancer: Influence of nutrition on quality of life. In V. R. Preedy & R. R. Watson (Eds.), *Handbook of disease burdens and quality of life measures* (Vol. 3, pp. 2947-2964). New York: Springer.
- Carvalho, M. J. (1994). *Introdução à Psico-Oncologia*. São Paulo: Livro Pleno.

- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief COPE. *International Journal of Behavioural Medicine* 4(1), 92-100.
- Carver, C. S., Pozo, C., Harris, S. D., Noriega, V., Scheier, M. F., Robinson, D. S., . . . Clark, K. C. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress: A study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65(2), 375-390.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Carver, C. S., Smith, R. G., Antoni, M. H., Petronis, V. M., Weiss, S., & Derhagopian, R. P. (2005). Optimistic personality and psychosocial well-being during treatment predict psychosocial well-being among long-term survivors of breast cancer. *Health Psychology*, 24(5), 508-516.
- Carver, C. S., Smith, R. G., Petronis, V. M., & Antoni, M. H. (2006). Quality of life among long-term survivors of breast cancer: Different types of antecedents predict different classes of outcomes. *Psychooncology*, 15(9), 749-758.
- Casanova, J., Laranjo, A., Tavares, P., Garcia, H., Portela, J., Mendes, F., . . . Canha, N. (1995). *Perspectivas actuais do tratamento de sarcomas do aparelho locomotor*: Manuscrito não publicado.
- Casso, D., Buist, D. S., & Taplin, S. (2004). Quality of life of 5-10 year breast cancer survivors diagnosed between age 40 and 49. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 25.
- Cella, D. F. (1998). Quality of life. In J. C. Holland (Ed.), *Psycho-Oncology* (pp. 1135-1146). New York: Oxford University Press.
- Centro Regional de Oncologia de Coimbra. (2010). *Registo oncológico regional: Região centro 2009*. Retirado de <http://www.croc.min-saude.pt/NR/rdonlyres/D4B3B218-4A2B-44C6-A64F-42402D09714C/19697/RORCentro20094.pdf>.
- Chen, C. C., David, A., Thompson, K., Smith, C., Lea, S., & Fahy, T. (1996). Coping strategies and psychiatric morbidity in women attending breast assessment clinics. *Journal of Psychosomatic Research*, 40, 265-270.
- Chon, B. (2004). Radiation therapy. In T. A. Stern & M. A. Sekeres (Eds.), *Facing cancer: A complete guide for people with cancer, their families, and caregivers* (pp. 191-202). New York: McGraw-Hill.
- Cicero, V., Lo Coco, G., Gullo, S., & Lo Verso, G. (2009). The role of attachment dimensions and perceived social support in predicting adjustment to cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 1045-1052.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Compas, B. E., Stoll, M. F., Thomsen, A. H., Oppedisano, G., Epping-Jordan, J. E., & Krag, D. N. (1999). Adjustment to breast cancer: Age-related differences in coping and emotional distress. *Breast Cancer Research and Treatment*, 54, 195-203.
- Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas. (2007). *Plano nacional de prevenção e controlo das doenças oncológicas 2007/2010*. Retirado de http://www.acs.min-saude.pt/files/2008/06/pnpcdo_2007_versao-final.pdf.
- Cordova, M. J., Andrykowski, M. A., Kenady, D. E., McGrath, P. C., Sloan, D. A., & Redd, W. H. (1995). Frequency and correlates of posttraumatic-stress-disorder-like symptoms after treatment for breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 63(6), 981-986.
- Courtens, A. M., Stevens, F. C., Crebolder, H. F., & Philipsen, H. (1996). Longitudinal study on quality of life and social support in cancer patients. *Cancer Nursing*, 19(3), 162-169.

- Couzijn, A. L., Ros, W. J., & Winnubst, J. A. (1990). Cancer. In A. A. Kaptein, H. M. Kander Ploeg, B. Garssena, P. J. Schreurs & R. Beunderman (Eds.), *Behavioural medicine: Psychological treatment of somatic disorders* (pp. 231-246). New York: Wiley.
- Custodio, C. M. (2007). Barriers to rehabilitation of patients with extremity sarcomas. *Journal of Surgical Oncology*, 95(5), 393-399.
- Dakof, G. A., & Taylor, S. E. (1990). Victims' perception of social support: What is helpful from whom? *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 80-89.
- Danhauer, S. C., Crawford, S. L., Farmer, D. F., & Avis, N. E. (2009). A longitudinal investigation of coping strategies and quality of life among younger women with breast cancer. *Journal of Behavior Medicine*, 32, 371-379.
- Davis, A., Wright, J., Williams, J., Bombardier, C., Griffin, A., & Bell, R. (1996). Development of a measure of physical function for patients with bone and soft tissue sarcoma. *Quality of Life Research*, 5(5), 508-516.
- De Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R. G., & Middendorp, V. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *The Lancet*, 372, 246-255.
- De Vries, J., Van der Steeg, A. F., & Roukema, J. A. (2009). Determinants of fatigue 6 and 12 months after surgery in women with early-stage breast cancer: A comparison of women with benign breast problems. *Journal of Psychosomatic Research*, 66(6), 495-502.
- Dean, B. J. F., & Whitwell, D. (2009). Epidemiology of bone and soft-tissue sarcomas. *Orthopaedics and Trauma*, 23(4), 223-230.
- Demetri, G. D., Benjamin, R., Blanke, C. D., Blay, J., Casali, P., Choi, H., . . . DeMatteo, R. P. (2007). NCCN task force report: Optimal management of patients with Gastrointestinal Stromal Tumor (GIST) - Update of the NCCN Clinical Practice Guidelines. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 5(Suppl 2), S1-S32.
- Derogatis, L. R., Morrow, G. R., Fetting, J., Penman, D., Piasetsky, S., Schmale, A. M., . . . Carnicke, C. L. M. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *The Journal of the American Medical Association*, 249, 751-757.
- Deshields, T., Tibbs, T., Fan, M. Y., Bayer, L., Taylor, M., & Fisher, E. (2005). Ending treatment: The course of emotional adjustment and quality of life among breast cancer survivors immediately following radiation therapy. *Supportive Care in Cancer*, 13(12), 1018-1026.
- DeVellis, R. F. (1991). *Scale development: Theory and applications*. London: Sage Publications.
- Devine, D., Parker, P. A., Fouladi, R. T., & Cohen, L. (2003). The association between social support, intrusive thoughts, avoidance, and adjustment following an experimental cancer treatment. *Psycho-Oncology*, 12, 453-462.
- Diemling, G. T., Bowman, K., Sterns, S., Wagner, L. J., & Kahana, B. (2006). Cancer-related health worries and psychological distress among older adult, long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 15, 306-320.
- DiMatteo, M. R., & Hays, R. (1981). Social support and serious illness. In B. H. Gottlieb (Ed.), *Social networks and social support* (pp. 117-149). Beverly Hills: Sage.
- DiMatteo, M. R., Lepper, H. S., & Croghan, T. W. (2000). Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: Meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Archives of Internal Medicine*, 160, 2101-2107.

- Doka, K. J. (1993). *Living with life-threatening illness: A guide for patients, their families & caregivers*. New York: MacMillan, Inc.
- Donnelly, E. (1995). Culture and the meaning of cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 11(1), 3-8.
- Dorfman, H. D., & Czerniak, B. (1995). Bone cancers. *Cancer*, 75, 203-210.
- Dorfman, H. D., Czerniak, B., Kotz, R., Vanel, D., Park, Y. K., & Unni, K. K. (2002). WHO classification of tumours of bone: Introduction. In C. D. M. Fletcher, K. K. Unni & F. Mertens (Eds.), *Pathology and genetics of tumours of soft-tissue and bone* (pp. 227-232). Lyon: IARC Press.
- Dougall, A. L., Hyman, K. B., Hayward, M. C., McFreely, S., & Baum, A. (2001). Optimism and traumatic stress: The importance of social support and coping. *Journal of Applied Social Psychology*, 31, 223-245.
- Dunkel-Schetter, C. (1984). Social support and cancer: Results based on patient interviews and implications. *Journal of Social Issues*, 49(4), 77-98.
- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L. G., Taylor, S. E., & Falke, R. L. (1992). Patterns of coping with cancer. *Health Psychology*, 11(2), 79-87.
- Edgar, K. A., & Skinner, T. C. (2003). Illness representation and coping as predictors of emotional well-being in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 485-493.
- Edlund, B., & Sneed, N. V. (1989). Emotional responses to the diagnosis of cancer: Age-related comparisons. *Oncology Nursing Forum*, 16, 691-697.
- Eiser, C. (2009). Assessment of health-related quality of life after bone cancer in young people: Easier said than done. *European Journal of Cancer*, 45(10), 1744-1747.
- Endler, N. S., & Parker, J. D. A. (1990). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 844-854.
- Enneking, W. F., Spanier, S. S., & Goodman, M. A. (1980). A system for the clinical staging of musculoskeletal sarcoma. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 153, 106-120.
- Enneking, W. F., Spanier, S. S., & Goodman, M. A. (2003). A system for the surgical staging of musculoskeletal sarcoma. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 415, 4-18.
- Fachado, A. A., Martinez, A. M., Villalva, C. M., & Pereira, M. G. (2007). Adaptação cultural e validação da versão Portuguesa do questionário Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS). *Acta Médica Portuguesa*, 20, 525-533.
- Falvo, D. R. (1991). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. New York: Panel Pub.
- Fawzy, F., & Fawzy, N. (1994). A structured psychoeducational intervention for cancer patients. *General Hospital Psychiatry*, 16, 149-192.
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2000). *Quality of life. Assessment, analysis and interpretation*. West Sussex: Wiley & Sons Ltd.
- Fehlauer, F., Tribius, S., Mehnert, A., & Rades, D. (2005). Health-related quality of life in long term breast cancer survivors treated with breast conserving therapy: Impact of age at therapy. *Breast Cancer Research and Treatment*, 92(3), 217-222.
- Felder-Puig, R., Formann, A. K., Mildner, A., Bretschneider, W., Bucher, B., Windhager, R., . . . Topf, R. (1998). Quality of life and psychosocial adjustment of young patients after treatment of bone cancer. *Cancer*, 83, 69-75.

- Ferlay, J., Shin, H., Bray, F., Forman, D., Mathers, C., & Parkin, D. M. (2010). Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: GLOBOCAN 2008. *International Journal of Cancer*, 127(12), 2893-2917.
- Ferrell, B. R., Dow, K. H., & Grant, M. (1995). Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Quality of Life Research*, 4, 523-531.
- Ferrero, J., Barreto, M. P., & Toledo, M. (1994). Mental adjustment to cancer and quality of life in breast cancer: An exploratory study. *Psycho-Oncology*, 3(3), 223-232.
- Fleck, M. P. A. (2008). Problemas conceituais em qualidade de vida. In M. P. A. Fleck (Ed.), *A avaliação de qualidade de vida: Guia para profissionais de saúde* (pp. 19-28). Porto Alegre: Artmed.
- Fleck, M. P. A., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., . . . Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21(1), 19-28.
- Fletcher, C. D. M., Rydholm, A., Singer, S., Sundaram, M., & Coindre, J. M. (2002). Soft-tissue tumours: Epidemiology, clinical features, histopathological typing and grading. In C. D. M. Fletcher, K. K. Unni & F. Mertens (Eds.), *Pathology and genetics of tumours of soft tissue and bone* (pp. 12-18). Lyon: IARC Press.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 45, 1207-1221.
- Folkman, S., & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: When theory, research and practice inform each other. *Psychooncology*, 9, 11-19.
- Galbraith, M. E., & Arechiga, A. (2005). Prostate cancer survivors' and partners' self-reports of health-related quality of life, treatment symptoms, and marital satisfaction 2.5-5.5 years after treatment. *Oncology Nursing Forum*, 32, 30-40.
- Ganz, P. A. (2007). *Cancer survivorship: Today and tomorrow*. New York: Springer.
- Ganz, P. A., Desmond, K. A., Leedham, B., Rowland, J. H., Meyerowitz, B. E., & Belin, T. R. (2002). Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: A follow-up study. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(1), 39-49.
- Gil-Fernández, J. J., Ramos, C., Tamayo, A. T., Tomás, J. F., Figuera, A., Arranz, R., . . . Fernández-Rañada, J. M. (2003). Quality of life and psychological well-being in Spanish long-term survivors of Hodgkin's disease: Results of a controlled pilot study. *Annals of Hematology*, 82, 14-18.
- Ginsberg, J. P., Rai, S. N., Carlson, C. A., Meadows, A. T., Hinds, P. S., Spearing, E. M., . . . Marchese, V. G. (2007). A comparative analysis of functional outcomes in adolescents and young adults with lower-extremity bone sarcoma. *Pediatric Blood & Cancer*, 49, 964-969.
- Gonçalves, V., Jayson, G., & Tarrier, N. (2008). A longitudinal investigation of psychological morbidity in patients with ovarian cancer. *British Journal of Cancer*, 99(11), 1794-1801.
- Gotay, C. C., Farley, J. H., Kawamoto, C. T., & Mearig, A. (2008). Adaptation and quality of life among long-term cervical cancer survivors in the military health care system. *Military Medicine*, 173(10), 1035-1041.
- Greaves, M. (2000). *Cancer: The evolutionary legacy*. Oxford: Oxford University Press.
- Greer, S., & Watson, M. (1987). Mental adjustment to cancer: Its measurement and prognostic importance. *Cancer Surveys*, 6, 439-453.

- Grov, E. K., Fossa, S. D., Bremnes, R. M., Dahl, O., Klepp, O., Wist, E., & Dahl, A. (2009). The personality trait of neuroticism is strongly associated with long-term morbidity in testicular cancer survivors. *Acta Oncologica*, 48(6), 842-849.
- Guex, P. (1994). *An introduction to Psycho-Oncology*. London: Routledge.
- Gustafson, P. (1994). Soft-tissue sarcoma. Epidemiology and prognosis in 508 patients. *Acta Orthopaedica Scandinavica Supplementum*, 259, 1-31.
- Gustavsson-Lilius, M., Julkunen, J., & Hietanen, P. (2007). Quality of life in cancer patients: The role of optimism, hopelessness, and partner support. *Quality of Life Research*, 16, 75-87.
- Hack, T. F., & Degner, L. F. (2004). Coping responses following breast cancer diagnosis predict psychological adjustment three years later. *Psycho-Oncology*, 13, 235-247.
- Hagedoorn, M., Buunk, B. P., Kuijer, R. G., Wobbles, T., & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: Role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-Oncology*, 9, 232-242.
- Heare, T. H., & Dell'Orfano, S. (2009). Bone tumors: Osteosarcoma and Ewing's sarcoma. *Current Opinion in Pediatrics*, 21(3), 365-372.
- Heim, E., Augistiny, K. F., Schaffner, L., & Valach, L. (1993). Coping with breast cancer over time and situations. *Journal of Psychosomatic Research*, 37, 523-542.
- Helgeson, V. S., & Cohen, S. (1996). Social support and adjustment to cancer: Reconciling descriptive, correlational, and intervention research. *Health Psychology*, 15, 135-148.
- Helgeson, V. S., Cohen, S., & Fritz, H. (1998). Social ties and cancer. In J. C. Holland (Ed.), *Psycho-Oncology* (pp. 99-109). New York: Oxford University Press.
- Helgeson, V. S., Snyder, P., & Seltman, H. (2004). Psychological and physical adjustment to breast cancer over 4 years: Identifying distinct trajectories of change. *Health Psychology*, 23(1), 3-15.
- Helgeson, V. S., & Tomich, P. L. (2005). Surviving cancer: A comparison of 5-year disease-free breast cancer survivors with healthy women. *Psycho-Oncology*, 14(4), 307-317.
- Heszen-Niejodek, I., Gottschalk, L. A., & Januszek, M. (1999). Anxiety and hope during the course of three different medical illnesses: A longitudinal study. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 68, 304-312.
- Hinds, P. S., Gattuso, J. S., Billups, C. A., West, N. K., Wu, J., Rivera, C., . . . Daw, N. C. (2009). Aggressive treatment of non-metastatic osteosarcoma improves health-related quality of life in children and adolescents. *European Journal of Cancer*, 45(11), 2007-2014.
- Hinnen, C., Ranchor, A. V., Sanderman, R., Snijders, T. A., Hagedoorn, M., & Coyne, J. C. (2008). Course of distress in breast cancer patients, their families, and matched control couples. *Annals of Behavioral Medicine*, 36(2), 141-148.
- Ho, V. T. (2004). Chemotherapy. In T. A. Stern & M. A. Sekeres (Eds.), *Facing cancer: A complete guide for people with cancer, their families, and caregivers* (pp. 169-178). New York: McGraw-Hill.
- Hoffman, K. E., McCarthy, E. P., Recklitis, C. J., & Ng, A. K. (2009). Psychological distress in long-term survivors of adult-onset cancer: Results from a national survey. *Archives of Internal Medicine*, 169(14), 1274-1281.
- Hoffmann, C., Gosheger, G., Gebert, C., Jurgens, H., & Winkelmann, W. (2006). Functional Results and Quality of Life After Treatment of Pelvic Sarcomas Involving the Acetabulum. *The Journal of Bone and Joint Surgery*, 88, 575-582.

- Holland, J. C. (2002). History of Psycho-Oncology: Overcoming Attitudinal and Conceptual Barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64, 206-221.
- Holland, J. C. (s.d.). *Distress management in cancer: Standards and clinical practice guidelines* [webcast]. Retirado de <http://www.apos-society.org/professionals/meetings-ed/webcasts/multidisciplinary/Holland-DistressManagement/player.html>
- Holland, J. C., & Alici, Y. (2010). Management of distress in cancer patients. *The Journal of Supportive Oncology*, 8, 4-12.
- Holland, J. C., Greenberg, D. B., & Hughes, M. K. (2006). *Quick reference for oncology clinicians: The psychiatric and psychological dimensions of cancer symptom management*. Charlottesville: IPOS Press.
- Hoskins, C. N., Baker, S., Sherman, D., Bohlander, J., Bookbinder, M., Budin, W., . . . Maislin, G. (1996). Social support and patterns of adjustment to breast cancer. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 10(2), 99-123.
- Hudson, M. M., Mertens, A. C., Yasui, Y., Hobbie, W., Chen, H., Gurney, J. G., . . . Oeffinger, K. C. (2003). Health status of adult long-term survivors of childhood cancer. *The Journal of the American Medical Association*, 290(12), 1583-1592.
- Iconomou, G., Iconomou, A. V., Argyriou, A. A., Nikolopoulos, A., Ifanti, A. A., & Kalofonos, H. P. (2008). Emotional distress in cancer patients at the beginning of chemotherapy and its relation to quality of life. *Journal of Balkan Union of Oncology*, 13(2), 217-222.
- Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil. (2009). *Registo oncológico nacional 2005*. Retirado de <http://www.croc.min-saude.pt/NR/rdonlyres/6E2B1673-B238-4FEC-B324-D20EC1AA4F9B/19444/RONPublicaçãoNacional2005.pdf>.
- Irvine, D., Brown, B., Crooks, D., Roberts, J., & Browne, G. (1991). Psychosocial adjustment in women with breast cancer. *Cancer*, 67, 1097-1117.
- Jadoulle, V., Rokbani, L., Ogez, D., Maccioni, J., Lories, G., Bruchon-Schweitzer, & Constant, A. (2006). Coping and adapting to breast cancer: a six-month prospective study. *Bulletin du Cancer*, 93(7), 67-72.
- Jaffe, N. (1972). Recent advances in the chemotherapy of metastatic osteogenic sarcoma. *Cancer*, 30, 1627-1631.
- Jemal, A., Bray, F., Center, M. M., Ferlay, J., Ward, E., & Forman, D. (2011). Global cancer statistics. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 61(2), 69-90.
- Jemal, A., Siegel, R., Xu, J., & Ward, E. (2010). Cancer statistics, 2010. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60, 277-300.
- Joly, F., Espie, M., Marty, M., Heron, J. F., & Henry-Amar, M. (2000). Long-term quality of life in premenopausal women with node-negative localized breast cancer treated with or without adjuvant chemotherapy. *British Journal of Cancer*, 83(5), 577-582.
- Kaptein, A., & Weinman, J. (Eds.). (2007). *Health Psychology* (2 ed.). Oxford: Backwell.
- Keel, S. B., Jaffe, K. A., Petur, N. G., & Rosenberg, A. E. (2001). Orthopaedic implant-related sarcoma: A study of twelve cases. *Modern Pathology*, 14, 969-977.
- Keir, S. T., Calhoun-Eagan, R. D., Swartz, J. J., Saleh, O. A., & Friedman, H. S. (2008). Screening for distress in patients with brain cancer using the NCCN's rapid screening measure. *Psycho-Oncology*, 17, 621-625.

- Kilian, R., Matschinger, H., & Angermeyer, M. C. (2001). Assessment the impact of chronic illness on subjective quality of life: A comparison between general population and hospital inpatients with somatic and psychiatric diseases. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8, 206-213.
- Kim, W. (2004). Diagnosis and staging. In T. A. Stern & M. A. Sekeres (Eds.), *Facing cancer: A complete guide for people with cancer, their families and caregivers* (pp. 137-146). New York: McGraw-Hill.
- Kirkpatrick, C. J., Alves, A., Kohler, H., Kriegsmann, J., Bittinger, F., Otto, M., . . . Eloy, R. (2000). Biomaterial-induced sarcoma: A novel model to study preneoplastic change. *The American Journal of Pathology*, 156, 1455-1467.
- Korfage, I. J., Essink-Bot, M. L., & Borsboom, G. J. (2005). Five-Year follow-up of health-related quality of life after primary treatment of localized prostate cancer. *International Journal of Cancer*, 116, 291-296.
- Korfage, I. J., Essink-Bot, M. L., Janssens, A. C., Schroder, F. H., & Koning, H. J. (2006). Anxiety and depression after prostate cancer diagnosis and treatment: 5-year follow-up. *British Journal of Cancer*, 94, 1093-1098.
- Kornblith, A. B., Herndon, J. E., Weiss, R. B., Zhang, C., Zuckerman, E. L., Rosenberg, S., . . . Holland, J. C. (2003). Long-term adjustment of survivors of early-stage breast carcinoma, 20 years after adjuvant chemotherapy. *Cancer*, 98(4), 679-689.
- Kornblith, A. B., Herndon, J. E., Zuckerman, E., Viscoli, C. M., Horwitz, R. I., Cooper, M. R., . . . Holland, J. (2001). Social support as a buffer to the psychological impact of stressful life events in women with breast cancer. *Cancer*, 91, 443-454.
- Kreitler, S., Peleg, D., & Ehrenfeld, M. (2007). Stress, self-efficacy and quality of life in cancer patients. *Psycho-Oncology*, 16, 329-341.
- Lampert, M. H., Gerber, L. H., Glatstein, E., Rosenberg, S. A., & Danoff, J. V. (1984). Soft tissue sarcomas: Functional outcomes after wide local excision and radiation therapy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 65, 477-480.
- Lavery, J. F., & Clarke, V. A. (1996). Causal attributions, coping strategies, and adjustment to cancer. *Cancer nursing*, 19, 20-28.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lehto-Jarntstedt. (2000). *Social support and psychological stress processes in the early phase of cancer*. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis.
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1980). The common-sense representation of illness danger. In S. Rachman (Ed.), *Contributions to Medical Psychology* (Vol. 2, pp. 7-30). New York: Pergamon Press.
- Little, M., Paul, K., Jordens, C. F. C., & Sayers, E. (2002). Survivorship and discourses of identity. *Psycho-Oncology*, 11(2), 170-178.
- Llewellyn, C. D., Weinman, J., McGurk, M., & Humphris, G. (2008). Can we predict which head and neck cancer survivors develop fears of recurrence? *Journal of Psychosomatic Research*, 65(6), 525-532.
- Lopes, H. B., Pais Ribeiro, J. L., & Leal, I. (1999). Estudos sobre qualidade de vida em mulheres submetidas a histerectomia ou anexectomia para tratamento de cancro do útero ou ovário. *Análise Psicológica*, 3(XVII), 483-497.
- Ma, J. L. C. (1998). Effect of perceived social support on adjustment of patients suffering from nasopharyngeal carcinoma. *Health & Social Work*, 23(3), 167-174.
- Mack, T. M. (1995). Sarcomas and other malignancies of soft tissue, retroperitoneum, peritoneum, pleura, heart, mediastinum, and spleen. *Cancer*, 75, 211-244.

- Malone, M., Harris, A., & Luscombe, D. K. (1994). Assessment of the impact of cancer on work, recreation, home management and sleep using a general health status measure. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 87, 386-389.
- Mandelblatt, J. S., Edge, S. B., Meropol, N. J., Senie, R., Tsangaris, T., Grey, L., . . . Weeks, J. (2003). Predictors of long-term outcomes in older breast cancer survivors: Perceptions versus patterns of care. *Journal of Clinical Oncology*, 21(5), 855-863.
- Manne, S. L. (2003). Coping and social support. In A. M. Nezu, C. M. Nezu & P. A. Geller (Eds.), *Handbook of Psychology* (Vol. 9, pp. 51-74). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Manne, S. L., Taylor, K. L., Dougherty, J., & Kemeny, N. (1997). Supportive and negative responses in the partner relationship: Their association with psychological adjustment among individuals with cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 17(1), 41-55.
- Mansky, P. J., Arai, A., Stratton, P., Bernstein, D., Long, L., Reynolds, J., . . . Mackall, C. (2007). Treatment late effects in long-term survivors of pediatric sarcoma. *Pediatric Blood & Cancer*, 48, 192-199.
- Mantyh, P. W. (2006). Cancer pain and its impact on diagnosis, survival and quality of life. *Nature Reviews Neuroscience*, 7, 797-809.
- Martz, E., & Livneh, H. (2007). *Coping with chronic illness and disability: Theoretical, empirical, and clinical aspects*. New York: Springer
- Massie, M. J., & Shakin, E. J. (1993). Management of depression and anxiety in cancer patients. In W. Breitbart & J. C. Holland (Eds.), *Psychiatric aspects of symptom management in cancer patients* (pp. 1-21). Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc.
- McQuellon, R. P., Loggie, B. W., Lehman, A. B., Russel, G. B., Fleming, R. A., Shen, P., & Levine, E. A. (2003). Long-term survivorship and quality of life after cytoreductive surgery plus intraperitoneal hyperthermic chemotherapy for peritoneal carcinomatosis. *Annals of Surgical Oncology*, 10(2), 155-162.
- Mehanna, H. M., & Morton, R. P. (2006). Deterioration in quality of life of late (10-year) survivors of head and neck cancer. *Clinical Otolaryngology*, 31, 204-211.
- Mercadante, S. (1997). Malignant bone pain: Pathophysiology and treatment. *Pain*, 69(1-2), 1-18.
- Meyerowitz, B. E. (1993). Quality of life in breast cancer patients: the contribution of data to the care of patients. *European Journal of Cancer*, 29(Suppl. 1), 559-562.
- Michael, M., & Tannock, I. (1998). Measuring health-related quality of life in clinical trials that evaluate the role of chemotherapy in cancer treatment. *Canadian Medical Association Journal*, 158(13), 1727-1734.
- Miles, J., & Gilbert, P. (2005). *A handbook of research methods for clinical & health psychology*. New York: Oxford University Press.
- Millar, K., Purushotham, A. D., McLatchie, E., George, W. D., & Murray, G. D. (2005). A 1-year prospective study of individual variation in distress, and illness perceptions, after treatment for breast cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 58, 335-342.
- Miller, D. C., Sanda, M. G., & Dunn, R. L. (2005). Long-term outcomes among localized prostate cancer survivors: health-related quality of life changes after radical prostatectomy or external beam radiation for localized prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 2772-2780.
- Mishel, M. H., Hostetter, T., King, B., & Graham, V. (1984). Predictors of psychosocial adjustment in patients newly diagnosed with gynecological cancer. *Cancer Nursing*, 7, 291-299.

- Montazeri, A. (2008). Health-related quality of life in breast cancer patients: A bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. *Journal of Experimental & Clinical Cancer Research*, 27(32).
- Moorey, S., & Greer, S. (2002). *Cognitive behaviour therapy for people with cancer*. Oxford: Oxford University Press.
- Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1984). The crisis of physical illness: An overview and conceptual approach. In R. H. Moos (Ed.), *Coping with physical illness: New perspectives* (Vol. 2, pp. 3-26). New York: Plenum Press.
- Morrill, E. F., Brewer, N. T., O'Neill, S. C., Lillie, S. E., Dees, E. C., Carey, L. A., & Rimer, B. K. (2008). The interaction of posttraumatic growth and posttraumatic stress symptoms in predicting depressive symptoms and quality of life. *Psycho-Oncology*. Retrieved from
- Moyer, A., & Salovey, P. (1996). Psychological sequel of breast cancer and its treatment. *Annals of Behavioral Medicine*, 18(2), 110-125.
- Muszbeek, K. (s.d.). *Anxiety and adjustment disorders in cancer patients* [webcast]. Retirado de http://161.58.79.123/education/core_curriculum/en/Muszbeek_anx/player.html
- Nagarajan, R., Clohisy, D. R., Neglia, J. P., Yasui, Y., Mitby, P. A., Sklar, C., . . . Robison, L. L. (2004). Function and quality-of-life of survivors of pelvic and lower extremity osteosarcoma and Ewing's sarcoma: The Childhood Cancer Survivor Study. *British Journal of Cancer*, 91, 1858-1865.
- Naughton, M. J., & Shumaker, S. A. (2003). The case for domains of function in quality of life assessment. *Quality of Life Research*, 12(1), 73-80.
- Nezu, A., & Nezu, C. (2007). Psychological distress, depression, and anxiety. In M. Feuerstein (Ed.), *Handbook of cancer survivorship* (pp. 323-337). Bethesda: Springer.
- Nezu, A., Nezu, C., Felgoise, S., & Zwick, M. (2003). Psychosocial oncology. In A. Nezu, C. Nezu, P. Geller & I. Weiner (Eds.), *Handbook of Psychology* (Vol. 09, pp. 267-292). New York: Wiley.
- Nicholas, D. R. (2000). Men, masculinity, and cancer: Risk-factor behaviors, early detection, and psychosocial adaptation. *Journal of American College Health*, 49(1), 27-33.
- Nicholas, D. R., & Veach, T. A. (2000). The psychosocial assessment of the adult cancer patient. *Professional Psychology: Research and Practice*, 31, 206-215.
- Northouse, L. L., Mood, D., Kershaw, T., Schafenacker, A., Mellon, S., Walker, J., . . . Decker, V. (2002). Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. *Journal of Clinical Oncology*, 20(19), 4050-4064.
- Nunnally, J. (1978). *Psychometric theory*. New York: McGraw-Hill.
- Odgen, J. (1999). *Psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Orre, I. J., Fossa, S. D., Murison, R., Bremnes, R. M., Dahl, O., Klepp, O., . . . Wist, E. (2008). Chronic and cancer-related fatigue in long-term survivors of testicular cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(4), 363-371.
- Osoba, D. (1991). *Effect of cancer on quality of life*. Florida: CRC Press, Inc.
- Pakulis, P. J., Young, N. L., & Davis, A. M. (2005). Evaluating physical function in an adolescent bone tumor population. *Pediatric Blood & Cancer*, 45, 635-643.
- Paredes, T., Simões, M. R., & Canavarro, M. C. (2008). Impacto da doença crónica na qualidade de vida: Comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 9(1), 73-89.

- Parker, P. A., Baile, W. F., de Moor, C., & Cohen, L. (2003). Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 12(2), 183-193.
- Parker, S. L., Tong, T., Bolden, S., & Wingo, P. A. (1996). Cancer statistics. *C.A: A Cancer Journal for Clinicians*, 46, 5-27.
- Parsons, J. A., & Davis, A. M. (2004). Rehabilitation and quality-of-life issues in patients with extremity soft tissue sarcoma. *Current Treatment Options in Oncology*, 5(6), 477-488.
- Pasquali, L. (2003). *Psicometria - Teoria dos testes na Psicologia e na Educação*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Patrão, I., & Leal, I. (2004). Abordagem do impacto psicossocial no adoecer da mama. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(1), 53-73.
- Pauwels, E., & European Commission. (2007). *Ethics for researchers: Facilitating research excellence in FP7*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
- Payne, D. K. (s.d.). *Anxiety and adjustment disorders in psychooncology* [webcast]. Retirado de http://www.apos-society.org/professionals/meetings_ed/webcasts/multidisciplinary/Payne-Anxiety/player.html
- Pereira, M. G., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Perna, F. M., Craft, L., Freund, K. M., Skrinar, G., Stone, M., Kachnic, L., . . . Battaglia, T. A. (2010). The effect of a cognitive behavioral exercise intervention on clinical depression in a multiethnic sample of women with breast cancer: A randomized controlled trial. *International Journal of Sport and Exercise Psychology*, 8, 36-47.
- Petersen, L. R., Clark, M. M., Novotny, P., Kung, S., Sloan, J. A., Patten, C. A., . . . Colligan, R. C. (2008). Relationship of optimism-pessimism and health-related quality of life in breast cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 26(4), 15-32.
- Pimentel, F. L. (2006). *Qualidade de vida e oncologia*. Coimbra: Edições Almedina.
- Pinto, C., & Ribeiro, J. L. P. (2006). A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 24(1), 37-56.
- Portenoy, R. K., & Lesage, P. (1999). Management of cancer pain. *Lancet*, 353, 1695-1700.
- Postma, A., Kingma, A., De Ruiter, J. H., Koops, H. S., Veth, R. P. H., Goeken, L. N. H., . . . Karakousis, C. P. (1992). Quality of life in bone tumor patients comparing limb salvage and amputation of the lower extremity. *Journal of Surgical Oncology*, 51(1), 47-51.
- Poveda, A., López-Pousa, A., Martín, J., García Del Muro, J., Bernabé, R., Casado, A., . . . Buesa, J. M. (2005). Phase II clinical trial with pegylated liposomal doxorubicin (CAELYX®/Doxil®) and quality of life evaluation (EORTC QLQ-C30) in adult patients with advanced soft tissue sarcomas: A study of the Spanish Group for Research in Sarcomas (GEIS). *Sarcoma*, 9(3/4), 127-132.
- Price, L. F. (2004). Depression and anxiety associated with cancer. In T. A. Stern & M. A. Sekeres (Eds.), *Facing cancer: A complete guide for people with cancer, their families, and caregivers* (pp. 291-298). New York: McGraw-Hill.
- Punyko, J. A., Gurney, J. G., Baker, K. S., Hayashi, R. J., Hudson, M. M., Liu, Y., . . . Mertens, A. C. (2007). Physical impairment and social adaptation in adult survivors of childhood and adolescent rhabdomyosarcoma: A report from the Childhood Cancer Survivors Study *Psycho-Oncology*, 16, 26-37.

- Querques, J., & Stern, T. A. (2004). Hearing the news: Reactions to receiving the diagnosis of cancer. In T. A. Stern & M. A. Sekeres (Eds.), *Facing cancer: A complete guide for people with cancer, their families, and caregivers* (pp. 13-20). New York: McGraw-Hill.
- Rabin, E. G., Heldt, E., Hirakata, V. N., & Fleck, M. P. (2008). Quality of life predictors in breast cancer women. *European Journal of Oncology Nursing*, 12, 53-57.
- Ramsey, S. D., Berry, K., Moinpour, C. M., Giedzinska, A., & Andersen, M. R. (2002). Quality of life in long term survivors of colorectal cancer. *The American Journal of Gastroenterology* 97, 1228-1234.
- Ransom, S., Jacobsen, P. B., Schmidt, J. E., & Andrykowski, M. A. (2005). Relationship of problem-focused coping strategies to changed in quality of life following treatment for early stage breast cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(3), 243-253.
- Rasmussen, H. N., Scheier, M. F., & Greenhouse, J. B. (2009). Optimism and physical health: A meta-analytic review. *Annals of Behavioral Medicine*, 37(3), 239-256.
- Ravasco, P., Monteiro-Grillo, I., Vidal, P. M., & Camilo, M. E. (2004). Cancer: Disease and nutrition are key determinants of patients' quality of life. *Support Care Cancer*, 12, 246-252.
- Razavi, D., & Delvaux, N. (1997). Communication skills and psychological training in oncology. *European Journal of Cancer*, 33(Suppl. 6), S15-S21.
- Revenson, T. A., Wollman, C. A., & Felton, B. J. (1983). Social supports as stress buffers for adult cancer patients. *Psychosomatic Medicine*, 45(4), 321-331.
- Ribeiro, J. L. P. (1994). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica*, 2-3(XII), 179-191.
- Ribeiro, J. L. P. (2002). Qualidade de vida e doença oncológica. In M. R. Dias & E. Durá (Eds.), *Territórios da psicologia oncológica* (pp. 75-98). Lisboa: Climepsi.
- Ribeiro, J. L. P., Pinto, C., & Santos, C. (2008). Validation study of the portuguese version of the QLQ-C30-V.3. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 89-102.
- Ribeiro, J. L. P., & Rodrigues, A. P. (2004). Questões acerca do coping: A propósito do estudo de adaptação do brief COPE. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(1), 3-15.
- Ribeiro, J. L. P., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R., & Baltar, M. (2006). Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, Health & Medicine*, 12(2), 225-237.
- Ringdal, G. I., & Ringdal, K. (2000). A follow-up study of the quality of life in cancer patients with different prognoses. *Quality of Life Research*, 9(1), 65-73.
- Ringdal, G. I., Ringdal, K., Jordhøy, M. S., & Kaasa, S. (2007). Does social support from family and friends work as a buffer against reactions to stressful life events such as terminal cancer? *Palliative and Supportive Care*, 5, 61-69.
- Rodrigue, J. R., Behen, J. M., & Tumlin, T. (1994). Multidimensional determinants of psychological adjustment to cancer. *Psycho-Oncology*, 3, 205-214.
- Roth, S., & Cohen, L. (1986). Approach, avoidance, and coping with stress. *American Psychologist*, 41(7), 813-819.
- Rowland, J. H. (1990a). Developmental stage and adaptation: Adult model. In J. C. Holland & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of Psycho-Oncology* (pp. 25-43). New York: Oxford University Press.
- Rowland, J. H. (1990b). Interpersonal resources: Social support. In J. C. Holland (Ed.), *Handbook of Psycho-Oncology* (pp. 58-71). New York: Oxford University Press.

- Rowland, J. H. (1990c). Intrapersonal resources: Coping. In J. C. Holland (Ed.), *Handbook of Psycho-Oncology* (pp. 44-56). New York: Oxford University Press.
- Sarna, L. (1993). Women with lung cancer: Impact on quality of life. *Quality of Life Research*, 2, 13-22.
- Saxena, S., & Orley, J. (1997). Quality of life assessment: The World Health Organization perspective. *European Psychiatry*, 12(3), 263-266.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being: Theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 201-222.
- Schou, I., Ekeberg, O., & Ruland, C. F. (2005). The mediating role of appraisal and coping in the relationship between optimism-pessimism and quality of life. *Psycho-Oncology*, 14(9), 718-727.
- Schou, I., Ekeberg, Ø., Sandvik, L., Hjermsstad, M. J., & Ruland, C. M. (2005). Multiple predictors of health-related quality of life in early stage breast cancer. Data from a year follow-up study compared with the general population. *Quality of Life Research*, 14, 1813-1823.
- Schou, K. C., & Hewison, J. (1999). *Experiencing cancer: Quality of life in treatment*. Buckingham: Open University Press.
- Schreiber, D., Bell, R. S., Wunder, J. S., O' Sullivan, B., Turcotte, R., Masri, B. A., & Davis, A. M. (2006). Evaluating function and health related quality of life in patients treated for extremity soft tissue sarcoma. *Quality of Life Research*, 15, 1439-1446.
- Segall, D., DuHamel, K., & Paul, L. (2010). Psychological adaptation, coping, and distress in adult-onset soft tissue sarcomas. *Electronic sarcoma update newsletter*, 7(4).
- Sharpe, L., & Curran, I. (2006). Understanding the process of adjustment to illness. *Social Science & Medicine*, 62, 1153-1166.
- Shelby, R. A., Crespino, T. R., Gregorio, S. M. W., Lamdan, R. M., Siegel, J. E., & Taylor, K. L. (2008). Optimism, social support, and adjustment in African American women with breast cancer. *Journal of Behavior Medicine*, 31, 433-444.
- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS Social Support Survey. *Social Science & Medicine*, 32(6), 705-714.
- Sheridan, C. L., & Radmacher, S. A. (1992). *Health Psychology: Challenging the biomedical model*. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Shmookler, B., Bickels, J., Jelinek, J., Sugarbaker, P. H., & Malawer, M. M. (2001). Bone and soft-tissue sarcomas: Epidemiology, radiology, pathology and fundamentals of surgical treatment. In M. M. Malawer & P. H. Sugarbaker (Eds.), *Musculoskeletal cancer surgery treatment of sarcomas and allied diseases* (pp. 3-36). New York: Kluwer Academic Publishers.
- Singer, S., Demetri, G. D., Baldini, E. H., & Flechtner, H. (2000). Management of soft-tissue sarcomas: An overview and update. *Lancet Oncology*, 1, 75-85.
- Skaali, T., Fossa, S. D., Bremnes, R. M., Dahl, O., Haaland, C. F., Hauge, R., . . . Dahal, A. (2009). Fear of recurrence in long-term testicular cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 18(6), 580-588.
- So, W., Marsh, G., Ling, W., Leunf, F., Lo, J., Yeung, M., & Li, J. (2010). Anxiety, depression and quality of life among Chinese breast cancer patients during adjuvant treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(1), 17-22.
- Sollner, W., Zschocke, I., Zingg-Schir, M., Stein, B., Rumpold, G., Fritsch, P., & Augustin, M. (1999). Interactive patterns of social support and individual coping strategies in melanoma patients and their correlations with adjustment to illness. *Psychosomatics*, 40, 239-250.

- Spencer, S., Carver, C. S., & Price, A. A. (1998). Psychological and social factors in adaptation. In J. C. Holland (Ed.), *Psycho-Oncology* (pp. 211-222). New York: Oxford University Press.
- Spiegel, D., & Classen, C. (2000). *Group therapy for cancer patients: A research-based handbook of psychosocial care*. New York: Basic Books.
- Stanton, A. L., Danoff-Burg, S., Cameron, C. L., Bishop, M., Collins, C. A., Kirk, S. B., . . . Twillman, R. (2000). Emotionally expressive coping predicts psychological and physical adjustment to breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 68*(5), 875-882.
- Stanton, A. L., & Snider, P. R. (1993). Coping with a breast cancer diagnosis: A prospective study. *Health Psychology, 12*(1), 16-23.
- Stark, D. P. H., & House, A. (2000). Anxiety in cancer patients. *British Journal of Cancer, 83*(10), 1261-1267.
- Stenner, P., Cooper, D., & Skevington, S. (2003). Putting the Q into quality of life: The identification of subjective constructions of health-related quality of life using the Q methodology. *Social Science & Medicine, 57*, 2161-2172.
- Stewart, B. W., & Kleihues, P. (2003). *World cancer report*. Lyon: IARC Press.
- Stjernsward, J., & Teoh, N. (1991). Perspectives on quality of life and the global cancer problem. In D. Osoba (Ed.), *Effect of cancer on Quality of Life* (pp. 1-5). Florida: CRC Press, Inc.
- Strain, J. J., & Grossman, S. (1975). *Psychological care of the medically ill*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Strong, V., Waters, R., Hibberd, C., Rush, R., Cargill, A., Storey, D., . . . Sharpe, M. (2007). Emotional distress in cancer patients: the Edinburgh Cancer Centre Symptom Study. *British Journal of Cancer, 96*, 868-874.
- Tan, G., Waldman, K., & Bostick, R. (2002). Psychosocial issues, sexuality, and cancer. *Sexuality and Disability, 20*(4), 297-318.
- Thijssens, K. M. J., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., van Ginkel, R. J., & Hoekstra, H. J. (2006). Quality of life after hyperthermic isolated limb perfusion for locally advanced extremity soft tissue sarcoma. *Annals of Surgical Oncology, 13*(6), 864-871.
- Thuné-Boyle, I. C. V., Myers, L. B., & Newman, S. P. (2006). The role of illness beliefs, treatment beliefs, and perceived severity of symptoms in explaining distress in cancer patients during chemotherapy treatment. *Behavioral Medicine, 32*(1), 19-29.
- Tobin, D. L., Holroyd, K. A., Reynolds, R. V., & Wigal, J. K. (1989). The hierarchical factor structure of the coping strategies inventory. *Cognitive Therapy and Research, 13*, 343-361.
- Turner, J., Kelly, B., Swanson, C., Allison, R., & Wetzig, N. (2005). Psychosocial impact of newly diagnosed advanced breast cancer. *Psychooncology, 14*, 396-407.
- Van't Spijker, A., Trijsburg, R., & Duivenvoorden, H. (1997). Psychological sequelae of cancer diagnosis: A meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine, 59*, 280-293.
- Van't Spijker, A., Trijsburg, R. W., & Duivenvoorden, H. J. (1997). Psychological sequelae of cancer diagnosis: A meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine, 59*(3), 280-293.
- Veach, T. A., Nicholas, D. R., & Barton, M. A. (2002). *Cancer and the family life cycle: A practitioner's guide*. New York: Brunner-Routledge.
- Venâncio, J. L. (2004). Importância da atuação do psicólogo no tratamento de mulheres com câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia, 50*(1), 55-63.

- Vinokur, A., Threatt, B., Caplan, R., & Zimmerman, B. (1989). Physical and psychosocial functioning and adjustment to breast cancer. Long-term follow-up of a screening population. *Cancer*, 63(2), 394-405.
- Vos, P. J., Garssen, B., Visser, A. P., Duivenvoorden, H. J., & de Haes, H. C. (2004). Early stage breast cancer: Explaining level of psychosocial adjustment using structural equation modeling. *Journal of Behavioral Medicine*, 27(6).
- Walker, J. G., Jackson, H. J., & Littlejohn, G. O. (2004). Models of adjustment to chronic illness: Using the example of rheumatoid arthritis. *Clinical Psychology Review*, 24, 461-488.
- Watson, M., Greer, S., Young, J., Inayat, C., Burgess, C., & Robertson, B. (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: The MAC scale. *Psychological Medicine*, 18, 203-209.
- Wedding, U., Koch, A., Bernd, R., Ludger, P., Heinrich, S., Klaus, H., & Iris, M. (2008). Depression and functional impairment independently contribute to decreased quality of life in cancer patients prior to chemotherapy. *Acta Oncologica*, 47, 56-62.
- Weddington, W. W., Seagraves, K. B., & Simon, M. A. (1985). Psychological outcome of extremity sarcoma survivors undergoing amputation or limb salvage. *Journal of Clinical Oncology*, 3(10), 1393-1399.
- Weidner, K., Einsle, F., Siedentopf, F., Stobel-Richter, Y., Distler, W., & Joraschky, P. (2006). Psychological and physical factors influencing the health-related quality of patients of a department of gynecology in a university hospital. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 27(4), 257-265.
- Weisman, A. D. (1979). *Coping with cancer*. New York: McGraw-Hill.
- Weisman, A. D., & Worden, J. W. (1976). The existential plight in cancer: Significance of the first 100 days. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 7(1), 1-15.
- Weitzner, M. A., & McMillan, S. C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) Scale: Revalidation in a home hospice setting. *Journal of Palliative Care*, 15(2), 13-20.
- Wells, K. J., Booth-Jones, M., & Jacobsen, P. B. (2009). Do coping and social support predict depression and anxiety in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation? *Psycho-Oncology*, 27(3), 297-315.
- Wettergren, L., Bjorkholm, M., Axdorph, U., & Langius-Eklöf, A. (2004). Determinants of health-related quality of life in long-term survivors of Hodgkin's lymphoma. *Quality of Life Research*, 13, 1369-1379.
- White, C. A. (2001). *Cognitive behaviour therapy for chronic medical problems: A guide to assessment and treatment in practice*. Chichester: John Wiley & Sons.
- WHO. (2002). *National cancer control programmes*. Geneva: WHO Press.
- WHO. (2007). *The World Health Organization's fight against cancer: Strategies that prevent, cure and care*. Geneva: WHO Press.
- WHO. (2008). *Cancer control: Diagnosis and treatment*. Geneva: WHO Press.
- WHO, & UICC. (2005). *Global action against cancer*. Geneva: WHO Press.
- WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- WHOQOL Group. (1998). Development of World Health Organization WHOQOL-Bref Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.

- Wiener, A., Nagarajan, R., Hjorth, L., Jenney, M., De Vos, P., Bernstein, M. L., . . . Calaminus, G. (2010). Quality of life (QoL) in osteosarcoma: First results of the presurgery treatment period of EURAMOS-1 (NCT00134030). *Journal of Clinical Oncology*, 28(15).
- Wiener, L., Battles, H., Bernstein, D., Long, L., Derdak, J., Mackall, C. L., & Mansky, P. J. (2006). Persistent psychological distress in long-term survivors of pediatric sarcoma: The experience at a single institution. *Psycho-Oncology*, 15, 898-910.
- Williams, J. I. (2000). Ready, set, stop. Reflections on assessing quality of life and the WHOQOL-100 (U.S. version). *Journal of Clinical Epidemiology*, 53, 13-17.
- World Medical Association. (2000). Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *Journal of the American Medical Association*, 284(23), 3043-3045.
- Wyatt, G. K., & Friedman, L. L. (1996). Development and testing of a quality of life model for long-term female cancer survivors. *Quality of Life Research*, 5(3), 387-397.
- Yaris, N., Yavuz, M. N., Yavuz, A. A., & Okten, A. (2001). Assessment of quality of life in pediatric cancer patients at diagnosis and during therapy. *Turkish Journal of Cancer*, 31(4), 139-149.
- Zabora, J., Blanchard, C. G., Smith, E. D., Roberts, C. S., Glajchen, M., Sharp, J. W., . . . Hedlund, S. C. (1997). Prevalence of psychological distress among cancer patients across the disease continuum. *Journal of Psychosocial Oncology*, 15(2), 73-87.
- Zabora, J., Brintzenhofesoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology*, 10, 19-28.
- Zebrack, B. J., Yi, J., Peterson, L., & Ganz, P. A. (2007). The impact of cancer and quality of life for long-term survivors. *Psycho-Oncology*, 17(9), 891-900.
- Zeidner, M., & Saklofske, D. (1996). Adaptive and maladaptive coping. In M. Zeidner & N. S. Endler (Eds.), *Handbook of coping: Theory, research, applications* (pp. 505-531). New York: John Wiley & Sons.
- Zeltzer, L. K., Lu, Q., Leisenring, W., Tsao, J. C. I., Recklitis, C. J., Armstrong, G., . . . Ness, K. K. (2008). Psychosocial outcomes and health-related quality of life in adult childhood cancer survivors: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 17(2), 435-446.
- Zigmond, A. P., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.