



UNIVERSIDADE D  
**COIMBRA**

Marina Carreiro de Sousa

**CARRY ON: ESTUDO DAS NECESSIDADES  
PSICOSSOCIAIS DOS DOENTES  
ONCOLÓGICOS DA REGIÃO AUTÓNOMA DOS  
AÇORES:  
PROPOSTA DE UM MODELO DE SUPORTE**

**Tese no âmbito do Doutoramento em Psicologia, especialidade em  
Psicologia da Saúde, orientada pela Doutora Célia Barreto  
Carvalho, pela Doutora Helena Moreira e pela Professora Doutora  
Maria Cristina Canavarro e apresentada à Faculdade de Psicologia  
e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.**

junho de 2021





Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

**CARRY ON: ESTUDO DAS NECESSIDADES  
PSICOSSOCIAIS DOS DOENTES ONCOLÓGICOS DA  
REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES:**

**Proposta de um Modelo de Suporte**

Marina Carreiro de Sousa

Tese no âmbito do Doutoramento em Psicologia, especialidade em Psicologia da Saúde,  
orientada pela Doutora Célia Barreto Carvalho, pela Doutora Helena Moreira e pela  
Professora Doutora Maria Cristina Canavarro e apresentada à Faculdade de Psicologia e  
de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

junho de 2021



UNIVERSIDADE DE  
**COIMBRA**



Este trabalho foi apoiado por uma bolsa de doutoramento concedida pelo Fundo Regional de Ciência e Tecnologia [M3.1a/F/031/2015]





*Entre a fúria do mar e a solidez da rocha  
Um arco-íris de sonho desabrocha.*

*É uma vida – o futuro – a irromper do nada  
Uma cabeça jovem toda alvoroçada.*

*É um coração sentido a divagar  
A colorir terra, céu e mar.*

*Num abraço de cores sobressaltadas  
Duendes e tritões soltam gargalhadas.*

*Devagar, devagar e sempre a divagar  
Uma menina prendada pinta céu e mar.*

*À arte se entrega, à arte se dá  
À procura do muito que ainda não há.*

*Com sensível mestria vai criando beleza  
Para bem da humanidade e exaltação da natureza.*

José Guilherme Macedo Fernandes,  
Arco-Íris do Sonho



## Agradecimentos

---

De uma ilha abraçada pelo mar, imensa de sonhos, de esperanças, onde as rochas acarinhos os meus silêncios e de onde o vento faz agora entrega das palavras de agradecimento a todos aqueles que me acompanharam ao longo desta jornada.

Gostaria de começar por agradecer às orientadoras deste trabalho de investigação. À **Doutora Célia Barreto Carvalho**, à **Doutora Helena Moreira** e à **Professora Doutora Maria Cristina Canavarro**, obrigada pelo vosso estímulo e pelo vosso conhecimento meritório. Obrigada por terem aceite mergulhar comigo neste projeto e acreditarem que seria possível levá-lo a bom porto. Foram anos muito ricos em oportunidades, aprendizagens e de muito crescimento e evolução.

Às instituições que colaboraram nesta investigação e aos seus Diretores e profissionais, o meu sincero agradecimento. Ao **Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada**, ao **Hospital da Horta**, às **Unidades de Saúde das ilhas de São Miguel e das Flores**, e ao **Núcleo Regional dos Açores da Liga Portuguesa Conta o Cancro**, expresso o meu reconhecimento e apreço por me terem aberto as portas dos vossos serviços e pela confiança que depositaram neste projeto. Um trabalho que espero poder ser porto para os desafios com que se deparam na vossa prática clínica diária.

Aos **participantes** desta investigação, a minha mais profunda gratidão. Sou-vos eternamente grata por tudo o que partilharam comigo e pelo que me permitiram crescer convosco. Senti-me amada pelo vosso olhar, beijada pelos vossos sorrisos. Deram a mão a outra parte de mim, a parte Humana que valida toda a existência. Continuem mar fora a sonhar.

A todos os colegas das equipas de investigação da **Universidade dos Açores** e da linha **Relações, Desenvolvimento & Saúde**, o meu obrigada por todas as oportunidades de aprendizagem, pelas partilhas e por todos os bons momentos que as estradas levam agora à saudade. Aprendi tanto com todos vós.

Às **amizades**, as mais antigas e as mais recentes, expresso a minha gratidão. Que a nossa amizade seja uma ilha de nós, que nos fala, sussurra, nos escuta, nos compreende. Uma ilha amiga, sempre. Obrigada por todos os dias contribuírem de uma forma tão bela e única para o Ser que sou.

À minha **família**, aos seres que me criaram, obrigada pelos mais belos valores e princípios que me inculcaram. Ao vosso olhar, sei que serei sempre mistério por desvendar. Pai, em tua memória, a ti te dedico este trabalho. Serás eterno sobrevivente que habita em mim, no meu coração. Levanto a voz ao céu, sorrio e digo: consegui, espero ter-te orgulhado.

A **Deus**, obrigada por todo o Teu amor incondicional. Sou grata por me teres colocado neste lugar onde o céu toca a terra, onde o passado escreve o futuro e reescreve o presente. Esta ilha timoneira do meu destino, do Teu propósito, uma ilha de mim.





# Índice

---

<b>Índice de Quadros</b>	16
<b>Índice de Figuras</b>	18
<b>Abreviaturas e Siglas</b>	19
<b>Resumo</b>	21
<b>Abstract</b>	25
<b>Nota Introdutória</b>	28

## **Capítulo 1. Enquadramento Teórico** **34**

1. Sobrevivência à doença oncológica	36
2. Os desafios na vivência da sobrevivência nos meios geograficamente mais isolados, rurais ou remotos	38
3. Impacto do diagnóstico e dos tratamentos na sobrevivência	41
4. Barreiras e comportamentos de procura de ajuda psicológica	47
5. Intervenções de suporte psicológico para sobreviventes de cancro	51
6. Lacunas na investigação e desafios atuais	57

## **Capítulo 2. Objetivos e Metodologia da Investigação** **61**

1. Objetivos da investigação	64
2. Metodologia	67

## **Capítulo 3. Estudos Empíricos** **84**

<b>Estudo Empírico I.</b> Portuguese Version of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey: Psychometric properties in a sample of cancer survivors from the Azores	86
<b>Estudo Empírico II.</b> Adjustment and perceived needs of cancer survivors: A qualitative exploratory study in a Portuguese island region	112

<b>Estudo Empírico III.</b> The mediation role of unmet needs in the relationship between displacement and psychological adjustment: A study with cancer survivors from a Portuguese island region	144
<b>Estudo Empírico IV.</b> Estudo de aceitabilidade das intervenções psicológicas via telefone para sobreviventes de cancro dos Açores	170
<b>Capítulo 4. Síntese e Discussão dos Resultados</b>	<b>201</b>
1. Síntese dos resultados	204
2. Discussão integrada dos resultados	207
3. Pontos fortes e limitações	217
4. Implicações para a investigação e prática clínica futuras	220
<b>Referências Bibliográficas</b>	<b>234</b>
<b>Anexo. Proposta de Intervenção Psicológica CARRY ON</b>	<b>252</b>
<b>Apresentação</b>	254
<b>Parte I.</b> A intervenção psicológica CARRY ON	256
1. Bases conceituais	258
2. Descrição da intervenção psicológica	261
3. Metodologia e normas gerais da aplicação da intervenção	265
4. Técnicas pedagógicas da implementação da intervenção psicológica CARRY ON	269
5. Desenho e formato das sessões da intervenção psicológica	270
6. Aspetos e condições para o agendamento e a operacionalização das sessões telefónicas	272
<b>Parte II.</b> Manual de procedimentos da intervenção psicológica CARRY ON	275

<b>1. Sessão 0</b> - Avaliação de necessidades não satisfeitas e de sintomas psicológicos e convite à participação na intervenção psicológica CARRY ON	277
<b>2. Sessão 1</b> - Apresentação da intervenção psicológica CARRY ON	280
<b>3. Sessão 2</b> - O suporte psicológico: barreiras e comportamentos de procura de ajuda	287
<b>4. Sessão 3</b> – As emoções na sobrevivência	297
<b>5. Sessão 4</b> - Necessidades emocionais não satisfeitas dos sobreviventes de cancro	305
<b>6. Sessão 5</b> - Os sintomas psicológicos na sobrevivência: o papel da ansiedade e da depressão	314
<b>7. Sessão 6</b> - CARRY ON: novos objetivos, novas prioridades	324
<b>8. Sessão 7</b> - Avaliação final e encerramento da intervenção psicológica CARRY ON	333
<b>Referências Bibliográficas</b>	338
<b>Material Suplementar</b>	343



# Índice de Quadros

---

## Capítulo 2. Objetivos e Metodologia da Investigação

<b>Quadro 1.</b> Objetivos específicos dos artigos científicos	65
<b>Quadro 2.</b> Número de casos recolhidos por ilha	69

## Capítulo 3. Estudos Empíricos

### Estudo Empírico I

<b>Table 1.</b> Descriptive statistics of the Suns-SF	95
<b>Table 2.</b> Factor loadings after Principal Components Analysis with Varimax rotation	96
<b>Table 3.</b> Reliability and item analyses	99
<b>Table 4.</b> Correlations between factors of the SF-Suns	101
<b>Table 5.</b> Correlations between the SF-Suns and other measures	101

### Estudo Empírico II

<b>Table 1.</b> Sociodemographic characteristics of the sample	117
<b>Table 2.</b> Clinical characteristics of the sample	119

### Estudo Empírico III

<b>Table 1.</b> Sociodemographic characteristics of the sample	153
<b>Table 2.</b> Clinical characteristics of the sample	154
<b>Table 3.</b> Descriptive statistics and correlations between study variables	156

### Estudo Empírico IV

<b>Quadro 1.</b> Características sociodemográficas da amostra	180
<b>Quadro 2.</b> Características clínicas da amostra	181

<b>Quadro 3.</b> Comportamentos de procura de ajuda e diferenças relativamente à idade, à ilha de residência e à escolaridade	183
<b>Quadro 4.</b> Barreiras à procura de ajuda para a amostra total e respetivo endosso	186
<b>Quadro 5.</b> Eficácia percebida, utilidade percebida, e probabilidade de participar numa intervenção por telefone/telemóvel e diferenças relativamente à idade, à ilha de residência e à escolaridade	188
<b>Quadro 6.</b> Preferências relativamente à Intervenção e diferenças relativamente à idade, à ilha de residência e à escolaridade	190
<b>Quadro 7.</b> Preferências relativamente à Intervenção e diferenças relativamente aos anos de sobrevivência	191

## **Anexo. Proposta de Intervenção Psicológica CARRY ON**

### **Parte I. A intervenção psicológica CARRY ON**

<b>Quadro 1.</b> Temáticas de cada sessão telefónica	262
<b>Quadro 2.</b> Organização da intervenção psicológica	263

## Índice de Figuras

---

### Capítulo 3. Estudios Empíricos

#### Estudo Empírico III

**Figure 1.** Statistical diagram of the mediation model for the role of cancer survivors' needs on the association between displacement and anxiety symptoms 157

**Figure 2.** Statistical diagram of the mediation model for the role of cancer survivors' needs on the association between displacement and depressive symptoms 158



## Abreviaturas e Siglas

---

**APA** / American Psychological Association [Associação Americana de Psicologia]

**CINEICC** / Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental

**CNPD** / Comissão Nacional de Proteção de Dados

**FCSH-Uaç** / Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade dos Açores

**FPCE-UC** / Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

**HDES** / Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, EPE

**HH** / Hospital da Horta, EPE

**I&D** / Investigação e Desenvolvimento

**NRA-LPCC** / Núcleo Regional dos Açores da Liga Portuguesa Contra o Cancro

**OPP** / Ordem dos Psicólogos Portugueses

**RAA** / Região Autónoma dos Açores

**SNS** / Serviço Nacional de Saúde

**SRS** / Serviço Regional de Saúde

**USIF** / Unidade de Saúde da Ilha das Flores

**USISM** / Unidade de Saúde da Ilha de São Miguel



## Resumo

---

### Introdução

O impacto do diagnóstico e dos tratamentos oncológicos faz-se sentir na fase de sobrevivência, onde novas necessidades e emoções ganham relevo. Em regiões geograficamente isoladas ou remotas, os sobreviventes expressam necessidades acrescidas (e.g., aceder aos cuidados de saúde), que colocam desafios adicionais na adaptação psicológica à sobrevivência. A operacionalização de intervenções psicossociais revela-se desafiante, dadas as barreiras geográficas, estruturais/práticas e de conhecimento que se impõem à concretização de um pedido de ajuda psicológica. Neste contexto, novos formatos de intervenção psicológica (e.g., *eHealth*, telefone) têm sido desenvolvidos, implementados e disseminados, com resultados promissores na melhoria de indicadores de saúde física e mental dos sobreviventes, incluindo aqueles de regiões geograficamente isoladas ou remotas. Os objetivos da presente investigação foram: 1) avaliar as necessidades não satisfeitas e a adaptação psicológica (sintomatologia ansiosa e depressiva) dos sobreviventes de cancro dos Açores; 2) compreender o papel da deslocação prévia para o continente para a realização de tratamentos na adaptação psicológica dos sobreviventes; 3) explorar os comportamentos de procura de ajuda dos sobreviventes açorianos, as barreiras percecionadas à procura de ajuda, o seu grau de aceitabilidade e preferências quanto a uma intervenção psicológica via telefone; e 3) com base nos resultados encontrados, desenvolver uma intervenção psicológica, via telefone, para a promoção da adaptação psicológica à sobrevivência.

### Metodologia

Foram concretizados quatro estudos empíricos transversais, sendo três de cariz quantitativo [Estudos Empíricos I, III e IV] e um qualitativo [Estudo Empírico II]. A amostra total englobou 173 sobreviventes de cancro dos Açores, dos quais se recolheu informação sociodemográfica e clínica. Destes, 151 participaram no Estudo I, sendo que a amostra total foi utilizada para concretizar os Estudos III e IV. Através de instrumentos de autorresposta, os participantes foram avaliados ao nível das suas necessidades não satisfeitas, dos sintomas psicológicos, dos comportamentos de procura de ajuda, das barreiras percecionadas a esta conduta e do grau aceitabilidade de uma intervenção psicológica, via telefone. O Estudo II englobou 22 sobreviventes, cujas perceções

acerca do ajustamento à sobrevivência e das necessidades expressas nesta fase foram avaliadas através de um guião de entrevista construído para o efeito.

## Resultados

Na globalidade dos três estudos empíricos de natureza quantitativa, destacam-se os seguintes resultados: a) os sobreviventes de cancro dos Açores vivem com necessidades não satisfeitas, principalmente de natureza emocional; b) as necessidades não satisfeitas (emocionais, de relação com os outros) encontraram-se associadas aos sintomas de ansiedade e de depressão; c) os sobreviventes que foram deslocados no passado expressaram mais necessidades emocionais e de acesso e continuidade dos cuidados; d) as necessidades emocionais não satisfeitas mostraram ter um efeito indireto na associação entre a deslocação decorrida na fase ativa da doença e a adaptação psicológica atual; e) as barreiras práticas, estruturais e de conhecimento à procura de ajuda psicológica foram as mais expressas pelos sobreviventes açorianos; e f) os sobreviventes da Região consideram que uma intervenção psicológica via telefone é aceitável e útil para promover a adaptação psicológica à sobrevivência. No estudo qualitativo, destacam-se os seguintes resultados: a) as necessidades e os aspetos da vivência da sobrevivência na Região foram semelhantes aos de outros sobreviventes a residir noutros locais mais isolados ou remotos do globo; b) a deslocação para Portugal Continental para a realização dos tratamentos foi percecionada, quer como uma barreira, quer como um promotor do ajustamento atual; c) o espaçamento das consultas de seguimento foi percecionado como um evento traumático; e d) a maior oferta de apoios financeiros e sociais foi uma das melhorias necessárias percecionada pelos participantes.

## Conclusões

Os resultados obtidos sugerem a importância da integração da avaliação e da monitorização de necessidades e de sintomas psicológicos na rotina de prestação de cuidados aos sobreviventes da Região. O psicólogo, integrado nas equipas multidisciplinares, pode ser um recurso válido neste contexto. Adicionalmente, em contextos geograficamente semelhantes aos Açores, as intervenções que permitam, por um lado, identificar, preventivamente, os sobreviventes em maior risco de disrupção psicológica e que mais podem requerer de apoio especializado e, por outro, ir ao encontro das suas principais necessidades, promovendo ao seu ajustamento psicológico à sobrevivência, revela-se pertinente. A mudança de paradigma de intervenções

maioritariamente centradas nos cuidados de saúde primários para novos formatos de intervenção psicológica, como as via telefone, pode ser um caminho proficuo neste contexto.

### Palavras-chave

doença oncológica; sobrevivência; arquipélago; necessidades não satisfeitas; sintomas psicológicos; intervenção psicológica via telefone.



# Abstract

---

## Background

The impact of oncological diagnosis and treatment is paramount in the survival stage, where new needs and emotions gain increased prominence. In geographically isolated or remote regions, survivors express increased needs (e.g., access to health care), which pose additional challenges in psychological adjustment to survival. Operationalizing psychosocial interventions is a problematic task due to existing geographical, structural/practical, and knowledge barriers to attending requests for psychological help. Therefore, new formats of psychological intervention (e.g., eHealth, telephone) have been developed, implemented, and disseminated, with promising results in the improvement of survivors' physical and mental health outcomes, especially in geographically isolated or remote regions. The present research aims were 1) to assess the unmet needs and psychological adjustment (anxious and depressive symptoms) of Azorean cancer survivors; 2) to understand the role of past displacement (necessary to receive the oncological treatment) in the psychological adjustment of survivors; 3) to explore help-seeking behaviors of Azorean survivors, the perceived obstacles to seeking help, their acceptability and preferences regarding a psychological telephone-based intervention; and 4) to propose a telephone-based psychological intervention to promote psychological adaptation to survival, based on the obtained results.

## Methods

Four empirical cross-sectional studies were carried out, three of which were quantitative [Empirical Studies I, III, and IV] and one qualitative [Empirical Study II]. The total sample included 173 Azorean cancer survivors, from whom sociodemographic and clinical information was collected. From the total sample, 151 were included in Study I, and the total sample was included in Studies III and IV. The participants were assessed through self-report measures of psychological symptoms, unmet needs, help-seeking behaviors, perceived barriers, and the acceptability of a telephone-based psychological intervention. The Study II included 22 survivors who shared their experiences about the adjustment to survival and expressed their needs in this phase through an interview that was specifically developed for that study's purposes.

## Results

From the three quantitative studies, the following results became more salient: a) cancer survivors from the Azores live with unmet needs, mainly emotional needs; b) the unmet needs (emotional, relating with others) were associated with symptoms of anxiety and depression; c) survivors who were displaced in the past expressed increased emotional needs and increased needs of access and continuity of care; d) unmet emotional needs had an indirect effect on the relationship between past displacement (during the active phase of the disease) and the current psychological adjustment; e) the most expressed needs of Azorean survivors were practical, structural and knowledge barriers to seeking psychological help; and f) Azorean survivors believe that a telephone-based psychological intervention is acceptable and useful to promoting psychological adjustment to survival. In the qualitative study, the following results were highlighted: a) the needs and aspects of the survival experience in the Azorean Region were similar to those living in other isolated or remote places of the globe; b) the displacement to the mainland to receive cancer treatment was perceived both as a barrier and as a promoter of the current adjustment; c) the interval between follow-up appointments was perceived as a traumatic event, and d) improvements in the availability of financial and social support was among the main needs identified by the participants.

## Conclusions

Overall findings suggest the importance of integrating the survivor's assessment and monitoring of needs and psychological symptoms in the routines of regional care providers. Psychologists can be valuable assets to be included in multidisciplinary teams working in this context. Moreover, in geographically similar regions, interventions that allow, on the one hand, preventively identifying survivors at greater risk of psychological disruption and who may require more specialized support and, on the other hand, that allows meeting their main needs, promoting their psychological adjustment to survival, is extremely pertinent. The paradigm shift from interventions mostly focused on primary health care to new formats of psychological intervention, such as those via telephone, can be a crucial step in this context.

## Keywords

oncological disease; survival; archipelago; unmet needs; psychological symptoms; telephone-based psychological intervention.





## Nota introdutória

---

*“Quem sobrevive pode considerar-se um vencedor porque nós vivemos, nascemos de novo”*

(Sobrevivente de cancro, ilha de São Miguel, Açores)

A vivência de um diagnóstico, como o de uma doença oncológica, traz à consciência a fragilidade e a imprevisibilidade da condição humana. A luta, apesar de silenciosa, mantém-se em atividade como o magma no interior de um vulcão. A desordem causada pelo (re) significado da existência, do sentir e do pensar, prevalece em franca agitação, como o mar e a sua ondulação nos dias de “mau tempo no canal”. A incerteza, o medo e a revolta, querem, e não raras vezes, ser as únicas âncoras de um Ser que se desafia com a tentativa de conservação diária de um tempo vivido, mas onde tanto permanece em suspenso. Mas, é também certo, que a introspeção do que se foi, do que se passou a ser e do que se tornou possível surgem da bruma a braços dados com a esperança, tão imensa como o verde pouco tímido de paisagens que elevam a existência individual.

Viver e sobreviver a uma doença oncológica traz em si uma história que, mais do que a história biopsicossocial que lhe está subjacente, é uma história de Pessoas. Essa história que é única, idiossincrática, porque às circunstâncias individuais se entrelaça. Uma história que se legitima quando integrada nos sistemas e políticas de cuidados, instituições, profissionais e equipas de saúde que dispõem do conhecimento e das técnicas para o tratamento da doença e do cuidado humanizado de uma Pessoa, que, ao ultrapassar a fase ativa da doença, inicia outra etapa, repleta de uma nova construção de si e da sua realidade.

Os progressos notáveis nos planos terapêuticos em oncologia têm vindo a trazer ganhos irrefutáveis ao nível de melhores prognósticos e, portanto, de números mais elevados de sobreviventes de doença oncológica (e.g., Frensham, Parfitt, Stanley, & Dollman, 2018). O aumento das taxas de prevalência da sobrevivência ao cancro começou por se fazer acompanhar de uma carência de informação, por parte da classe médica, acerca do estado de saúde daqueles que ultrapassavam a realidade oncológica com sucesso. Assim, foram sendo reunidos esforços no sentido de compreender e atender às necessidades dos sobreviventes, nos quais se incluiu o crescimento substancial da investigação sobre a sobrevivência ao cancro (Rowland, Kent, Forysthe, Loge, Hjorth, Glaser et al., 2013). De facto, e em virtude do maior número de pessoas que sobrevivem à doença, continuarão a emergir necessidades (e.g., saber lidar com o medo da recidiva; saber lidar com a incerteza relativamente ao futuro) e sintomas psicológicos (ansiedade,

depressão) associados a esta fase da trajetória da doença - sobrevivência – e que importam ser avaliados e conhecidos para melhor facilitar o suporte a prestar aos sobreviventes neste período.

Várias organizações com responsabilidade na criação de documentos orientadores de decisões clínicas (e.g., American Society of Cancer Oncology; National Comprehensive Cancer Network; European Organization for Research and Treatment of Cancer), que traduzem um consenso sobre as melhores práticas num paradigma de medicina baseada na evidência, já emitiram recomendações, entre as quais, a integração da avaliação de necessidades não satisfeitas nos planos de cuidados a prestar aos sobreviventes de cancro. Pese embora tais recomendações, parece que a nível nacional e regional as mesmas devam continuar a merecer mais atenção. O mesmo se aplica à prevenção ou ao diagnóstico precoce de perturbações psiquiátricas, como medida pertinente para a promoção da adaptação psicológica após o término dos tratamentos. Estudar e compreender a relação custo-efetividade dos cuidados de saúde mental a prestar aos sobreviventes de cancro, com o objetivo de diminuir a morbilidade psicológica, é um caminho a percorrer na investigação e na prática clínica que não deverá ser descurado (Rowland et al., 2013). A mudança de perspetiva assistencial, que se quer mais envolvente, acompanhante e humanizada, revela-se pertinente neste contexto.

No caso dos sobreviventes de cancro de regiões mais isoladas ou remotas, as especificidades geográficas (e.g., isolamento, descontinuidade geográfica) colocam desafios adicionais na vivência e no ajustamento psicológico à doença (Charltonh, Schlichting, Chioreso, Ward, & Vikas, 2015; Loughery & Woodgate, 2015; White, Roydhouse, D'Abrew, Katris, O'Connor, & Emery, 2011). Tome-se como exemplo, o acesso aos cuidados de saúde, que se assume mais desafiante para os sobreviventes a residir nestes locais, devido às longas distâncias que têm de ser percorridas até às unidades hospitalares ou centros oncológicos, ou à necessidade de deslocação destes sobreviventes para outros locais fora da sua zona de residência para poderem receber cuidados de saúde. Cenário este idêntico ao que acontece com os doentes do arquipélago açoriano. Há evidência de que as barreiras geográficas ou práticas de acesso aos cuidados de saúde (e.g., mental) podem condicionar os próprios comportamentos de procura de ajuda profissional por parte dos doentes e dos sobreviventes, o que levanta desafios na operacionalização de intervenções de suporte psicológico a prestar após o final dos tratamentos e direcionadas às necessidades por eles expressas (Mendes-Santos, Weiderpass, Santava, & Andersson, 2019).

Urge, portanto, pensar em novos formatos de intervenção que possam ultrapassar algumas barreiras (geográficas, estruturais/práticas) e ir ao encontro das necessidades que os sobreviventes manifestam, especialmente aqueles a residir em regiões com determinadas especificidades geográficas, melhorando os seus indicadores de saúde psicológica. Reconhecer as

necessidades dos sobreviventes e avaliá-las personalizadas deverá fazer parte do desenho destas intervenções.

Neste contexto, têm sido desenvolvidos e testados empiricamente novos formatos de intervenções de suporte com recurso à tecnologia (e.g., telemedicina, *eHealth*, telefone), com resultados positivos ao nível da melhoria de indicadores de saúde física e mental (e.g., Crowder, Douglas, Frugé, Carroll, Spencer, Locher et al., 2019; Escriva, Bouley, Lerov, Bernetière, Paquienseguy, Desfriches-Doria, & Préau, 2018; Forbes, Finlay, McIntosh, Siddiquee, & Short, 2019; Mendes-Santos, Weiderpass, Santava, & Andersson, 2019; Salsman, Pustejovsky, Schueller, Hernandez, Berendsen, McLouth, & Moskowitz, 2019). Não obstante estes resultados, uma das premissas das intervenções *eHealth* é a de que o público alvo possua recursos digitais e competências ao nível do manejo das novas tecnologias de informação e comunicação. Por esta razão, alguma iniquidade em termos das oportunidades de participação em intervenções desta natureza pode fazer-se sentir, principalmente se os recursos financeiros e a literacia ao nível destas tecnologias forem mais limitados (Brewer, Fortuna, Jones, Walker, Hayes, Patten et al., 2020; Petersen & Bertelsen, 2017). As intervenções com recurso ao telefone podem ajudar a ultrapassar estes constrangimentos, permitindo a um maior número de pessoas, independentemente das suas características sociodemográficas, as mesmas oportunidades de beneficiar de intervenções psicológicas com este formato (Brewer et al., 2020).

Tendo em conta as barreiras no acesso aos cuidados de saúde mental e à própria procura de ajuda psicológica nos Açores, especialmente quando a dispersão geográfica e dos próprios serviços de saúde é uma realidade, a aposta em intervenções psicológicas com recurso ao telefone ou telemóvel pode ser uma via promissora na prestação de cuidados de suporte psicológico aos sobreviventes da Região. Uma intervenção desta natureza pode trazer um contributo válido na continuidade dos cuidados psicológicos a prestar após o final dos tratamentos e permitir uma maior flexibilidade na resposta às diversas necessidades psicossociais que vão surgindo e se modificando ao longo da sobrevivência.

Do nosso conhecimento, e à data, não existe nenhuma literatura científica a nível nacional e/ou regional acerca das necessidades não satisfeitas de sobreviventes de cancro, da compreensão do seu papel na adaptação psicológica à sobrevivência, ou de intervenções psicológicas, via telefone, com vista a ir ao encontro de tais necessidades ou à promoção do ajustamento psicológico após o final dos tratamentos.

O presente trabalho de investigação surge, neste sentido, com o objetivo de, por um lado, conhecer as necessidades não satisfeitas e os sintomas psicológicos dos sobreviventes de cancro de uma região insular e, por outro, explorar os seus comportamentos de procura de ajuda, as barreiras percecionadas a este pedido de ajuda e o seu grau de aceitabilidade relativamente a

uma intervenção psicológica, com recurso ao telefone, para a promoção da adaptação psicológica na sobrevivência.

O corpo da presente dissertação está organizado em quatro capítulos.

O primeiro capítulo apresenta o **Enquadramento Teórico** deste trabalho de investigação, com base na literatura científica, incluindo uma breve contextualização dos dados epidemiológicos da sobrevivência em Portugal Continental e nos Açores, e a definição conceptual do constructo de sobrevivente. A explanação dos desafios inerentes à vivência da sobrevivência em regiões geograficamente remotas, isoladas ou rurais, inclusivamente, numa região arquipelágica portuguesa – os Açores – é apresentada após este enquadramento. Segue-se uma descrição das repercussões físicas e psicológicas, das necessidades não satisfeitas e dos sintomas psicológicos mais expressos nesta fase da trajetória da doença (sobrevivência), nomeadamente, quando os contextos geográficos onde os sobreviventes residem colocam desafios adicionais ao nível destes indicadores. O capítulo avança com uma revisão breve sobre as barreiras e os comportamentos de procura de ajuda, inclusive dos sobreviventes de locais mais remotos ou isolados. A revisão das intervenções psicológicas destinadas a sobreviventes de cancro é, igualmente, apresentada, com enfoque nos novos formatos de intervenção, como aquelas com recurso ao telefone. O fecho deste primeiro capítulo recai, de uma forma breve, sobre as lacunas e os desafios atuais identificados na literatura, que orientaram a definição dos objetivos a serem operacionalizados com a prossecução da presente investigação.

O segundo capítulo descreve os **Objetivos e Metodologia da Investigação**. É feita uma apresentação geral do trabalho de investigação em termos dos seus objetivos gerais e específicos, e da sua metodologia. As opções e os procedimentos metodológicos adotados para operacionalizar os objetivos formulados e, subsequentemente, os quatro artigos científicos, são descritos, fazendo-se referência ao desenho da investigação e aos procedimentos de recolha da amostra, conforme a natureza dos estudos empíricos integrantes da presente dissertação (quantitativos e qualitativo). Dão-se, igualmente, a conhecer as variáveis, os instrumentos de medida utilizados para as avaliar e as opções estatísticas adotadas. O fecho deste segundo capítulo é feito com a apresentação das considerações éticas assumidas, de uma forma transversal, na presente investigação e que se procuraram salvaguardar, nomeadamente aquando do seu desenho, desenvolvimento e disseminação dos seus resultados.

O terceiro capítulo apresenta os **Estudos Empíricos**, incluindo os quatro estudos originais, de natureza transversal, apresentados sob a forma de artigos científicos publicados (Estudos

Empíricos III e IV), no prelo (Estudo Empírico I) ou em revisão (Estudo Empírico II) em revistas científicas internacionais e nacionais, com revisão de pares. Sumariamente:

O **Estudo Empírico I**, de título *Portuguese Version of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey: Psychometric properties in a sample of Azorean cancer survivors*, procurou estudar as propriedades psicométricas da versão breve da Escala de Necessidades Não Satisfeitas de Sobreviventes de Cancro [*Short Form – Survivor Unmet Needs Survey*]. Este estudo pretendeu, também, avaliar a estrutura fatorial deste instrumento, determinar a sua fiabilidade interna e validade convergente.

O **Estudo Empírico II**, de natureza qualitativa, intitulado *Adjustment and Perceived needs of cancer survivors: A qualitative exploratory study in a Portuguese island region*, explorou a perceção dos sobreviventes de cancro dos Açores acerca da sua adaptação à sobrevivência, das suas necessidades, conhecendo-se as suas sugestões de melhoria dos serviços e/ou recursos do Sistema Regional de Saúde ao nível da prestação de cuidados em oncologia.

O **Estudo Empírico III**, com o título *The mediation role of unmet needs in the relationship between displacement and psychological adjustment: A study with cancer survivors from a Portuguese island region*, analisou se a associação entre a deslocação decorrida na fase ativa da doença para a realização de tratamentos oncológicos e a adaptação psicológica na sobrevivência era mediada pelas necessidades não satisfeitas (experiência emocional, acesso e continuidade dos cuidados, preocupações financeiras, e relação com os outros) dos sobreviventes de cancro dos Açores.

O **Estudo Empírico IV**, intitulado *Estudo de aceitabilidade das intervenções psicológicas via telefone para sobreviventes de cancro dos Açores*, procurou, por um lado, caracterizar os comportamentos de procura de ajuda dos sobreviventes de cancro dos Açores e as barreiras à procura de ajuda e, por outro, avaliar o seu grau de aceitabilidade e as suas preferências relativamente ao desenvolvimento, implementação e participação numa intervenção telefónica como forma de suporte psicológico.

O quarto e último capítulo desta dissertação apresenta a **Síntese e Discussão dos Resultados**. Os principais resultados são sintetizados, com discussão integrada dos mesmos, em alinhamento com os objetivos propostos na presente investigação e com o estado da arte. Os pontos fortes e as limitações do presente trabalho científico, assim como os seus contributos para o avanço do

conhecimento científico e para a prática clínica e políticas de saúde em oncologia são alvo de uma reflexão crítica na parte final do capítulo.

Em **Anexo** a esta dissertação encontra-se o desenho de uma Proposta de Intervenção Psicológica, via telefone, para a promoção da adaptação psicológica dos sobreviventes de cancro do arquipélago açoriano.



CAPÍTULO 1.  
ENQUADRAMENTO TEÓRICO





## 1. Sobrevivência à doença oncológica

---

O aumento da esperança média de vida e, subsequentemente, o envelhecimento da população, conjuntamente com algumas variáveis associadas ao ambiente e ao estilo de vida individual (Spring, King, Pagoto, Van Horn, & Fisher, 2015; Vineis & Wild, 2014), tem-se feito acompanhar pelo aumento do número de novos casos de cancro. Em Portugal, e segundo os dados da *International Agency for Research on Cancer*, em 2018, observou-se um total de 58.199 novos casos de cancro. As neoplasias da próstata ( $n = 6\,609$ , 20.4%), colorectal ( $n = 6\,104$ , 18.8%) e pulmão ( $n = 3\,998$ , 12.3%) foram as que registaram o maior número de novos casos para o sexo masculino. No caso das mulheres, o maior número de novos casos observou-se nos cancros da mama ( $n = 6\,974$ , 27.1%), colorectal ( $n = 4\,166$ , 16.2%) e da tiróide ( $n = 1\,400$ , 5.4%). No caso da Região Autónoma dos Açores (RAA), entre 1997 e 2016, foram registados um total de 19.216 novos casos de cancro, sendo a neoplasia da próstata a mais comum no homem e a da mama a mais comum na mulher (Forjaz, Chen, Howlader, Rego, Rodrigues, & Mariotto, 2020).

No entanto, e em resultado da deteção precoce e dos avanços ao nível dos protocolos terapêuticos, a realidade dos doentes oncológicos inverteu-se, assistindo-se, nos últimos anos, a um aumento significativo do número de sobreviventes de cancro (e.g., Aarason, Mattioli, Minton, Weis, Johansen, Dalton, et al., 2014; Frensham, Parfitt, Stanley, & Dollman, 2018). À semelhança do que se tem vindo a observar na Europa, em Portugal, as taxas de sobrevivência têm-se vindo a situar nos 60-69% para os cancros do colón e reto e nos 85% e 90% para as neoplasias da mama e da próstata, respetivamente (Allemani, Matsuda, Di Carlo, Harewood, Matz, Nikšić, et al., 2018). Nos Açores, as taxas de sobrevivência aos cinco anos, após o diagnóstico de cancro, têm igualmente registado um aumento para um grande número de neoplasias, com enfoque para o cancro da próstata no homem e para o cancro colorectal na mulher (Forjaz et al., 2020). No caso do cancro da próstata, as taxas de sobrevivência aumentaram de 66.1% para 90.2% para os doentes diagnosticados em 1997-2000 e 2010-2016, respetivamente (Forjaz et al., 2020). Em termos do cancro de mama, houve um aumento de 67.3% para 82.1% para os indivíduos diagnosticados entre 1997-2000 e 2010-2016, respetivamente (Forjaz et al., 2020). Relativamente ao cancro colorectal na mulher, as taxas de sobrevivência aumentaram de 34.6% para 62.5% para os doentes diagnosticados entre 1997-2000 e 2010-2016, respetivamente (Forjaz et al., 2020).

Considerando o aumento das taxas de sobrevivência ao cancro, a doença oncológica tem assumido um carácter crónico, ao invés de um quadro nosológico agudo e potencialmente mortal. Assim, os esforços no sentido de melhor monitorar e/ou promover indicadores de

qualidade de vida (nas suas dimensões físicas, sociais, psicológicas, espirituais) dos sobreviventes e de inventariar as suas necessidades ao nível dos seus cuidados de saúde têm envolvido desafios quer em termos da prática clínica/médica, quer da investigação a ser levada a cabo no âmbito da sobrevivência ao cancro.

Estes desafios também se têm feito sentir na operacionalização do constructo de **sobrevivência** ao cancro. O conceito surgiu pela primeira vez em 1985, quando o médico Fitzhugh Mullan a descreveu como sendo organizada em três fases: a) *aguda* (entre o diagnóstico e o final dos tratamentos); b) *intermédia* (desde o final dos tratamentos, incluindo as consultas de seguimento); e c) *permanente* (estado de ausência da patologia e com probabilidades baixas de recidiva). Embora o *National Coalition for Cancer Survivorship*, no ano seguinte, tenha apresentado uma nova proposta de definição de sobrevivência (fase que se inicia desde o diagnóstico, estendendo-se até à morte), numa perspetiva biomédica, o sobrevivente de cancro é definido como o indivíduo que teve uma doença oncológica e que permanece sem sinais clínicos da doença por um período mínimo de cinco anos (e.g., Rowland, 2007). No que à comunidade médica diz respeito, especialmente na Europa, o constructo de sobrevivente encontra-se mais associado à sobrevivência aos cinco anos após o diagnóstico (Rowland, Kent, Forsythe, Loge, Hjorth, Glaser, et al., 2013). No caso de Portugal, o Serviço Nacional de Saúde (SNS, 2015), no seu Relatório sobre a Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referenciação de Oncologia Médica, define como sobrevivente de cancro todo o doente que ultrapassa a doença oncológica, ficando livre de sinais clínicos da doença e de tratamentos antineoplásicos, sendo habitualmente estabelecido um período mínimo de cinco anos.

Estas referências à sobrevivência, principalmente ao nível da comunidade médica, foram sendo revistas no sentido de integrar nas suas conceptualizações os efeitos secundários do diagnóstico e dos seus respetivos tratamentos. Neste seguimento, foi a Organização Mundial de Saúde, que, já em 2008, apresentou uma proposta que conceptualiza o sobrevivente de cancro como todo o indivíduo que preenche os seguintes critérios: 1) ter recuperado de qualquer evidência clínica da doença, 2) ter atingido uma fase de baixo risco de recorrência; e 3) ter restaurado a sua saúde, nas suas dimensões física, desenvolvimental e psicossocial.

A par deste quadro conceptual, a transição de doente para sobrevivente faz-se acompanhar de novos desafios que se fazem sentir em várias dimensões de vida do indivíduo (e.g., pessoal, profissional, social, familiar) e que podem ser acrescidos para aqueles que residem em locais onde os fenómenos de ruralidade, isolamento e descontinuidade geográfica se fazem sentir com acuidade.

## 2. Os desafios na vivência da sobrevivência nos meios geograficamente mais isolados, rurais ou remotos

---

A investigação já conduzida junto de doentes e sobreviventes de cancro de regiões com determinadas especificidades geográficas (isolamento, ruralidade, dispersão geográfica) evidencia os desafios que esta população enfrenta na vivência da trajetória da doença. Nestas regiões as distâncias aos principais centros urbanos podem ser maiores e, portanto, o acesso a determinados serviços ou cuidados de saúde (e.g., oncologia, psicologia, apoio social) é, efetivamente, mais limitado (Youl, Dasgupta, Youlden, Aitken, Garvey, Zorbas, et al., 2016).

Os estudos já levados a cabo em zonas rurais da Austrália (White, Roydhouse, D'Abrew, Katris, O'Connor, & Emery, 2011), em áreas remotas do Kentucky e de New Hampshire (Estados Unidos da América; Charltonh, Schlichting, Chioreso, Ward, & Vikas, 2015), e em British Columbia (Canadá; Loughery & Woodgate, 2015), fazem referência aos **desafios práticos** e **financeiros** que se impõem quando a deslocação de doentes e sobreviventes para fora das suas zonas de residência é necessária, com o objetivo de receberem cuidados de saúde diferenciados em hospitais ou centros oncológicos, muitas vezes localizados a longas distâncias. Em termos dos desafios práticos, salienta-se o tempo despendido com o planeamento da deslocação e o período de afastamento do seio familiar (e.g., duração da viagem, procura de acomodação); os longos períodos fora de casa; o distanciamento e a carência das redes de suporte social e familiar fora do local de residência; e a não familiaridade com as equipas e serviços de saúde, localizados em centros urbanos de maiores dimensões e diferentes daqueles a que os doentes estão habituados (Butow, Phillips, Schweder, White, Underhill, & Goldstein, 2012; Loughery & Woodgate, 2015; White et al., 2011). No que à sobrecarga financeira diz respeito, e aquando da deslocação, um dos membros da família deixa de exercer atividade profissional e, o próprio acompanhante, na maioria das vezes, interrompe o seu trabalho para poder prestar apoio e cuidados ao familiar doente (Naughton & Weaver, 2014; White et al., 2011). Esta situação impõe stress e encargos financeiros adicionais aos membros da família que ficam no local de origem (Butow et al., 2012; Naughton & Weaver, 2014; Wang, Shen, Ding, Zhang, Yang, Liu, et al., 2016; White et al., 2011). Importa notar que a sobrecarga financeira tem sido identificada, na literatura, como uma barreira ao tratamento médico ou *follow-up* (e.g., Wang, Bai, Lu, & Zhang, 2017). Há evidência de que estes desafios influem nas dimensões emocional e psicológica dos doentes e sobreviventes de cancro (tristeza, medo, incerteza, sensação de insegurança; Butow et al., 2012; Loughery & Woodgate, 2015).

## 2.1. Os Açores enquanto região insular no contexto da doença oncológica

Os Açores são uma região autónoma portuguesa, situada no atlântico norte. O arquipélago é composto por nove ilhas, organizadas em três grupos: a) oriental (ilhas de São Miguel e de Santa Maria); b) central (ilhas Terceira, Faial, Graciosa, Pico e São Jorge); e c) ocidental (ilhas das Flores e do Corvo). Esta insularidade e descontinuidade geográfica que caracteriza a Região, também se faz sentir ao nível da organização do Serviço Regional de Saúde (SRS), cujas unidades de saúde, e em particular os hospitais, se encontram dispersos entre si.

A Região possui três hospitais públicos, um localizado na ilha de São Miguel, outro localizado na ilha Terceira e outro na ilha do Faial. Estes hospitais prestam apoio aos utentes das ilhas açorianas que não possuem hospital, o que envolve a deslocação, quer de técnicos de saúde, quer destes utentes entre ilhas e até para Portugal Continental para poderem receber cuidados de saúde. Importa notar que, pese embora a necessidade da deslocação de utentes entre as diversas ilhas do arquipélago ou para o continente português, todas as ilhas possuem centros de saúde que procuram dar, localmente, e na medida do possível, as respostas necessárias às questões de saúde das suas populações (Decreto Legislativo Regional nº 28/99/A).

No que aos cuidados em oncologia diz respeito, e dadas estas especificidades geográficas dos Açores, as equipas e os serviços especializados nesta especialidade médica são mais pequenos, comparativamente aos existentes em Portugal Continental, pelo que a necessidade de deslocação de doentes entre ilhas e/ou para o continente para a realização de exames complementares de diagnóstico e tratamentos oncológicos é uma realidade frequente ao nível da prestação de cuidados de saúde no arquipélago. De acordo com a Secretaria Regional da Saúde (2015), entende-se por **doente deslocado** qualquer utente que, em situação clínica que ultrapasse as possibilidades humanas ou técnicas de diagnóstico e/ou tratamento, necessita de se deslocar do seu concelho de residência, com a finalidade de lhe serem prestados cuidados de saúde. Isso pode envolver, não só a deslocação entre as diferentes ilhas, mas, também, para fora da Região, ou seja, para Portugal Continental, para o arquipélago da Madeira ou para o estrangeiro (Secretaria Regional da Saúde, 2015).

Sempre que a deslocação de doentes se impõe, para além dos custos elevados para o SRS (Decreto Legislativo Regional nº 28/99/A), a sobrecarga (e.g., económica) para os doentes e para as suas famílias pode ser elevada, pois estes doentes recebem indicação para a realização e cumprimento de planos terapêuticos que justificam ausências da sua ilha de residência e até da Região durante vários meses consecutivos. No caso dos tratamentos de radioterapia, especificamente, e dado que muitos dos planos terapêuticos em oncologia possuem indicação

clínica para a incluir, até à implementação e início de atividade do Centro de Oncologia dos Açores, em 2016, a transferência de doentes para outro hospital ou centro oncológico com capacidade de resposta ao nível deste tratamento constituiu a resposta hospitalar mais frequente. Com o início do funcionamento do serviço de radioterapia na ilha de São Miguel, a distância geográfica deixou de ser uma barreira na administração desta tipologia de tratamento, sendo agora possível aplicá-la com a proximidade desejada. No entanto, e apesar de algumas respostas terapêuticas já serem possíveis na Região, continua a haver a necessidade da deslocação de doentes pois, dependendo do tipo de neoplasia e dos tratamentos requeridos, o SRS pode não ter as respostas e os meios clínicos necessários para oferecer o melhor plano terapêutico a estes doentes.

Adicionalmente, muitos daqueles que já se encontram na fase de sobrevivência continuam a ter que se deslocar, ainda que por períodos mais curtos de tempo, para consultas de seguimento no hospital ou centro oncológico onde foram acompanhados durante a fase ativa da doença. O facto de estes sobreviventes terem criado uma ligação com as equipas de cuidados fora da sua ilha de residência, pode levar a que não se sintam tão familiarizados com os serviços e equipas de saúde regionais, o que pode condicionar comportamentos de procura de ajuda ao nível da sua saúde, nas suas dimensões física e mental. Adicionalmente, e mesmo dentro da Região ou da própria ilha de residência, e como já evidenciado em estudos conduzidos em regiões mais isoladas ou remotas (Butow et al., 2012; Charltonh et al., 2015; Loughery & Woodgate, 2015; Naughton & Weaver, 2014), outros aspetos colocam e/ou intensificam os desafios na vivência e no ajustamento à sobrevivência. São exemplos destes desafios as distâncias que são necessárias percorrer até aos hospitais centrais, as quais podem ser longas para muitos sobreviventes; o tempo a dispensar para a presença nas consultas médicas, que pode ser extenso; as condições meteorológicas adversas; as viagens por via aérea ou por mar; e até a carência de transportes terrestres.

Importa notar que, e apesar de conhecidos os desafios que se colocam aos sobreviventes de regiões com as especificidades geográficas explanadas nesta seção, o que é facto é que, independentemente do local onde o sobrevivente resida, a fase da sobrevivência não é sinónimo de uma fase livre de implicações. Não é possível falar-se de sobrevivente de cancro sem fazer referência às consequências físicas e psicossociais que decorreram da doença e dos planos de tratamento oncológico a que foi sujeito.

### 3. Impacto do diagnóstico e dos tratamentos na sobrevivência

---

Com os dados da investigação epidemiológica a indicar que a sobrevivência tem vindo a aumentar, por períodos cada vez mais longos, a vivência desta fase da trajetória da doença faz-se acompanhar de repercussões que se fazem sentir não só a nível físico, mas, também, em termos psicossociais (Baker, Beesley, Dinwoodie, Fletcher, Ablett, Holcombe, & Salmon, 2013; Burton, Collins, Lifford Brain, Wyld, Caldon, 2015).

#### 3.1. Repercussões físicas e psicológicas

Mesmo após o término dos tratamentos oncológicos, o diagnóstico continua a ser percecionado por muitos sobreviventes como uma ameaça à vida e uma experiência emocional desagradável, dadas as consequências físicas (e.g., fadiga, dor, redução da mobilidade, problemas de fertilidade; Duijts, Egmond, Spelten, Muijen, Anema, & Beek, 2014; Melo, Fonseca, Moura-Ramos, Almeida-Santos, & Canavarro, 2018) e psicossociais (e.g., distress psicológico, medo de recidivas, incerteza relativamente ao futuro, dificuldades em manter o emprego, problemas económicos; Jimenez, Perez, Rabin, Hall, Quain, et al., 2017; Naughton & Weaver, 2014) que surgem. Emergem, portanto, novas fontes de ansiedade e vulnerabilidade, que podem influir nos indicadores de saúde mental desta população (Loughery & Woodgate, 2015; Oancea & Cheruvu, 2016; Serpentine, Pasquin, & Capovilla, 2013).

O distress emocional reportado pelos sobreviventes de cancro encontra-se bem fundamentado na literatura de especialidade (Aarason et al., 2014; Frensham et al., 2018; Loughery & Woodgate, 2015; Inhestern, Beierlein, Bultmann, Möller, Romer, Koch, et al., 2017; Jean & Syrjala, 2017; Kupcewicz, Olewińska, Pikus, & Józwik, 2017; Mello, Tan, Armstrong, Schwartz, & Hornik, 2013; Naughton & Weaver, 2015; Oberoi, White, Seymour, Prince, Harrison, Jefford, et al., 2017a; Ojewole, Madu, & Nwozichi, 2018; Stanton, Rowland, & Ganz, 2015; Yi & Syrjala 2017). Este distress pode ser enquadrado num *continuum*, indo desde a resposta emocional normal de vulnerabilidade, tristeza ou medo, a condições mais invalidantes como as perturbações psicológicas ou psiquiátricas (Brandão, Schulz, & Matos, 2017; Cabral & Paredes, 2015; Carreira, Williams, Müller, Harewood, Stanway, & Bhaskaran, 2018; Inhestern et al., 2017; Jean & Syrjala, 2017; Oberoi, White, Seymour, Prince, Harrison, Jefford, et al., 2017b; Ojewole et al., 2018; Stanton et al., 2015; Yi & Syrjala 2017). Embora os dados da investigação apontem que muitos sobreviventes de cancro se ajustam bem após o final dos tratamentos, percecionando os sintomas associados a esta experiência como adaptativos (Naughton &

Weaver, 2014; Yi & Syrjala 2017), nalguns casos, a resposta emocional evolui para sintomas psicológicos duradouros e clinicamente relevantes, enquadrados em perturbações (adaptação, stress pós traumático, depressão, ansiedade), com marcado sofrimento ou prejuízo no funcionamento social, familiar e ocupacional (e.g., Blázquez & Cruzado, 2016; Mitchell, Chan, Bhatti, Halton, Grassi, Johansen, et al., 2011).

Na fase da sobrevivência, e comparativamente à população geral, os estudos indicam que os sobreviventes de cancro apresentam duas vezes mais risco de desenvolver problemas psicológicos (Brandenburg, Maass, Geerse, Stegmann, Handberg, Schroevers, et al., 2019; Inhestern et al., 2017; Naughton & Weaver, 2014). No caso das perturbações de depressão, os estudos apontam para prevalências situadas entre os 5.4% e os 49%, enquanto que para as perturbações de ansiedade estas percentagens variam de 3.4% a 43% (Brandenburg et al., 2019). Em Portugal, estudos conduzidos junto de sobreviventes de cancro de mama revelaram que aspetos como o impacto da imagem corporal conduzem a menores níveis de ajustamento psicológico (e.g., Moreira & Canavarro, 2010). Noutro estudo, conduzido com doentes oncológicos em diferentes fases da doença, foi possível observar que os doentes já em fase de *follow-up* reportaram sintomatologia ansiosa (21.3%) e depressiva (6.6%; Paredes, Canavarro, Simões, 2011) ainda que em níveis subclínicos.

De entre os fatores que podem influir nos indicadores de saúde mental dos sobreviventes de cancro encontra-se a área geográfica onde estes residem (Burris & Andrykowski, 2010; Youl et al., 2016). Os dados de investigação têm vindo a apontar que os sobreviventes de meios rurais ou mais isolados e de contextos socioeconómicos mais desfavorecidos, comparativamente àqueles que residem em meios urbanos, para além de apresentarem taxas de sobrevivência mais reduzidas, experienciam, também, um funcionamento mental mais pobre, mais sintomatologia ansiosa e depressiva, níveis mais elevados de distress e mais dificuldades de regulação emocional (Andrykowski, Beacham, Schmidt, & Harper, 2006; Burris & Andrykowski, 2010). Adicionalmente, e como já referido anteriormente, em locais mais remotos e distantes as deslocações que são necessárias percorrer até aos hospitais centrais podem ser longas e o acesso a determinados serviços (e.g., oncologia, psicologia) mais limitado (Youl et al., 2016), o que pode colocar desafios adicionais no ajustamento psicológico dos sobreviventes (Butow et al., 2012; Charlton et al., 2015; Loughery & Woodgate, 2015; Naughton & Weaver, 2014). As percentagens globais das perturbações psiquiátricas entre os sobreviventes de regiões mais isoladas ou remotas permanecem pouco claras na literatura. Contudo, os dados de um estudo conduzido na Austrália sugeriram que mais do que 25% dos sobreviventes reportou depressão e ansiedade (Lashbrook, Bernardes, Kirshbaum, & Valery, 2010).



O impacto do diagnóstico e dos tratamentos ao nível do funcionamento psicológico na sobrevivência pode também ser mais expressivo se os sobreviventes evidenciarem necessidades que não estão a ser devidamente satisfeitas.

### 3.2. Necessidades não satisfeitas

A não satisfação de necessidades pode manter e/ou intensificar sintomas físicos e psicológicos e, conseqüentemente, conduzir à génese e/ou manutenção de sintomatologia mais grave e clinicamente significativa (e.g., Inhestern et al., 2017; Jean & Syrjala, 2017; Stanton et al., 2015).

Numa tentativa de melhor operacionalizar o constructo de **necessidades não satisfeitas**, têm sido apresentadas diversas definições. Por exemplo, Osse, Vernooij-Dassen, de Vree, Schade e Grol (2000) definiram as necessidades não satisfeitas como o desejo, por parte do doente, de receber apoio para uma determinada dificuldade ou desafio que não está a ser observada ou reconhecida pelo sistema de saúde ou pela equipa de profissionais de saúde. Por sua vez, Sanson-Fisher, Girgis, Boyes, Bonevski, Burton, Cook e o Supportive Care Review Group (2000), operacionalizam o conceito como “a requirement for some desirable, necessary or useful action to be taken or some resource to be provided, in order to attain optimal well-being” (p.227). Mais tarde, e em consonância com as definições anteriores, Campbell, Sanson-Fisher, Turner, Hayward, Wang e Taylor-Brown (2011) conceptualizaram as necessidades não satisfeitas como os problemas que são experienciados pelos sobreviventes de cancro e para os quais necessitam de ajuda para poder geri-los. Estes autores operacionalizaram estas necessidades não satisfeitas, organizando-as nos seguintes domínios: informação, preocupações financeiras, de acesso e continuidade dos cuidados e, por fim, relações e saúde emocional (Campbell et al., 2011). No sentido de melhor definir o conceito, outros autores foram apresentando propostas de organização destas necessidades em diferentes domínios, como: a informação e a comunicação com os profissionais de saúde (e.g., Campbell et al., 2011; Willems, Bolman, Mesters, Kanera, Beaulen, & Lechner, 2016); os cuidados (Campbell et al., 2011); o suporte social e psicológico (Campbell et al., 2011; Roland, Rodriguez, Patterson, & Trivers, 2013; Willems et al., 2016); a espiritualidade (Nixon & Narayanasamy, 2010); e os problemas sexuais (Roland et al., 2013).

Encontra-se bem fundamentado na literatura que os sobreviventes de doença oncológica apresentam uma variedade de necessidades não satisfeitas a nível físico (e.g., lidar com a dor crónica), psicológico (e.g., estratégias de *coping* para lidar com a sobrecarga imposta pela doença, lidar com *distress*), social (e.g., encontrar alguém com quem partilhar a sua

experiência), emocional (e.g., medo de uma recidiva) e financeiro (e.g., obter pensão por invalidez; Duijts et al., 2014; Jacobs & Shulman, 2017; Jimenez et al., 2017; Lee, Chung, Kwon, & Yu, 2014; Mandalyia, Ansari, Evans, Oldmeadow, & George, 2017; Oancea & Cheruvu, 2016; O’Hea, Monahan, Cutillo, Person, Grissom, & Boudreaux, 2016; Tang, Castle, & Choong, 2015; Wang et al., 2017).

A investigação internacional tem sido consensual ao nível da identificação das preocupações dos sobreviventes de cancro, sugerindo que as mesmas passam pelos medos da recorrência e da progressão da doença e pela incerteza relativamente ao futuro, sendo a necessidade de saber lidar com esses medos e sentimentos das mais reportadas por esta população (Lisy, Langdon, Piper, & Jefford, 2019; Olson, Howard, Turnbull, Munroe, Zirul, Manji, et al., 2014). Outros estudos internacionais de cariz qualitativo vêm complementar estes dados ao apontar que as necessidades de informação e de suporte, nomeadamente, o psicológico e o social, estão também entre as mais reportadas pelos sobreviventes (e.g., Baker et al., 2013; Burton et al., 2015; Cavers, Hacking, Erridge, Morris, Kendall, & Murray, 2013; des Bordes, Abdel-Wahab, Suarez-Almazor, & Lopez-Olivo, 2016; Walton, Reeve, Brown, & Farquhar, 2010; Wang et al., 2016). Há evidência de que doentes e sobreviventes de cancro reclamam por informação mais clara e honesta acerca das diferentes fases da doença (e.g., Cavers et al., 2013).

A literatura aponta que, nos primeiros anos após o término dos tratamentos, as necessidades dos sobreviventes se relacionam com: o medo da recorrência, o que envolve uma hipervigilância aos sinais físicos; os sintomas de ansiedade antes dos exames de *follow-up* ou aquando de lembranças/memórias da fase ativa da doença; a alteração de papéis familiares e profissionais; e a perceção de perda de suporte instrumental e emocional por parte da rede de suporte social e familiar (Yi & Syrjala 2017). Por sua vez, os sobreviventes que terminaram os tratamentos há mais anos reportam, para além do medo da recorrência, necessidades associadas ao manejo de sintomas/efeitos secundários tardios resultantes do diagnóstico e/ou dos tratamentos, os quais podem ser físicos (dor, fadiga), e/ou psicológicos (ansiedade, depressão; Inhestern et al., 2017).

Quando se consideram os sobreviventes de doença oncológica de meios rurais/isolados e de contextos socioeconómicos mais desfavorecidos, e à semelhança do que ocorre com os indicadores de saúde mental, há evidência que eles expressam mais necessidades não satisfeitas ao nível da informação e da continuidade do suporte/cuidados do acesso a equipas e a serviços de saúde especializados (suporte médico, psicológico, social; Youl et al., 2017). Estes sobreviventes apresentam, igualmente, mais necessidades não satisfeitas a nível financeiro (e.g., Charlton et al., 2015; Odahowski, Zahnd, Zgodic, Edward, Hill, Davis, et al., 2019; Zahnd, Fogleman, & Jenkins, 2018), comparativamente aos sobreviventes de meios urbanos. A

investigação anterior sugere que os sobreviventes de cancro destas regiões expressam, também, um conjunto de necessidades práticas (Loughery & Woodgate, 2015; White et al., 2012), sendo delas exemplo o tempo requerido para o planeamento da deslocação e da acomodação noutra local, a maioria das vezes desconhecido para esta população. A não familiaridade com os serviços e equipas de saúde fora do local de origem é também apontada como uma variável que levanta outras necessidades. Por exemplo, há evidência de que, em contextos não familiares, as necessidades de informação acerca dos serviços e do modo como os doentes/sobreviventes podem procurar ajuda (médica, psicológica, grupos de suporte) para lidar com dificuldades emocionais são frequentes (e.g., Butow et al., 2012; Olson et al., 2014).

Em Portugal, um estudo recente, levado a cabo por Pereira, Silva, Pereira, Faria, Silva, Monteiro, et al., (2020), junto de doentes com mieloma múltiplo em fase ativa da doença (em tratamentos), demonstrou que as necessidades de índole emocional foram as mais expressas por estes doentes, sendo estas um preditor de piores indicadores de qualidade de vida. Do nosso conhecimento, não se conhecem dados ao nível da literatura nacional sobre este tópico junto de amostras de sobreviventes de cancro.

### 3.2.1. Avaliação de necessidades não satisfeitas

Neste enquadramento, a avaliação de necessidades junto dos sobreviventes, por parte das equipas de saúde, tem-se revelado uma estratégia de suma importância para a continuidade dos cuidados a prestar a esta população (Lai-Kwon & Jefford, 2017; Oancea & Cheruvu, 2016; Naughton & Weaver, 2014), sendo o período entre 1 a 3 anos após os tratamentos o momento crítico para se avaliar o estado de saúde físico e mental destes sobreviventes (Naughton & Weaver, 2014). A **avaliação de necessidades** é conceptualizada como todo o processo que se foca na identificação de preocupações (ainda não resolvidas) experienciadas pelos doentes ou sobreviventes e que determinam se estes requerem assistência futura e o nível de assistência requerido (Carlson, Waller, & Mitchell, 2012). Esta avaliação torna-se, igualmente, fulcral para que se possam obter resultados mais satisfatórios, por um lado, ao nível dos índices de qualidade de vida dos sobreviventes e, por outro lado, ao nível dos indicadores de qualidade e performance dos próprios serviços de saúde (e.g., Albrecht, Martin-Moreno Jelenc, Gorgojo, & Harris, 2015).

O desconhecimento, por parte dos profissionais de saúde, das necessidades dos sobreviventes oncológicos pode ter implicações reais na vivência da sobrevivência. Se estas necessidades não são conhecidas pelas equipas e serviços de saúde, a referenciação dos sobreviventes para os serviços especializados (e.g., saúde mental, apoio social, grupos de

suporte) fica limitada, mantendo-se as necessidades não satisfeitas e outras dificuldades de índole emocional e psicológica (e.g., Inhestern et al., 2017; Jacobs & Shulman, 2017; Jean & Syrjala, 2017; Loughery & Woodgate, 2015; Mello et al., 2013; Oberoi et al., 2017a; Stanton et al., 2015), cujo impacto ao nível da qualidade de vida dos sobreviventes se fará sentir (Jacobs & Shulman, 2017; Lee et al., 2014; Oancea & Cheruvu, 2016; O’Hea et al., 2016; Tang et al., 2015).

Importa, ainda, notar que a não referência aos serviços especializados pode afetar a própria adesão dos sobreviventes aos tratamentos de *follow-up* ou consultas de seguimento (e.g., Jacobs & Shulman, 2017; Lee et al., 2014; Tang et al., 2015), pelo que a prestação dos cuidados a prestar-lhes implica que o levantamento e a avaliação de necessidades estejam integrados na sua rotina de cuidados (Lai-Kwon & Jefford, 2017; Oancea & Cheruvu, 2016; Naughton & Weaver, 2014).

O desconhecimento, por parte das equipas de saúde, das necessidades e dificuldades expressas pelos sobreviventes pode, igualmente, dever-se a barreiras percecionadas (práticas, atitudinais, de conhecimento; Andrykowski et al., 2006; Burris et al., 2010; Riding-Malon & Werth, 2014; Youl et al., 2016) à partilha das suas necessidades com os profissionais de saúde e, conseqüentemente, à operacionalização de um pedido de ajuda profissional.

## 4. Barreiras e comportamentos de procura de ajuda psicológica

---

Apesar de ser consensual que a avaliação das necessidades dos sobreviventes deva ser integrada nos seus planos de cuidados, o que é facto é que, apesar de os doentes percecionarem ou expressarem necessidade ou sintomas psicológicos, optam por não as reportar junto das equipas de saúde e não procurar ajuda especializada (Leppin, Nagelschmidt, Koch, Riera-Knorrenschild, Seifart, Rief, et al., 2019; Matsui & Taku, 2016).

Em termos dos **serviços de saúde mental**, em específico, estes são conceptualizados como integrando profissionais especializados (e.g., psiquiatras, psicoterapeutas, psicólogos) que aplicam, nas suas intervenções, métodos e técnicas baseadas em evidência científica para o tratamento das perturbações mentais e para a promoção da adaptação psicológica (Alonso, Angermeyer, Bernert, Bruffaerts, Brugha, Bryson, et al., 2004; Kessler, Demler, Frank, Olfson, Pincus Walters, et al., 2005). Na procura dos serviços de saúde mental, importa considerar as barreiras e os facilitadores dessa procura. As **barreiras** à procura destes serviços compreendem os obstáculos internos (e.g., medo de ser criticado) e externos (e.g., indisponibilidade de serviços ou de profissionais especializados em saúde mental) que dificultam o recurso ou o seu uso efetivo. Os **facilitadores** da procura de ajuda, por sua vez, consubstanciam-se como os fatores internos (e.g., desejo ou motivação para a mudança) e externos (e.g., recomendação médica para a procura de ajuda psicológica) que promovem ou incrementam a probabilidade de os indivíduos recorrerem ou utilizarem os serviços de saúde mental (Alonso et al., 2004; Kessler et al., 2005).

A diferença já verificada entre os níveis elevados de distress expressos por sobreviventes de cancro e os baixos níveis de procura de ajuda tem sido estudada no âmbito dos comportamentos de procura de ajuda (Matsui & Taku, 2016; Matsui & Tanimukai, 2017). Os **comportamentos de procura de ajuda** são definidos como qualquer conduta ativa por parte do indivíduo de procurar ajuda perante uma situação física, psicológica ou emocionalmente desconfortável; Cornally & McCarthy, 2011; Rickwood, Deane, Wilson, & Ciarrochi, 2005). Assiste-se a uma transição do domínio pessoal (reconhecimento de necessidades, sentimentos e emoções) para o interpessoal (partilha do desconforto com familiares, amigos), que conduz à intenção e à procura efetiva de ajuda (Rickwood et al., 2005).

Um estudo levado a cabo nos Estados Unidos (Forsythe, Kent, Weaver, Buchanan, Hawkins, Rodriguez, et al., 2013) indicou que apenas 40.2% dos sobreviventes de cancro reportou ter comunicado ao seu médico assistente o modo como o diagnóstico afetou a sua regulação

emocional ou relações interpessoais. Os resultados deste estudo também indicaram que mais de 90% das barreiras ao uso de aconselhamento psicológico ou de grupos de suporte identificadas pelos sobreviventes envolveu a falta de conhecimento acerca deste tipo de suporte e a percepção da indisponibilidade dos mesmos (Forysthe et al., 2013).

A investigação aponta para três tipos de barreiras aos comportamentos de procura de ajuda dos sobreviventes de cancro, especialmente no que à ajuda psicológica diz respeito: a) *conhecimento* (e.g., necessidade percecionada para receber suporte psicológico; falta de conhecimento e informação dos serviços existentes; baixos níveis de literacia em saúde mental); b) *práticas/estruturais* (e.g., acessibilidade e custos dos serviços, falta de tempo, recursos financeiros limitados; problemas físicos); e *atitudinais* (e.g., embaraço e desconforto em recorrer aos serviços de saúde mental; estigma associado aos problemas de saúde mental; Matsui & Taku, 2016; Matsui & Tanimukai, 2017).

Quando se consideram os locais mais remotos ou isolados, as barreiras práticas/estruturais aos comportamentos de ajuda psicológica identificadas pelos sobreviventes de cancro incluem: a) as maiores limitações no acesso ao suporte psicológico e/ou grupos de suporte, devido às longas distâncias até aos serviços de saúde; b) a indisponibilidade de transportes; e c) o número mais reduzido de profissionais especializados em saúde mental (psicólogos, psiquiatras; (Andrykowski et al., 2006; Burris & Andrykowski, 2010; Youl et al., 2016). Também as barreiras atitudinais ganham relevância, especialmente no que ao estigma diz respeito, pois o estigma percecionado no acesso aos serviços de saúde mental e à partilha de problemas psicológicos ou emocionais com outras pessoas (e.g., profissional de saúde) em meios mais pequenos é mais frequente, comparativamente aos meios urbanos (Burris & Andrykowski, 2010; Youl et al., 2016). Adicionalmente, os dados da investigação também têm sugerido que, perante dificuldades psicológicas, e comparativamente aos indivíduos dos meios urbanos, os de meios rurais preferem aceder à sua rede de cuidados informal (familiares, amigos), ao invés de procurar ajuda psicológica ou psiquiátrica (e.g., Smalley, Yancey, Warren, Naufel, Ryan, & Pugh, 2010).

Em alinhamento com a investigação conduzida ao nível dos comportamentos de procura de ajuda no âmbito da doença oncológica, as atitudes são uma das variáveis mais importantes a considerar neste contexto (Carolan, Smith, Davies, & Forbat, 2017; Faller, Weis, Koch, Brähler, Härter, Keller, et al., 2017; Lambert, Kelly, Boyes, Cameron, Adams, Proietto, & Girgis, 2014; Tondorf, Grossert, Rothschild, Koller, Rochlitz, Kiss, et al., 2018). Um dos modelos teóricos de referência na compreensão dos comportamentos de procura de ajuda em vários contextos de doença, como a doença oncológica, constituindo-se como base conceptual de referência para a identificação de fatores ou variáveis modificáveis que predizem o recurso ao apoio psicológico

(Kam, Knott, Wilson, & Chambers, 2012), é a Teoria do Comportamento Planeado (Ajzen, 1985, 1991). Esta teoria compreende três aspetos fundamentais, dos quais dependem as intenções comportamentais para levar a cabo um determinado comportamento de saúde e a sua concretização efetiva: a) a atitude pessoal para levar a cabo um comportamento de saúde; b) o controlo percebido para concretizar este comportamento; e c) as normas sociais associadas à realização desta conduta (Andrykowski et al., 2006; Matsui & Tanimukai, 2017). Neste enquadramento, as intenções comportamentais são as que melhor permitem prever um comportamento de saúde propriamente dito (Ajzen, 1985, 1991).

Embora os facilitadores do uso dos serviços de saúde mental por parte de sobreviventes de cancro sejam menos conhecidos e ganhem menos relevo na literatura, os estudos já desenvolvidos junto da população geral apontam para algumas variáveis promotoras dos comportamentos de procura de ajuda psicológica/psiquiátrica, tais como: as experiências anteriores positivas com o uso deste tipo de serviços ou com profissionais de saúde mental; o encorajamento por parte de outros significativos para a procura de ajuda; o desejo de mudança por parte do indivíduo; o reconhecimento de necessidade de ajuda; a maior gravidade percebida dos sintomas; a perceção de estigma reduzido; e a perceção de disponibilidade de recursos e serviços (e.g., Bance, Links, Stike, Bender, Eynan, Bergmans, et al., 2014; Ghafoori, Barragab, & Palinkas, 2014; Kantor, Knenfel, Lueger-Schuster, 2017). Outro aspeto que pode ser um facilitador dos comportamentos de procura de serviços ou de profissionais de saúde mental diz respeito às ferramentas *eHealth* ou *mHealth* (e.g., Olf, 2015). As plataformas digitais ou dispositivos e aplicativos móveis têm constituído meios privilegiados para melhorar o acesso dos indivíduos à psicoeducação em saúde mental, a dotá-los de estratégias para melhor identificar sintomas de uma perturbação mental e a sua necessidade de tratamento, e promover o recurso aos serviços de saúde mental (e.g., Olf, 2015).

De forma a ultrapassar as barreiras à procura de ajuda, é importante que o sistema e as políticas de saúde possam ser sensíveis e identifiquem estas barreiras, no sentido de poderem definir medidas para aliviar os constrangimentos (e.g., económicos, temporais) associados à procura de ajuda especializada, especialmente em regiões geograficamente mais remotas ou isoladas (e.g., Cyr, Etchin, Guthrie, & Benneyan, 2019; Recklitis & Syrjala, 2017). Pensar em formatos de intervenção psicológica que permitam, por um lado, ultrapassar tais barreiras, facilitando as atitudes e as intenções destes sobreviventes à procura de ajuda e, por outro lado, que possam responder às suas necessidades específicas, levanta desafios na sua operacionalização (Mendes-Santos, Weiderpass, Santava, & Andersson, 2019). As intervenções psicológicas *eHealth* ou *mHealth*, nas quais se incluem as intervenções via telefone, poderão

constituir uma via promissora e exequível de prestar suporte psicológico aos sobreviventes, especialmente destas regiões.



## 5. Intervenções de suporte psicológico para sobreviventes de cancro

---

O tratamento psicológico desempenha um papel fundamental na prestação de cuidados em oncologia, tendo já mostrado evidência de melhorar os indicadores de saúde mental e de qualidade de vida de doentes e sobreviventes de cancro e mostrando-se como um fator importante para a promoção de um melhor ajustamento à doença, especialmente após o final dos tratamentos (de la Torre-Luque, Gambara, López, & Cruzado, 2016). Em termos gerais, e de acordo com a investigação internacional, o apoio psicológico ou a psicoterapia continua a ser a tipologia de suporte preferível para fazer face a problemas ou dificuldades de índole emocional ou psicológica, comparativamente à terapêutica farmacológica (McHugh, Whitton, Peckham, Welge, & Otto, 2013). Para além disso, os dados da investigação anterior têm sugerido que o acompanhamento psicológico parece ser melhor aceite entre os indivíduos de meios urbanos, comparativamente aos de meios rurais (e.g., Gruebner, Rapp, Adli, Kluge, Galea, & Heinz, 2017; Riding-Malon & Werth, 2014).

O **tratamento psicossocial** em oncologia tem sido a tipologia base do suporte a prestar a uma grande maioria de doentes oncológicos e inclui um conjunto amplo de terapias baseadas em evidência (Penedo, Benedict, & McGregor, 2013). O tratamento psicossocial tem como principais objetivos ajudar os doentes e as suas famílias e/ou cuidadores a melhor se ajustarem emocionalmente ao diagnóstico e aos tratamentos, a lidar com os sintomas secundários associados à doença e à terapêutica oncológica (náuseas, fadiga, dor), melhorando a adesão aos tratamentos e promovendo os comportamentos relacionados com a saúde (Penedo et al., 2013). As terapias aplicadas no tratamento psicossocial em oncologia têm incluído uma ampla gama de modelos teóricos, como a terapia cognitivo-comportamental, as terapias baseadas no *mindfulness*, ou a terapia familiar e sistémica (Penedo et al., 2013). As intervenções psicossociais em oncologia podem ser aplicadas por psicólogos, psiquiatras ou assistentes sociais, enfermeiros e, mais recentemente, via web ou telefone, podendo ser administradas individualmente ou em grupo (Penedo et al., 2013).

Tendo em conta o impacto do diagnóstico e dos tratamentos na sobrevivência e a necessidade de os sobreviventes continuarem a manter-se informados e a saber lidar com tal impacto (Jiang, West, Barton, & Harris, 2017), têm sido desenvolvidas, implementadas e testadas intervenções de suporte psicossocial (e.g., Aldbrecht et al., 2015; Barnett, McDonell, DeRosa, Schuler, Philip, Peterson, et al., 2016; Cavanagh, Wakefield, Garvey, & Cohn, 2016; Parahoo, McDonough, McCaughan, Noyes, Semple, Hasted, et al., 2015; Whitehead & Hearn,

2015). As intervenções de suporte psicossocial já desenvolvidas e disseminadas têm ido desde a promoção do afeto positivo (e.g., Salsman, Pustejovsky, Schueller, Hernandez, Berendsen, McLouth, et al., 2019) e da qualidade de vida (e.g., Gabriel, Creed, & Coyne, 2020), à diminuição da fadiga (e.g., Corbett, Singh, Payne, Bradbury, Foster, Watson, et al., 2018). Os formatos destas intervenções têm variado desde o individual (face a face) ao o grupal (e.g., Brandão & Matos, 2015). Os resultados de eficácia destas intervenções têm sido divergentes, com algumas a demonstrar efeitos positivos ao nível dos indicadores de saúde psicológica e outras sem qualquer efeito estatisticamente significativo (Stanton et al., 2015).

Em Portugal, têm sido desenvolvidas e implementadas algumas intervenções destinadas a sobreviventes de cancro, sendo a maioria administrada em formato grupal. Um exemplo de intervenção é o *InMAMA Group* (Torres, Araújo, Pereira, & Monteiro, 2014), um programa de psicoeducação grupal destinado a sobreviventes de cancro da mama, cujos resultados do estudo de eficácia demonstraram a sua utilidade terapêutica. Outro estudo conduzido no nosso país (Correia, Monteiro, Torres, Pereira, Caetano, & Silva, 2016) junto de sobreviventes de cancro de mama, evidenciou os resultados positivos da intervenção multidisciplinar ao nível da qualidade de vida das participantes.

No entanto, dadas as barreiras já identificadas na literatura relativamente aos comportamentos de procura de ajuda, o acesso e a participação dos sobreviventes em intervenções psicossociais pode ficar comprometido. No caso dos sobreviventes de regiões geograficamente mais isoladas, remotas ou rurais, a distância dos serviços de saúde tem sido apontada como uma variável que influi significativamente no acesso e na participação desta população nestas intervenções (e.g., Cavanagh et al., 2016; Coffey, Mooney, Dunne, Sharp, Timmons, Desmond, et al., 2016).

Outro aspeto que tem mostrado constituir um desafio na operacionalização de estratégias interventivas na fase da sobrevivência diz respeito à frequência com que os sobreviventes de cancro realizam as consultas de seguimento ou *follow-up*. Com o passar dos anos, muitos sobreviventes deixam de efetuar consultas de seguimento de forma frequente ou periódica, comparativamente à fase logo após o final dos tratamentos. Assim, chegar aos sobreviventes que precisam de ajuda especializada, de modo a que esta prestação de suporte não comporte custos adicionais para os cuidados de saúde e mantenha indicadores de qualidade, constitui mais um desafio no desenho e desenvolvimento de intervenções de suporte psicológico para os sobreviventes de cancro (Mendes-Santos et al., 2019). Para além disso, há evidência de que os sobreviventes de cancro valorizam intervenções cujos conteúdos vão ao encontro das suas necessidades específicas e sejam implementadas no momento ideal da trajetória da doença (Corbett et al., 2018), o que representa outro desafio à operacionalização de intervenções de

suporte, especialmente em termos da delimitação do momento ideal da fase da sobrevivência para a sua implementação e que conduza a melhores resultados ao nível dos indicadores de saúde física e mental (Corbett et al., 2018).

No nosso país, os orçamentos governamentais disponíveis para a intervenção em saúde mental são reduzidos, o que pode constituir um desafio acrescido no desenho, desenvolvimento e implementação de intervenções de suporte (Mendes-Santos et al., 2019). Os custos envolvidos para o sistema nacional de saúde das intervenções em saúde mental, como a psicoterapia, são elevados, sendo que as características geográficas da região onde o sobrevivente reside (e.g., ruralidade, isolamento) podem também condicionar a operacionalização de intervenções de suporte (Cavanagh et al., 2016; Coffey et al., 2016), onde as barreiras práticas à procura de ajuda especializada se impõem, como já explanado anteriormente.

### 5.1. Novos formatos de intervenção para sobreviventes de cancro

No esforço de fazer face aos desafios colocados na operacionalização das intervenções de suporte, têm sido disseminados estudos de intervenções de baixo custo, com recurso à tecnologia (e.g., telemedicina, *eHealth*, telefone, aplicações móveis) na prestação de cuidados de suporte e de *follow-up* aos sobreviventes de doença oncológica (Crowder, Douglas, Frugé, Carroll, Spencer, Locher, et al., 2019; Escriva, Boulley, Lerov, Bernetière, Paquienseguy, Desfriches-Doria, & Préau, 2018; Forbes, Finlay, McIntosh, Siddiquee, & Short, 2019). As **intervenções *eHealth* e *mHealth*** têm sido amplamente utilizadas por doentes e sobreviventes de cancro para se manterem informados relativamente à doença e às suas implicações, sendo que aqueles que residem em áreas ruralizadas são também os que recorrem a este género de tecnologia para a definição de objetivos e tomadas de decisão relativas à sua saúde devido às dificuldades sentidas no acesso aos cuidados de saúde (Jiang et al., 2017).

Estes formatos de intervenção têm sido implementados ao nível de diversos indicadores de saúde física e psicológica, como a autoeficácia, a qualidade de vida, a dor, a depressão e a fadiga (Escriva et al., 2018; Salsman et al., 2019). Os resultados de eficácia têm-se verificado ao nível do alívio do sofrimento e sobrecarga sentido pelo doente oncológico, sendo que os participantes identificam benefícios associados a este género de intervenções, tais como: os custos reduzidos ou inexistentes; a redução do estigma; e a facilidade em aceder a este tipo de suporte (Carper, McHugh, & Barlow, 2013; Musiat, Goldstone, & Tarrier, 2014; Young, 2005). Estudos anteriores, realizados no âmbito de intervenções *mHealth* com sobreviventes de cancro, no âmbito da promoção da atividade física, têm mostrado que as preferências dos sobreviventes têm ido no

sentido de sessões diárias e num registo semanal (e.g., Phillips, Courneya, Welch, Gavin, Cottrell, Nielsen, et al., 2019).

Em Portugal, um estudo conduzido por Mendes-Santos et al., (2019) avaliou a aceitabilidade e a eficácia de uma intervenção aplicada individualmente, via internet, e baseada nos princípios da Teoria da Aceitação e Compromisso, para reduzir os sintomas de ansiedade e depressão de sobreviventes de cancro da mama. Os resultados indicaram que esta intervenção foi aceite, exequível e eficaz na promoção de indicadores de saúde mental das participantes (Mendes-Santos et al., 2019).

Não obstante os resultados da investigação que sugerem que as intervenções desta natureza não só são promissoras, mas igualmente aceitáveis e exequíveis (Crowder et al., 2019; Escrive et al., 2018; Forbes et al., 2019; Salsman et al., 2019) para responder às necessidades ou dificuldades expressas por parte dos sobreviventes de cancro, principalmente daqueles de regiões mais isoladas ou remotas, persiste um desafio ao qual importa fazer referência. Dados os recursos digitais que são necessários para concretizar a implementação de intervenções desta natureza, ao mesmo tempo que se requer dos seus participantes boas competências no manejo das tecnologias de comunicação, tais intervenções podem tornar visível alguma iniquidade e disparidade no seu acesso e participação (Brewer, Fortuna, Jones, Walker, Hayes, Patten, et al., 2020; Petersen & Bertelsen, 2017). Aqueles que não são detentores de níveis elevados de literacia, de capacidade financeira, de acesso a recursos digitais e/ou de competências no manejo das tecnologias de informação e comunicação, podem não conseguir beneficiar destes novos formatos de suporte de um modo equitativo, ficando deles excluídos (Brewer et al., 2020; Petersen & Bertelsen, 2017).

Assim, torna-se relevante considerar, aquando do desenho e da implementação de novos formatos de intervenção, a inclusão de recursos aos quais as populações possam facilmente aceder, como é o caso do telefone ou do telemóvel, permitindo que mais pessoas, independentemente da sua condição social, financeira, académica, e do contexto geográfico onde vivem, possam vir delas usufruir de uma forma justa (Brewer et al., 2020).

### 5.1.1. Intervenções via telefone

As intervenções com recurso ao telefone têm sido amplamente implementadas e disseminadas no âmbito da adoção e manutenção de hábitos de vida saudáveis (nutrição, exercício físico; Crowder et al., 2019; Goode, Lawler, Brakenridge, Reeves, & Eakin, 2015; Groen, van Haren, & Vallance, 2018), do apoio psicológico e social (e.g., Alshawwa & Assiri, 2020; Meneses, Pisu, Azuero, Benz, Su, & McKnees, 2020; Okuyama, Jones, Ricklefs, & Tran, 2015), da

qualidade de vida (Larson & Wilson, 2020) e da fadiga (Seiler, Klaas, Tröster, & Fagundes, 2017). A investigação anterior tem evidenciado que esse formato de intervenção tem sido aceite junto de sobreviventes de cancro (Crowder et al., 2019; Escriva et al., 2018; Forbes et al., 2019; Salsman et al., 2019; Seiler et al., 2017).

Okuyama et al., (2015) conduziu um estudo de revisão sistemática acerca das intervenções psicológicas via telefone como forma de resposta ao distress psicológico de doentes e sobreviventes de doença oncológica. Os resultados deste estudo indicaram que as características destas intervenções têm sido variadas em termos da sua duração, número de sessões ou periodicidade. Dos estudos incluídos neste trabalho empírico, a duração do suporte variou desde duas sessões por telefone até vinte chamadas telefónicas ao longo de 13 meses, com a duração total de todas as chamadas a variar entre os 65 e os 720 minutos, sendo que a maioria dos estudos incluídos na revisão sistemática efetuou as chamadas de aconselhamento num registo semanal. Em termos das variáveis avaliadas nestes estudos, destacam-se indicadores como a qualidade de vida, o humor/afeto, o distress, a depressão e a ansiedade. Importa, ainda, notar que dos 20 estudos incluídos nesta revisão, 9 reportaram um efeito estatisticamente significativo em pelo menos uma variável avaliada, embora modestos na sua magnitude (Okuyama et al., 2015). No estudo de revisão sistemática de Larson e Wilson (2020) as intervenções ministradas por telefone revelaram ter efeitos ao nível da melhoria de indicadores de qualidade de vida dos sobreviventes de cancro, comparativamente ao tratamento usual.

Aquando do desenvolvimento e implementação de intervenções com recurso ao telefone, este estudo de revisão sistemática aponta direções para a investigação futura, especialmente no que aos aspetos metodológicos destas intervenções diz respeito. O tamanho reduzido das amostras, o foco num único tipo de neoplasia (e.g., cancro de mama), os momentos limitados de avaliação pós-intervenção (6 meses ou menos), a ausência de um modelo teórico de base, no qual assente o racional da intervenção e poucos estudos de eficácia, são aspetos que importam ter em consideração no desenvolvimento e aplicação de intervenções desta natureza para se conseguirem obter melhores resultados de eficácia (Alshawwa & Assiri, 2020; Larson & Wilson, 2020; Okuyama et al., 2015). Pese embora as limitações já identificadas, os estudos recomendam a prestação de suporte psicológico com recurso ao telefone, sendo este considerado um formato de intervenção conveniente, exequível e flexível, que responde a necessidades ou dificuldades que os doentes e sobreviventes de cancro expressam na fase da trajetória da doença em que se encontram (e.g., ansiedade, depressão, distress, sentimentos de incerteza e medo da recorrência; Alshawwa & Assiri, 2020; Okuyama et al., 2015).

No caso dos sobreviventes a residir em áreas remotas ou mais isoladas, dadas as distâncias até aos cuidados de saúde, e como já referido anteriormente, estes podem estar em maior risco de não receber o suporte adequado às suas necessidades e dificuldades (Meneses et al., 2020). Os resultados do estudo de Meneses et al., (2020) demonstraram que as intervenções via telefone são um formato de suporte de baixo custo, eficiente para alcançar sobreviventes a residir em meios rurais.

Para além dos aspetos metodológicos a que os estudos chamam a atenção, no desenho, desenvolvimento e implementação deste formato de intervenção, a aceitabilidade do público alvo relativamente a intervenções desta natureza importa, igualmente, ser considerada na sua operacionalização (Escriva et al., 2018). A **aceitabilidade** é conceptualizada como o estado psicológico individual associado à sua intenção e disposição de utilizar um determinado produto (Gattiker, 1984). Este constructo tem sido compreendido à luz da Teoria do Comportamento Planeado, pois a utilização e o recurso a metodologias e formatos de intervenção dependerão da intenção do indivíduo. Por sua vez, estas intenções dependerão das atitudes e das normas sociais associadas ao recurso a estas metodologias de informação e comunicação, à percepção de autoeficácia na sua utilização e à utilidade e facilidade no seu manejo (Taylor & Todd, 1995; Venkatesh, Morris, Davis, & Davis, 2003). As barreiras internas e externas percebidas pelo indivíduo no recurso e utilização destas metodologias e a aprovação social para o seu acesso influenciam, também, as intenções comportamentais.

Ter em conta as dimensões comportamentais (quantidade, duração, frequência) e as dimensões subjetivas (emocionais, atenção, interesse) é fundamental aquando do desenho de intervenções desta natureza (Escriva et al., 2018). Do nosso conhecimento, os estudos de aceitabilidade de intervenções com recurso ao telefone, como forma de suporte psicológico destinadas a sobreviventes de doença oncológica, são escassas na literatura internacional, nacional, e, regionalmente, inexistente.

## 6. Lacunas na investigação e desafios atuais

---

Em alinhamento com o cenário empírico descrito anteriormente, e pese embora o rigor dos estudos até à data desenvolvidos e o seu contributo científico na explicação e entendimento das variáveis em estudo na presente dissertação, continuam a ser identificadas limitações, lacunas e desafios na explicação e compreensão destas variáveis, principalmente quando se consideram as características geográficas dos locais onde os sobreviventes de cancro residem, as quais colocam desafios adicionais na vivência e adaptação à sobrevivência.

Em termos gerais, no nosso país, e do nosso conhecimento, parece haver uma carência global de estudos acerca das variáveis analisadas na presente investigação junto de amostras de sobreviventes de cancro, sendo mesmo inexistentes a nível regional.

Os dados empíricos ao nível dos *indicadores de saúde mental* (ansiedade, depressão) dos sobreviventes de doença oncológica na literatura internacional e nacional é conhecida, contudo, em termos regionais, e do nosso conhecimento, estes dados continuam por conhecer. Embora já haja um corpo teórico internacional considerável ao nível das *necessidades não satisfeitas* e do *ajustamento psicológico* do sobrevivente de cancro, inclusivamente daqueles a residir em regiões mais remotas ou isoladas do mundo, a nível nacional e, mais especificamente, a nível regional existe pouco conhecimento, não só ao nível das necessidades destes sobreviventes, como, também, das **implicações** que a sua não satisfação traz para o ajustamento psicológico desta população. A *perceção* dos sobreviventes acerca destas variáveis é também pouco conhecida em termos nacionais e regionais.

A literatura internacional é consensual quanto à importância da *avaliação das necessidades* dos sobreviventes de cancro, recomendando a sua integração nos planos de cuidados a esta população. Neste enquadramento, existe pouco conhecimento ao nível da integração da avaliação destas necessidades ao nível das políticas de cuidados a prestar a doentes e sobreviventes oncológicos implementadas no nosso país. Para além disso, a ausência de uma **medida psicometricamente válida** e validada para Portugal, de rápida aplicação e que permita a realização deste levantamento, pode comprometer o ajustamento dos sobreviventes à fase em que se encontram, pois as equipas e os profissionais de saúde, ao não terem conhecimento de tais necessidades ou dificuldades, não podem atuar no sentido da melhor referência dos sobreviventes aos serviços especializados. Ainda no que à avaliação de necessidades diz respeito, denota-se uma ausência de estudos a nível nacional e regional que mostrem da relevância desta avaliação para a melhoria da adaptação psicológica à sobrevivência. A avaliação de necessidades constitui um meio pertinente de informar os profissionais de saúde acerca de

áreas prioritárias de intervenção junto dos sobreviventes, identificando melhor aqueles que requerem ajuda especializada.

Apesar da evidência da sobrecarga e das necessidades adicionais que os sobreviventes de doença oncológica de regiões mais remotas ou isoladas expressam, principalmente quando a *deslocação* para outros locais se impõe, e do impacto que isso traz em termos da adaptação psicológica, o que é facto é que a relação entre a deslocação anterior e a adaptação psicológica na fase de sobrevivência carece de conhecimento, sendo desconhecidos os **mecanismos** envolvidos nesta relação. A maioria dos estudos tem investigado estas relações nas fases ativas da doença e enquanto a deslocação está a decorrer, não sendo possível perceber o papel desta deslocação na sobrevivência, quer em termos de necessidades não satisfeitas, quer ao nível de indicadores de saúde psicológica.

No que concerne às *barreiras e comportamentos de procura de ajuda psicológica*, em termos da literatura nacional, e apesar de as barreiras e os comportamentos de procura de ajuda já serem variáveis que são alvo de estudo noutros contextos de saúde (e.g., prevenção da depressão pós-parto; Fonseca, Gorayeb, & Canavarro, 2016), em termos dos *settings* oncológicos, estas variáveis são pouco conhecidas e, a nível regional, os estudos acerca deste tópico são inexistentes. Compreender as barreiras aos comportamentos de ajuda profissional dos sobreviventes de cancro, em especial de uma região insular, constitui um indicador importante no desenvolvimento de **estratégias de intervenção** em saúde, no sentido de as ultrapassar e responder às necessidades específicas desta população, promovendo a sua adaptação psicológica à sobrevivência.

Neste sentido, e relativamente às *intervenções* (e.g., via telefone) dirigidas a sobreviventes de cancro e que permitam ultrapassar algumas barreiras à procura de ajuda profissional, a investigação internacional tem disseminado os seus resultados de eficácia. No entanto, os estudos fazem, também, referência a limitações metodológicas (e.g., modelo conceptual de base, estudos de eficácia, tamanho das amostras), que importam ser tidas em linha de conta no desenho, desenvolvimento e implementação de intervenções desta natureza. Em Portugal e, especificamente, nos Açores, os estudos de intervenções psicológicas, via telefone, destinadas a sobreviventes de doença oncológica são inexistentes. As especificidades geográficas como a descontinuidade e a dispersão entre ilhas e, subsequentemente, dos serviços de saúde regionais e das suas respetivas respostas, colocam desafios adicionais na operacionalização de uma intervenção para os sobreviventes do arquipélago. Torna-se, portanto, importante pensar em **formatos de intervenção** que consigam dar resposta de uma forma flexível e exequível aos sobreviventes da Região, ultrapassando barreiras à procura de ajuda psicológica e promovendo o seu ajustamento mental à sobrevivência.



Para além disso, os estudos que procuram avaliar a *aceitabilidade* e as *preferências* dos sobreviventes de cancro ao nível das intervenções psicológicas via telefone é escasso a nível internacional. No nosso país, estes estudos são, até à data, e do nosso conhecimento, inexistentes. Como já explanado anteriormente, a **operacionalização de intervenções** que consigam ir ao encontro das dificuldades dos sobreviventes, chegando àqueles que necessitam de ajuda, que não comporte custos adicionais para o sistema de saúde, e mantendo a mesma qualidade do suporte a prestar a esta população, é um desafio já apontado em termos da investigação anterior e que se acredita também acompanhará o desenho de uma proposta de intervenção de suporte psicológico destinada aos sobreviventes do arquipélago açoriano.





CAPÍTULO 2.  
OBJETIVOS E METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO



A presente dissertação resultou do trabalho cooperativo entre as Faculdades de duas instituições de Ensino Superior, nas quais o projeto de investigação foi desenvolvido: a) Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade dos Açores (FCSH-Uaç); e b) Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra (FPCE-UC). O presente projeto teve como Unidade de Investigação e Desenvolvimento (I&D) de acolhimento o Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental (CINEICC) da FPCE-UC.

O corpo empírico da presente dissertação integra dois artigos científicos já publicados (Estudos Empíricos III e IV), um artigo científico aceite para publicação (Estudo Empírico I) e um artigo científico submetido para publicação (Estudo Empírico II) em revistas nacionais e internacionais, com revisão por pares. Os objetivos e o método de cada um dos estudos empíricos serão apresentados, em secção própria, no Capítulo 3 da presente tese.

No presente Capítulo será feita uma apresentação geral do trabalho empírico desenvolvido, em termos dos seus objetivos gerais, das metodologias e dos procedimentos que o permitiram operacionalizar.

## 1. Objetivos da investigação

---

A par do enquadramento teórico e cenário empírico, e das lacunas nele identificadas (*cf.* Capítulo 1), especialmente a nível nacional e, mais especificamente, em termos regionais, surge o presente projeto de investigação. Apesar de, e a nível do cenário empírico internacional, os estudos junto de sobreviventes de doença oncológica de regiões mais isoladas ou remotas já estarem em crescente desenvolvimento, o que é facto é que, a nível nacional e regional, não existem estudos neste âmbito. Adicionalmente, quer em Portugal Continental, quer na Região, os estudos a explorar a aceitabilidade de intervenções que procuram responder, de forma mais eficaz, às necessidades dos sobreviventes de cancro são, também, e do nosso conhecimento, inexistentes.

Neste seguimento, os objetivos da presente dissertação foram delineados, por um lado, como forma de colmatar as limitações da literatura de especialidade, em especial a nível nacional e regional, ao nível das variáveis em estudo. Por outro lado, o possível contributo científico e clinicamente promissor do presente trabalho empírico para a investigação internacional, nomeadamente aquela a ser conduzida em regiões geograficamente semelhantes aos Açores, no sentido de melhor apontar a direção e a operacionalização da facilitação de suporte a prestar às necessidades ou dificuldades expressas pelos sobreviventes de cancro, também permitiu elencar e definir os objetivos de investigação deste estudo.

Foram definidos dois objetivos gerais, que se passam a enumerar:

**1.** Avaliar e caracterizar as necessidades não satisfeitas (emocionais, financeiras, de acesso aos cuidados, e de relação com os outros) e a adaptação psicológica (sintomatologia depressiva e ansiosa) dos sobreviventes de cancro dos Açores.

**1.1.** Validação para a população portuguesa de uma medida de autorresposta que avalie o constructo de necessidades não satisfeitas [Artigo Científico I];

**1.2.** Avaliar a perceção dos sobreviventes de cancro dos Açores relativamente às necessidades sentidas e à forma como se têm adaptado à sobrevivência [Artigo Científico II];

**1.3.** Explorar se a deslocação anterior para o Continente português para a realização de tratamentos oncológicos se associa com o funcionamento psicológico atual e se esta relação é mediada pelas necessidades atuais não satisfeitas [Artigo Científico III].

**2.** Desenvolver uma intervenção psicológica via telefone, que vá ao encontro de necessidades psicossociais dos sobreviventes de doença oncológica dos Açores, promovendo a sua adaptação psicológica à sobrevivência.

**2.1.** Avaliar o grau de aceitabilidade dos sobreviventes dos Açores relativamente a uma intervenção psicológica via telefone como forma de suporte para promover a sua adaptação à sobrevivência [Artigo Científico IV];

**2.2.** Desenhar uma proposta de intervenção psicológica via telefone, para promover a adaptação psicológica dos sobreviventes de cancro dos Açores à sobrevivência.

Estes dois objetivos gerais foram operacionalizados em quatro artigos científicos, que se articulam entre si, e cujos objetivos específicos se encontram no **Quadro 1**.

**Quadro 1.** Objetivos específicos dos artigos científicos

Artigos Científicos	Objetivos específicos
I	<p>Estudar as propriedades psicométricas da versão breve da Escala de Necessidades Não Satisfeitas de Sobreviventes de Cancro [<i>Short Form – Survivor Unmet Needs Survey</i>];</p> <p>Avaliar a estrutura fatorial do instrumento, através de análise exploratória e confirmatória, e determinar a sua fiabilidade interna e validade convergente.</p>
II	<p>Explorar a perceção dos sobreviventes de cancro dos Açores relativamente à sua adaptação à sobrevivência;</p> <p>Compreender os fatores que influenciam esta adaptação;</p> <p>Explorar as necessidades percecionadas dos sobreviventes;</p> <p>Determinar as sugestões de melhorias apresentadas pelos sobreviventes.</p>
III	<p>Explorar a associação entre a deslocação dos sobreviventes dos Açores na fase ativa da doença e os seus níveis de adaptação psicológica (sintomatologia ansiosa e depressiva) na sobrevivência;</p> <p>Explorar o efeito mediador das necessidades não satisfeitas (experiência emocional, preocupações financeiras, acesso e continuidade dos cuidados, e relação com os outros)</p>

<b>Objetivo geral 2</b>	IV	na relação entre a deslocação para a realização de tratamentos e a adaptação psicológica atual.
		Caracterizar os comportamentos de procura de ajuda dos sobreviventes de cancro dos Açores e as barreiras à procura de ajuda;
		Avaliar o grau de aceitabilidade e as preferências dos sobreviventes da região insular relativamente ao desenvolvimento, implementação e participação numa intervenção via telefone como forma de suporte psicológico.



## 2. Metodologia

---

Ao longo desta secção serão apresentadas as opções e procedimentos metodológicos adotados para operacionalizar os objetivos delineados e, subsequentemente, os estudos empíricos I, II, III e IV.

### 2.1. Desenho da investigação

Tendo em conta os objetivos propostos, os estudos empíricos integrantes da presente dissertação obedeceram a um desenho transversal, sendo três de natureza quantitativa [Artigos I, III e IV] e um de natureza qualitativa [Artigo II]. A amostragem não probabilística, por conveniência, foi o método adotado na presente investigação, sendo os dados recolhidos num único momento e com recurso a um protocolo de avaliação. Este compreendia uma ficha de dados sociodemográficos e clínicos e instrumentos de autorresposta para a avaliação das variáveis em estudo (*cf.* ponto 2.3 do presente Capítulo).

### 2.2. Procedimentos de recolha da amostra e dos participantes

Para concretizar a presente investigação, a recolha de dados foi realizada junto de uma amostra de sobreviventes de doença oncológica, residentes na RAA, entre abril de 2017 e abril de 2019.

Antes do início da recolha da amostra foram obtidas as devidas aprovações para a realização do estudo por parte das Comissões de Ética e dos Conselhos de Administração de cada uma das Instituições envolvidas no projeto: Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, EPE (HDES); Delegações de São Miguel, da Terceira e do Faial do Núcleo Regional dos Açores da Liga Portuguesa Contra o Cancro (NRA-LPCC); Unidade de Saúde da Ilha de São Miguel (USISM), Hospital da Horta, EPE (HH) e Unidade de Saúde da Ilha das Flores (USIF). Foi também garantida aprovação do estudo por parte da Comissão de Ética da FPCE-UC e da Uaç, e da Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD).

A amostra foi recolhida em quatro ilhas do arquipélago açoriano - São Miguel, Terceira, Faial e Flores – garantindo-se, assim, a participação de sobreviventes de, pelos menos, uma ilha de cada grupo do arquipélago (Oriental, Central e Ocidental). A recolha da amostra e dos dados foi feita presencialmente, pela investigadora principal desta investigação, em gabinete disponibilizado pelas Instituições envolvidas no estudo para o efeito.

Importa, ainda, notar que a recolha da amostra foi um processo moroso, sujeito a algumas demoras institucionais e a exigência acrescida de forma a cumprir os objetivos e seguir os princípios éticos correspondentes a esta fase.

Seguidamente descrevem-se, sumariamente, os processos e os resultados de recolha de amostra nas diversas ilhas da Região, conforme a natureza dos produtos científicos integrantes da presente investigação (quantitativa e qualitativa).

### 2.2.1. Recolha da amostra para operacionalizar os estudos empíricos de natureza quantitativa [Artigos Científicos I, III e IV]

Para participar no estudo, os sobreviventes tinham que obedecer aos seguintes critérios de inclusão: a) ter idade igual ou superior a 18 anos; b) ser residente nos Açores; c) ser sobrevivente de doença oncológica (ainda que mantenha terapêutica hormonal de manutenção); d) não apresentar sinais clínicos de doença oncológica, confirmados pelos devidos exames complementares de diagnóstico, encontrando-se apenas em seguimento; f) não possuir comprometimento cognitivo, físico e/ou psicológico que o médico assistente e/ou o próprio doente considere poder influir na participação no estudo; e g) saber ler e escrever português.

Previamente à recolha de dados, todos os participantes foram devidamente informados acerca dos objetivos do estudo e do carácter voluntário da participação no mesmo, garantindo-se a confidencialidade e anonimato da informação recolhida. O Consentimento Informado preenchido incluiu o consentimento para futuro contacto no âmbito dos trabalhos a serem desenvolvidos no decorrer do projeto de investigação (*cf.* secção 2.4).

Iniciou-se a definição dos procedimentos de recolha da amostra na ilha de **São Miguel**, no Serviço de Oncologia Médica do HDES. Em articulação com a Direção do Serviço de Oncologia Médica do HDES foi estipulado que os médicos assistentes/clínico responsável e/ou a equipa de enfermagem fariam o primeiro contacto com os potenciais participantes, avaliando o seu interesse em participar no estudo, sendo encaminhados para a investigadora aqueles que manifestassem esta pretensão. Para além da recolha de dados no HDES, a mesma, também, decorreu na Delegação de São Miguel do NRA-LPCC. Para a recolha de dados nas Delegações Regionais (São Miguel, Terceira e Faial) ficou definido, em articulação com a Direção do NRA-LPCC, que seria a assistente social a efetuar o primeiro contacto com potenciais participantes, encaminhando para a investigadora aqueles que tivessem expresso interesse em colaborar. Importa referir que no caso dos sobreviventes que manifestaram dificuldade de acesso ao HDES ou à Delegação de São Miguel do NRA-LPCC para a recolha dos dados (e.g., falta de transporte, carência económica para pagar transporte), a investigadora, com o consentimento dos

participantes, dirigiu-se ao seu domicílio para operacionalizar a recolha de dados. Na ilha de São Miguel, no período compreendido entre abril de 2017 e fevereiro de 2018, foram recolhidos os dados de 93 participantes.

Na **ilha Terceira**, em novembro de 2017, na sede do NRA-LPCC, foram recolhidos os dados de 33 sobreviventes de doença oncológica. Trinta sobreviventes foram recrutados presencialmente. A outros três sobreviventes que não conseguiram formalizar a recolha de dados presencial, foi deixado o protocolo de avaliação, posteriormente, enviado, por cada um deles, via correio postal, à investigadora.

Na **ilha do Faial**, em janeiro de 2018, na Delegação do NRA-LPCC, foi recrutada uma amostra de 24 sobreviventes de cancro.

Para a concretização da recolha de dados numa das ilhas do Grupo Central do arquipélago açoriano, e sendo HH uma das unidades hospitalares responsável pela resposta a prestar aos doentes oncológicos deslocados das ilhas do Corvo e das Flores, foram definidos os procedimentos de recolha da amostra nesta última. Em articulação com o Serviço de Oncologia do HH, ficou definido que seria a enfermeira a efetuar um primeiro contacto com potenciais participantes da **ilha das Flores**, encaminhando para a investigadora, via email, a listagem (com nome e número de contacto) daqueles que tivessem manifestado interesse em colaborar na investigação. Seria, então, a investigadora a efetuar novamente contacto telefónico com os sobreviventes e agendar a data e a hora da recolha de dados nas instalações da USIF. Na ilha das Flores, em abril de 2019, foram recolhidos dados junto de uma amostra de 23 sobreviventes de cancro.

No **Quadro 2** apresenta-se uma síntese do número de casos recolhidos em cada ilha.

**Quadro 2.** Número de casos recolhidos por ilha

Ilha	Número de casos
São Miguel	93
Terceira	33
Faial	24
Flores	23
Total:	173

Passa-se de seguida a descrever os procedimentos de recolha de dados para o Estudo Empírico II, de natureza qualitativa.

### 2.2.2. Recolha da amostra para operacionalizar o estudo empírico de natureza qualitativa [Artigo Científico II]

No sentido de concretizar os objetivos do produto científico de natureza qualitativa, e tendo em conta a sua natureza exploratória, o mesmo foi alicerçado numa metodologia qualitativa que envolveu a condução de três entrevistas de grupos focais. Esta opção metodológica justificou-se pelo facto de nos ter permitido aceder e avaliar, de forma descritiva, reflexiva e interpretativa, um conjunto de perceções que são partilhas por um conjunto de pessoas a passar por experiência semelhante, sendo os sobreviventes de doença oncológica as melhores fontes de informação relativamente a processos sensíveis a serem estudados (adaptação psicológica e necessidades percecionadas na fase da sobrevivência). Para a prossecução dos grupos focais, foram seguidas as *guidelines* existentes para o desenvolvimento e implementação dos mesmos (Braun & Clarke, 2006).

A escolha pela realização de três grupos focais foi fundamentada na literatura de especialidade. Apesar de não haver regras definidas relativamente ao número ótimo de grupos a realizar (Stewart, Shamdasani, & Rook, 2007), conduzir, pelo menos, dois grupos focais com diferentes participantes permite ao investigador confirmar as respostas do grupo inicial (Bortree, 1986; Goodman, 1984). Os grupos focais devem ser conduzidos até o investigador conseguir prever as respostas dos participantes, o que requer cerca de dois a quatro grupos focais (McQuarrie & McIntyre, 1987). Para além disso, pretendeu-se obter um número suficiente de grupos até os resultados serem repetitivos e nova informação não ser obtida – saturação. A saturação é conceptualizada como o momento no qual processo de recolha de dados não oferece nenhuma informação, conceitos ou temas novos ou relevantes para os objetivos da investigação (Fush & Ness, 2015; Malterud, Siersma, & Guassora, 2016).

A amostra para este estudo qualitativo foi selecionada a partir da amostra total dos 173 sobreviventes de cancro e que já tinham dado o seu consentimento para poderem ser contactados futuramente no âmbito do projeto de investigação. A recolha de dados incidiu apenas nos sobreviventes residentes na ilha de São Miguel, mantendo-se os mesmos critérios de inclusão na amostra.

Aquando da versão final do guião para as entrevistas de grupos focais (*cf.* ponto 2.3 do presente Capítulo), a investigadora iniciou os contactos telefónicos com 30 sobreviventes residentes na ilha de São Miguel, explicando-lhes os objetivos das entrevistas e auscultando o seu interesse e disponibilidade em participar. Destes 30 sobreviventes, 73% ( $n = 22$ ) manifestou interesse em colaborar. Estes sobreviventes foram, posteriormente, contactados

telefonicamente pela investigadora principal, no sentido de informar a data e a hora da entrevista de grupo e o local onde a mesma iria decorrer (sala de reuniões da USISM).

Em abril de 2019, foram, então, levadas a cabo três entrevistas por grupos focais. Nove sobreviventes fizeram parte do primeiro grupo focal, sete do segundo e seis do terceiro. Foi realizada uma única sessão de entrevista com cada grupo, sendo que cada uma teve a duração de, aproximadamente, duas horas. Cada um dos grupos focais foi moderado pela investigadora principal, estando também presente um segundo investigador na área da saúde mental que teve o papel de observador de cada uma das sessões, registando quaisquer incidentes críticos e respostas não verbais que pudessem, eventualmente, surgir. Em cada uma das sessões de grupos focais, a investigadora principal explicou a todos os participantes os objetivos da entrevista de grupo, garantindo a confidencialidade e anonimato de toda a informação recolhida. Todos os participantes deram o seu consentimento em participar na sessão e autorizaram a sua gravação áudio.

### 2.3. Variáveis e instrumentos de recolha de dados

Aquando da sua participação na investigação, e para efeitos de operacionalização dos estudos de natureza quantitativa [Artigos Científicos I, III e IV], a amostra de sobreviventes deste projeto respondeu a um protocolo de avaliação composto por um questionário de dados sociodemográficos e clínicos e instrumentos de autorresposta para avaliar as variáveis em estudo. Este protocolo de avaliação foi aplicado presencial e individualmente a cada participante pela investigadora principal do estudo. Dada a dificuldade manifestada por alguns sobreviventes no preenchimento autónomo do protocolo de avaliação, a investigadora optou por ler cada uma das questões dos instrumentos para cada um dos participantes, apontando as suas respostas.

A construção do protocolo de avaliação foi levada a cabo pelas investigadoras do presente trabalho de investigação, que tentaram, sempre que possível, nele incluir medidas psicometricamente válidas e fiáveis já validadas para a população portuguesa. No entanto, e no que concerne ao Artigo Científico I, foi necessário proceder ao estudo psicométrico da medida de avaliação de necessidades não satisfeitas, dado ainda não haver, e do nosso conhecimento, nenhuma versão validada para a população Portuguesa. No Artigo Científico IV, foi adaptado um questionário que já havia sido construído por um grupo de investigadoras da linha *Relações, Desenvolvimento & Saúde* do CINEICC, com o objetivo de se avaliar as variáveis mais subjetivas nele incluídas (comportamentos de procura de ajuda e grau de aceitabilidade de uma intervenção via telefone como forma de suporte psicológico). Os restantes questionários já se encontravam validados para a população Portuguesa.

Do mesmo modo, e para efeitos de operacionalização do produto científico de natureza qualitativa [Artigo Científico II], foi elaborado o guião de entrevista semiestruturada, com base, quer numa revisão bibliográfica acerca dos constructos que se pretendiam avaliar (e.g., necessidades percecionadas), quer nos objetivos que se pretendiam alcançar com este estudo de cariz qualitativo. A primeira versão do guião de entrevista foi alvo de validação facial junto de duas profissionais de saúde mental (psicólogas), uma médica oncologista e uma enfermeira especializada em oncologia. Estes profissionais efetuaram uma avaliação crítica da primeira versão do guião, em termos dos tópicos nele incluídos, da sua linguagem e da sua organização, apreciando da sua pertinência, ou não, para o estudo qualitativo que se pretendia conduzir. Após esta avaliação, a investigadora principal elaborou os ajustes necessários ao guião, conforme as sugestões dos profissionais, obtendo-se a sua versão final.

De seguida, será feita uma apresentação mais detalhada de cada uma das variáveis integrantes deste trabalho de investigação e do instrumento que se utilizou para a sua avaliação, tendo em conta o cariz quantitativo e qualitativo dos estudos.

### 2.3.1. Estudos quantitativos [Artigos I, III e IV]

O tempo médio de aplicação do protocolo de avaliação a cada um dos sobreviventes rondou os 60 a 90 minutos. O protocolo de avaliação para efeitos de operacionalização dos artigos científicos de natureza quantitativa incluiu os seguintes instrumentos:

#### 2.3.1.1. Dados sociodemográficos e clínicos

A informação sociodemográfica (e.g., género, idade, escolaridade, situação profissional, ilha de residência) e clínica (e.g., diagnóstico, tratamentos realizados, local onde realizou os tratamentos) foi recolhida através de uma ficha elaborada para esse efeito.

#### 2.3.1.2. Necessidades não satisfeitas

Para avaliar as necessidades não satisfeitas dos participantes da presente investigação recorreu-se à versão breve da Escala de Necessidades Não Satisfeitas de Sobreviventes de Cancro (SF-SUNS; Campbell, Hall, Sanson-Fisher, Barker, Turner, & Taylor-Brown, 2014), que foi alvo de estudo psicométrico para a população portuguesa (Sousa, Barreto Carvalho, Moreira, & Canavarro, 2019) [Artigo Científico I].

Esta escala é composta por 28 itens e tem como objetivo avaliar as necessidades não satisfeitas de sobreviventes de cancro, no momento presente, em termos de quatro domínios: a) Experiência Emocional, (e.g., *Lidar com os medos de o cancro se espalhar*), b) Preocupações Financeiras (e.g., *Ter que recorrer a uma pensão ou subsídio de invalidez*), c) Acesso e continuidade dos cuidados (e.g., *Ter acesso a serviços oncológicos perto de casa*), e d) Relação com os outros (e.g., *Lidar com o sentir-me sozinho*). Os itens têm um formato de resposta tipo *Likert*, variando desde 0 (*Sem necessidades não satisfeitas*) a 4 (*Necessidades não satisfeitas muito elevadas*). Pontuações mais elevadas em cada domínio são indicativas de mais necessidades não satisfeitas neste mesmo domínio.

No estudo original de validação da sua versão reduzida, os domínios integrantes da escala apresentaram boa confiabilidade interna, a variar entre .90 e .95 (Campbell et al., 2014). No estudo da validação portuguesa (Sousa et al., 2019), foram obtidos bons valores de alfa de Cronbach para o Fator Experiência Emocional ( $\alpha = .90$ ), para o Fator Acesso e Continuidade dos Cuidados ( $\alpha = .90$ ), para o Fator Preocupações Financeiras ( $\alpha = .88$ ) e para o Fator Relação com os Outros ( $\alpha = .81$ ).

### 2.3.1.3. Sintomas psicológicos

Com o objetivo de se avaliar a sintomatologia depressiva e ansiosa, recorreu-se à Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (EADH; Zigmond & Snaith, 1993, tradução e adaptação para a população portuguesa de Pais-Ribeiro, Silva, Ferreira, Martins, Meneses, & Baltar, 2007). Este instrumento tem como objetivo avaliar a sintomatologia ansiosa (7 itens) (e.g., *De repente, tenho sensações de pânico*) e depressiva (7 itens) (e.g., *Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar*) junto de populações clínicas (sujeitos com doenças físicas e do foro mental) e da população geral. Com um total de 14 itens, cada um deles é composto por 4 opções de resposta (0-3), sendo o participante instruído a escolher a opção que mais se aplica a si na última semana. As pontuações para cada uma das subescalas variam entre 0 e 21, sendo que pontuações mais elevadas são indicativas de mais sintomas de ansiedade e de depressão. Na versão Portuguesa, a escala apresenta um alfa de Cronbach de .76 e de .81 para a ansiedade e para a depressão, respetivamente.

### 2.3.1.4. Qualidade de vida

Para a avaliação desta variável utilizou-se o questionário de qualidade de vida da *European Organization for the Research and Treatment of Cancer* (EORTC - QLQ-C30; Pais-Ribeiro, Pinto,

& Santos, 2008; Aaronson, Ahmedzai, & Bergman, 1993). Este questionário engloba 30 itens (e.g., *Custa-lhe percorrer uma grande distância a pé?*; *Teve falta de apetite*; *Sentiu-se deprimido(a)?*), respondidos numa escala tipo *Likert* de 4 pontos, variando desde o 1 (*Não*) a 4 (*Muito*), à exceção dos últimos dois itens da escala que avaliam a Qualidade de Vida Global, nos quais a resposta é dada numa escala numérica de 7 pontos. Os 30 itens que compõem o questionário encontram-se organizados em 5 subescalas funcionais (Físico, Papel, Cognitivo, Emocional e Social); uma subescala de Avaliação Global da Qualidade de Vida; 3 subescalas de Sintomas (Fadiga, Dor e Náusea/Vómitos); itens para a Avaliação Adicional de Sintomas, normalmente reportados por doentes com doença oncológica e, por fim, um item para a avaliação de Dificuldades Financeiras Percebidas/Sentidas. As pontuações de todas as subescalas e dos itens variam num intervalo de 0 a 100, sendo que uma pontuação mais elevada nas subescalas funcionais e na subescala de Avaliação Global da Qualidade de Vida é indicativa de um maior nível de funcionamento e de qualidade de vida.

No seu estudo original, a escala revelou níveis de confiabilidade interna adequados para as subescalas funcionais (.73 a .54), para a avaliação global da qualidade de vida (.86) e para as subescalas de sintomas (.65 a .82) (Aaronson et al., 1993). No estudo de validação para a população portuguesa, foram obtidos bons níveis de confiabilidade interna, situados entre .57 e os .87 para as subescalas funcionais; de .88 para a avaliação global da qualidade de vida; e entre .81 e .84 para a subescala de sintomas (Pais-Ribeiro et al., 2008).

### 2.3.1.5. Aceitabilidade da intervenção psicológica via telefone

Com o objetivo de conhecer os comportamentos de procura de ajuda e avaliar o grau de aceitabilidade da amostra do presente trabalho de investigação relativamente a uma intervenção psicológica via telefone, as investigadoras elaboraram o Questionário para Estudo de Aceitabilidade Breve. Como referido anteriormente, este questionário foi elaborado tendo por base um já desenvolvido por um grupo de investigadoras da linha *Relações, Desenvolvimento & Saúde* do CINEICC para efeitos de avaliação dos padrões de utilização de recursos online e a aceitabilidade de ferramentas *eHealth* por parte de mulheres em período perinatal (Fonseca et al., 2016).

O instrumento é composto por questões de resposta fechada, para as quais o participante se deve posicionar em termos de concordância ou de aplicabilidade a si. As questões deste questionário encontram-se organizados em quatro partes – a) *Comportamentos de Procura de Ajuda*; b) *Padrões Atuais de Utilização de Telefone ou Telemóvel*; c) *Aceitabilidade do telefone ou telemóvel como meio para promover a adaptação psicológica dos sobreviventes de doença*



oncológica; e d) *Construção de um programa de intervenção via telefone ou telemóvel para promover a adaptação psicológica dos sobreviventes de doença oncológica: preferências.*

A primeira parte do questionário engloba 20 itens relativos a *Comportamentos de Procura de Ajuda*, nos quais o participante deve posicionar-se em termos de aceitabilidade (*Totalmente aceitável a Nada aceitável*) da procura de ajuda profissional para lidar com algum problema psicológico ou suprir alguma necessidade psicossocial decorrente da fase em que se encontra, no sentido de melhor a ela se adaptar. Nesta primeira parte, os sobreviventes também são convidados a posicionarem-se, em termos da aplicabilidade para si (*Não se aplica nada a mim a Aplica-se muito a mim*), em termos de um conjunto de barreiras/obstáculos que podem influir na procura e no acesso a ajuda profissional nos Açores ou nas diferentes ilhas do arquipélago.

A segunda parte do questionário é relativa aos *Padrões Atuais de Utilização de Telefone ou Telemóvel*. Esta parte do questionário compreende 6 itens, um para avaliar cada um dos seguintes aspetos: o padrão de utilização do telefone ou telemóvel e em que contextos (*e.g.*, *Não; Sim, só em casa; Sim, só no trabalho; Sim, em casa e no trabalho*); a finalidade no uso do telefone ou telemóvel (*e.g.*, *Só para fins pessoais; Só para fins de trabalho; Para assuntos profissionais e pessoais*); a facilidade na leitura e escrita de mensagens (*e.g.*, *Não; Sim, mas só consigo ler mensagens no telefone ou no telemóvel; Sim, leio e escrevo mensagens no meu telefone ou telemóvel*); a cobertura de rede no local onde reside (*e.g.*, *Não; Sim, só em casa; Sim, só no trabalho; Sim, em casa e no trabalho*); a frequência de utilização (*e.g.*, *Todos os dias; Menos de uma vez por ano*); e competência percecionada na utilização do telefone ou telemóvel (*Extremamente competente a Nada competente*). Para cada item, o participante escolhe a opção de resposta que melhor se aplica a si.

Na terceira parte do questionário, composta por 12 itens, pretende-se avaliar a *Aceitabilidade do telefone ou telemóvel como meio para promover a adaptação psicológica dos sobreviventes de doença oncológica*. Nos primeiros 9 itens, relativos às intervenções via telefone, o participante é convidado a expressar o seu grau de aceitabilidade relativamente a cada um deles (*Discorda Fortemente a Concorda Fortemente*). Nos últimos três itens o participante é instruído a transmitir a sua perceção relativamente à eficácia deste género de intervenções (*Nada eficaz a Muito eficaz*), à sua utilidade (*Nada útil a Muito útil*) e à probabilidade em participar (*Nada provável participar a Muito provável participar*).

A quarta e última parte do questionário é referente à *Construção de um programa de intervenção via telefone ou telemóvel para promover a adaptação psicológica dos sobreviventes de doença oncológica*. Esta última parte é constituída por 6 itens, um para avaliar cada um dos seguintes aspetos: informação importante a receber sobre o programa; utilidade de ser explicada a organização e o funcionamento do programa; duração de cada sessão; periodicidade

de cada sessão; ser possuidor de e-mail pessoal; e utilidade de receção de mensagens de texto a lembrar as sessões. Para cada item o participante é convidado a escolher a opção de resposta que melhor represente a sua preferência.

### 2.3.2. Estudo qualitativo [Artigo Científico II]

#### 2.3.2.1. Necessidades percecionadas e adaptação à sobrevivência

Para avaliar a perceção dos sobreviventes relativamente às suas necessidades e à forma como se têm adaptado à sobrevivência foi utilizado o guião da entrevista de grupos focais. O guião iniciava com questões mais abertas (e.g., “O que é para si ser sobrevivente de doença oncológica”), seguindo-se questões mais específicas, organizadas por dois grandes blocos temáticos: a) Adaptação psicológica à sobrevivência e, em particular, à sobrevivência na região dos Açores (e.g., “Como se sente e adapta à fase em que se encontra”; “Que dificuldades tem sentido nesta fase”; “Como descreve a forma como tem lidado com estas dificuldades”; “O que considera que ajudaria os sobreviventes de cancro da Região a adaptarem-se melhor à sobrevivência” “O que deveria melhorar para promover a adaptação psicológica dos sobreviventes”); e b) Necessidades psicológicas e sociais percecionadas (e.g., “Enquanto sobrevivente de uma região insular, que necessidades tem sentido”, “Em que áreas sente mais falta de apoio na resposta às suas necessidades”, “Como avalia o suporte que é disponibilizado aos sobreviventes dos Açores”, “O que poderia ser melhorado ou oferecido em termos de suporte a prestar às necessidades que os sobreviventes dos Açores manifestam”).

### 2.4. Considerações éticas

Ao longo da prossecução deste projeto de investigação foram respeitados os princípios éticos subjacentes à recolha de dados e investigação científica incluindo sujeitos humanos, em alinhamento com os princípios delimitados pela *American Psychological Association* (APA, 2010a), pela Declaração de Helsínquia e pelo Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP, 2016).

Os princípios éticos da beneficência e não maleficência, do respeito pelos direitos das pessoas e da sua dignidade, da integridade e da responsabilidade social e o princípio da competência nortearam todo o trabalho de investigação desenvolvido, desde o seu desenho até à divulgação e disseminação dos seus principais resultados.

### 2.4.1. Desenho do estudo e preparação para a sua implementação

A vulnerabilidade da população alvo e, conseqüentemente, a sua proteção foi um critério que presidiu ao desenho do presente trabalho de investigação em termos dos seus objetivos, metodologias e procedimentos. Uma das decisões passou pela seleção criteriosa dos instrumentos a incluir no protocolo de avaliação final. Foram assim, privilegiadas, sempre que possível, medidas de avaliação já validadas para a população portuguesa e com versões breves. Foi concretizado esforço no sentido de incluir no protocolo de avaliação os instrumentos estritamente necessários à avaliação das variáveis em estudo e à operacionalização dos seus objetivos.

Tendo em conta a eventual vulnerabilidade emocional dos sobreviventes associada à recordação de alguns aspetos relativos à vivência do seu diagnóstico, constituiu uma prioridade das investigadoras salvaguardar a manutenção do bem-estar dos participantes. Para isso, e sempre que aplicável, interromper-se-ia a recolha de informação sempre que fosse expresso pelo participante desconforto emocional ou fosse por ele verbalizado a necessidade de não dar continuidade à recolha de determinada informação.

Posteriormente a esta fase de reflexão e decisão conjunta, o projeto foi, então, submetido à Comissão de Ética para a Saúde do HDES (aprovado em 7 de dezembro de 2016); à Comissão de Ética e Deontologia da Investigação em Psicologia da FPCE-UC (aprovado em 18 de maio de 2017); e à Comissão de Ética da Uaç (aprovado em 2 de novembro de 2017). Procedimento análogo foi realizado com o NRA-LPCC, sendo a autorização formalizada no dia 20 de novembro de 2017. A CNPD aprovou, igualmente, o tratamento de dados pessoais (Autorização n.º 5434/2017).

Importa, ainda, notar que foram formalizadas junto dos respetivos autores as autorizações para a inclusão dos instrumentos no protocolo de avaliação, inclusivamente para a realização do estudo psicométrico para a população portuguesa da versão breve da Escala de Necessidades Não Satisfeitas de Sobreviventes de Cancro. Todos os autores contactados autorizaram a utilização dos seus instrumentos para efeitos de recolha de dados inerente ao presente estudo de investigação.

### 2.4.2. Procedimentos éticos durante a recolha de dados

Ao longo da recolha de dados foram devidamente seguidos os procedimentos éticos aprovados, quer pelas instituições envolvidas no estudo, quer pelas entidades nacionais competentes em matéria de ética e deontologia, e já descritos anteriormente. Os princípios

éticos do respeito pela confidencialidade, pelos direitos, pela dignidade e bem-estar dos participantes foram assegurados, quer na recolha de dados de natureza quantitativa, quer no estudo de cariz qualitativo.

#### 2.4.2.1. Considerações éticas na recolha de dados quantitativos

No primeiro contacto presencial com os profissionais de saúde (médicos oncologistas, assistente social) e com os sobreviventes, foi fornecida toda a informação acerca do projeto de investigação, nomeadamente, os seus objetivos, procedimentos, potenciais riscos e benefícios, respeitando-se, por esta via, os direitos e a dignidade dos participantes. Estes foram informados acerca do caráter voluntário da sua participação, bem como da possibilidade de abandonarem o estudo a qualquer momento, sem que isso representasse algum risco para si. Foi garantida a confidencialidade e o anonimato da informação recolhida, sendo a mesma apenas utilizada para fins de investigação. Nenhum sobrevivente recebeu compensação monetária ou outra pela sua colaboração no estudo. Foi formalizado termo de consentimento informado com os sobreviventes que aceitaram, voluntariamente, participar no estudo e antes do preenchimento do protocolo de avaliação (*cf.* ponto 2.3).

Só após a formalização do termo de consentimento informado é que era disponibilizado aos participantes o protocolo de avaliação. Como já referido anteriormente, a resposta ao protocolo de avaliação foi feita individual e presencialmente com cada participante e em gabinete próprio, fornecido pelas instituições envolvidas no projeto. Em todas as instituições, os gabinetes fornecidos cumpriram com condições físicas que permitiram respeitar a confidencialidade e a privacidade da informação recolhida. De modo a cumprir com o princípio ético do respeito pela confidencialidade, foram, ainda, asseguradas algumas condições, a saber: a) foi solicitada apenas informação sociodemográfica e clínica estritamente necessária para cumprir com os objetivos do projeto, a qual se manteve anónima; b) para cada protocolo de avaliação foi atribuído um código de identificação numérico, que foi mantido separado de qualquer informação que pudesse identificar o participante que a forneceu; e c) os dados recolhidos foram, posteriormente, manualmente introduzidos numa base de dados única pela investigadora responsável do projeto. Para se salvaguardar o anonimato destes dados, foram introduzidos na base de dados os códigos de identificação numéricos. Todos os dados foram analisados estatisticamente de forma coletiva e exclusivamente para fins de investigação.

#### 2.4.2.2. Considerações éticas na recolha de dados qualitativos

Em alinhamento com o respeito pelos direitos e pela dignidade dos participantes, foi fornecida, oralmente, informação acerca dos objetivos, dos procedimentos das entrevistas de grupo, dos seus riscos, e considerações éticas aos participantes de cada grupo focais. Foi salvaguardada a participação voluntária dos sobreviventes nos grupos focais, os quais poderiam desistir da entrevista a qualquer momento sem que isso comportasse algum risco para si. Não houve qualquer tipo de compensação pela participação dos sobreviventes nas entrevistas de grupo. Foi formalizado termo de consentimento informado com os sobreviventes que aceitaram, voluntariamente participar, em formulário escrito. Antes do início dos grupos focais, os sobreviventes foram, também, instruídos a fornecer o seu consentimento para a gravação áudio das entrevistas, em local próprio do termo de consentimento informado, salvaguardando-se o seu anonimato e o seu uso para fins estritamente ligados ao estudo. Todas as dúvidas apresentadas pelos participantes, no que ao estudo ou à colaboração nas entrevistas de grupo dizia respeito, foram devidamente esclarecidas.

De modo a cumprir com o respeito pela confidencialidade, as entrevistas de grupo foram conduzidas em gabinete próprio, fornecido pela USISM, que cumpria com as condições físicas e ergonómicas para garantir a privacidade e a confidencialidade da informação partilhada em cada grupo. Aquando da transcrição das gravações áudio de cada entrevista, realizada por estudantes de Licenciatura em Psicologia da Uaç que colaboraram no projeto, os contributos orais de cada participante obtiveram um código alfanumérico. Este código foi mantido e obedecido aquando da inserção manual, por parte da investigadora principal, do material transcrito em programa estatístico próprio de análise de dados desta natureza. Os dados foram tratados coletivamente e apenas para fins do estudo em causa.

#### 2.4.3. Procedimentos éticos na divulgação e disseminação dos resultados empíricos

Aquando da publicação e disseminação na comunidade científica dos resultados de investigação que derivaram do presente projeto, foram cumpridas recomendações éticas, em alinhamento com os princípios éticos da integridade e da responsabilidade social.

Os resultados empíricos estão a ser apresentados em formato de artigo científico, tendo sido submetidos em revistas científicas nacionais e internacionais com arbitragem científica. A divulgação e disseminação dos resultados decorreu, também, sob a forma de comunicações

orais e em poster em congressos nacionais e internacionais, cujas temáticas se relacionaram com o presente projeto.

No que concerne à autoria de cada produto científico, esta foi definida de acordo com o contributo científico e clínico de cada autor nos artigos científicos desenvolvidos ao longo do trabalho de investigação. Em todas as publicações foram enunciadas as fontes de financiamento, a afiliação dos autores e os eventuais conflitos de interesse.

## 2.5. Opções estatísticas

Neste ponto serão apresentadas, e de uma forma transversal, as opções de tratamento estatístico dos dados recolhidos assumidas para a operacionalização do projeto de investigação.

No Capítulo 3, para cada Artigo Científico, e em secção própria, encontra-se descrita em maior detalhe a estratégia de análise e metodológica adotada para a operacionalização dos seus objetivos.

Assim, neste ponto, apenas serão apresentados aspetos gerais relativos às opções estatísticas em função da natureza dos produtos científicos integrantes do presente projeto de investigação (quantitativos e qualitativo).

### 2.5.1. Análises estatísticas dos estudos empíricos de natureza quantitativa [Artigos Científicos I, III e IV]

O tratamento estatístico dos dados foi conduzido no *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS, V.24, SPSS, Inc, Chicago, IL), para as estatísticas descritivas e inferenciais. No caso do Artigo Científico I, recorreu-se ao *software Analysis of Moment Structures* (Amos; IBM® SPSS® Amos™ 25) para a realização da Análise Fatorial Confirmatória.

De modo a concretizar os objetivos de cada um dos artigos científicos, e tendo em conta a natureza e características dos dados, foram selecionadas determinadas técnicas estatísticas, que se passam a descrever.

#### *Análises descritivas*

Em todos os produtos científicos [Artigos I, III e IV] foram realizadas análises descritivas para a caracterização da amostra em termos sociodemográficos e clínicos, bem como para a caracterização das variáveis integrantes de cada estudo, em termos das suas médias e desvio-padrão.

### *Análise Fatorial Confirmatória e Exploratória*

Para efeitos do estudo psicométrico [Artigo Científico I], e numa primeira fase, recorreu-se à Análise Fatorial Confirmatória com o objetivo de confirmar a qualidade de ajustamento do modelo original da escala à estrutura correlacional observada entre as variáveis manifestas (itens). Posteriormente, foi conduzida uma Análise Fatorial Exploratória com o objetivo de analisar a distribuição ou organização de um conjunto de variáveis interrelacionadas na amostra em estudo (Maroco, 2010).

### *Análises de correlação*

A opção pelo coeficiente de *Pearson* foi feita para fins de análise convergente [Artigo Científico I], bem como para a avaliação das associações entre as variáveis em estudo em cada um dos artigos, e entre estas últimas e as variáveis sociodemográficas e clínicas [Artigos Científicos III e IV].

### *Análises de comparação*

Nos Artigos Científicos III e IV foram conduzidas análises de comparação de diferentes subgrupos da amostra, nomeadamente, subgrupo de tempo de sobrevivência (sobrevivência inferior a 5 anos vs sobrevivência superior a 5 anos) e subgrupo de condição de tratamentos realizados no passado (sobreviventes deslocados para o continente português para a realização de tratamentos vs sobreviventes não deslocados ou que efetuaram os tratamentos oncológicos na Região). Dada a natureza categorial das variáveis, recorreu-se ao teste do qui-quadrado ( $\chi^2$ ).

### *Análises de relações e dos mecanismos entre as variáveis*

Esta análise foi conduzida especificamente no Artigo Científico III, com recurso a uma análise de duas mediações múltiplas paralelas. Neste estudo pretendeu-se testar o efeito indireto de um mediador na relação entre duas variáveis. A inferência sobre os efeitos indiretos foi verificada tendo por base o método *Bootstrap*, com recurso a 5000 amostras.

## 2.5.2. Significância estatística e magnitude do efeito

Nos produtos científicos de natureza quantitativa, e de forma a analisar a significância estatística dos resultados obtidos, considerou-se o nível de significância convencionado de .05. Este nível de significância traduz que existe 5% de probabilidade de rejeitar uma hipótese nula verdadeira, o que corresponde ao erro tipo I. Em todos os estudos foram reportados os modos de cálculo e a interpretação da magnitude do efeito dos resultados obtidos, em alinhamento

com as recomendações da APA (2010b), como indicador da relevância prática dos resultados (i.e., se o efeito do resultado encontrado foi pequeno, médio ou grande). Neste sentido, e de modo geral, foi assumido o seguinte indicador de magnitude do efeito: coeficiente de correlação de *Pearson* ( $r$ ) para as análises de correlação.

### 2.5.3. Análises estatísticas do estudo empírico de natureza qualitativa [Artigo Científico II]

A análise dos dados qualitativos foi feita com recurso ao *software* QSR-NVivo,<sup>12</sup>. Foram seguidas as seis fases de análise temática de Braun e Clarke (2006), que consiste em identificar, analisar e reportar padrões (temas) dentro dos dados. Iniciou-se a análise temática com a transcrição das gravações (*verbatim*) de cada grupo focal, garantindo o anonimato de todas as verbalizações e discursos transcritos. Posteriormente, a investigadora principal reviu as transcrições de cada entrevista de grupo para identificar padrões de significado e temas de interesse nos dados. A investigadora que assumiu o papel de observador em cada uma das entrevistas de grupo, verificou as transcrições, confrontando-as com as suas anotações e as gravações áudio. Após a familiarização com os dados, a investigadora responsável deu início à criação de códigos, que foram constantemente revistos durante a análise de dados. Após esta fase, os códigos foram organizados para criar categorias e subcategorias até que os principais temas fossem identificados. Este processo foi, posteriormente, revisto por outra investigadora do projeto. Foi realizada uma discussão final entre as investigadoras para decidir sobre o conjunto final de temas, chegando-se a acordo relativamente a eventuais discrepâncias identificadas nos primeiros passos da análise temática.







CAPÍTULO 3.  
ESTUDOS EMPÍRICOS



## ESTUDO EMPÍRICO I

Portuguese Version of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey: Psychometric properties in a sample of cancer survivors from the Azores

Marina Sousa, Célia Barreto Carvalho, Helena Moreira, & Maria Cristina Canavarro

2020

*Psychologica*

(versão revista submetida)



## Abstract

**Objective:** This study aims to investigate the psychometric properties and the factor structure of the Portuguese version of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey (SF-Suns).

**Method:** The sample comprises 151 cancer survivors from the Azores (Portugal), who completed a survey assessing unmet needs (SF-Suns), psychological symptoms (HADS) and quality of life (QLQ-C30). A Confirmatory Factorial Analysis (CFA) and an Exploratory Factorial Analysis (EFA) were conducted to assess the factorial structure of the SF-Suns.

**Results:** The results of the CFA indicated that the original SF-Suns model did not present an adequate fit to the data. Therefore, an EFA was conducted to explore the factor structure of the scale in the current sample. The resulting four-factor structure differed from the structure of the original version of the scale. The measure presented adequate internal consistency (good Cronbach's alpha values for each factor and for the total scale) and showed convergent validity (moderate correlations with anxiety, depression and some quality of life dimensions).

**Conclusions:** The Portuguese version of the SF-Suns is a reliable and psychometrically valid measure for evaluating Azorean cancer survivors' unmet needs. The dissemination of its use can allow tailoring specific clinical and psychotherapeutic responses to their needs.

**Keywords:** cancer survivors, *short-form Survivor Unmet Needs Survey*, psychometrics

## Resumo

**Objetivos:** Este artigo pretendeu estudar as propriedades psicométricas e a estrutura fatorial da versão portuguesa da *Short-Form Survivor Unmet Needs Survey* (SF-Suns).

**Método:** A amostra incluiu 151 sobreviventes oncológicos dos Açores-Portugal, que completou um protocolo para avaliação de necessidades não satisfeitas (SF-Suns), sintomas psicológicos (EADH) e qualidade de vida (QLQ-C30). Uma Análise Fatorial Confirmatória (AFC) e uma Análise Fatorial Exploratória (AFE) foram conduzidas para avaliar a estrutura fatorial da SF-Suns.

**Resultados:** Os resultados da AFC indicaram que o modelo original da SF-Suns não apresentou um ajustamento adequado aos dados. Assim, uma AFE foi conduzida para explorar a estrutura fatorial da escala na presente amostra. A estrutura fatorial de quatro fatores foi diferente da estrutura da versão original da escala. A medida apresentou boa consistência interna (bons níveis de alfa de Cronbach foram obtidos para cada fator e para a escala total) e revelou validade convergente (correlações

moderadas foram encontradas com a ansiedade, depressão e algumas dimensões da qualidade de vida).

**Conclusões:** A versão portuguesa da SF-Suns mostrou ser uma medida fiável e psicometricamente válida para avaliar as necessidades de sobreviventes oncológicos açorianos. A disseminação do seu uso poderá permitir respostas clínicas e psicoterapêuticas mais direcionadas às suas necessidades específicas.

**Palavras-Chave:** sobreviventes de cancro, versão breve da escala de avaliação de necessidades não satisfeitas, psicometria

## Introduction

In Portugal, the mortality rate of cancer patients has been decreasing as a result of recent innovative treatments, among other aspects, and despite the tendency toward an increase in new cases of cancer - 3% per year (Direção Geral da Saúde [DGS], 2017). According to the Azores Oncology Center, the survival rate five years after diagnosis is close to the national average (Allemani et al., 2018). Thus, we are currently dealing with increasing numbers of cancer survivors, rather than cancer patients. According to the World Health Organization (2008), a cancer survivor is any individual who has recovered from clinically proven evidence of disease and/or shows a minimal risk of recurrence, displaying health restoration in the physical, developmental, and psychosocial domains.

Research shows that even after finishing treatments, survivors can still express unmet needs (e.g., DGS, 2017; Jacobs & Shulman, 2017; Jimenez et al., 2017; Oancea & Cheruvu, 2016; O’Hea et al., 2016; Tang et al., 2015; Wang et al., 2017). Campbell et al., (2011) defined “unmet needs” as problems experienced by cancer survivors related with lack of information, lack of access to and continuity of care, lack of support in domains such as personal relationships and emotional health, and financial concerns. The knowledge gap among health professionals regarding the survivors’ needs can have real implications for survivorship. First, the lack of professional skills for identifying and assessing survivors’ needs can lead to the inadequate referral to specialized services (e.g., Oancea & Cheruvu, 2016; O’Hea et al., 2016), aggravating psychological adjustment issues (e.g., Inhestern et al., 2017; Jean & Syrjala, 2017; Stanton et al., 2015). Second, considering the psychosocial impact of the disease during survivorship, nonreferral to specialized services may affect survivors’ ability to adhere to follow-up (e.g., Jacobs & Shulman, 2017; Tang et al., 2015). Third, the provision of care to these survivors implies that the screening and assessment of needs become integrated into the routine of care (Lai-Kwon & Jefford, 2017; Oancea & Cheruvu, 2016).

The use of standardized measures for assessing cancer survivors’ needs acquires great importance for the purposes of identifying the specific needs to be met, and for referring survivors to specialized services (e.g., mental health services; Campbell et al., 2014; Stanton et al., 2015). Therefore, instruments for assessing patients’ and survivors’ needs have been developed and validated, including the *Cancer Survivors’ Unmet Needs* (CaSUN; Hodgkinson et al., 2007) and the *Supportive Care Needs Survey* (SCNS; Thewes et al., 2004). Both instruments assess the needs of patients and survivors recruited from oncological centers and allow comparisons to be made between types of neoplasia, but do not allow for comparisons with relapsed patients recruited from the community (Campbell et al., 2011). Thus, the need for a psychometrically robust measures to identify the needs of survivors from different contexts and with different sociodemographic and clinical characteristics becomes



evident (Campbell et al., 2011). The *Short-Form Survivor Unmet Needs Survey* (SF-Suns; Campbell et al., 2014) is the only standardized measure developed for this purpose (Campbell et al., 2014). The SF-Suns assesses unmet needs in domains such as information and financial concerns (Campbell et al., 2014). In the original validation study, SF-Suns showed good psychometric properties, with internal reliability values of .85 or above (Campbell et al., 2014). Although this instrument has not yet been validated in other countries, its test-retest validity (Taylor et al., 2018) in a sample of survivors of lymphoma revealed that the measure is sensitive to changes in survivors' needs, as these needs can change over time (Taylor et al. 2018). Thus, the instrument also seems to be sensitive to responsiveness or changes in needs over the survivorship period (Taylor et al., 2018).

In the Azores, a Portuguese archipelago comprising 9 islands, the cancer survivors' needs become more relevant given the geographical constraints imposed by the distance between the islands and the difficulties in accessing adequate health care services, which are concentrated in three islands. Moreover, survivors often have to move to the Portuguese mainland to undergo surveillance examinations because they are locally unavailable or the regional healthcare system does not have sufficient capacity to deliver. These contingencies increase the burden of Azorean cancer patients and survivors, emphasizing their specific needs in the areas of diagnosis and follow-up. Therefore, the need for brief questionnaires to evaluate the unmet needs of the cancer survivors, especially those from the insular region is of utmost importance. In Portugal, to our knowledge, there are no measures for assessing cancer survivors' needs. Hence, the goal of the present study is to: a) assess the factor structure of the Portuguese version of the SF-Suns; b) examine the reliability of the SF-Suns subscale scores and c) examine evidence for the validity of the SF-Suns scores based on their associations with other variables.

## Methods

### Participants

The sample comprised 151 cancer survivors from the Azores, mainly from São Miguel island ( $n = 93$ , 61.6%). The participants were between 19 and 83 years old ( $M = 55.11$ ;  $SD = 13.25$ ); were mostly female ( $n = 117$ , 77.5%), married ( $n = 90$ , 59.6%), have completed elementary education ( $n = 38$ , 25.2%), held a job ( $n = 59$ , 39.1%) and earned between 500 to 900 euros per month.

Regarding the clinical characteristics, 70.2% ( $n = 106$ ) received their cancer diagnosis over 3 years ago. Among them, 47% ( $n = 71$ ) were breast cancer survivors. The majority of participants have finished their treatments less than 5 year ago ( $n = 87$ , 57.6%), have previously performed surgery ( $n = 84$ , 55.6%) and received concomitant chemotherapy and radiotherapy during the active stage of the

disease ( $n = 56$ , 37.1%). The treatments were provided in the Azores for 41.7% of the sample ( $n = 63$ ), in mainland Portugal for 19.2% ( $n = 29$ ) and in both places for 39.1% ( $n = 59$ ).

### **Procedures**

Participants were recruited from the oncology service at the regional hospital in Ponta Delgada and from the local centers of the Portuguese League Against Cancer (São Miguel, Terceira, and Fayal delegations) after ethical approval was obtained from those institutions. All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional research committee, with the Helsinki declaration and with the Order of Portuguese Psychologists. Informed consent was obtained from all participants who partook in the study.

The inclusion criteria for the sample were as follows: a) being 18 years of age or older; b) being a resident in the Azores; c) absence of clinical signs of oncological disease, as confirmed by the appropriate diagnostic examinations; d) absence of cognitive impairment; and e) being able to read and write in Portuguese.

The participants were contacted through regional health care professionals and a social worker from the institutions involved in the study, who described the study and invited the cancer survivors to participate. The participants who agreed to participate were referred to the researcher and were asked to sign an informed consent form stating the study goals, the conditions for participation, and warranting the confidentiality of the collected information. The data were collected in the presence of each participant, who voluntarily agreed to participate in the research.

### **Measures**

#### ***Sociodemographic and Clinical Data***

Sociodemographic (e.g., age, gender, education, island of residence) and clinical data (e.g., diagnosis, treatments received, time elapsed since the end of treatments) were evaluated through a self-response questionnaire developed for this purpose by the authors of the study.

#### ***Short Form-Survivor Unmet Needs Survey***

This scale (SF-Suns; Campbell et al., 2014) aims to evaluate cancer survivors' unmet needs. It comprises 30 items rated in a Likert-type response scale ranging from 0 (*no unmet needs*) to 4 (*very high unmet needs*). It is organized into 4 domains: a) Information (e.g., "Finding information about complementary and alternative therapies"); b) Financial Concerns (e.g., "Having to take a pension or disability allowance"); c) Access and Continuity of Care (e.g., "Having access to cancer services close to my home"); and d) Relations and Emotional Health (e.g., "Telling others how I was feeling

emotionally”). In the validation study (Campbell et al., 2014), the domains of the scale revealed good internal reliability ( $\alpha$  ranging from .85 to .95).

The translation of the SF-Suns from English to Portuguese was performed through a process of translation, back-translation, semantic equivalence analysis and experimental application phases, taking into account the cultural and linguistic specificities of each language and the guidelines proposed by Herdman et al. (1998). Two of the authors of the Portuguese version performed the translations independently. The two translations were subsequently compared and the first Portuguese draft version was obtained. This draft version was then back-translated by a researcher fluent in English. The resulting version was compared with the original version of the scale. The final Portuguese version was tested on 10 survivors to evaluate possible difficulties in understanding the translated items. They were able to respond to all items and reported a good comprehension of the items' content.

#### ***Hospital Anxiety and Depression Scale***

This instrument (HADS; Zigmond & Snaith, 1993; Portuguese version Pais-Ribeiro et al., 2007) comprises 14 items and aims to evaluate anxiety and depression (7 items, each) in clinical populations. Each item has four response options (0-3), and the score on this scale may vary between a minimum of 0 and a maximum of 21 points on both scales. Higher scores indicate higher levels of anxiety and depressive symptomatology. In the present study, the scale showed good levels of internal reliability ( $\alpha = .82$  on both scales).

#### ***European Organization for the Research and Treatment of Cancer Questionnaire***

This questionnaire (EORTC QLQ-C30; Aaronson et al., 1993; Portuguese version Pais-Ribeiro et al., 2008) includes 30 items rated on a 4-point Likert scale, ranging from 1 (*no*) to 4 (*very much*). The last two items assess the overall quality of life (QOL) and are answered on a 7-point numerical scale. The 30 items are organized into 5 functional subscales (Physical, Role, Cognitive, Emotional, Social), 1 subscale regarding global QOL assessment, 3 symptoms subscales (Fatigue, Pain, Nausea/Vomiting), items for the assessment of additional symptoms and 1 item for the assessment of perceived financial difficulties. Scores for all subscales and the item of perceived financial difficulties range from 0 to 100. Higher scores indicate a greater level of functioning and QOL.

In the present study, the alphas obtained were .87 for the subscale on overall QOL and between .67 and .84 for the functional subscales. For the symptoms subscales, the alpha values obtained were adequate (ranging from .72 to .82). Given the values found in the cognitive ( $\alpha = .40$ ) and nausea/vomiting ( $\alpha = .27$ ) dimensions, the researchers decided to exclude them from further analyses.

### Data Analyses

All statistical analyses were performed using the *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS, version 24, SPSS, Inc., Chicago, IL). Confirmatory Factor Analysis (CFA) was performed using *Amos* (IBM® SPSS® Amos™ 25). Preliminary analyses were performed to assess whether the data followed a normal distribution. Following the recommendations of Kline (2011), normality was assessed through examination of skewness and kurtosis of each subscale. The data distribution was considered non-normal if the values of skewness and kurtosis were above 3 and 10, respectively. The sociodemographic and clinical characteristics of the sample were obtained through descriptive analysis. A CFA using maximum likelihood estimation was conducted to test the adequacy of the original factor structure of the SF-Suns to the Azorean cancer survivors. A  $\chi^2$ /degrees of freedom (df) ratio of 5 or less was assumed as indicative of acceptable model fit (Ullman, 1996). Additionally, the quality of the model fit was evaluated according to the criteria established by Browne and Cudeck (1993), and Hu and Bentler (1999) based on the following guidelines for adequate and good model fit: the *Comparative Fit Index* (CFI) and the *Tucker-Lewis Index* (TLI), which have reference values of  $\geq .90$  and  $\geq .95$  for these criteria, respectively. Regarding the *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA), reference values were  $\leq .08$  (for adequate fit) and  $\leq .06$  (for good model fit).

An Exploratory Factor Analysis (EFA), using a principal components method with Varimax rotation, was performed. Both the Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) and the Bartlett sphericity tests were used to evaluate the suitability of the sample for the EFA.

To explore the internal reliability, Cronbach's alpha values were obtained for the total scale and its factors. The criteria established by Murphy et al. (1988) for Cronbach alpha were  $< .60$  (not acceptable),  $.70$  (low reliability), between  $.80$  and  $.90$  (moderate to high reliability) and  $> .90$  (high reliability). Corrected item-total correlations were considered only when they were equal to or greater than  $.40$ , and the internal reliability was recalculated each time an item was eliminated to determine whether removing it affected the total alpha coefficient.

To evaluate convergent validity, Pearson's correlations were calculated between the SF-Suns and other measures. The guidelines proposed by Cohen (1988) were followed: values of  $.10$ ,  $.30$  and  $.50$  (or higher) were considered weak, moderate and strong correlations, respectively.

## Results

### Descriptive Statistics of the SF-Suns

The descriptive statistics regarding each subscale and the total scale are presented in Table 1.

**Table 1.***Descriptive Statistics of the SF-Suns (N = 151)*

Variable	<i>M (SD)</i>	Minimum-Maximum	Skewness	Kurtosis
1. SF-Suns_Emo­tional Experience	17.38 (11.10)	0-44	0.41	- 0.49
2. SF-Suns_Access and Continuity of Care	3.09 (5.04)	0-24	2.00	4.00
3. SF-Suns_Financial Concerns	5.31 (5.43)	0-20	0.89	- 0.24
4. SF-Suns_Relation with Others	2.37 (3.51)	0-15	1.67	2.19
5. SF-Suns_Total	28.15 (18.79)	0-92	0.74	0.23

**Confirmatory Factor Analysis**

The result of Chi-square/degrees of freedom (1081.436/399) ratio was 2.71. However, regarding other fitting indicators, the original correlated four-factor model failed to present an adequate fit to the data ( $\chi^2_{(399)} = 1081.436, p < .001$ ; TLI = .740; CFI = .762; RMSEA = .107; PCFI = .701). The modification indices suggested that correlating some parameters would improve model adjustment. However, despite correlating the errors in different items that belonged to the same factor and assessed the same content (#1 and #2; #5 and #9; #27 and #29), the model fit indices were still below acceptable values ( $\chi^2_{(396)} = 924.178, p < .001$ ; TLI = .797; CFI = .815; RMSEA = .094; PCFI = .742). Given these results, an EFA was performed to examine the underlying structure of the SUNS-SF variables in the current sample.

**Exploratory Factor Analysis**

The Bartlett sphericity test ( $\chi^2 = 3059.573; p < .001$ ) and the Kaiser-Meyer-Olkin measure (KMO = .830) showed that data were adequate for pursuing the analysis. According to the rule of an *eigenvalue* higher than 1, the structure of the scale revealed the existence of 7 factors explaining 69.8% of the total scale variance. Because the solutions of 7, 6 and 5 factors resulted in a small number of items in each factor, factor extraction was fixed at 4, as in the original version of the instrument. This factorial structure explained 60.53% of the total scale's variance. Item 8 ("Finding parking that I can afford at the hospital or clinic") and item 9 ("Understanding what is covered by my medical insurance or benefits") yielded *factor loadings* below .40 (.19 and .32, respectively). They were excluded and do not appear in subsequent analyses. There were no cross-loadings in the final structure.

Factor 1 explained 31.84% of the scale variance. It included items previously belonging to the “Relationship and Emotional Health” factor (# 18, 19, 23, 24, 25, 27, 28, 29, 30), items previously belonging to the “Information” factor (#2, 3) and a single item from the “Financial Concerns” factor (#11). Considering the content of these items and what they intend to evaluate, this factor was renamed “Emotional Experience” (EE).

Factor 2 explained 13.25% of the scale variance and included the same items from “Access and Continuity of Care” (ACC) factor of the original version of the scale (#12, 13, 14, 15, 16, 17).

Factor 3 explained 8.85% of the scale’s variance and consisted of items comprising the “Financial Concerns” (FC) factor of the original instrument structure (# 4, 5, 6, 7 and 10), except item 11, which saturated in factor 1.

Factor 4 explained 6.59% of the variance in the scale. It included items 20, 21, 22 and 26 of the “Relationship and Emotional Health” factor, as well as item 1 of the “Information” factor. Given the content of these items, this factor was renamed “Relationship with Others” (RwO).

The factor loading for each item ranged from .413 (item 10) to .934 (item 6) (see Table 2).

**Table 2.**

*Factor Loadings after Principal Components Analysis with Varimax Rotation*

Items	Original SF-Suns	EE	ACC	FC	RwO
27. Dealing with not being able to feel ‘normal’	REH	.812			
23. Dealing with feeling depressed	REH	.738			
18. Telling others how I was feeling emotionally	REH	.718			
24. Dealing with feeling tired	REH	.703			
19. Finding someone to talk to who understands and has been through a similar experience	REH	.659			
3. Dealing with worry about whether the treatment has worked	INF	.646			
2. Dealing with fears about cancer spreading	INF	.622			

30. Dealing with changes in how my body appears	REH	.620	
28. Trying to stay positive	REH	.613	
11. Doing work around the house	FC	.597	
29. Coping with having a bad memory or lack of focus	REH	.590	
25. Dealing with feeling stressed	REH	.579	
16. Making sure I had enough time to ask my doctor or nurse questions	ACC		.868
17. Getting the health care team to attend promptly to my physical needs	ACC		.823
14. Getting test results quickly enough	ACC		.804
13. Getting appointments with specialists quickly enough	ACC		.798
15. Having access to care from other health specialists	ACC		.781
12. Having access to cancer services close to my home	ACC		.628
6. Paying household bills or other payments	FC		.934
7. Finding out what type of financial assistance is available and how to obtain it	FC		.904

4. Worrying about earning money	FC	.895
5. Having to take a pension or disability allowance	FC	.798
10. Knowing how much time I would need away from work	FC	.413
22. Dealing with reduced support from others when treatment has ended	REH	.768
20. Dealing with people who expect me to be “back to normal”	REH	.665
26. Dealing with feeling lonely	REH	.655
21. Dealing with people accepting that having cancer has changed me as a person	REH	.649
1. Finding information about complementary or alternative therapies	INF	.553

*Note.* Only factor loadings > .40 are reported in the Table. Factors in the original SF-Suns: REH = Relationship and Emotional Health; INF = Information; ACC = Access and Continuity of Care; FC = Financial Concerns.

#### **Reliability Analysis and Correlation between Scales**

Good Cronbach's alpha values were obtained for the EE ( $\alpha = .90$ ), for the ACC ( $\alpha = .90$ ), for the FC ( $\alpha = .88$ ) and for the RWO ( $\alpha = .81$ ). As shown in Table 3, the 28-item scale revealed adequate internal reliability ( $\alpha = .92$ ).



**Table 3.***Reliability and Item Analyses*

Variable	<i>M (SD)</i>	Corrected item-total correlation	Cronbach's alpha when item was deleted
EE ( $\alpha = .90$ )			
2. Dealing with fears about cancer spreading	1.91 (1.42)	.602	.898
3. Dealing with worry about whether the treatment has worked	1.78 (1.43)	.584	.899
11. Doing work around the house	1.11 (1.28)	.520	.902
18. Telling others how I was feeling emotionally	1.34 (1.32)	.660	.895
19. Finding someone to talk to who understands and has been through a similar experience	1.01 (1.23)	.619	.897
23. Dealing with feeling depressed	1.35 (1.31)	.727	.892
24. Dealing with feeling tired	1.87 (1.37)	.687	.894
25. Dealing with feeling stressed	1.59 (1.34)	.623	.897
27. Dealing with not being able to feel 'normal'	1.79 (1.38)	.760	.890
28. Trying to stay positive	.95 (1.22)	.619	.897
29. Coping with having a bad memory or lack of focus	1.28 (1.19)	.563	.900
30. Dealing with changes in how my body appears	1.40 (1.37)	.598	.898
ACC ( $\alpha = .90$ )			
12. Having access to cancer services close to my home	.56 (1.12)	.528	.911
13. Getting appointments with specialists quickly enough	.53 (1.03)	.775	.872

14. Getting test results quickly enough	.56 (1.09)	.736	.878
15. Having access to care from other health specialists	.50 (1.00)	.755	.875
16. Making sure I had enough time to ask my doctor or nurse questions	.51 (1.00)	.805	.867
17. Getting the health care team to attend promptly to my physical needs	.42 (.93)	.778	.873
FC ( $\alpha = .88$ )			
4. Worrying about earning money	1.22 (1.39)	.827	.779
5. Having to take a pension or disability allowance	.84 (1.20)	.706	.808
6. Paying household bills or other payments	1.15 (1.38)	.868	.770
7. Finding out what type of financial assistance is available and how to obtain it	1.17 (1.34)	.844	.776
10. Knowing how much time I would need away from work	.93 (1.26)	.355	.873
RwO ( $\alpha .81$ )			
1. Finding information about complementary or alternative therapies	.27 (.70)	.489	.777
20. Dealing with people who expect me to be "back to normal"	.54 (.97)	.632	.741
21. Dealing with people accepting that having cancer has changed me as a person	.45 (.91)	.635	.742
22. Dealing with reduced support from others when treatment has ended	.39 (.86)	.642	.742
26. Dealing with feeling lonely	.72 (1.17)	.590	.756

Strong and statistically significant correlations between factors and the total scale were found (see Table 4). The weak statistically significant correlation between factor 3 (FC) and factor 4 (RwO) ( $r = .25$ ;  $p < .001$ ) is noteworthy. There was no statistically significant correlation between factor 2 (ACC) and factor 3 (FC).

**Table 4.**  
*Correlations Between Factors of the SF-Suns*

Factor	1	2	3	4
1. SF-Suns_EE	—			
2. SF-Suns_ACC	.345**	—		
3. SF-Suns3_FC	.426**	.145	—	
4. SF-Suns_RwO	.514**	.424**	.250**	—
5. SF-Suns_Total	.902**	.593**	.627**	.677**

*Note.* EE = Emotional Experience; ACC = Access and Continuity of Care; FC = Financial Concerns; RwO = Relation with Others.

\*\*  $p < .001$

**Convergent Validity**

Moderate to strong statistically significant correlations were found between SF-Suns factors and anxiety and depression (see Table 5). The total SF-Suns and its factors revealed weak negative statistically significant correlations with both the global dimension of the QOL and with the functional subscales of the EORTC QLQ-C30. No statistically significant correlations were observed between SF-Suns Access and Continuity of Care factor and the Global Assessment, Emotional and Role dimensions of quality of life.

**Table 5.**  
*Correlations Between the SF-Suns and Other Measures*

SF-Suns	HADS_Depression	HADS_Anxiety	QLQ-C30_Global Assessment	QLQ-C30_Emotional	QLQ-C30_Role	QLQ-C30_Social
SF-Suns_EE	.48**	.52**	-.36**	-.44**	-.34**	-.33**

SF-Suns_ACC	.17*	.18*	-.08	-.17	-.12	-.32**
SF-Suns_FC	.23**	.31**	-.20**	-.20*	-.20*	-.21*
SF-Suns_RwO	.56**	.44**	-.37**	-.39**	-.23**	-.23**
SF-Suns_Total	.50**	.51**	-.36**	-.44**	-.34**	-.38**

\* $p < .005$ . \*\*  $p < .001$

## Discussion

This study aimed to explore the psychometric properties of the Portuguese version of the SF-Suns among Azorean cancer survivors. After examining the original factor structure of the scale and assessing the distribution of its items in the present sample, items from two factors showed a different distribution across factors when compared with its original version. Because the results of the CFA indicated that the original model presented a poor fit to the data, an EFA was performed to study the latent structure of the Suns-SF in a sample of Azorean cancer survivors. Based on the solution found in the EFA, the subsequent results showed that the Portuguese version is a psychometrically valid measure for assessing cancer survivors' needs of an insular region.

In the EFA, most items in the 'Relationship and Emotional Health' original factor saturated in the EE factor. The latter factor assesses the need expressed by survivors to cope with feelings and emotions related to the disease. Additionally, items 2 and 3, which originally belonged to the "Information" factor, saturated in the EE factor. Considering the content of item 2, which addresses the fears of recurrence, one can easily understand this predominantly refers to an emotional need /experience of cancer survivors (Conley et al., 2016; Edib et al., 2016; Stanton et al., 2015). The item 3 reflects emotional concerns related to the ability to deal with the disease, which is common among cancer survivors (Conley et al., 2016; Ellegaard et al., 2017). In addition, item 11, which was included in the FC factor in the original version, also saturated in the EE factor. From a theoretical standpoint, such a finding is not surprising, considering that performing household chores may be a self-efficacy strategy used by survivors to deal with the worries and fears that arise in their daily lives (e.g., Hajian et al., 2017).

The ACC and FC factors included the same items, as in the original scale (Campbell et al., 2014). The ACC evaluates survivors' needs to access health services close to their homes and their perceptions on how their needs are addressed by health professionals (Campbell et al., 2011). The FC assesses the survivors' needs regarding their jobs and the economic issues arising from it (Campbell

et al., 2011). However, items 8 and 9, which were originally included in this second factor, were eliminated from the scale based both on a statistical criterum (loadings  $< .40$ ), and on the specificities inherent to the context of the studied sample. In the Azores, the parkings for health services are free. Moreover, health insurance is not mandatory because the national health system ensures access to health care to all citizens. Thus, these items are not applicable to Portuguese health system users, and were deemed unnecessary, particularly because their removal was not detrimental to the internal reliability of the factors to which they belonged.

Items 20, 21, 22 and 26 of the “Relationship and Emotional Health” original factor saturated in a single factor, which was designated *RwO* in this study. This factor assesses feelings and behaviors that express the survivors’ need to connect with significant others (Campbell et al., 2011). The research notes that, among other aspects, relationships and social support are fundamental aspects of dealing with survivorship (Banovcinova & Baskova, 2016; Haviland et al., 2017). The inclusion of those items in that factor makes sense to the extent that they convey information that is passed among survivors. This process can help them accepting the therapeutic process as an opportunity to establish relationships with others with a similar experience in social settings, such as support or self-help groups.

When observing the correlations between factors found in the EFA, the highest correlations were observed between the *EE* factor and the *RwO* factors. This result highlights the importance of maintaining high-quality social support for emotional well-being during survivorship (e.g., Fong et al., 2016).

In terms of internal reliability, the Portuguese version of the instrument showed good consistency. Similar to the original study (Campbell et al., 2014), both the total scale and its factors revealed adequate Cronbach’s alpha values (above  $.80$ ).

As expected, the *SF-Suns* and its factors showed correlations with other measures of psychological adaptation and with *QOL*. These correlations seem to suggest that establishing appropriate resources to address specific domains of unmet needs could help overcoming psychological symptoms and improving quality of life domains. These results are congruous with other studies to the extent that unmet needs during the survivorship were associated with psychological disruption (anxiety and depression; Oberoi et al., 2017a; Oberoi et al., 2017b; Watson et al., 2016), and negatively affect the perceived *QOL* (Cheng et al., 2016; Edib et al., 2016; Mayer et al., 2017; Miyashita et al., 2015; Palmer et al., 2016). Specifically, the correlation observed between the *ACC* factor and the psychological symptoms and *QOL* is in line with previous research pointing out to the lack of access to health care and support services necessary to maintain or improve quality of life and mental health outcomes following a cancer diagnosis observed in rural or more isolated communities (Naughton & Weaver,

2015). Therefore, survivors needing mental health services may face additional challenges accessing health care providers and resources (Naughton & Weaver, 2015).

These findings demonstrate how crucial it is to assess survivor's needs so that appropriate responses can be provided to prevent psychological disorders or, upon their onset, to promote recovery and/or to improve the survivors' indicators of psychological adaptation and QOL.

This study has the following limitations. First, this is a psychometric study conducted with a Portuguese sample living in the Azores, which can limit the representativeness of the sample and the generalizations of the results to the Portuguese population. Caution should be made when generalizing the current results to the wider Portuguese population of cancer survivors, particularly in relation to cancer type. The majority of the sample comprised breast cancer survivors. Future research should test SF-Suns with other cancer populations. Second, the sample size required for CFA analysis may have compromised statistical power and model's parameters estimations relevant to model fit. Despite the preserving a four-factor structure, item loadings did not reproduce the original latent structure found by Campbell et al., (2014). Future studies must perform a CFA and model comparisons in a larger sample to confirm the current structure, along with the measurement invariance across groups (e.g., configural invariance). Third, it was not possible to evaluate the test-retest reliability of the scale and future studies should aim to evaluate temporal stability or responsiveness to change. Fourth, the convergent validity analysis was based on instruments used to assess variables/symptoms which can derive from satisfying, or not, certain needs rather than from similar measures devised to assess survivors' needs. To the best of our knowledge, there were no other scales for needs assessment in Portuguese oncological settings available, making the convergent validity evaluation more difficult. This illustrates the need for a psychometrically valid needs assessment measure in Portuguese oncological settings. Sixth, two dimensions of quality of life (symptoms and cognition) obtained reliability scores below acceptable values and, for this reason, they were not included in the statistical analysis. Future studies should clarify the role of these dimensions in unmet needs.

Despite the aforementioned limitations, the Portuguese version proved to be a psychometrically valid measure for the evaluation of this construct in oncological survivors in community settings. Besides being the first validated instrument for the Portuguese population to assess cancer survivors' needs living in an insular region, it provides an important contribution in terms of clinical practice. The brevity of this instrument facilitates the rapid assessment of the survivors' needs and can be carried out by any health professional, for example, nurses. Assessing unmet needs allows the provision of support and resources tailored to the survivors' unique needs during the survivorship phase. Rapid, easy to apply, valid and reliable survivor-specific measures are also essential for routine screening and follow-up (Taylor et al., 2018), for preventing difficulties in disease adaptation and for promoting

cancer survivors' quality of life.

## References

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S. B., & Kaasa, S. (1993). The European Organization 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*(5), 365-376. <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>
- Allemani, C., Matsuda, T., Di Carlo, V., Harewood, R., Matz, M., Nikšić, M., Bonaventure, A., Valkov, M., Johnson, C., Estève, J., Ogunbiyi, O., Azevedo e Silva, G., Chen, W.Q., Eser, S., Engholm, G., Stiller, C., Monnereau, A., Woods, R., Visser, O.,..., & Ogunbiyi, O. J. (2018). Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *The Lancet*, *391*(10125), 1023-1075. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)33326-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)33326-3)
- Banovcinova, L., & Baskova, M. (2016). Role of the family, friends and significant others in providing social support and enhancing quality of life in cancer patients. In *SHS Web of Conferences* (Vol. 30, p. 00020). EDP Sciences. <https://doi.org/10.1051/shsconf/20163000020>
- Browne, M. W., & Cudeck, R. (1993). Alternative ways of assessing model fit. In K. A. Bollen & J. S. Long (Eds.), *Testing structural equation models* (pp. 136–162). Sage.
- Campbell, H. S., Hall, A. E., Sanson-Fisher, R. W., Barker, D., Turner, D., & Taylor-Brown, J. (2014). Development and validation of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey (SF-SUNS). *Supportive Care in Cancer*, *22*(4), 1071-1079. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2061-7>
- Campbell, H. S., Sanson-Fisher, R., Turner, D., Hayward, L., Wang, X. S., & Taylor-Brown, J. (2011). Psychometric properties of cancer survivors' unmet needs survey. *Supportive Care in Cancer*, *19*(2), 221-230. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0806-0>
- Cheng, K. K. F., Wong, W. H., & Koh, C. (2016). Unmet needs mediate the relationship between symptoms and quality of life in breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, *24*(5), 2025-2033. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2994-0>
- Conley, C., Bishop, B., & Andersen, B. (2016). Emotions and emotion regulation in breast cancer survivorship. *Healthcare*, *4*(56), 3-22. <https://doi.org/10.3390/healthcare4030056>
- Direção Geral da Saúde. (2017). In *Programa Nacional para as Doenças Oncológicas*. Direção-Geral da Saúde.
- Edib, Z., Kumarasamy, V., binti Abdullah, N., Rizal, A. M., & Al-Dubai, S. A. R. (2016). Most prevalent unmet supportive care needs and quality of life of breast cancer patients in a tertiary hospital in Malaysia. *Health and Quality of Life Outcomes*, *14*(1), 26. <https://doi.org/10.1186/s12955-016->



0428-4

- Ellegaard, M. B. B., Grau, C., Zachariae, R., & Bonde Jensen, A. (2017). Fear of cancer recurrence and unmet needs among breast cancer survivors in the first five years. A cross-sectional study. *Acta Oncologica*, *56*(2), 314-320. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1268714>
- Fong, A. J., Scarapicchia, T. M., McDonough, M. H., Wrosch, C., & Sabiston, C. M. (2017). Changes in social support predict emotional well-being in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *26*(5), 664-671. <https://doi.org/10.1002/pon.4064>
- Fornell, C., & Larcker, D. F. (1981). Evaluating Structural Equation Models with Unobservable Variables and Measurement Error. *Journal of Marketing Research*, *18*(1), 39-50. <https://www.jstor.org/stable/3151312>
- Hajian, S., Mehrabi, E., Simbar, M., & Houshyari, M. (2017). Coping strategies and experiences in women with a primary breast cancer diagnosis. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, *18*(1), 215-224. [http://journal.waocp.org/article\\_42755\\_a156257e6fda4abac51f222154201393.pdf](http://journal.waocp.org/article_42755_a156257e6fda4abac51f222154201393.pdf)
- Haviland, J., Sodergren, S., Calman, L., Corner, J., Din, A., Fenlon, D., Grimmett, C., Richardson, A., Smith, P., Winter, J., members of Study Advisory Committee., & Foster, C. (2017). Social support following diagnosis and treatment for colorectal cancer and associations with health-related quality of life: Results from the UK ColoRECTal Wellbeing (CREW) cohort study. *Psycho-Oncology*, *26*(12), 2276-2284. <https://doi.org/10.1002/pon.4556>
- Herdman, M., Fox-Rushby, J., & Badia, X. (1997). 'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Quality of Life Research*, *6*, 237-247. <https://doi.org/10.1023/A:1026410721664>
- Hodgkinson, K., Butow, P., Fuchs, A., Hunt, G. E., Stenlake, A., Hobbs, K. M., Brand, A., & Wain, G. (2007). Long-term survival from gynecologic cancer: psychosocial outcomes, supportive care needs and positive outcomes. *Gynecologic Oncology*, *104*(2), 381-389. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2006.08.036>
- Hu, L. T., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, *6*(1), 1-55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Inhestern, L., Beierlein, V., Bultmann, J. C., Möller, B., Romer, G., Koch, U., & Bergelt, C. (2017). Anxiety and depression in working-age cancer survivors: a register-based study. *BMC Cancer*, *17*(347), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3347-9>
- Jacobs, L. A., & Shulman, L. N. (2017). Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. *The Lancet Oncology*, *18*(1), e19-e29. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30386-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30386-2)
- Jean, C. Y., & Syrjala, K. L. (2017). Anxiety and Depression in Cancer Survivors. *Medical Clinics*, *101*(6),

1099-1113. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2017.06.005>

- Jimenez, R., Perez, G., Rabin, J., Hall, D., Quain, K., Park, E., & Peppercorn, J. (2017). Fear of recurrence in cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 35(15), 10053-10053. [https://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/JCO.2017.35.15\\_suppl.10053](https://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/JCO.2017.35.15_suppl.10053)
- Kline, R. B. (2011). *Methodology in the Social Sciences. Principles and practice of structural equation modeling (3rd ed.)*. Guilford Press.
- Lai-Kwon, J. & Jefford, M. (2017). Improving care for cancer survivors. *Expert Review of Quality of Life in Cancer Care*, 2(5), 251-262. <https://doi.org/10.1080/23809000.2017.1378072>
- Mayer, D. K., Nasso, S. F., & Earp, J. A. (2017). Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *The Lancet Oncology*, 18(1), e11-e18. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30573-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30573-3)
- Miyashita, M., Ohno, S., Kataoka, A., Tokunaga, E., Masuda, N., Shien, T., Kawabata, K., & Takahashi, M. (2015). Unmet information needs and quality of life in young breast cancer survivors in Japan. *Cancer Nursing*, 38(6), E1-E11. [https://journals.lww.com/cancernursingonline/Fulltext/2015/11000/Unmet\\_Information\\_Needs\\_and\\_Quality\\_of\\_Life\\_in.11.aspx](https://journals.lww.com/cancernursingonline/Fulltext/2015/11000/Unmet_Information_Needs_and_Quality_of_Life_in.11.aspx)
- Murphy, K. R., & Davidshofer, C. O. (1988). *Psychological testing: Principles and applications*. Prentice Hall.
- Naughton, M. J., & Weaver, K. E. (2014). Physical and mental health among cancer survivors considerations for long-term care and quality of life. *North Carolina Medical Journal*, 75(4), 283-286. <https://doi.org/10.18043/ncm.75.4.283>
- Oancea, S. C., & Cheruvu, V. K. (2016). Psychological distress among adult cancer survivors: importance of survivorship care plan. *Supportive Care in Cancer*, 24(11), 4523-4531. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3291-2>
- Oberoi, D., White, V. M., Seymour, J. F., Prince, H. M., Harrison, S., Jefford, M., Winship, I., Hill, D., Bolton, D., Kay, A., Millar, J., Wong Doo, N., & Giles, G. (2017a). The influence of unmet supportive care needs on anxiety and depression during cancer treatment and beyond: a longitudinal study of survivors of haematological cancers. *Supportive Care in Cancer*, 25(11), 3447-3456. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3766-9>
- Oberoi, D. V., White, V. M., Seymour, J. F., Prince, H. M., Harrison, S., Jefford, M., Winship, I., Hill, D., Bolton, D., Millar, J., Wong Doo, N., Kay, A., & Giles, G. (2017b). Distress and unmet needs during treatment and quality of life in early cancer survivorship: A longitudinal study of haematological cancer patients. *European Journal of Hematology*, 99(5), 423-430. <https://doi.org/10.1111/ejh.12941>

- O’Hea, E. L., Monahan, B. R., Cutillo, A., Person, S. D., Grissom, G., & Boudreaux, E. D. (2016). Predictors of psychological distress and interest in mental health services in individuals with cancer. *Journal of Health Psychology, 21*(6), 1145-1156. <https://doi.org/10.1177/1359105314547752>
- Pais-Ribeiro, J., Pinto, C., & Santos, C. (2008). Validation study of the portuguese version of the QLC-C30-V. *3. Psicologia, Saúde & Doenças, 9*(1), 89-102. <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v9n1/v9n1a08.pdf>
- Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R., & Baltar, M. (2007). Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, Health & Medicine, 12*(2), 225-237. <https://doi.org/10.1080/13548500500524088>
- Palmer, S. C., DeMichele, A., Schapira, M., Glanz, K., Blauch, A. N., Pucci, D. A., & Jacobs, L. A. (2016). Symptoms, unmet need, and quality of life among recent breast cancer survivors. *Journal of Community and Supportive Oncology, 14*(7), 299-306. <https://www.mdedge.com/hematology-oncology/article/110782/breast-cancer/symptoms-unmet-need-and-quality-life-among-recent>
- Stanton, A. L., Rowland, J. H., & Ganz, P. A. (2015). Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood: Contributions from psychosocial oncology research. *American Psychologist, 70*(2), 159-174. <https://doi.org/10.1037/a0037875>
- Tang, M. H., Castle, D. J., & Choong, P. F. (2015). Identifying the prevalence, trajectory, and determinants of psychological distress in extremity sarcoma. *Sarcoma, 2015*, 1-13. <https://doi.org/10.1155/2015/745163>
- Taylor, K., Bulsara, M., & Monterosso, L. (2018). Test–Retest Reliability of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing, 5*(2), 165-171. <https://www.apjon.org/text.asp?2018/5/2/165/227088>
- Thewes, B., Butow, P., Girgis, A., & Pendlebury, S. (2004). The psychosocial needs of breast cancer survivors; a qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer, 13*(3), 177-189. <https://doi.org/10.1002/pon.710>
- Wang, Q. X., Bai, Y., Lu, G. F., & Zhang, C. Y. (2017). Perceived health-related stigma among patients with breast cancer. *Chinese Nursing Research, 4*, 158-161. <https://doi.org/10.1016/j.cnre.2017.10.002>
- Watson, E., Shinkins, B., Frith, E., Neal, D., Hamdy, F., Walter, F., Weller, D., Wilkinson, C., Faithfull, S., Wolstenholme, J., Sooriakumaran, P., Kastner, C., Campbell, C., Neal, R., Butcher, H., Matthews, M., Perera, R., & Rose, P. (2016). Symptoms, unmet needs, psychological well-being and health status in survivors of prostate cancer: implications for redesigning follow-up. *BJU International, 117*(6B), E10-E19. <https://doi.org/10.1111/bju.13122>

World Health Organization. (2008). *Cancer control: knowledge into action - diagnosis and treatment WHO guide for effective programmes*. World Health Organization.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>



## ESTUDO EMPÍRICO II

Adjustment and Perceived needs of cancer survivors: A qualitative exploratory study in a  
Portuguese island region

Marina Sousa, Maria Cristina Canavarro, Joana Cabral, Célia Barreto Carvalho, & Helena  
Moreira

(versão submetida para publicação)



## Abstract

**Background:** Cancer survivors from rural or isolated areas may experience psychosocial adjustment issues and needs following treatments. The adjustment and needs of cancer survivors in the Azores has not been investigated.

**Goals:** To explore the adjustment to survivorship and perceived needs of cancer survivors from a Portuguese archipelago region.

**Methods:** Twenty-two cancer survivors from São Miguel island (Azores archipelago) took part in this qualitative exploratory study. Three focus groups were carried out, which were transcribed, coded through thematic analysis and analysed using NVivo 12.

**Results:** Five main themes emerged: 1) Impact of the diagnosis on current adjustment; 2) Barriers to current adjustment; 3) Promoters of current adjustment; 4) Post-diagnostic growth; and 5) Perceived needs and suggestions for improvement.

**Discussion:** The results revealed that the factors influencing cancer survivors' adjustment and their perceived needs are similar to those of survivors from other rural or isolated regions. However, some differences were found, such as the perceived trauma related to follow-up spaced-out period and the displacement to Portugal mainland to perform cancer-therapy as a promoter of adjustment in survivorship. Beyond the financial and social concerns, the psychosocial support and continuity of care needs were also expressed by cancer survivors. Assessing and monitoring survivors needs during different stages of the disease could inform health and psychosocial care providers how to better support cancer survivors from the Azores, preparing them to survivorship. A multidisciplinary approach which recognize cancer survivors' difficulties and unmet needs can promote optimal care delivery, improving their adjustment.

**Keywords:** cancer, survivors, adjustment, needs, qualitative, island region



## Introduction

The remarkable advances in cancer treatments has led to an increase of cancer survivors worldwide. In Portugal the survival rate for oncological disease has been increasing (Allemani, Matsuda, Di Carlo, Harewood, Matz, Nikšić et al., 2018). Global survival report data indicates survival rates of 60-69% for colon and rectal cancers, 85% for breast cancer and approximately 90% for prostate cancer, the most common types of cancer in Portugal (Allemani et al., 2018). In the Azores, a Portuguese archipelago, the survival rate five years after diagnosis has increased for cancer patients in general (e.g., about 93% survival rate for prostate cancer patients) (Allemani et al., 2018).

Cancer survivors have been described as those who have recovered from any evidence of disease, are at a stage with no risk or minimal risk of recurrence and who have restored their health in its physical, psychosocial and developmental domains (World Health Organization, 2008).

Following treatments, cancer survivors may experience physical and psychosocial issues (e.g., fertility, emotional distress, fear of recurrence, returning to work; Banard, Clur, & Joubert, 2016; Baker, Beesley, Dinwoodie, Fletcher, Ablett, Holcombe, et al., 2013; Burton, Collins, Lifford, Brain, Wyld, Caldon, et al., 2015; Livaudais, Thompson, Godina, Islas, Ibarra, & Coronado, 2010; Penrose, Beatty, Mattiske, & Koczwara, 2012) which can lead to depression or anxiety (e.g., Brandão, Schulz, & Matos, 2017; Brandenburg, Maass, Geerse, Stegmann, Handberg, Schroevers, et al., 2019; Inhestern, Beierlein, Bultmann, Möller, Romer, Koch et al., 2017; Naughton & Weaver, 2014; Oancea & Cheruvu, 2016). In Portugal, a study conducted with osteosarcoma patients revealed that participants in the follow-up stage, even though in an intermediate sub-clinical level, display anxiety (21,3%) and depressive symptoms (6,6%) (e.g., Paredes, Canavarro, Simões, 2011).

Moreover, once treatment has finished a range of needs may arise (i.e., necessities for which they will need some sort of help or support; Campbell, Sanson-Fisher, Turner, Hayward, Wang, & Taylor-Brown, 2011) which, if remain unmet, may led to mental health morbidity (Oberoi, White, Seymour, Prince, Harrison, Jefford et al., 2017a; Oberoi, White, Seymour, Prince, Harrison, Jefford et al., 2017b). Previous studies about cancer survivors' needs indicate lack of information about available emotional, practical or financial support services, need for continuous support or for rehabilitation (Cavers, Hacking, Erridge, Morris, Kandall, & Murray, 2013; des Bordes, Abel-Wahab, Suarez-Almazor, & Lopez-Olivo et al., 2016; Dsouza, Vyas, Narayanan, Parsekar, Gore, & Sharan, 2018; Khan, Evans, & Rose, 2011; Walton, Reeve, Brown,

Farquhar, 2010; Wang, Shen, Ding, Zhang, Yang, Liu, et al., 2016). In Portugal, specifically in the Azores, the unmet needs most reported by cancer survivors were those related to emotional issues associated with the disease (e.g., how to deal with the fear of recurrence; Author, 2020).

When considering cancer survivors from more isolated or remote areas some factors can present additional challenge to their adjustment, such as geographic isolation, greater distance to healthcare services, limited access to oncology, psychology and/or social support services and limited transportation options (Roder, Zorbas, Kollias, Pyke, Walters, Campbell et al., 2013), as it happens in the Azores. The Azores archipelago comprises nine islands, but only three have a local hospital. These three hospitals, disperse among them, include oncology services, but due to geographical constraints, understaffing and unavailability of certain treatments (e.g. radiotherapy, transplants), cancer patients are frequently displaced to mainland Portugal in order to perform cancer-therapy and other complementary or surveillance tests. Those factors may contribute not only to poorer mental health outcomes (Butow, Phillips, Schweder, White, Underhill, Goldstein et al., 2012; Charltonh, Schlichting, Chioreso, Ward, & Vikas, 2015; Lashbrook, Bernardes, Kirshbaum, & Valery, 2010), but also to higher levels of unmet needs. Previous qualitative studies have explored the needs of cancer survivors from rural or more isolated areas, finding that they experience more needs in accessing health services, a need for continuity and coordination of care and for socioeconomic and emotional support; Grimison, Phillips, Butow, White, Yip, Sardelic, et al., 2013; O'Connor, Drummond, O'Donovan, & Donnelly, 2019; Walton, Reeve, Brown, Farquar, 2010).

To our knowledge, however, the adjustment and needs of cancer survivors in the Azores has not been investigated, so it is important to explore their experiences in order to better understand potential facilitators or barriers to adjustment and identify any gaps in care delivery, so as to inform regional healthcare providers to better support survivors' needs and promote their mental health. Since this is the first study to be carried out in the Azores and much remains unknown this study is based on a qualitative methodology which is the most appropriate methodology for identifying the main themes and obtaining more in-depth information on these processes.

The goals of this exploratory study are: a) to explore the perception of cancer survivors regarding their adjustment in survivorship; b) to understand factors influencing cancer survivors' adjustment; c) to explore the perceived needs of the Azorean cancer survivors; and d) to determine cancer survivors' suggestions for improvement.

## Methods

### Participants and Procedures

Participants were recruited from the Medical Oncology Service of the Divino Espírito Santo Hospital of Ponta Delgada, EPE and from Regional Center of the Azores of Portuguese League Against Cancer – Delegation of São Miguel. The Ethics Committee and Direction Boards of these institutions approved the study. The participants have already participated in the principal investigator's PhD project and had given their prior consent to be contact in the future. The researcher contacted the participants by phone to determine their interest and availability to collaborate. The recruitment started to be conducted in order to obtain some variety in gender, ages, tumour types, treatments performed and years of survivorship. However, the survivors who have been showing willingness to participate were more homogeneous in their sociodemographic and clinic characteristics and it was not possible to ensure the desirable heterogeneity of the sample. Participants were eligible to participate if they had completed treatments, not showing clinical signs of oncological disease, confirmed by the appropriate complementary diagnostic tests or being followed up; were >18 years; were from São Miguel island and Portuguese speaking. Cancer survivors were ineligible if they were unable to speak and understand Portuguese or had any cognitive, physical and/or psychological damage which might influence participation in the study.

Twenty-two cancer survivors showed interest in collaborating and agreed to participate voluntarily in the study after having been explained its goals. Participants had an average age of 55.6 years, with the majority being women ( $n = 14$ , 63.6%), married ( $n = 12$ , 54.5%) and performing paid work ( $n = 9$ , 40.9%). No significant differences were found between the three focus groups (see Table 1).

**Table 1.**

*Sociodemographic characteristics of the sample*

	<b>Total sample (<math>n = 22</math>)</b>	<b>Focus Group 1 (<math>n = 9</math>)</b>	<b>Focus Group 2 (<math>n = 7</math>)</b>	<b>Focus Group 3 (<math>n = 6</math>)</b>	<b><math>\chi^2(p)</math></b>
<b>Age (years) <math>M(SD)</math>; range</b>	55.59 (10.02) 41-78	56.11 (9.00) 44-68	51.43 (7.93) 41-66	59.67 (13.10) 46-78	31.63 (0.49)
<b>Sex <math>n</math> (%)</b>					
Male	8 (36.4)	5 (55.6)	3 (42.9)	0 (0.0)	4.99 (0.83)
Female	14 (63.6)	4 (44.4%)	4 (57.1)	6 (100)	

<b>Marital Status <i>n</i> (%)</b>					
Single	4 (18.2)	2 (22.2)	1 (14.3)	1 (16.7)	
Living together	1 (4.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (16.7)	
Divorced	4 (18.2)	1 (11.1)	2 (28.6)	1 (16.7)	4.96 (0.76)
Widow/widower	1 (4.5)	1 (11.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	
Married	12 (54.5)	5 (55.6)	4 (57.1)	3 (50)	
<b>Education <i>n</i> (%)</b>					
Elementary school	6 (27.3)	3 (33.3)	2 (28.6)	1 (16.7)	
Middle school	5 (22.7)	2 (22.2)	3 (42.9)	0 (0.0)	
Junior high school	2 (9.1)	2 (22.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	
High school	5 (22.7)	2 (22.2)	1 (14.3)	2 (33.3)	11.99 (0.29)
College	3 (13.6)	0 (0.0)	1 (14.3)	2 (33.3)	
Other	1 (4.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (16.7)	
<b>Employment <i>n</i> (%)</b>					
Employed	9 (40.9)	3 (33.3)	4 (57.1)	2 (33.3)	
Retired	5 (22.7)	1 (11.1)	2 (28.6)	2 (33.3)	
Retired due to disability	4 (18.2)	3 (33.3)	0 (0.0)	1 (16.7)	5.54 (0.70)
Unemployed	1 (4.5)	1 (11.1.)	0 (0.0)	0 (0.0)	
Other	3 (13.6)	1 (11.1)	1 (14.3)	1 (16.7)	
<b>Income <i>n</i> (%)</b>					
Less than 500 euros	2 (9.1)	1 (11.1)	1 (14.3)	0 (0.0)	
From 500 to 900 euros	10 (45.5)	3 (33.3)	5 (71.4)	2 (33.3.)	
From 901 to 1300 euros	4 (18.2)	2 (22.2)	0 (0.0)	2 (33.3.)	
From 1301 to 1700 euros	1 (4.5)	0 (0.0)	1 (14.3)	0 (0.0)	
From 1701 to 2100 euros	1 (4.5)	1 (11.1.)	0 (0.0)	0 (0.0)	13.18 (0.51)
From 2101 to 2500 euros	1 (4.5)	1 (11.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	
From 2501 to 2900 euros	2 (9.1)	1 (11.1.)	0 (0.0)	1 (16.7)	
From 2901 to 3300 euros	1 (4.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (16.7)	

Most participants were breast cancer survivors ( $n = 10$ , 45.5%) and had a survival time greater than 5 years ( $n = 9$ , 40.9%). The majority of the sample underwent surgery ( $n = 12$ , 54.5%) and adjuvant chemotherapy and radiation therapy ( $n = 11$ , 50%). There were no significant differences between the three focus groups, with the exception of diagnosis, which the participants of focus group 1 were mostly survivors of digestive cancer ( $n = 3$ , 33.3%). The clinical characteristics of the sample are shown in Table 2.

**Table 2.**  
*Clinical characteristics of the sample*

	<b>Total sample (N = 22)</b>	<b>Focus Group 1 (n = 9)</b>	<b>Focus Group 2 (n = 7)</b>	<b>Focus Group 3 (n = 6)</b>	<b><math>\chi^2(p)</math></b>
	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	
<b>Diagnosis/Type of Cancer</b>					
Breast	10 (45.5)	2 (22.2)	3 (42.9)	5 (83.3)	
Haematologic <sup>1</sup>	2 (9.1)	2 (22.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	
Digestive <sup>2</sup>	5 (22.7)	3 (33.3)	2 (28.6)	0 (0.0)	11.45 (0.32)
Reproductive <sup>3</sup>	1 (4.5)	1 (11.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	
Respiratory <sup>4</sup>	3 (13.6)	1 (11.1)	1 (14.3)	1 (16.7)	
Endocrine <sup>5</sup>	1 (4.5)	0 (0.0)	1 (14.3)	0 (0.0)	
<b>Other chronic disease</b>					
Yes	6 (27.3)	2 (22.2)	3 (42.9)	1 (16.7)	1.31 (0.52)
No	16 (72.7)	7 (77.8)	4 (57.1)	5 (83.3)	
<b>Survivorship (years)</b>					
< 5 years	7 (31.8)	3 (33.3)	2 (28.6)	2 (33.3)	1.40 (0.85)
> 5 years	9 (40.9)	4 (44.4)	2 (28.6)	3 (50)	
Unknown	6 (27.3)	2 (22.2)	3 (42.9)	1 (16.7)	
<b>Surgery</b>					
Yes	12 (54.5)	4 (44.4)	4 (57.1)	4 (66.7)	0.75 (0.69)
No	10 (45.5)	5 (55.6)	3 (42.9)	2 (33.3)	
<b>Adjuvant Treatments</b>					
Only chemotherapy (CT)	2 (9.1)	1 (11.1)	1 (14.3)	0 (0.0)	6.85 (0.55)
Only radiotherapy (RT)	3 (13.6)	1 (11.1)	0 (0.0)	2 (33.3)	
CT and RT	11 (50)	3 (33.3)	5 (71.4)	3 (50)	
CT and transplant	1 (4.5)	1 (11.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	
None	2 (9.1)	3 (33.3)	1 (14.3)	1 (16.7)	

### Data Collection

Three focus groups were conducted. This methodology allowed us to access and explore, in a descriptive, reflective and interpretive way, perceptions that are shared by a set of people going through similar experiences, with cancer survivors being the best sources of information regarding the sensitive processes to be studied (adjustment and perceived needs in

<sup>1</sup> Hematologic: Non-Hodgkin's lymphoma, Hodgkin's lymphoma, Leukemia

<sup>2</sup> Digestive: stomach, intestine, pancreas, gallbladder, esophagus, rectum

<sup>3</sup> Reproductive: ovaries, cervix, testicles, prostate, penis

<sup>4</sup> Respiratory: nasopharynx, oropharynx, larynx, lung, oral cavity

<sup>5</sup> Endocrine: submandibular adenocarcinoma, adrenal glands, thyroid

survivorship). The existing guidelines for conducting, development and implementation of focus groups were followed (Braun & Clarke, 2006). The focus groups were conducted to saturation, which was reached after the third focus group. Although there are no defined rules regarding the optimal number of groups to be used (Stewart, Shamdasani, & Rook, 2007), conducting two to four focus groups with different participants allows the researcher to confirm the responses of the initial group (Bortree, 1986; Goodman, 1984) or to predict the participants' responses (McQuarrie & McIntyre, 1987). The objective is to obtain a sufficient number of groups until the data are repetitive and no new relevant information, concepts or themes is obtained-saturation (Fush & Ness, 2015; Malterud, Siersma, & Guassora, 2016).

A single interview session was held with each group in the meeting room of the São Miguel Island Health Unit, in April 2019. Each focus group lasted approximately two hours. A written informed consent was obtained, both for the interview and its recording. The principal investigator initiated each of the focus groups, encouraging free-flowing conversation to ensure that all questions had been thoroughly discussed. A second mental health researcher (J.C) was also present to act as an observer in each session, recording non-verbal responses that could possibly arise, using handwritten notes. Open-ended questions were used to optimize participants' opportunity to express themselves, focusing on their adjustment and needs, and to allow the joint discussion and reflection on the topics to be addressed. Participants were also invited to present any additional comments.

### **Measures**

**Questionnaire on sociodemographic and clinical information:** Sociodemographic data (e.g., age, gender, education) and clinical data (e.g., diagnosis, treatments received) were collected and evaluated using a questionnaire developed by the study authors.

**Focus group interview script:** This script was developed by the researchers of the study based on a bibliographic review of the topics under study and its objectives. Open-ended questions were used to allow full accounts of survivors' experiences to be shared and to optimise discussion between participants ("How do you feel about and adapt to survivorship?"; "What kind of changes have you been experiencing after the diagnosis?"; "As a survivor of an island region, what needs do you have?"; "How do you evaluate the available to survivors in the Azores?"; "What do you think could be done to improve your adjustment?"). At the end of each session, participants were invited to make any additional comments related to the topics addressed ("Do you have any further comments?").

### Data analysis

Descriptive statistics were used for participants' sociodemographic and clinical information. The data from focus groups were analysed using QSR NVivo 12 software. We followed through Braun and Clarke's six phases of thematic analysis, which consists of identifying, analysing and reporting patterns (themes) within the data (Braun & Clarke, 2006). Following each of these phases, the recordings of each focus group were transcribed (*verbatim*), ensuring the anonymity of all the verbalizations and speech transcribed. Subsequently, the researcher reviewed the transcript of each focus group session to identify meaning patterns and themes of interest in the data. Another researcher (J.C) checked the transcript against the handwritten notes and the audio recording. After the familiarization with the data, the creation of codes began, and these was constantly reviewed during the data analysis. After this phase, the codes were organized to create categories and subcategories until the main themes were identified. This process was subsequently reviewed by another author (C.B.C). A final discussion between the authors were performed in order to decide on the final set of themes, solving any discrepancies identified in the initial steps of thematic analysis.

Translation of participants' quotes from Portuguese to English for this paper was conducted by three researchers in three main steps. The principal researcher undertook the initial translation, and an English-speaking native checked the translations (S.L). Then, a third researcher back-translated the translations to Portuguese (C.B.C).

## Results

Five main themes were identified: impact of the diagnosis on current adjustment, barriers to current adjustment, promoters of current adjustment, post-diagnostic growth, perceived needs and suggestions for improvement.

### *Theme 1: Impact of the Diagnosis on Current Adjustment*

Participants described their experiences with the diagnosis. They discussed the impact felt in different life domains as a consequence of a cancer diagnosis. This theme is represented by five categories: psychological impact, physical impact, family impact, socioeconomic and professional impact, and no impact.

Psychological impact

The majority of cancer survivors discussed the perceived trauma associated with the diagnosis. These participants described their experiences regarding mental health morbidity, given the uncertainty about the future and the fear of cancer relapse.

*Today, I have a trauma; in fact, I have a trauma regarding hospitals... (E, 49-year-old female, lymphoma cancer survivor, focus group 1)*

*Moreover, currently, I have a serious depression, after all that...(P, 52-year-old female, breast cancer survivor, focus group 2)*

*When we feel something, discomfort or pain, we feel nervous. We think it is the cancer coming back and we get scared...(F, 69-year-old female, breast cancer survivor, focus group 3)*

Physical impact

The participants discussed a variety of physical symptoms that emerged after the cancer diagnosis. Some cancer survivors reported the loss of strength and the scars as the most impacting to their adjustment.

*My life became limited, I can't push on the stove, I can't push to wash a pan, (...) I lost the full strength of my arms...(V, 54-year-old female, breast cancer survivor, focus group 2)*

*You have scars, this is very difficult... I'm not the woman I used to be anymore...(E, 64-year-old female, breast cancer survivor, focus group 1)*

Family impact

The majority of cancer survivors have discussed the difficulties in maintaining or developing affective or intimate relationships. These participants also perceived a negative impact of the disease on the emotional management of other family members.

*Changed me a lot in my affective life...(I, 51-year-old female, breast cancer survivor, focus group 1)*

*I got a divorce, after one year...(P, 52-year-old female, breast cancer survivor, focus group 2)*



*They [the family] get it worse than we do...(M, 46-year-old female, lung cancer survivor, focus group 3)*

#### Socioeconomic and professional impact

The challenges brought by the disease in terms of family income was discussed. The loss of family income is related to patients' absence from work or to difficulties in returning job or finding employment opportunities after the end of treatments. Many cancer survivors also discussed the perceived stigma felt in the island region. In their opinion, in the Azores some people still think that cancer is contagious or is a death sentence, so sometimes they felt discriminated against.

*I am retired and I live on a very small retirement of three hundred and such euros, I am not ashamed to say...(M, 66-year-old male, intestine cancer survivor, focus group 2)*

*Because the attack of people and the verbalization is so negative and points the finger, it seemed that I was a person excluded from society.. (M, 46-year-old female, lung cancer survivor, focus group 3)*

#### No impact

While aware of the impact caused in some life domains, some survivors experienced no impact resulting from the cancer diagnosis. Many survivors accepted the challenges brought by the disease and began to adjust to it during the post-treatment period.

*I've never had restrictions. I did my walks on weekend, I ran.....(F, 69-year-old female, breast cancer survivor, focus group 3)*

*I keep working, I keep doing everything...(S, 42-year-old female, renal cancer survivor, focus group 2)*

#### *Theme 2: Barriers to Current Adjustment*

Cancer survivors explored several constrains in regards to adjust to survivorship which are presented by the following four categories: information and previous experiences, available resources, displacement, and health care providers communication skills.

Information and previous experiences

Many participants reported how difficult is to distinguish between trustworthy and misinformation they found in social media (e.g., television, internet). These participants voiced they are overwhelmed and confused with the quantity of cancer-related information from many sources and sometimes the information is not available. In addition, when there is no previous knowledge or experiences regarding a cancer diagnosis, the adjustment can be challenging.

*The internet knows, informs, but to us who do not have education in the area of medicine it can harm a lot! It has already hurt many people, sometimes we talk about it...(F, 63-year-old male, nasopharyngeal cancer survivor, focus group 1)*

*When you don't know anything, you go into the unknown...(M, 45-year-old female, leukemia survivor, focus group 1)*

*No one else has ever had something similar...(S, 42-year-old female, renal cancer survivor, focus group 2)*

Available resources

Cancer survivors discussed the availability of resources to assist them in adjusting to survival stage. Although some participants recognized the government subsidies already offered, they discussed negative experiences related to financial and social assistance which is perceived as limited when family income is often insufficient to cover all expenses. The lack of financial and social support from non-profit entities was also perceived as a barrier for many survivors. Furthermore, the change in social benefits a few years after the end of treatments or in the follow-up stage cause substantial financial pressure for survivors.

Some participants also stated that unavailability of some services (e.g., oncology emergency services) and of their oncologist in the emergency room as another barrier. When it happens, survivors are seen or evaluated by another health professional who is unaware of their clinical situation or the treatment is delayed if the oncologist was not immediately available.

*In monetary terms there is support... but I think it may not be enough... (G, 50-year-old female, breast cancer survivor, focus group 3)*

*The Cancer League doesn't offer us anything, does it? We don't even have support to order a bra (H, 49-year-old female, breast cancer survivor, focus group 3)*

*From eighty [percentage of disability] I came to twenty and now every time I need to come here for an appointment, I pay two and a half euros...(V, 54-year-old female, breast cancer survivor, focus group 2)*

*My concern is that we get to the hospital and don't have our doctor, even in the emergency room...(V, 54-year-old female, breast cancer survivor, focus group 2)*

*How is possible that in the emergency room there is not an oncologist available? (P, 41-year-old male, lung cancer survivor, focus group 2)*

### Displacement

The majority of cancer survivors discussed the displacement to Portugal mainland to perform cancer-therapy or medical reviews as a complex process with a great financial burden which are not met by the competent entities. Even though these participants recognized the need for displacements when the resources are unavailable in the Azores, they prefer to perform their follow-up care in the island where they live.

*When there are no [treatments], we have to accept our conditions of the Azorean, archipelago... but do not take me out of here! Do not take me out of here! (A, 63-year-old male, penis cancer survivor, focus group 1)*

*My husband was on medical leave to go with me for two months and two weeks. The first fifteen days did not earn a cent. And how many [people] go alone...(V, 54-year-old female, breast cancer survivor, focus group 2)*

### Health care providers' communication skills

Some participants discussed the lack of trained health care providers in communication skills at oncological settings. These survivors perceive some oncologists or nurses to have inadequate skills to communicate bad news.

*We deal with many people who are not yet prepared, there are many health technicians who do not know how they will react and react worse than we who are sick...(F, 68-year-old male, intestines cancer survivor, focus group 1)*

*Some people just can't..., but some doctors, nurses, therapists just can't and this is a failure in their training...(E, 64-year-old female, breast cancer survivor, focus group 1)*

### *Theme 3: Promoters of Current Adjustment*

Cancer survivors reported on important aspects which help them to adjust to survivorship. This theme is represented by five categories: other success cases, coping strategies, available support, health care professionals and services, and displacement.

#### Other success cases

Some participants discussed their experiences with other cancer survivors, who being succeed in cancer fight, promote confidence and motivation to keep living.

*I want to hear good things. I want to hear that a guy had it and recovered, that he suffered, or his hair fell out, but there he is, he remade his life. That's it what gives us that engine, the motivation...(E, 64-year-old female, breast cancer survivor, focus group 1)*

*We don't want to know about people who died. I don't want to know, I don't. I just want to know about who is alive...(V, 54-year-old female, breast cancer survivor, focus group 2)*

#### Coping strategies

The majority of cancer survivors employed a range of coping strategies to help them deal with their current situation. Among these, willpower, desire to live, proactive stance, optimism, religion and faith were evident and enabled these survivors to adjust to their new situation.

*We need to have willpower (V, 54-year-old female, breast cancer survivor, focus group 2)*

*We have to face up to it, do not accommodate (J, 44-year-old male, esophagus cancer survivor, focus group 1)*

*It is always very important for me to think positively (M, 45-year-old female, leukemia survivor, focus group 1)*

*Religion helped me and still helps (P, 41-year-old male, lung cancer survivor, focus group 2).*

### Available support

Many survivors discussed the importance of sharing experiences with other cancer peers who faced similar experiences which normalise experiences and promote adjustment. These participants greatly valued support received from family, partners and friends enabling them to adjust to the disease. Professional and religious reassurance and support in the form of availability and listening were also important for survivors' adjustment.

*Family members, acquaintances and people like you that I didn't know from anywhere, that gave me strength to fight and to be here...(E, 64-year-old female, breast cancer survivor, focus group 1)*

*And your experience of life can also fit with the experience of the other person and there is a topic of conversation... (J, 44-year-old male, esophagus cancer survivor, focus group 1)*

*Doctor M. is not a doctor for us, she is a friend, a family member (A, 63-year-old male, penis cancer survivor, focus group 1)*

*The pastor was there talking to me, while he was talking, I was calming down (P, 52-year-old female, breast cancer survivor, focus group 2)*

### Health care professionals and services

Many participants discussed their experiences in regards to professional qualities and skills. These survivors were seldom satisfied with the medical services provided in the Azores and with the health teams, whose caring attitude towards cancer survivors and time spent answering questions were recognized. The health team was felt to do a good work.

*Everyone who works at the oncology service loves people, much more loving than others from different services are...(E, 64-year-old female, breast cancer survivor, focus group 1)*

*They are much more sensitive people; they are much dearer to the sick. The patient feels, feels that... (G, 50-year-old female, breast cancer survivor, focus group 3)*

*We have always had good professionals here...(F, 68-year-old male, intestines cancer survivor, focus group 1)*

*Even at the level of assistants, their psychology, their training... nurses, doctors, there is an evolution...(J, 44-year-old male, esophagus cancer survivor, focus group 1)*

#### Displacement

Even though the displacement to mainland to perform cancer-therapy was perceived as a barrier, some cancer survivors discussed how it worked to promote their adjustment, especially during the period away from home. These survivors perceived that they felt valued by the services and professionals of the health units outside their area of residence.

*I had to move to the Portuguese mainland to perform radiotherapy, and I've never felt excluded or discriminated against. In Porto, I was there one month, almost two, performing radiotherapy and I didn't feel excluded for being Azorean...(J, 44-year-old male, esophagus cancer survivor, focus group 1)*

*They [nurses] have a little more attention that is special because they know that the person is displaced and is in a situation that is at least a little more fragile than usual...(M, 46-year-old female, lung cancer survivor, focus group 3)*

#### *Theme 4: Post-Diagnostic Growth*

Cancer survivors shared their experiences in regards to moving forward from the disease, which are represented by three categories: lifestyle adjustments, perception of the self and perception of the world.

#### Lifestyle adjustments

Some participants reported making major lifestyle changes by adopting healthy behaviors or habits (e.g., exercise, nutrition), minimizing and even eliminating health risk factors (e.g., alcohol, tobacco, sugar consumption).

*I worry a little more about physical exercise, more walks...(A, 63-year-old male, penis cancer survivor, focus group 1)*

*I didn't eat carrots, nothing. Nowadays, I eat everything, such as beets, carrots, sunflower seeds. I bake my whole grain bread, smoothies, I do everything at home...(V, 54-year-old female, breast cancer survivor, focus group 2)*

### Perception of the self

The opportunity to experience a positive change in themselves was described by many cancer survivors. Many participants found they were born again, as if it were a new opportunity to live after the cancer diagnosis. This life threatening situation brought out their human qualities and the desire to be a testimony and a role model to others around them.

*We become more sensitive, we see the most beautiful things. Little things that we didn't value, we started to value...*(J, 44-year-old male, esophagus cancer survivor, focus group 1)

*We change, our feelings change...*(M, 46-year-old female, lung cancer survivor, focus group 3)

*I think it was a new beginning.* (E, 64-year-old female, breast cancer survivor, focus group 1)

*I think I care less about the things that I feel I don't have to give so much importance to ...* (M, 46-year-old female, lung cancer survivor, focus group 3)

*We become more human. We become more aware of people...* (F, 78-year-old female, breast cancer survivor, focus group 1)

*I am happy to talk about my past. Today, after all this, I feel lucky, a warrior...* (M, 45-year-old female, leukemia survivor, focus group 1)

### Perception of life

Some participants discussed the way they developed a stronger appreciation of life. These survivors learnt to incorporate meaning from their cancer diagnosis into their lives through re-assessing their personal and life values, and re-signifying everyday situations that were previously perceived as threatening.

*In addition, after that we see life differently, which is another thing that I think is positive.* (F, 69-year-old female, breast cancer survivor, focus group 3)

*We have another perspective of life...* (P, 41-year-old male, lung cancer survivor, focus group 2)

*Theme 5: Perceived Needs and Suggestions for Improvement*

Cancer survivors described their experiences regarding unmet needs. They discussed the domains of needs that are unmet and reported on the suggestions to meet those needs. This theme is represented by three categories: need for assistance with financial and social burden, need for information and improved continuity of care and need for psychological support.

Need for assistance with financial and social burden

The majority of the participants discussed the lack of medication and transportation support, even during displacements. Some challenges were mentioned regarding the availability of information about financial supports such as government reimbursement. These survivors agreed that government should provide more subsidies or revise those which already exist. In the case of the patients who are displaced to Portugal mainland or within islands, it was felt that the governmental travel and accommodation subsidies were inadequate in reimbursing, public transport, accommodation and meals. Suggestions were made for better provision for travel, accommodation and medication financial aid. Designated accommodations for displaced patients was highly valued, especially, if it is possible to provide food services.

*It's a lot of medication, many things we need.....(P, 41-year-old male, lung cancer survivor, focus group 2)*

*But one of the things we also face is transportation...(P, 52-year-old female, breast cancer survivor, focus group 2)*

*So, in the case of the Northeast, if I don't drive, I have to pay for a taxi, because afterwards... at the beginning they help with taxis, they help eighty percent, but if I come to appointments, it's no longer possible...(P, 52-year-old female, breast cancer survivor, focus group 2)*

*In other words, it was necessary, if only for the other patients on the other islands a place where they could stay and receive support for special food... (M, 46-year-old female, lung cancer survivor, focus group 3)*

Need for information and improved continuity of care

Many cancer survivors discussed the lack of information about what is going to happen during the post-treatment period. The uncertainty and fears expressed about cancer recurrence,



lead to a need for information and reassurance about unexplained symptoms, cancer surveillance and future care in allaying these. They recognized the importance of requesting medical care whenever necessary, recognizing that they must take an active role with regard to their health. Moreover, these survivors agreed upon they had less frequent follow-up. In their opinion, the follow-up in survivorship should maintain the continuity, the same level of depth and demand as appears in the active stage of the disease. Follow-up appointments were seen as anxiety-provoking and even traumatic, so the extended period over the years is a factor that should be reviewed by healthcare providers.

*When you feel something strange, go and insist with your doctor, even if the doctor says no...*  
(P, 41-year-old male, lung cancer survivor, focus group 2)

*My surveillance is annual now. I think is too much time, because six months is okay. However, one year, I think is too much, it's traumatic I think...*(M, 46-year-old female, lung cancer survivor, focus group 3)

*I felt more supported in consultations even every 6 months. Nevertheless, I feel, like, a little helpless. A little insecure, not sure if something happens to me...*(G, 50-year-old female, breast cancer survivor, focus group 3)

#### Need for psychological support

The majority of cancer survivors feared cancer relapse and do not know how to deal with the emotions associated with the disease. Sometimes they are unsure about what to think, feel or do, causing psychological and emotional issues. The participants suggested the inclusion of the psychologist into the multidisciplinary team and in the entire path of the disease (diagnosis, surgery, and treatments) to better help patients to adjust to their disease. They also advised of the usefulness of screening patients for unmet needs during the entire path of the disease in order to early identify difficulties and prevent clinical levels of mental issues in the future. Psychological support through the active stage of the disease and continually during follow-up would be important to promote adjustment.

*What could be better for me maybe at this moment after the operation, during chemotherapy, to have someone, to have a psychologist available, available to speak with us...*(E, 64-year-old female, breast cancer survivor, focus group 1)

*After the cancer's trajectory... I think that when a person is ill and undergoing treatments... I think we should have either psychological support or other support, right...(P, 41-year-old male, lung cancer survivor, focus group 2)*

*I think that it is necessary to have more psychological and social support...(G, 50-year-old female, breast cancer survivor, focus group 3)*

## Discussion

The adjustment and perceived needs of Azorean cancer survivors have not been studied before. The results of this qualitative exploratory study suggested some factors influenced Azorean cancer survivors' adjustment experiences and perceived needs. Five themes were identified: the impact of the diagnosis on the current adjustment, barriers to current adjustment, promoters of current adjustment, post-diagnostic growth perceived needs and suggestions for improvement. Findings from the present study, while preliminary, have been replicated in other studies conducted with cancer survivors from other countries, but some differences emerged.

### **Impact of Diagnosis on the Current Adjustment**

Our study showed that survivor from the Azores were impacted in different life domains when face with a cancer diagnosis. This is consistent with previous studies about the physical and psychosocial challenges faced after the diagnosis (Banard, et al., 2016; Baker, et al., 2013; Burton, et al., 2015; Livaudais, et al., 2010; Penrose, et al., 2012). Interestingly, in the present study the stigma was perceived as an attack by others. This result deserves more attention in future studies, especially those conducted in regions geographically similar to the Azores. Health care providers, government and the community in general has an important role to disseminate accurate information about cancer to avoid the stigma and the discrimination felt by survivors in the Azores. Our results also suggested that some survivors have not face any impact resulting from the diagnosis, which is in line with previous studies suggesting that after the end of treatments patients incorporate cancer experiences in their lives (Naughton & Weaver, 2015; Raque-Bogdan, Hoffman, Joseph, Ginter, White, Schexnayder, 2018; Yi & Syrjala 2017). Since this study was conducted in survival stage, similar studies can be planned and would assist in understanding any other factors that influence the adjustment in different stages of the disease,

especially, when patients are moved to other places to perform cancer-therapy, in order to perceive possible differences when compared to survivorship.

### **Barriers to the Current Adjustment**

Participants reported difficulties in dealing with the credibility the information available about cancer and resources (e.g., financial, social, medical) available to help them adjust to their new circumstances, as reflected in the wider cancer literature, namely that conducted in more remote or isolated areas (e.g., Cavers et al., 2013; Charlton et al., 2015; Odahowski, Zahnd, Zgodic, Edward, Hill, Davis, et al., 2019; Wang et al., 2016; Zahnd, Fogleman, & Jenkins, 2018). On the whole, the participants recognized the government effort in defining financial and social support. However, our sample of cancer survivors expressed concerns about the way social and financial support is defined by regional government and from non-profit entities. This support was perceived as limited, especially for patients who have to move to other islands or to mainland and their companions whose support is not sufficient to cover all the costs involved in the displacement (White, Roydhouse, D'abrew, Katris, O'Connor, & Emery, 2011). According to the National Statistics Institute (2019, n.d), the Azores is among the poorest region in the country, so a revision of the governmental subsidies are required. In addition, Portuguese cancer survivors face changes in the percentages of disability aid which is also perceived as inadequate. The barriers identified by our sample of cancer survivors can impact the help-seeking behaviours, since survivor may believe do not have enough socioeconomic and health resources to meet their needs (e.g., Dsouza et al., 2018; Grimison et al., 2013). The displacement to Portugal mainland to perform cancer-therapy was also perceived as a barrier to adjustment. This result is consistent with findings about the negative effect of the displacements on familiar, social and in financial domains (Butow et al., 2012; Charltonh et al., 2015; Grimison et al., 2013; Livaudais et al., 2010; Loughery & Woodgate, 2015; White et al., 2011). In order to prevent some financial or social burdens, patients often decide to make the outward and return journey on the same day (White et al., 2011), as is the case of some patients/survivors from the Azores who move between islands. Another barrier identified was related to the lack of trained professional communication skills, especially in bad news communication. Communication and relationship skills are a central aspect of oncology care, and the lack of training of professionals (e.g., nurses, oncologists) directly influences a patient's adjustment (e.g., Stovall, 2015; Tomkins, Scanlon, Scott, Ream, Harding, & Armes, 2016; Wang et al., 2016).

### **Promoters of Current Adjustment**

Other success cases, adaptive coping strategies, the support received by professionals, family and friends, the qualities of the services and caring attitudes from health care providers were reported by participants as facilitators of their adjustment, which is consistent with previous research (e.g., Cavers et al., 2013; Gall & Cornblat, 2002; Gallagher, Long, Richardson, & D'Souza, 2019; Kahana, Kahana, Langendoerfer, Kahana, & Smith-Tran, 2016; Li & Loke, 2013; Raque-Bogdan et al., 2018; Schroevers, Helgeson, Sanderman, & Ranchor, 2010; Wang et al., 2016). Interestingly, our results suggested that the displacement to Portugal mainland, despite being a barrier, is also perceived as a protective factor for survivors' adjustment. Our sample of cancer survivors might have established a bond with healthcare providers during the period away from home which still remain. In addition to the establishment of significant support networks, they perceived they were accommodated in comfortable and safeness facilities adapted to their needs, being followed in hospitals and by teams specialized in oncology (Loughery & Woodgate, 2015), which makes this experience important to current adjustment. Maintaining the continuity of supportive care even after patients return home or linking survivors through support groups can be positive ways to prevent isolation or other relational needs (Livaudais et al., 2010; Tomkins et al., 2016).

### **Post-diagnostic Growth**

Cancer survivors from the Azores perceived positive changes resulting from the experience of a cancer diagnosis. As identified in previous research, a cancer disease can lead to positive perceptions about oneself and life (Raque-Bogdan et al., 2018; Tedeschi, Park, & Calhoun 1998), strength relationships (Canavarro, Silva & Moreira, 2015; O'Connor, Jardine, & Millar, 2008; Raque-Bogdan et al., 2018) and recognition resilience or self-efficacy in maintaining physical and emotional health (Raque-Bogdan et al., 2018). One aspect that stood out among the participants was the fact that they value more their commitment to maintaining healthy lifestyle habits. This result may be due to the growing number of awareness-raising activities campaigns in the Azores about the adoption of healthy lifestyles to promote health and prevent diseases.

### **Perceived Needs and Suggestions for Improvement**

Our results highlighted the perceived financial and social needs. The costs of medications, alongside loss of family income increase the financial burden (Charltonh et al., 2015; Grimison et al., 2013; Livaudais et al., 2010; Wang et al., 2016). Our sample of cancer survivors expressed concerns about the patients from the other islands, who need to travel by air or sea to central hospitals and have to deal with the additional costs for accommodation and food. When

traveling within the region and to mainland, participants perceived a need for more financial and social support by regional government and social services whose support is not enough in view of all the expenses that travel involves, particularly for the companions of these patients, for whom financial aid when travelling is very low or, in some cases, non-existent. The burden of travelling and related financial cost emerge as particularly challenging for many patients (Charltonh et al., 2015; Grimison et al., 2013; Livaudais et al., 2010; Wang et al., 2016). Many participants agreed with accommodations prepared for patients displaced from other islands, in which they have prepared meals, realising them from this task which can be difficult after long days performing treatments. Providing more financial and social support to patients and their companions would be an important way to provide better conditions to those facing a life-threatening situation and give them the same opportunities to be accompanied with a significant person during this process. The interventions or programmes to assist patients who travel for cancer-therapy should be appropriate, including screening and monitoring of health and supportive needs to prevent poor health outcomes (Dsouza et al., 2018; Tomkins et al., 2016). The participants also expressed concerns about information and continuity of care, specifically during the period between follow-up appointments which is spaced out. This was perceived as traumatic for many participants and can be due given the physical focus of traditional follow-up and to a diminution in the care and attention they had received at diagnosis and through treatment (Tomkins et al., 2016). As new models of survivorship care rely on selfmonitoring, efforts will need to be made after treatment to ensure patients are well informed and aware of signs and symptoms of recurrence and its emotional or psychological related issues, of what to expect from their follow-up care and where to turn for advice and support (Tomkins, et al., 2016). Knowing the difficulties in accessing health services in an island region, given the long distances to health care which sometimes is out of the island region, this aspect of follow-up gains more importance, because in the face of a perceived difficulty or symptom, survivors may feel that they do not have the medical support they urgently need (Tomkins et al., 2016). As identified in previous studies, survivors also wanted ongoing care from the consultant they saw during treatment, more scans and monitoring (e.g., Tomkins et al., 2016). Azorean cancer survivors reported the perceived need for psychological support. Previous studies have been shown that cancer survivors value psychological support as a way to improve their mental adjustment, especially the management of fear of recurrence (Dsousza et al., 2018; Ranque-Bogdan at al., 2018; Wang et al., 2016). A suitable psychological support, including the assessment of emotional and psychological needs may help health care providers reduce mental health morbidity, performing an adequate response to those needs and fostering adaptive adjustment in survivorship. It is also important that other studies that are carried out

in island regions also understand how aspects such as displacement can work as a traumatic event that must be prevented and evaluated, especially in the early stages of the disease.

### **Limitations and Clinical Implications**

This study is not without limitations. First, the conclusions that can be drawn from this investigation are limited to the participants who participated in it, and the needs of survivors from other islands in the archipelago could exceed those reported here. This study was conducted with a convenience sample of survivors from the island of São Miguel and not from other islands in the archipelago, who may have other perceptions of adjustment to survivorship and other needs. Second, the number of female participants exceeded the number of male participants, so we cannot assume that the results are equitable for both genders. Since the sample is mainly female and, therefore, the most common diagnosis was breast cancer, this aspect also limits the conclusions that can be drawn for other types of cancers. Third, the fact that there are no other qualitative studies conducted in Portugal limits the comparison of our results.

Despite these limitations, this study constitutes an important contribution in terms of knowledge of the perception of some survivors of a Portuguese island region regarding adjustment and perceived needs since this is the first study in our country. Although the results are in line with those found in previous studies, some specific themes from the Azores region emerged (e.g., stigma as a personal attack from other, follow-up perceived as traumatic experience), which should be considered in the development and implementation of psychological interventions intended to meet those needs. Improving the psychosocial outcomes of cancer survivors is a relevant and necessary effort between the government, the community, patients, family members, hospitals and health care teams (e.g., Dsouza et al., 2018; Wang et al., 2016) in the sense of relieving the patients' emotional suffering when insularity issues intensify it. Social workers, psychologists, and healthcare workers, within a multidisciplinary approach, are in a key position to consider how best to recognize the survivors' needs and assist them with their adjustment during cancer survivorship. Moreover, providers of survivors' health and psychosocial care should consider whether sufficient support is available to cope with the burdens faced by Azorean patients before and after treatment, and into survivorship, designing appropriate interventions to meet survivors' needs and promote their adjustment. Further research is needed to evaluate intervention strategies to assess how to meet the needs of survivors across different islands and survivorship timespan. This study can also be a relevant contribution to the research to be carried out in other island regions of the

world and, due to geographic similarities with the Azores, can benefit from the results of this work.

## References

- Allemani, C., Matsuda, T., Di Carlo, V., Harewood, R., Matz, M., Nikšić, M., ... & Ogunbiyi, O. J. (2018). Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *The Lancet*, *391*(10125), 1023-1075. doi: 10.1016/S0140-6736(17)33326-3
- Baker, P., Beesley, H., Dinwoodie, R., Fletcher, I., Ablett, J., Holcombe, C., & Salmon, P. (2013). 'You're putting thoughts into my head': a qualitative study of the readiness of patients with breast, lung or prostate cancer to address emotional needs through the first 18 months after diagnosis. *Psycho-Oncology*, *22*(6), 1402-1410. doi: 10.1002/pon.3156
- Barnard, A., Clur, L., & Joubert, Y. (2016) Returning to work: The cancer survivor's transformational journey of adjustment and coping, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *11*:1, 32488. doi: 10.3402/qhw.v11.32488
- Bortree, W.H. (1986). Focus groups reduce innovations risks. *Bank Marketing*, *18*(11), 18-24.
- Brandão, T., Schulz, M. S., & Matos, P. M. (2017). Psychological adjustment after breast cancer: a systematic review of longitudinal studies. *Psycho-oncology*, *26*(7), 917-926. doi: 10.1002/pon.4230
- Brandenburg, D., Maass, S. W., Geerse, O. P., Stegmann, M. E., Handberg, C., Schroevers, M. J., & Duijts, S. F. (2019). A systematic review on the prevalence of symptoms of depression, anxiety and distress in long-term cancer survivors: Implications for primary care. *European journal of cancer care*, *28*(3), e13086. doi:10.1111/ecc.13086
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*, 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Burton, M., Collins, K. A., Lifford, K. J., Brain, K., Wyld, L., Caldon, L., ... & Reed, M. W. (2015). The information and decision support needs of older women (> 75 yrs) facing treatment choices for breast cancer: a qualitative study. *Psycho-Oncology*, *24*(8), 878-884. doi: 10.1002/pon.3735
- Butow, P. N., Phillips, F., Schweder, J., White, K., Underhill, C., & Goldstein, D. (2012). Psychosocial well-being and supportive care needs of cancer patients living in urban and rural/regional areas: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*, *20*(1), 1-22. doi: 10.1007/s00520-011-1270-1



- Campbell, H. S., Sanson-Fisher, R., Turner, D., Hayward, L., Wang, X. S., & Taylor-Brown, J. (2011). Psychometric properties of cancer survivors' unmet needs survey. *Supportive Care in Cancer, 19*(2), 221-230. doi: 10.1007/s00520-009-0806-0
- Canavarró, M. C., Silva, S., & Moreira, H. (2015). Is the link between posttraumatic growth and anxious symptoms mediated by marital intimacy in breast cancer patients? *European Journal of Oncology Nursing, 19*(6), 673-679. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2015.04.007>
- Cavers, D., Hacking, B., Erridge, S. C., Morris, P. G., Kendall, M., & Murray, S. A. (2013). Adjustment and support needs of glioma patients and their relatives: serial interviews. *Psycho-Oncology, 22*(6), 1299-1305. doi: 10.1002/pon.3136
- Charlton, M., Schlichting, J., Chioreso, C., Ward, M., & Vikas, P. (2015). Challenges of Rural Cancer Care in the United States. *Oncology, 29*(9), 1-7. Retrieved from: <https://www.cancernetwork.com/oncology-journal/challenges-rural-cancer-care-united-states>
- des Bordes, J. K., Abdel-Wahab, N., Suarez-Almazor, M., & Lopez-Olivo, M. A. (2016). Assessing information needs on bone health in cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship, 10*(3), 480-488. doi:10.1007/s11764-015-0491-6
- Dsouza, S. M., Vyas, N., Narayanan, P., Parsekar, S. S., Gore, M., & Sharan, K. (2018). A qualitative study on experiences and needs of breast cancer survivors in Karnataka, India. *Clinical Epidemiology and Global Health, 6*(2), 69-74. doi: <https://doi.org/10.1016/j.cegh.2017.08.001>
- Fush, P. & Ness, L. R. (2015). Are we there yet? Data saturation in qualitative research. *The Qualitative Report, 20*(9), 1408-1416. <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR20/9/fusch1.pdf>
- Gall, T., & Cornblat, M. W. (2002). Breast cancer survivors give voice: a qualitative analysis of spiritual factors in long-term adjustment. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer, 11*(6), 524-535. doi: 10.1002/pon.613
- Gallagher, M. W., Long, L. J., Richardson, A., & D'Souza, J. M. (2019). Resilience and Coping in Cancer Survivors: The Unique Effects of Optimism and Mastery. *Cognitive Therapy and Research, 43*(1), 32-44. <https://doi.org/10.1007/s10608-018-9975-9>
- Grimison, P., Phillips, F., Butow, P., White, K., Yip, D., Sardelic, F., ... & Raymond, C. (2013). Are visiting oncologists enough? A qualitative study of the needs of Australian rural and regional cancer patients, carers and health professionals. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology, 9*(3), 226-238. doi: 10.1111/ajco.12014
- Goodman, R.I. (1984). Focus group interviews in media product testing. *Educational Technology, 24*(8), 39-44. <https://www.jstor.org/stable/44424179>

- Inhestern, L., Beierlein, V., Bultmann, J. C., Möller, B., Romer, G., Koch, U., & Bergelt, C. (2017). Anxiety and depression in working-age cancer survivors: a register-based study. *BMC cancer*, *17*(347), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3347-9>
- Kahana, E., Kahana, B., Langendoerfer, K. B., Kahana, B., & Smith-Tran, A. (2016). Elderly cancer survivors reflect on coping strategies during the cancer journey. *Journal of gerontology & geriatric research*, *5*(5), 337. doi:10.4172/2167-7182.1000337
- Khan, N.F., Evans, J., & Rose, P.W. (2011). A qualitative study of unmet needs and interactions with primary care among cancer survivors. *Brit J Cancer*, *105*, S46-S51. Doi:10.1038/bjc.2011.422
- Lashbrook, M., Bernardes, C. M., Kirshbaum, M. N., & Valery, P. C. (2018). Physical functioning and psychological morbidity among regional and rural cancer survivors: A report from a regional cancer centre. *Australian journal of rural health*, *26*(3), 211-219. doi:10.1111/ajr.12419
- Li, Q., & Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, *22*(11), 2399-2407. <https://doi.org/10.1002/pon.3311>
- Livaudais, J. C., Thompson, B., Godina, R., Islas, I., Ibarra, G., & Coronado, G. D. (2010). A qualitative investigation of cancer survivorship experiences among rural Hispanics. *Journal of psychosocial oncology*, *28*(4), 361-380. doi:10.1080/07347332.2010.488146
- Loughery, J., & Woodgate, R. (2015). Supportive care needs of rural individuals living with cancer: A literature review. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, *25*(2), 157-166. doi: 10.5737/23688076252157166
- Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2016). Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qualitative health research*, *26*(13), 1753-1760. doi:10.1177/1049732315617444
- McQuarrie, E.F., & McIntyre, S.H. (1987). What focus groups can and cannot do: A reply to Seymour. *Journal of Product Innovation Management*, *4*, 55-60. <https://doi.org/10.1111/1540-5885.410055>
- Naughton, M. J., & Weaver, K. E. (2014). Physical and mental health among cancer survivors considerations for long-term care and quality of life. *North Carolina medical journal*, *75*(4), 283-286. doi: 10.18043/ncm.75.4.283
- Oancea, S. C., & Cheruvu, V. K. (2016). Psychological distress among adult cancer survivors: importance of survivorship care plan. *Supportive Care in Cancer*, *24*(11), 4523-4531. doi:10.1007/s00520-016-3291-2

- Oberoi, D., White, V. M., Seymour, J. F., Prince, H. M., Harrison, S., Jefford, M., ... & Millar, J. (2017a). The influence of unmet supportive care needs on anxiety and depression during cancer treatment and beyond: a longitudinal study of survivors of haematological cancers. *Supportive Care in Cancer*, 25(11), 3447-3456. doi: 10.1007/s00520-017-3766-9
- Oberoi, D. V., White, V. M., Seymour, J. F., Prince, H. M., Harrison, S., Jefford, M., ... & Wong Doo, N. (2017b). Distress and unmet needs during treatment and quality of life in early cancer survivorship: A longitudinal study of haematological cancer patients. *European journal of haematology*, 99(5), 423-430. doi: 10.1111/ejh.12941
- O'Connor M, O'Donovan B, Drummond F, Donnelly C. (2019). *The Unmet needs of cancer survivors in Ireland: A Scoping Review*. Ireland: National Cancer Registry.
- O'Connor, S.M., Jardine, A.G., & Millar, K. (2008). The prediction of self-care behaviors in end-stage renal disease patients using Leventhal's Self-Regulatory Model. *Journal of Psychosomatic Research* 65, 191-200. doi: 10.1016/j.jpsychores.2008.02.008
- Odahowski, C. L., Zahnd, W. E., Zgodic, A., Edward, J. S., Hill, L. N., Davis, M. M., ... & Eberth, J. M. (2019). Financial hardship among rural cancer survivors: An analysis of the Medical Expenditure Panel Survey. *Preventive medicine*, 105881. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2019.105881>
- Paredes, T., Canavarro, M. C., Simões, M. R. (2011). Anxiety and depression in sarcoma patients: Emotional adjustment and its determinants in the different phases of disease. *European Journal of Oncology Nursing* 15(1), 73-79. doi:10.1016/j.ejon.2010.06.004
- Penrose, R., Beatty, L., Mattiske, J., & Koczwara, B. (2012). Fertility and cancer—a qualitative study of Australian cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 20(6), 1259-1265. doi: 10.1007/s00520-011-1212-y
- Raque-Bogdan, T. L., Hoffman, M. A., Joseph, E. C., Ginter, A. C., White, R., Schexnayder, K., & Piontkowski, S. (2018). Everything Is More Critical: A Qualitative Study of the Experiences of Young Breast Cancer Survivors. *Counseling and Values*, 63(2), 210-231. doi: 10.1002/cvj.12089
- Roder, D., Zorbas, H., Kollias, J., Pyke, C., Walters, D., Campbell, I., ... & Webster, F. (2013). Risk factors for poorer breast cancer outcomes in residents of remote areas of Australia. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 14(1), 547-552. doi:http://dx.doi.org/10.7314/APJCP.2013.14.1.547
- Secretaria Regional da Saúde (2015). *Decretos Legislativos Regionais n.ºs 2/2007/A, e 1/2010/A*. Região Autónoma dos Açores: Governo Regional dos Açores

- Schroevers, M. J., Helgeson, V. S., Sanderman, R., & Ranchor, A. V. (2010). Type of social support matters for prediction of posttraumatic growth among cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *19*(1), 46-53. doi:10.1002/pon.1501
- Stovall, M. C. (2015). Oncology communication skills training: bringing science to the art of delivering bad news. *Journal of the advanced practitioner in oncology*, *6*(2), 162-166. Retrieved from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC26649249/>
- Stewart, D., Shamdasani, P., & Rook, D. (2007). *Focus Groups. Theory and Practice*. London: Sage Publications.
- Tedeschi, R., Park, C., & Calhoun, L. (1998). *Posttraumatic Growth: Positive Changes in the Aftermath of Crisis*. Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah, NJ.
- Tompkins, C., Scanlon, K., Scott, E., Ream, E., Harding, S., & Armes, J. (2016). Survivorship care and support following treatment for breast cancer: a multi-ethnic comparative qualitative study of women's experiences. *BMC health services research*, *16*(1), 401. doi: 10.1186/s12913-016-1625-x
- Walton, L. M., Reeve, J., Brown, P. M., & Farquhar, C. M. (2010). Gynaecologic cancer patients' needs and experiences of supportive health services in New Zealand. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, *19*(2), 201-208. doi: 10.1002/pon.1553
- Wang, J. W., Shen, Q., Ding, N., Zhang, T. R., Yang, Z. Q., Liu, C., ... & Yu, J. M. (2016). A qualitative exploration of the unmet psychosocial rehabilitation needs of cancer survivors in China. *Psycho-Oncology*, *25*(8), 905-912. doi:10.1002/pon.4023
- White, K., Roydhouse, J., D'abrew, N., Katris, P., O'Connor, M., & Emery, L. (2011). Unmet psychological and practical needs of patients with cancer in rural and remote areas of Western Australia. *Rural and remote health*, *1*, 1-11. Retrieved from: [www.rrh.org.au/journal/article/1784](http://www.rrh.org.au/journal/article/1784)
- World Health Organization. (2008). *Cancer control: knowledge into action - diagnosis and treatment WHO guide for effective programmes*. Switzerland: World Health Organization.
- Yi, J. & Syrjala, K. L. (2017). Anxiety and Depression in Cancer Survivors. *Medical Clinics*, *101*(6), 1099-1113. doi: 10.1016/j.mcna.2017.06.005
- Zahnd, W.E., Fogleman, A.J., Jenkins, W.D. (2018). Rural–urban disparities in stage of diagnosis among cancers with preventive opportunities. *Am J Prev Med* *54*(5), 688–698. <https://doi.org/10.1016/J.AMEPRE.2018.01.021>



## ESTUDO EMPÍRICO III

The mediation role of unmet needs in the relationship between displacement and psychological adjustment: A study with cancer survivors from a Portuguese island region

Marina Sousa, Helena Moreira, Cláudia Melo, Maria Cristina Canavarro, & Célia Barreto  
Carvalho

2021

*European Journal of Oncology Nursing*, 52(2021), 101928.

doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101928>



## Abstract

**Purpose:** The present study aims to explore whether the association between previous displacement to mainland Portugal to receive cancer therapy and current psychological adaptation is mediated by cancer survivors' unmet needs in terms of their emotional experience, financial concerns, access and continuity of care, and relations with others.

**Methods:** This cross-sectional study included a sample of 173 cancer survivors from the Azores archipelago (Portugal) recruited from a local oncological health unit. Participants completed a sociodemographic and clinical questionnaire and self-report measures assessing their unmet needs and psychological adaptation. Two parallel multiple mediation models were tested.

**Results:** Azorean cancer survivors live with unmet needs, especially emotional needs ( $M = 16.68$ ,  $SD = 10.78$ ). Displacement was indirectly associated with both anxious (indirect effect = 0.58,  $SE = 0.27$ , 95% Bias Corrected and accelerated Confidence Interval = [0.05, 1.15]) and depressive symptomatology (indirect effect = 0.36,  $SE = 0.17$ , 95% Bias Corrected and accelerated Confidence Interval = [0.03, 0.84]) through unmet emotional needs.

**Conclusion:** Previous displacements seem to play an important role in the way cancer survivors adapt to survivorship by contributing to higher levels of unmet emotional needs. These findings can provide a scientific and clinical contribution to other isolated or island regions in the world where survivors face similar constraints.

**Keywords:** displacement, survivorship, emotional needs, psychological adjustment, insular region, mediation



## Introduction

Due to the fast-paced development of oncological treatments, cancer survival rates have increased noticeably in recent years (e.g., Frensham, Parfitt, Stanley, & Dollman, 2018). According to a recent report on global survival rates (Concord-3; Allemani, Matsuda, Di Carlo, Harewood, Matz, Nikšić et al., 2018), including cancer patients diagnosed between 2010 and 2014, survival rates in Portugal are approximately 60-69% for colon cancer, 85% for breast cancer and 90% for prostate cancer. Particularly in the Azores, a Portuguese archipelago, the survival rate five years after diagnosis has increased for cancer patients in general (e.g., approximately 93% survival rate for prostate cancer patients) (Allemani et al., 2018).

Cancer survivors can be defined as individuals who have recovered from clinically proven evidence of disease and/or show a minimal risk of recurrence by displaying health restoration in the physical, developmental, and psychosocial domains (WHO, 2008). Cancer survivors face numerous physical challenges such as fatigue, pain, mobility reduction, and fertility problems (Duijts, Egmond, Spelten, Muijen, Anema, & Beek, 2014; Melo, Fonseca, Moura-Ramos, Almeida-Santos, & Canavarro, 2018) as well as psychosocial challenges such as fear of recurrence, and difficulties in retaining employment (Jimenez, Perez, Rabin, Hall, Quain, et al., 2017; Naughton & Weaver, 2014). These challenges have an important impact on overall psychological well-being (Oancea & Cheruvu, 2016; Serpentini, Pasquin, & Capovilla, 2013).

Cancer survivors present a double risk of developing psychological symptoms compared to the general population (Brandenburg, Maass, Geerse, Stegmann, Handberg, Schroevers, et al., 2019; Inhestern, Beierlein, Bultmann, Möller, Romer, Koch et al., 2017; Naughton & Weaver, 2014), with the prevalence varying from 5.4% to 49% for depression and from 3.4% to 43% for anxiety symptoms (Brandenburg et al., 2019; Paredes, Canavarro, & Simões, 2011). However, the overall prevalence of psychological morbidity in cancer survivors from more isolated or remote areas remains unclear. For instance, a study conducted by Lashbrook, Bernardes, Kirshbaum and Valery (2010) with cancer survivors from an Australian regional area suggested that up to 25% of cancer survivors reported depression and anxiety.

Several studies have shown that cancer survivors have unmet needs: necessities for which they require some sort of assistance or support (Campbell, Sanson-Fisher, Turner, Hayward, Wang, & Taylor-Brown, 2011), which may lead to psychological distress (Oberoi, White, Seymour, Prince, Harrison, Jefford et al., 2017a) and to anxiety and depression symptoms (Oberoi, White, Seymour, Prince, Harrison, Jefford et al., 2017b). There is evidence that cancer survivors present a wide range of unmet needs, specifically in terms of their emotional

experiences (e.g., difficulties in dealing with the fear of cancer recurrence, anxiety symptoms before follow-up examinations), financial concerns (e.g., having to take a pension or disability allowance), access and continuity of care (e.g., not having close access to cancer services) and relations with others (e.g., difficulties telling others how they feel emotionally or perceiving a loss of emotional and instrumental support from social and family networks) (Campbell et al., 2011; Inhestern et al., 2017; Lisy, Langdon, Piper, & Jefford, 2019; Yi & Syrjala 2017).

Studies conducted among cancer survivors from rural and remote areas in Western Australia, the United States of America (USA) and Canada report specific needs in relation to accessing oncology health services for psychological and social support (White, Roydhouse, D'Abrew, Katris, O'Connor, & Emery, 2011; Charlton, Schlichting, Chioreso, Ward, & Vikas, 2015; Loughery & Woodgate, 2015). Moreover, the challenges associated with the displacement of cancer patients to the nearest hospital, which is frequently located at a long distance, to obtain access to cancer therapy are clearly reported by cancer patients, including the time spent planning their absence from home (i.e., travel time and finding accommodation) and the discomfort they feel in staying in unfamiliar places and receiving cancer therapy in larger health centers than their regular ones (Loughery & Woodgate, 2015; White et al., 2011). However, the association of previous displacement to receive cancer therapy with cancer survivors' unmet needs has not previously been studied, nor has the association of this displacement with psychological adaptation in survivorship. Furthermore, to the best of our knowledge, there are no studies of the psychological morbidity of Azorean cancer survivors.

The present study explores the association between previous displacement to receive cancer therapy and psychological adjustment in survivorship and the mediating role of unmet needs in this relationship in a sample of cancer survivors from the Portuguese island region of the Azores. The Azores archipelago comprises nine islands organized into three groups (eastern, central and western groups). Every island has its own healthcare unit, but only the central and eastern groups have hospitals (two are located in the central group, and one is located in the eastern group). The three regional hospitals include oncology services, but due to geographical constraints and understaffing, cancer patients are frequently displaced to mainland Portugal to receive cancer therapy and other complementary examinations. Radiotherapy has only been available in the Azores since 2016. Previously, all patients requiring radiotherapy were displaced to the mainland. Currently, displacements still occur whenever human and/or technical resources are not readily available on the islands or cannot be adequately provided. According to the Regional Health Service (SRS, 2015), a displaced patient is "any individual who, facing a clinical situation that goes beyond human or diagnosis/treatment possibilities, needs to be taken away from his/her own hometown to get proper health-care". This definition covers

displacements made from the Azores to mainland Portugal, the other Portuguese archipelago (Madeira) and abroad (SRS, 2015).

To the best of our knowledge, there are no studies of the unmet needs of cancer survivors from the Azores or the association between cancer therapy-related displacement and cancer survivors' psychological adjustment. Therefore, the goals of this study are a) to explore the association between the displacement of Azorean cancer patients during the active stage of the disease and their levels of psychological adaptation (i.e., anxiety and depressive symptoms) in survivorship and b) to study the mediating role of cancer survivors' unmet needs (i.e., emotional experience, financial concerns, access and continuity of care, interaction with others) in the association between cancer therapy-related displacement and cancer survivors' psychological adaptation. Based on the previous research described above, we expect that previous displacement would be related to higher levels of cancer survivors' unmet needs, which, in turn, would be associated with higher levels of psychological symptoms. We hypothesize that previous displacement is expected to be positively related to higher levels of psychological symptoms through higher levels of cancer survivors' unmet needs.

## Methods

### **Study design, participants and eligibility criteria**

The present study had a cross-sectional nature and was conducted with a sample of cancer survivors living in a Portuguese insular region (the Azores). The inclusion criteria were as follows: a) 18 years of age or older; b) a permanent residence in the Azores; c) a cancer survivor (i.e., revealing no clinical signs of oncological disease, with minimal risk of recurrence, and displaying health restoration in a physical, developmental, and psychosocial sense, even if still undergoing hormonal therapy); d) no cognitive, physical and/or psychological impairments; and e) the ability to read and write Portuguese.

### **Data collection**

One hundred seventy-three participants were recruited through the oncology department of one public hospital, one health unit and one nonprofit institution between March 2017 and April 2019. The intended sample size was determined based on the power tables presented by Fritz and MacKinnon (2007) for mediation models using the bias-corrected bootstrap test of mediation, considering small-to-medium  $a$  and  $b$  paths and 0.80 power (at least 148 participants

to detect small-to-medium effects).

All the participants were first contacted through regional health service oncologists and nurses or by social workers. They were informed about the purpose of the study and were asked to collaborate. Those who agreed to participate were referred to a researcher, and a data collection session was arranged at one of the previously mentioned services. In case of difficulty accessing these facilities, the participants were contacted directly by the researchers for data collection to be undertaken in their homes.

### **Ethical considerations**

The Ethics Committees and Direction Boards of the institutions involved in the study approved the study (ethical approval number S-HDES/2016/1716; UAC/2017/11004).

An informed consent form was signed by all the participants, who were informed about the voluntary nature of the study and about the confidentiality and anonymity of the data collected.

### **Measures**

***Sociodemographic and clinical data.*** Sociodemographic (e.g., age, sex, island of residence) and clinical data (e.g., diagnosis, treatments received) were evaluated through a self-report questionnaire developed specifically for this study. The previous displacement of patients to the Portuguese mainland to receive cancer therapy was evaluated by the following question: “Where were the treatments received and for how long?”

***Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Pais-Ribeiro, Silva, Ferreira, Martins, Meneses, & Baltar, 2007; Zigmond & Snaith, 1993).*** This measure comprises 14 items: seven items that evaluate anxiety symptoms (e.g., “I feel tense or wound up”) and seven that assess depressive symptoms (e.g., “I look forward to things with enjoyment”). The response options range from 0 (*not at all*) to 3 (*very often*), and each participant is asked to choose the response that best describes his/her symptoms during the previous week. The measure has a maximum score of 21 points for each subscale. Higher scores on the anxiety and depression subscales indicate higher levels of anxiety and depression symptoms, respectively. In the present study, the Cronbach's alpha was .81 for both subscales.

***Survivor Unmet Needs Survey – Short Form 30 (SUNS-SF30; Campbell, Hall, Sanson-Fisher, Barker, Turner, & Taylor-Brown, 2014; Sousa, Barreto Carvalho, Moreira, & Canavarro, 2019).*** This scale aims to evaluate cancer survivors’ unmet needs through 28 items, which are answered on a 5-point Likert scale ranging from 0 (*no unmet needs*) to 4 (*very high unmet needs*). This

measure is organized into four subscales: a) emotional experience, which assesses survivors' needs in dealing with their cancer-related feelings and emotions (e.g., "Dealing with fears about cancer spreading"); b) access and continuity of care, which assesses survivors' needs in accessing healthcare services close to their homes and their perception of the healthcare team's effectiveness in responding to these needs (e.g., "Getting the health care team to attend to my physical needs"); c) financial concerns, which assesses survivors' needs related to their job and subsequent economic struggles (e.g., "Having to take a pension or disability allowance"); and d) relations with others, which evaluates survivors' needs in expressing their feelings and behaviors to their significant others (e.g., "Telling others how I was feeling emotionally"). For each subscale, a higher score represents more unmet needs in that domain. In the current study, the Cronbach's alpha ranged between .80 (relations with others subscale) and .90 (emotional experience subscale).

### Data analyses

The data analyses were conducted using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, version 24.0; IBM SPSS, Armonk, NY) and by means of the macro PROCESS V 3.3 (Hayes, 2013). Descriptive statistics were performed for all sociodemographic, clinical, and study variables. Preliminary analyses were performed to assess whether the data followed a normal distribution. Following the recommendations of Kline (2011), normality was assessed through examination of skewness and kurtosis of each subscale. The data distribution was considered nonnormal if the values of skewness and kurtosis were above 3 and 10, respectively. Differences in sociodemographic and clinical data between the two groups were analyzed with a chi-square test. Pearson correlations between the sociodemographic and clinical variables were performed to identify possible covariates to introduce into the model. The guidelines proposed by Cohen (1988) were followed in this analysis; i.e., values of .10, .30 and .50 (or higher) were considered small, medium and high correlations, respectively.

To examine whether previous displacement was associated with anxious and depressive symptomatology through emotional needs, needs related to access and continuity of care, financial needs, and needs associated with relations with others, two parallel multiple mediation models were tested. Previous displacement was categorized as 0 = no displacement to receive cancer therapy and 1 = displacement to receive cancer therapy for a period equal to or greater than 30 consecutive days. This classification was established taking into account the clinical practice of the authors, which has shown that survivors who need to be displaced to the Portugal mainland to have treatments received during the active stage of their disease remain away from home for a period of no less than 30 days. This length of displacement is likely related to the

absence of radiation therapy in the Azores at the time that the participants had to undergo this treatment. Radiotherapy should generally be received for a period of no less than 30 consecutive days (usually 30 to 60 days). The participants who underwent radiotherapy but were not displaced to Portugal mainland were those who had this treatment received when it became available in the Azores (in 2016). In sum, those who were displaced to mainland Portugal had to stay for at least 30 days (usually to undergo radiotherapy when it was not available in the Azores), and those who were classified as not being displaced received their cancer therapy in the Azores.

The mediation models were tested for each dependent variable (i.e., anxious and depressive symptoms) using model number 4 of the PROCESS macro, which corresponds to the simple or multiple mediation models in Hayes (2013). The displacement acted as the independent variable (IV) and unmet needs (emotional experience, access and continuity of care, financial concerns and relation with others) acted as mediators (Ms). Inferences about the indirect effects were made based on the bootstrapping method using 5000 bootstrap samples. Bias-corrected confidence intervals (95%) were computed, and the indirect effect was considered significant if zero was contained within the confidence interval. The R-squared, unstandardized regression coefficient (beta), confidence intervals, direct and indirect effects are presented in Figures 1 and 2.

## Results

### Sample characteristics

The participants were 173 cancer survivors from the Azores aged between 19 and 86 years ( $M = 55.65$ ;  $SD = 13.66$ ). Of these, 84 (48.6%) were not displaced from the Azores during the active stage of their cancer therapy treatments (Group 1: survivors not displaced for cancer therapy), and 89 (51.4%) were displaced to mainland Portugal to receive cancer therapy for a period equal to or greater than 30 consecutive days (Group 2: survivors displaced for cancer therapy).

As shown in Table 1, no significant differences in sociodemographic characteristics were found between the participants from Group 1 and Group 2. As presented in Table 2, significant differences between groups were only found for the type of adjuvant treatments.

Table 1.

*Sociodemographic characteristics of the sample (N = 173)*

	Total sample (N=173)	Survivors not displaced for cancer therapy (n = 84)	Survivors displaced for cancer therapy (n = 89)	$\chi^2$	<i>p</i>
<b>Age (years) <i>M(SD)</i>; range</b>	55.65 (13.63) 19-86	56.74 (13.44) 19-86	54.62 (13.87) 19-84	68.50	.104
<b>Sex <i>n</i> (%)</b>					
Male	41 (23.7)	24 (28.6)	17 (19.1)	2.14	.143
Female	132 (76.3)	60 (71.4)	72 (80.9)		
<b>Island of Residence <i>n</i> (%)</b>					
São Miguel	93 (53.8)	48 (57.1)	45 (50.6)	4.03	.259
Terceira	33 (19.1)	13 (15.5)	20 (22.5)		
Fayal	24 (13.9)	9 (10.7)	15 (16.9)		
Flores	23 (13.3)	14 (16.7)	9 (10.1)		
<b>Marital Status <i>n</i> (%)</b>					
Single	25 (14.5)	12 (14.3)	13 (14.6)	0.41	.982
Living together	2 (1.2)	1 (1.2)	1 (1.1)		
Divorced	19 (11)	8 (9.5)	11 (12.4)		
Widowed	25 (14.5)	12 (14.3)	13 (14.6)		
Married	102 (59)	51 (60.7)	51 (57.3)		
<b>Education <i>n</i> (%)</b>					
Did not complete elementary education	8 (4.6)	6 (7.1)	2 (2.2)	13.70	.090
Elementary school	47 (27.2)	29 (34.5)	18 (20.2)		
Middle school	22 (12.7)	11 (13.1)	11 (12.4)		
Junior high school	34 (19.7)	16 (19.0)	18 (20.2)		
High school	32 (18.5)	15 (17.9)	17 (19.1)		
College	27 (15.6)	6 (7.2)	21 (23.5)		
Other	3 (1.7)	1 (1.2)	2 (2.2)		
<b>Employment <i>n</i> (%)</b>					
Employed	69 (39.9)	29 (34.5)	40 (44.9)	5.17	.523
Retired	48 (27.7)	26 (31.0)	22 (24.7)		
Retired due to disability	30 (17.3)	17 (20.2)	13 (14.6)		
Unemployed	14 (8.1)	6 (7.1)	8 (9.0)		
Other	12 (7)	6 (7.2)	6 (6.7)		
<b>Income <i>n</i> (%)</b>					
Less than 500 euros	29 (16.8)	15 (17.9)	14 (15.7)	6.44	.169
From 500 to 1000 euros	54 (31.2)	29 (34.5)	25 (28.1)		
From 1001 to 2000 euros	63 (36.4)	31 (36.9)	32 (36)		
From 2001 to 3000 euros	14 (8.1)	7 (8.3)	7 (7.9)		
More than 3000 euros	13 (7.5)	2 (2.4)	11 (12.4)		

Note: \*\**p* < .01; \* *p* < .05; *Income*: In the Azores, the monthly minimum wage in 2020 was €666,75

**Table 2.***Clinical characteristics of the sample (N= 173)*

	Total sample (N = 173)	Survivors not displaced for cancer therapy (n = 84)	Survivors displaced for cancer therapy (n = 89)	$\chi^2$	<i>p</i>
	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)		
<b>Diagnosis/Type of Cancer</b>					
Breast	85 (49.1)	40 (47.6)	45 (50.6)		
Hematologic <sup>1</sup>	20 (11.6)	8 (9.5)	12 (13.5)		
Digestive <sup>2</sup>	23 (13.3)	17 (20.2)	6 (6.7)		
Reproductive <sup>3</sup>	16 (9.2)	8 (9.5)	8 (9)	12.02	.062
Respiratory <sup>4</sup>	15 (8.7)	3 (3.6)	12 (13.5)		
Endocrine <sup>5</sup>	4 (2.3)	2 (2.4)	2 (2.2)		
Others <sup>6</sup>	10 (5.8)	6 (7.1)	4 (4.5)		
<b>Other Chronic Disease</b>					
Yes	63 (36.4)	33 (39.3)	30 (33.7)	0.58	.446
No	110 (63.3)	51 (60.7)	59 (66.3)		
<b>Survivorship (years)</b>					
< 5 years	83 (48)	41 (48.8)	42 (47.2)	3.81	.149
> 5 years	67 (38.7)	28 (33.3)	39 (43.8)		
Unknown	23 (13.3)	15 (17.9)	8 (9)		
<b>Relapse</b>					
Yes	19 (11)	6 (7.1)	13 (14.6)	2.21	.137
No	151 (87.3)	75 (89.3)	76 (85.4)		
Unknown	3 (1.7)	3 (3.6)	–		
<b>Surgery</b>					
Yes	103 (59.5)	54 (64.3)	49 (55.1)	1.53	.216
No	70 (40.5)	30 (35.7)	40 (44.9)		
<b>Adjuvant Treatments</b>					
Only chemotherapy (CT)	61 (35.3)	49 (58.3)	12 (13.5)		
Only radiotherapy (RT)	17 (9.8)	2 (2.4)	15 (16.9)	71.68**	.000
CT and RT	68 (39.3)	13 (15.5)	55 (61.8)		
CT and transplant	5 (2.9)	1 (1.2)	4 (4.5)		
None	22 (12.7)	19 (22.6)	3 (3.4)		

*M (SD); Range*<sup>1</sup> Hematologic: Non-Hodgkin's lymphoma, Hodgkin's lymphoma, leukemia<sup>2</sup> Digestive: stomach, intestine, pancreas, gallbladder, esophagus, rectum<sup>3</sup> Reproductive: ovaries, cervix, testicles, prostate, penis<sup>4</sup> Respiratory: nasopharynx, oropharynx, larynx, lung, oral cavity<sup>5</sup> Endocrine: submandibular adenocarcinoma, adrenal glands, thyroid<sup>6</sup> Others: bladder, brain, melanoma, osteosarcoma, unknown



---

<b>Displacement (average days)</b>	87.69 (91.19)
	30-730

---

Note: \*\* $p < .01$

### **Descriptive statistics and correlations between variables**

Descriptive statistics and correlations between the study variables are presented in Table 3. Positive small and statistically significant correlations were observed between previous displacement and unmet emotional experience needs ( $r = .16$ ;  $p < .05$ ) and unmet access and continuity of care needs ( $r = .18$ ;  $p < .05$ ). Positive medium-high statistically significant correlations were also observed between unmet needs and anxious symptomatology, ranging from .53 (unmet emotional experience needs) to .18 (unmet access and continuity of care needs). Unmet needs were positively correlated with depressive symptoms, ranging from .48 (emotional experience unmet needs) to .19 (access and continuity of care unmet needs).

With regard to the correlations between the clinical and study variables, a positive statistically significant correlation was found between the presence of a chronic disease and depressive symptomatology ( $r = .23$ ,  $p < .01$ ). Therefore, the presence of a current chronic disease was introduced as a covariate in the mediation model for depressive symptomatology.

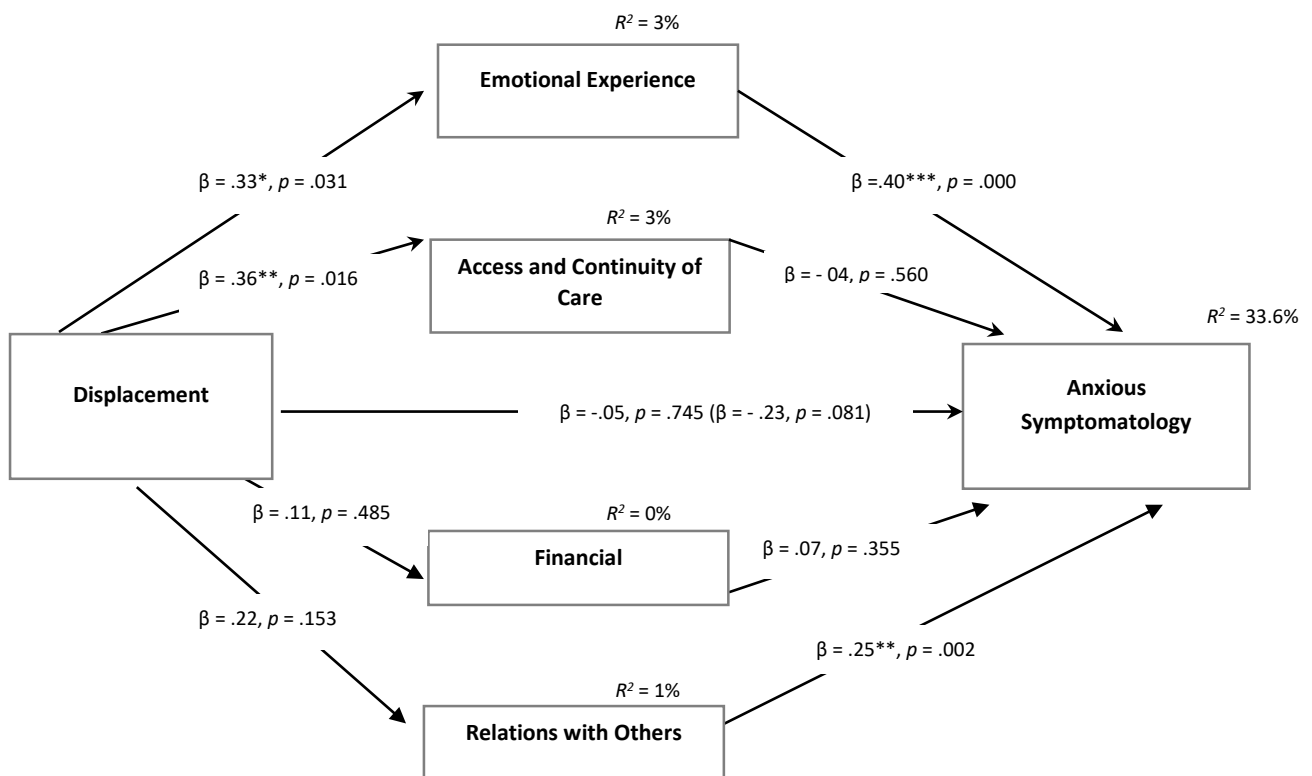
**Table 3.***Descriptive statistics and correlations between study variables (N = 173)*

	<i>M (SD)</i>	<i>Range</i>	<i>Kurtosis</i>	<i>Skewness</i>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>
1. Displacement <sup>1</sup>					–							
2. Chronic Disease <sup>2</sup>					–	–						
3. Emotional Experience	16.68 (10.78)	0-44	0.52	-0.28	.16*	.01	–					
4. Access and Continuity of Care	2.94 (4.79)	0-24	5.35	2.22	.18*	.07	.33**	–				
5. Financial Concerns	4.79 (5.32)	0-20	0.10	1.05	.05	.02	.45**	.15*	–			
6. Relations with Others	2.16 (3.36)	0-15	2.93	1.85	.11	.06	.53**	.43**	.20**	–		
7. Anxiety	7.59 (4.42)	0-20	0.08	0.63	-.03	.10	.53**	.18*	.30**	.45**	–	
8. Depression	4.25 (3.69)	0-17	0.99	1.10	.01	.23**	.48**	.19*	.24**	.54**	.71**	–

\* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ <sup>1</sup> Displacement: 0 = no displacement to receive cancer therapy, 1 = displacement to receive cancer therapy for a period equal to or greater than 30 consecutive days<sup>2</sup> Chronic Disease: 0 = No, 1= Yes

**The indirect effect of displacement on psychological adjustment through unmet needs**

**Anxious symptomatology.** As presented in Figure 1, previous displacement to the Portuguese mainland was found to be positively and significantly associated with greater levels of unmet emotional experience needs ( $\beta = .33, p = .031$ ) and access and continuity of care needs ( $\beta = .36, p = .016$ ). Additionally, greater levels of unmet needs related to emotional experience ( $\beta = .40, p = .000$ ) and relations with others ( $\beta = .25, p = .002$ ) were positively and significantly associated with higher levels of anxious symptomatology. Neither the total effect ( $\beta = -.05, p = .745$ ) nor the direct effect ( $\beta = -.23, p = .081$ ) of previous displacement in anxious symptomatology was significant. Nevertheless, previous displacement was indirectly associated with anxious symptomatology through unmet emotional experience needs (indirect effect = 0.58, SE = 0.27, 95% BCaCI = [0.05, 1.15]).



**Figure 1.** Statistical diagram of the mediation model for the role of cancer survivors' needs on the association between displacement and anxiety symptoms

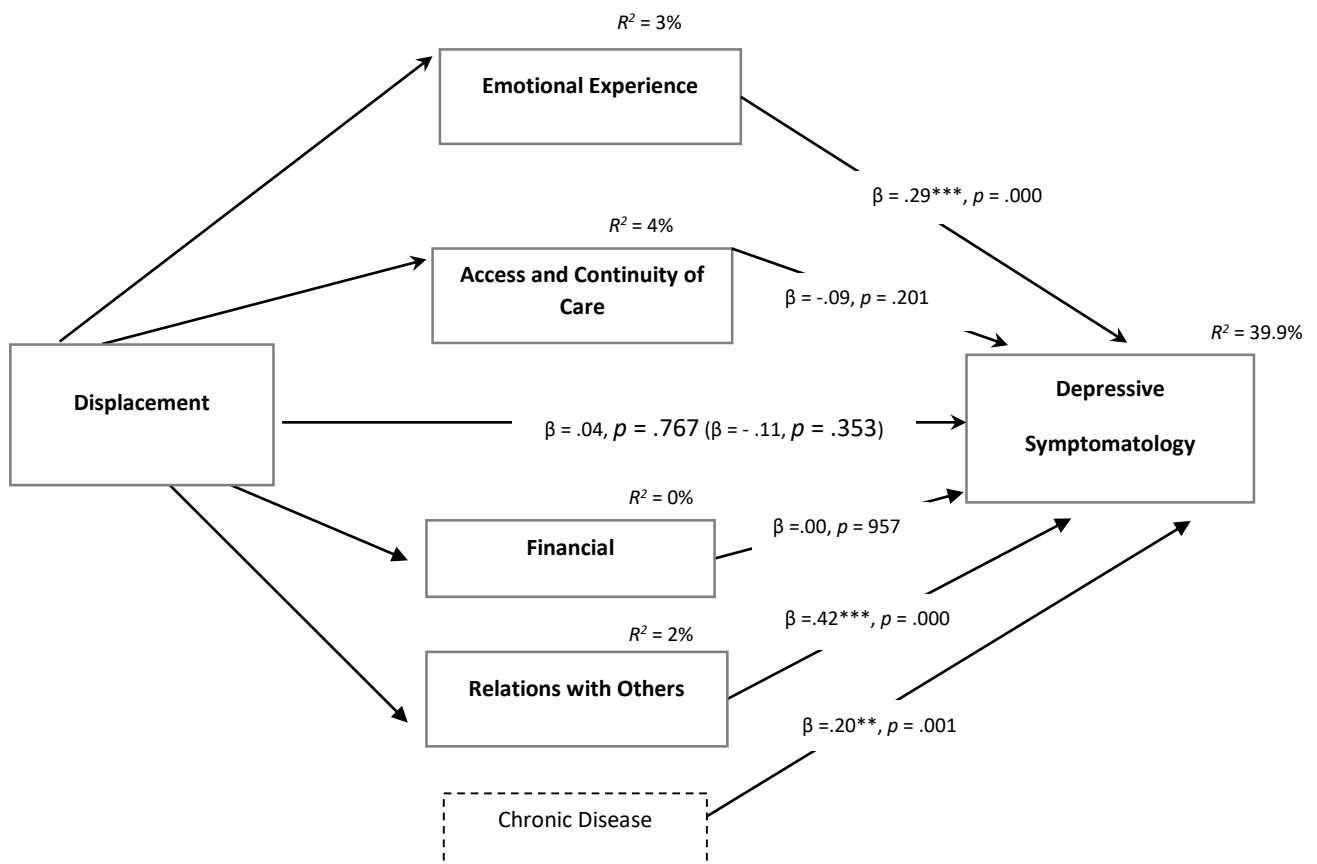
*Note:* Previous displacement was categorized as 0 = no displacement to receive cancer therapy and 1 = displacement to receive cancer therapy for a period equal to or greater than 30 consecutive days.

Path values represent standardized regression coefficients. In the arrow linking displacement

and anxiety symptoms, the value outside the parentheses represents the total effect of displacement and anxiety symptoms. The value in parentheses represents the direct effect, from the bootstrapping analysis, of displacement on cancer survivors' anxiety symptoms after the inclusion of the mediators.

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

**Depressive symptomatology.** As shown in Figure 2, previous displacement to the Portuguese mainland was found to be positively and significantly associated with greater levels of unmet emotional experience needs ( $\beta = .33, p = .031$ ) and access and continuity of care needs ( $\beta = .37, p = .014$ ). Greater levels of unmet needs related to emotional experience ( $\beta = .29, p = .000$ ) and relations with others ( $\beta = .42, p = .000$ ) were positively and significantly associated with higher levels of depressive symptomatology. Neither the total effect ( $\beta = .04, p = .767$ ) nor the direct effect ( $\beta = -.11, p = .353$ ) of previous displacement in depressive symptomatology was statistically significant. Nevertheless, previous displacement was indirectly associated with depressive symptomatology through unmet emotional experience needs (indirect effect = 0.36,  $SE = 0.17, 95\% \text{BCaCI} = [0.04, 0.71]$ )



**Figure 2.** Statistical diagram of the mediation model for the role of cancer survivors' needs on

*the association between displacement and depressive symptoms*

*Note:* Previous displacement was categorized as 0 = no displacement to receive cancer therapy and 1 = displacement to receive cancer therapy for a period equal to or greater than 30 consecutive days.

Path values represent standardized regression coefficients. In the arrow linking displacement and depressive symptoms, the value outside the parentheses represents the total effect of displacement and depressive symptoms. The value in parentheses represents the direct effect, from the bootstrapping analysis, of displacement on cancer survivors' depressive symptoms after the inclusion of the mediators.

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

## Discussion

The main findings of this study are that the previous displacement of Azorean survivors is connected to their psychological adjustment through higher levels of unmet emotional experience needs.

This study demonstrated that Azorean cancer survivors live with unmet needs, especially unmet emotional needs, which are related to issues faced by cancer survivors in dealing with cancer-related feelings and emotions. This finding is in line with previous studies that have found that the fear of cancer recurrence and progression, uncertainty about the future and managing these worries and emotions are the most frequently reported needs of cancer survivors when compared to other unmet needs (Lisy et al., 2019; Olson et al., 2014). Moreover, the positive correlations between all of the domains of unmet needs suggest that establishing appropriate resources to properly address a specific domain of unmet needs could help to overcome other domains and reduce their burden on cancer survivors, as has been previously suggested in the literature (Shakeel, Tung, Rahal, & Finley, 2020).

In our study, cancer survivors' unmet emotional needs played a mediating role in the relationship between previous displacement for cancer therapy and psychological adaptation. In both mediation models, previous displacement was positively related to survivors' unmet needs with regard to emotional experience and access and continuity of care, which means that those who were displaced presented higher levels of these needs. These results are in line with previous studies that have reported the challenges produced by displacement (e.g., long periods away from home, financial and familial burdens, lack of social support, feelings of unfamiliarity

with health services and teams; Hegney et al., 2005; White et al., 2011) and the impact of such displacement on patients' emotional responses (sadness, fear, uncertainty, sense of insecurity; Butow, et al., 2012; Loughery & Woodgate, 2015).

The present study suggests that these needs continue to be reported in the survival stage. Although it may be suggested that the emotional needs of survivors who were displaced to the continent may be related to an eventual greater severity of the disease, this hypothesis can be ruled out since these patients are not necessarily those who had a worse diagnosis or a more serious disease but rather are those who needed to relocate for radiotherapy (with or without chemotherapy) because this treatment was not available in the Azores until 2016. Hence, it seems that the survivors' emotional needs emerged because of the displacement itself (e.g., long periods away from home and family; Loughery & Woodgate, 2015) and the perceived difficulty in accessing regional health system (mental and oncology services) and health care providers with which they were not familiar after their return to the Azores. According to previous studies of unfamiliar contexts, patients usually emphasize their need for information about where to seek help (professional, support groups) to cope with emotional difficulties in the survival phase (e.g., not knowing how to deal with the fear of recurrence; Buttow et al., 2012; Inhestern et al., 2017; Lisy et al., 2019; Olson et al., 2014; Yi & Syrjala 2017).

Although the associations observed between previous displacement and unmet emotional and access to care needs were significant, they were small. Since the cancer survivors' unmet needs were evaluated after the displacement had occurred, the needs that emerged during the period away from home were not captured. Despite the fact that SUNS-SF is a measure that has the ability to discriminate between those who have recently received treatment and those who have not, and it is responsive to the changing needs of cancer survivors (Campbell et al., 2014), further research is needed to understand its responsiveness to changes in needs over time.

Regarding the paths between the four domains of unmet needs and cancer survivors' psychological adaptation, we found that unmet needs were positively and significantly associated with anxiety and depressive symptomatology, which is in line with the existing literature (Jean & Syrjala, 2017; Oberoi et al., 2017b; Loughery et al., 2015; Mello et al., 2013; Oberoi et al., 2017a; Ojewole et al., 2018). The strongest associations were found for unmet needs related to emotional experience and relations with others. This finding may suggest that cancer survivors have difficulties seeking specialized support for their emotional and relational issues, which in turn may compromise their psychological adjustment. On the one hand, these difficulties may be due to barriers that prevent cancer survivors from seeking help, such as knowledge barriers (e.g., poor recognition of emotional difficulties, available services), practical barriers (lack of available transportation, lack of time), and attitudinal barriers (e.g., stigma

associated with mental health problems; Andrykowski, Beacham, Schmidt, & Harper, 2010; Burris & Andrykowski, 2010; Youl, Dasgupta, Youlden, Aitken, Garvey, Zorbas, et al., 2016). On the other hand, it seems that cancer survivors struggle to find a tenable social network or support group with which they may establish a deep connection to share their emotional issues. Due to a lack of awareness of these emotional and relational needs, no referrals to specialized services are made by regional health teams (e.g., mental health, support groups; Jacobs & Shulman, 2017; Loughery et al., 2015; Mello et al., 2013; Oberoi et al., 2017a), which perpetuates survivors' psychological difficulties.

With regard to the mediational pathway, we found that cancer survivors who were displaced were likely to perceive having more unmet emotional experience needs, which was associated with worse psychological adaptation to survivorship. It is possible that the assessment of Azorean survivors' unmet needs was not conducted during their displacement or after their return, which worked to either maintain or exacerbate their emotional and mental health difficulties. It is likely that these survivors started to implement their own emotional regulation strategies, which are not currently adaptive. Azorean cancer survivors face difficulties in dealing with their emotions and feelings associated with previous displacements, and future studies should examine other factors that may be influential for mental adjustment.

### **Study limitations and strengths**

The current study presents some limitations. First, the cross-sectional design limits causal relationships, which can only be addressed by longitudinal studies. Second, the sample size limits the generalization of the results, as does the heterogeneity of the sample in terms of age, gender, diagnostic types and treatments received. Third, this study took place in an archipelago comprising nine islands (with three central hospitals located on different islands), which makes it difficult to assess variations that may occur between them in terms of care delivery. Fourth, the severity of the clinical condition was not evaluated in the present study, which could lead to bias in the results. Fifth, the criteria established by researchers for displaced patients may have impacted the findings derived from the present study, as they were not based on any scientific or medical reference. Therefore, the results should be interpreted with caution. Sixth, once many participants did not recall clearly the time since the diagnosis and the researchers had no opportunity to confirm it on clinical reports this variable was not included in the analyses given the potential bias that could cause in the results.

Despite these limitations, the present study demonstrated a number of strengths. This research focused on variables related to cancer survivors that are relevant in this scientific domain but whose associations have rarely been investigated. To the best of our knowledge,

this is the first study to explore this mediational effect and highlight the important associations between previous displacement for cancer therapy and survivorship variables (unmet needs and mental adjustment). The majority of previous studies have focused on the direct relations between displacement and unmet needs during the active stage of the disease or treatments received during displacement. Research on the association between previous displacement and current psychological adaptation, as well as the mechanisms that account for these relations, is limited or nonexistent. The present study assessed the impact of previous displacement on survivorship.

### **Recommendations for research and clinical practice**

This study has scientific implications. Our findings revealed that it is important for regional health teams to pay attention to cancer survivors' unmet needs. This result supports the implementation of patient needs assessment and may be useful in determining priority areas related to the development of interventions to support survivors from the Azores or from similar regions, particularly those who have been displaced to receive adjuvant cancer treatments.

In terms of practical implications, the need for the early identification of survivors with emotional issues and the need to find strategies that promote their help-seeking behaviors, namely, by raising their awareness of overcoming the barriers to help-seeking and including the assessment of their unmet needs in the care delivery routine, is of major importance (e.g., Albreht, Martin-Moreno Jelenc, Gorgojo, & Harris, 2015; Lai-Kwon & Jefford, 2017; Oancea & Cheruvu, 2016; Oberoi et al., 2017a; Naughton & Weaver, 2014).

Furthermore, it is important to rely on psychological interventions to overcome some barriers that may prevent survivors from seeking help for their emotional problems. Telephone or web-based interventions can be an effective intervention format and represent an added value to mental regional health services, for example, by minimizing the waitlist for mental health appointments in the public healthcare system. With these new intervention formats, cancer survivors can easily access health services without leaving their islands, thereby sparing themselves long-distance trips and time. These interventions would also help to overcome the constraints imposed by the living conditions on these islands, which are geographically spread over the ocean and isolated from mainland Europe.

### **Conclusion**

Overall, this study emphasized that cancer survivors from a Portuguese region live with unmet needs, especially emotional needs. These needs have an indirect effect on the relationship between previous displacement to receive cancer therapy and psychological



symptoms of survivorship. Given the role of emotional needs in cancer survivors' psychological adaptation, the assessment and screening of unmet needs beginning in the active stage of the disease, namely, when displacement occurs, should be integrated into oncology care delivery. The referral of cancer patients and survivors who exhibit unmet needs and psychological symptoms to specialized help deserves attention by the national and regional health system. New psychological intervention formats could be relevant in the context of living with a cancer diagnosis in an insular region such as the Azores.

## References

- Andrykowski, M. A., Beacham, A. O., Schmidt, J. E., & Harper, F. W. (2006). Application of the theory of planned behavior to understand intentions to engage in physical and psychosocial health behaviors after cancer diagnosis. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, *15*(9), 759-771. doi: 10.1002/pon.1007
- Albrecht, T., Martin-Moreno, J. M., Jelenc, M., Gorgojo, L., & Harris, M. (Eds.). (2015). *European guide for quality national cancer control programmes*. Ljubljana: National Institute of Public Health.
- Allemani, C., Matsuda, T., Di Carlo, V., Harewood, R., Matz, M., Nikšić, M., ... & Ogunbiyi, O. J. (2018). Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *The Lancet*, *391*(10125), 1023-1075. doi: 10.1016/S0140-6736(17)33326-3
- Brandenburg, D., Maass, S. W., Geerse, O. P., Stegmann, M. E., Handberg, C., Schroevers, M. J., & Duijts, S. F. (2019). A systematic review on the prevalence of symptoms of depression, anxiety and distress in long-term cancer survivors: Implications for primary care. *European journal of cancer care*, *28*(3), e13086. doi:10.1111/ecc.13086
- Burris, J. L., & Andrykowski, M. (2010). Disparities in mental health between rural and nonrural cancer survivors: a preliminary study. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, *19*(6), 637-645. doi:10.1002/pon.1600
- Butow, P. N., Phillips, F., Schweder, J., White, K., Underhill, C., & Goldstein, D. (2012). Psychosocial well-being and supportive care needs of cancer patients living in urban and rural/regional areas: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*, *20*(1), 1-22. doi: 10.1007/s00520-011-1270-1
- Campbell, H. S., Hall, A. E., Sanson-Fisher, R. W., Barker, D., Turner, D., & Taylor-Brown, J. (2014). Development and validation of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey (SF-SUNS). *Supportive Care in Cancer*, *22*(4), 1071-1079. doi: 10.1007/s00520-013-2061-7
- Campbell, H. S., Sanson-Fisher, R., Turner, D., Hayward, L., Wang, X. S., & Taylor-Brown, J. (2011). Psychometric properties of cancer survivors' unmet needs survey. *Supportive Care in Cancer*, *19*(2), 221-230. doi: 10.1007/s00520-009-0806-0
- Chan, C. M. H., Ng, C. G., Taib, N. A., Wee, L. H., Krupat, E., & Meyer, F. (2018). Course and predictors of post-traumatic stress disorder in a cohort of psychologically distressed patients with cancer: A 4-year follow-up study. *Cancer*, *124*(2), 406-416. doi: 10.1002/cncr.30980

- Charlton, M., Schlichting, J., Chioreso, C., Ward, M., & Vikas, P. (2015). Challenges of Rural Cancer Care in the United States. *Oncology*, *29*(9), 1-7. Retrieved from: <https://www.cancernetwork.com/oncology-journal/challenges-rural-cancer-care-united-states>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale, N.J.: L. Erlbaum Associates.
- Duijts, S. F., Egmond, M. P., Spelten, E., Muijen, P., Anema, J. R., & Beek, A. J. (2014). Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond return to work: a systematic review. *Psycho-Oncology*, *23*(5), 481-492. doi: 10.1002/pon.3467
- Frensham, L., Parfitt, G., Stanley, R., & Dollman, J. (2018). Perceived facilitators and barriers in response to a walking intervention in rural cancer survivors: A qualitative exploration. *International journal of environmental research and public health*, *15*(12), 1-13. doi:10.3390/ijerph15122824
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*. London: Sage.
- Fritz, M., & MacKinnon, D. (2007). Required sample size to detect the mediated effect. *Psychological Science*, *18*(3), 233-239. doi:10.1111/j.1467-9280.2007.01882.x
- Hayes, A.F. (2013). *Introduction to Mediation, Moderation, and Conditional Process Analysis. A Regression-Based Approach*. New York: The Guilford Press.
- Inhestern, L., Beierlein, V., Bultmann, J. C., Möller, B., Romer, G., Koch, U., & Bergelt, C. (2017). Anxiety and depression in working-age cancer survivors: a register-based study. *BMC cancer*, *17*(347), 1-8. doi: <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3347-9>
- Jacobs, L. A., & Shulman, L. N. (2017). Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. *The Lancet Oncology*, *18*(1), e19-e29. doi: 10.1016/S1470-2045(16)30386-2
- Jean, C. Y., & Syrjala, K. L. (2017). Anxiety and depression in cancer survivors. *Medical Clinics*, *101*(6), 1099-1113. doi:10.1016/j.mcna.2017.06.005
- Jimenez, R., Perez, G., Rabin, J., Hall, D., Quain, K...& Peppercorn, J. (2017). Fear of recurrence in cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, *35*(15), 10053-10053. doi: 10.1037/hea0000374
- Kline, R. B. (2011). *Methodology in the Social Sciences. Principles and practice of structural equation modeling (3rd ed.)*. Guilford Press.
- Lai-Kwon, J. & Jefford, M. (2017) Improving care for cancer survivors. *Expert Review of Quality of Life in Cancer Care*, *2*(5), 251-262. doi: <https://doi.org/10.1080/23809000.2017.1378072>
- Lashbrook, M., Bernardes, C. M., Kirshbaum, M. N., & Valery, P. C. (2018). Physical functioning and psychological morbidity among regional and rural cancer survivors: A report from a regional cancer centre. *Australian journal of rural health*, *26*(3), 211-219. doi:

10.1111/ajr.12419

Legislative Decree No. 48/90 of 24 August. *Diário da República nº 195 – I Série*. Ministério da Saúde. Lisboa.

Lisy, K., Langdon, L., Piper, A., & Jefford, M. (2019). Identifying the most prevalent unmet needs of cancer survivors in Australia: A systematic review. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 15(5), e68-e78. doi: <https://doi.org/10.1111/ajco.13176>

Loughery, J., & Woodgate, R. (2015). Supportive care needs of rural individuals living with cancer: A literature review. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 25(2), 157-166. doi: 10.5737/23688076252157166

Melo, C., Fonseca, A., Moura-Ramos, M., Almeida-Santos, T. & Canavarro, M.C. (2018). Female cancer patients' perceptions of the fertility preservation decision-making process: An exploratory prospective study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 36(3), 364-381. doi:10.1080/07347332.2018.1436629

Mello, S., Tan, A. S., Armstrong, K., Sanford Schwartz, J., & Hornik, R. C. (2013). Anxiety and depression among cancer survivors: the role of engagement with sources of emotional support information. *Health communication*, 28(4), 389-396. doi:10.1080/10410236.2012.690329

Naughton, M. J., & Weaver, K. E. (2014). Physical and mental health among cancer survivors considerations for long-term care and quality of life. *North Carolina medical journal*, 75(4), 283-286. doi: 10.18043/ncm.75.4.283

Oancea, S. C., & Cheruvu, V. K. (2016). Psychological distress among adult cancer survivors: importance of survivorship care plan. *Supportive Care in Cancer*, 24(11), 4523-4531. doi: 10.1007/s00520-016-3291-2

Oberoi, D., White, V. M., Seymour, J. F., Prince, H. M., Harrison, S., Jefford, M., ... & Millar, J. (2017a). The influence of unmet supportive care needs on anxiety and depression during cancer treatment and beyond: a longitudinal study of survivors of haematological cancers. *Supportive Care in Cancer*, 25(11), 3447-3456. doi: 10.1007/s00520-017-3766-9

Oberoi, D. V., White, V. M., Seymour, J. F., Prince, H. M., Harrison, S., Jefford, M., ... & Wong Doo, N. (2017b). Distress and unmet needs during treatment and quality of life in early cancer survivorship: A longitudinal study of haematological cancer patients. *European journal of haematology*, 99(5), 423-430. doi: 10.1111/ejh.12941

Ojewole, F. O., Madu, A. M., & Nwozichi, C. U. (2018). Association between psychological distress and unmet information needs among female cancer patients in two selected teaching hospitals in South-West Nigeria. *CHRISMED Journal of Health and Research*, 5(1), 11-17. doi:10.4103/cjhr.cjhr\_62\_17

- Olson, R. A., Howard, F., Turnbull, K., Munroe, D., Zirul, C., Manji, R., ... & Ward, A. (2014). Prospective evaluation of unmet needs of rural and aboriginal cancer survivors in Northern British Columbia. *Current Oncology*, 21(2), e179-185. doi: <http://dx.doi.org/10.3747/co.21.1729>
- Paredes, T., Canavarro, M. C., Simões, M. R. (2011). Anxiety and depression in sarcoma patients: Emotional adjustment and its determinants in the different phases of disease. *European Journal of Oncology Nursing* 15(1), 73-79. doi:10.1016/j.ejon.2010.06.004
- Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R., & Baltar, M. (2007). Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, health & medicine*, 12(2), 225-237. doi: 10.1080/13548500500524088
- Secretaria Regional da Saúde (2015). *Decretos Legislativos Regionais n.ºs 2/2007/A, e 1/2010/A*. Região Autónoma dos Açores: Governo Regional dos Açores.
- Serpentini, S., Pasquin, E., & Capovilla, E. (2013). Psychological well-being in cancer survivors. In *Psychology of Well-Being: Theory, Perspectives and Practice* (pp. 77-89). Nova Science Publishers, Inc
- Shakeel, S., Tung, J., Rahal, R., & Finley, C. (2020). Evaluation of Factors Associated With Unmet Needs in Adult Cancer Survivors in Canada. *JAMA network open*, 3(3), e200506-e200506. doi:10.1001/jamanetworkopen.2020.0506
- Sousa, M., Barreto Carvalho, C., Moreira, H., & Canavarro, M.C. (2019). Portuguese Version of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey: Psychometric properties in a sample of cancer survivors. Manuscript submitted for publication.
- Stanton, A. L., Rowland, J. H., & Ganz, P. A. (2015). Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood: Contributions from psychosocial oncology research. *American Psychologist*, 70(2), 159-174. doi: 10.1037/a0037875
- White, K., Roydhouse, J., D'abrew, N., Katris, P., O'Connor, M., & Emery, L. (2011). Unmet psychological and practical needs of patients with cancer in rural and remote areas of Western Australia. *Rural and remote health*, 1, 1-11. Retrived from: <https://www.rrh.org.au/journal/article/1784>
- World Health Organization. (2008). *Cancer control: knowledge into action - diagnosis and treatment WHO guide for effective programmes*. Switzerland: World Health Organization.
- Yi, J. & Syrjala, K. L. (2017). Anxiety and Depression in Cancer Survivors. *Medical Clinics*, 101(6), 1099-1113. doi: 10.1016/j.mcna.2017.06.005
- Youl, P. H., Dasgupta, P., Youlden, D., Aitken, J. F., Garvey, G., Zorbas, H., ... & Baade, P. D. (2016). A systematic review of inequalities in psychosocial outcomes for women with breast cancer according to residential location and Indigenous status in Australia. *Psycho-oncology*, 25(10),

1157-1167. doi: 10.1002/pon.4124

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6), 361-370. doi: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716



## ESTUDO EMPÍRICO IV

Estudo de aceitabilidade das intervenções psicológicas via telefone para sobreviventes de  
cancro dos Açores

Marina Sousa, Helena Moreira, Maria Cristina Canavarro, & Célia Barreto Carvalho

2021

*Revista Psicologia, Diversidade e Saúde, 10(1), 37-56.*

doi: <http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rpds.v10i1.3366>





## Resumo

**Introdução:** As intervenções com recurso à tecnologia têm mostrado ser promissoras para ultrapassar algumas barreiras de acesso aos cuidados dos sobreviventes de cancro de regiões mais isoladas. Os estudos de aceitabilidade e das preferências dos sobreviventes relativamente a estas intervenções são escassos em Portugal, e inexistente nos Açores.

**Objetivos:** Este estudo pretendeu avaliar: i) os comportamentos de procura de ajuda dos sobreviventes de cancro dos Açores e as barreiras à procura de ajuda; e ii) o grau de aceitabilidade e as preferências destes sobreviventes relativamente ao desenvolvimento, implementação e participação numa intervenção psicológica via telefone.

**Método:** Este estudo envolveu 173 sobreviventes de cancro dos Açores, recrutados num hospital público regional, numa unidade de saúde regional e numa instituição sem fins lucrativos. Recorreu-se a um questionário construído para o efeito, sendo os dados tratados com estatística descritiva.

**Resultados:** O apoio psicológico mostrou-se um comportamento de ajuda aceitável para os sobreviventes, sendo as barreiras à procura de ajuda de índole estrutural/prática e de conhecimento as mais endossadas pelos participantes. A maioria da amostra considerou útil uma intervenção psicológica via telefone, reportando ser provável participar. As sessões com uma duração situada entre os 30 a 45 minutos e com uma periodicidade quinzenal foram os aspetos preferenciais dos participantes.

**Discussão e Conclusão:** Espera-se que os resultados deste estudo possam orientar o desenvolvimento de uma intervenção via telefone que responda flexivelmente às necessidades dos sobreviventes dos Açores e facilite o suporte a prestar-lhes, integrando as suas preferências no desenho de uma intervenção desta natureza.

**Palavras-chave:** sobreviventes, cancro, ilhas, preferências, comportamento, intervenção psicológica

## Abstract

**Introduction:** Technology-based interventions have been shown to be promising for overcoming some barriers that cancer survivors from isolated regions face in accessing health-care. There are no studies exploring the acceptability and preferences concerning these interventions in Portugal and even in the Azores.

**Objectives:** This study aims to evaluate: i) azorean cancer survivors' help-seeking behaviors and barriers for seeking help; and ii) survivors' acceptability and preferences concerning

development, implementation and participation in a psychological telephone-based intervention.

**Methods:** This study included a sample of 173 cancer survivors from the Azores archipelago (Portugal) recruited from a local oncological hospital and health unit. Data were collected through a questionnaire built for this purpose and analyzed with descriptive statistic.

**Results:** Psychological support was an accepted help-seeking behavior and the structural/practical and knowledge barriers for seeking help were the more endorsed by participants. The majority of the sample considered a psychological telephone-based intervention useful, reporting being likely participating in. The length of the sessions ranging from 30 to 45 minutes and fortnightly were the participants' preferences.

**Discussion and Conclusion:** Results may guide the development of a psychological telephone-based intervention for cancer survivors from the Azores, which can respond flexibly to their needs and facilitating the support to provide them, including their preferences when designing an intervention of that nature.

**Keywords:** survivors, cancer, islands, preferences, behavior, psychological intervention

## Introdução

O avanço nos tratamentos oncológicos tem conduzido a um aumento do número de sobreviventes de cancro. Esta tendência tem-se verificado na Europa, nomeadamente em Portugal (Allemani, Matsuda, Di Carlo, Harewood, Matz, Nikšić et al., 2018), com taxas situadas nos 60-69% para os cancros de colón e reto; de 85% para a mama; e de cerca 90% para a próstata (Concord-3; Allemani et al., 2018). No arquipélago dos Açores as taxas de sobrevivência aos 5 anos também têm vindo a registar um aumento para as neoplasias mais incidentes na Região, como é o caso do cancro da próstata (93%; Allemani et al., 2018).

O impacto físico (e.g., fadiga, dor, redução da mobilidade, problemas de fertilidade) e psicossocial (e.g., medo de recidivas, ansiedade, depressão, dificuldades profissionais e financeiras) sentido pelos sobreviventes de cancro (i.e., todos aqueles que já recuperaram de qualquer evidência de doença, que se encontram numa fase sem risco ou com risco mínimo de recorrência, e que apresentam restauo da sua saúde nas suas componentes física, desenvolvimental e psicossocial; WHO, 2008) encontra-se bem fundamentado na literatura (e.g., Frensham, Parfitt, Stanley, & Dollman, 2018; Loughery & Woodgate, 2015; Inhestern, Beierlein, Bultmann, Möller, Romer, Koch et al., 2017; Jean & Syrjala, 2017;; Oberoi, White, Seymour, Prince, Harrison, Jefford et al., 2017a; Ojewole, Madu, & Nwozichi, 2018; Price & Brunet, 2019; Stanton, Rowland, & Ganz, 2015; Yi & Syrjala 2017).

A área geográfica onde o sobrevivente reside parece ter influência no impacto físico e psicossocial sentido e no ajustamento psicológico à sobrevivência (Burriss & Andrykowski, 2010; Youl, Dasgupta, Youlden, Aitken, Garvey, Zorbas et al., 2016). Os estudos têm vindo a apontar que os sobreviventes de meios rurais ou mais isolados, comparativamente aos de meios urbanos, experienciam, por um lado, mais necessidades ao nível da informação, da continuidade do suporte/cuidados e do acesso a equipas e a serviços de saúde especializados (suporte psicológico, social; Youl et al., 2016) e, por outro lado, um funcionamento mental mais pobre (e.g., mais sintomatologia ansiosa e depressiva; e.g., Lashbrook, Bernardes, Kirshbaum, & Valery, 2018).

### **Barreiras aos Comportamentos de Procura de Ajuda dos Sobreviventes Oncológicos**

No entanto, e mesmo experienciando problemas emocionais ou psicológicos, alguns sobreviventes optam por não procurar ajuda psicológica (Leppin, Nagelschmidt, Koch, Riera-Knorrenschild, Seifart, Rief et al., 2019; Matsui & Taku, 2016). No caso dos sobreviventes de meios rurais ou mais isolados, algumas barreiras aos comportamentos de procura de ajuda (i.e., qualquer conduta ativa por parte do indivíduo de procurar ajuda perante uma situação física, psicológica ou emocionalmente desconfortável; e.g., Cornally & McCarthy, 2011) têm sido

identificadas: a) maiores limitações no acesso a suporte psicológico e/ou grupos de suporte, devido às longas distâncias até aos serviços de saúde, à indisponibilidade de transportes, e aos recursos financeiros limitados; b) número mais reduzido de profissionais especializados em saúde mental (psicólogos, psiquiatras); e c) estigma percebido no acesso aos serviços de saúde mental e à partilha de problemas psicológicos ou emocionais com os profissionais de saúde (Youl et al., 2016).

### **A Intervenção Psicológica para Sobreviventes de Cancro**

Em Portugal, os orçamentos governamentais disponíveis para a intervenção em saúde mental são reduzidos, o que pode ser um desafio na operacionalização de intervenções de suporte (Mendes-Santos, Weiderpass, Santava, & Andersson, 2019). Para além disso, com o passar dos anos, muitos sobreviventes deixam de se deslocar a consultas de follow-up de forma tão periódica como acontecia na fase logo após o término dos tratamentos. Este aspeto pode, também, condicionar a definição de estratégias interventivas mais inovadoras capazes de chegar aos sobreviventes que necessitam de ajuda, reduzindo custos para os serviços de saúde, mas mantendo a qualidade do suporte a prestar (Mendes-Santos et al., 2019).

As próprias características geográficas da região onde o sobrevivente reside (e.g., ruralidade, isolamento, dispersão geográfica) podem também influenciar a concretização de intervenções psicológicas (Cavanagh, Wakefield, Garvey, & Cohn, 2016; Coffey, Mooney, Dunne, Sharp, Timmons, Desmond et al., 2016), onde as barreiras práticas à procura de ajuda se impõem. Nos Açores, o número reduzido de equipas especializadas em saúde mental e os constrangimentos impostos pela insularidade no acesso aos serviços de saúde mental (e.g., distâncias até aos hospitais centrais, carência de transportes, custos envolvidos na deslocação dentro e fora da Região), tornam mais desafiante o desenho e a implementação de intervenções psicológicas que permitam ultrapassar estes constrangimentos.

### **A Utilização da Tecnologia na Intervenção Psicológica para Sobreviventes de Cancro**

Como forma de responder a alguns dos aspetos acima referidos, os estudos de revisão mais recentes têm vindo a avaliar os efeitos da utilização da tecnologia (e.g., telemedicina, e-health, telefone, apps) na prestação de cuidados de suporte e de follow-up para sobreviventes de cancro (Crowder, Douglas, Frugé, Carroll, Spencer, Locher et al., 2019; Escriva, Bouley, Lerov, Bernetière, Paquienseguy, Desfriches-Doria, & Préau, 2018; Forbes, Finlay, McIntosh, Siddiquee, & Short, 2019). Dadas as especificidades geográficas do arquipélago açoriano (e.g., dispersão geográfica) e, conseqüentemente, as barreiras geográficas, práticas/estruturais, que podem influenciar a procura de ajuda especializada, o recurso à tecnologia pode ser uma via promissora na prestação de apoio psicológico aos sobreviventes desta Região. No caso específico das

intervenções psicológicas via telefone (e.g., Okuyama, Jones, Ricklefs, & Tran, 2015), os estudos sugerem tratar-se de uma forma conveniente e alternativa de ajudar os sobreviventes de cancro a lidar com as dificuldades psicossociais sentidas na fase em que se encontram (e.g., ansiedade, depressão, distress, sentimentos de incerteza e medo da recorrência; Okuyama et al., 2015). Importa notar que aquando do desenho de intervenções psicológicas desta natureza, a aceitabilidade (i.e., estado psicológico individual relacionado com a sua intenção e disposição de utilizar um determinado produto; Gattiker, 1984), por parte dos sobreviventes, e as suas preferências relativamente a este novo formato de intervenção não seja descurada (Escriva et al., 2018).

### **O Presente Estudo**

A par deste quadro conceptual, os objetivos deste estudo são:

- Caracterizar práticas atuais de utilização do telefone/telemóvel da população de sobreviventes dos Açores;
- Caracterizar os comportamentos de procura de ajuda dos sobreviventes do arquipélago açoriano e as barreiras à intervenção presencial; e
- Explorar o grau de aceitabilidade e as preferências destes sobreviventes relativamente ao desenvolvimento, implementação e participação numa intervenção psicológica via telefone.

## **Método**

### **Participantes**

O presente estudo inclui uma amostra de 173 sobreviventes de doença oncológica dos Açores-Portugal. Os critérios de inclusão na amostra foram os seguintes: a) ter idade igual ou superior a 18 anos; b) ser residente nos Açores; c) ser sobrevivente de doença oncológica (mesmo que mantenha terapêutica hormonal de manutenção); d) não apresentar sinais clínicos de doença oncológica, confirmados pelos devidos exames complementares de diagnóstico, encontrando-se apenas em seguimento; f) não possuir comprometimento cognitivo, físico e/ou psicológico; e g) saber ler e escrever português.

### **Procedimentos**

A amostra do projeto foi recolhida entre março de 2017 e abril de 2019, no Serviço de Oncologia Médica do Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, EPE (SOM-HDES), no Núcleo Regional dos Açores da Liga Portuguesa Contra o Cancro (Delegações de São Miguel, Terceira e Faial) e na Unidade de Saúde da ilha das Flores. Para a prossecução do presente estudo foram obtidas todas as aprovações e cumpridos os procedimentos éticos previstos pelas

Comissões de Ética das instituições envolvidas, pela Declaração de Helsínquia e pela Ordem dos Psicólogos Portugueses. Para aceder à amostra do estudo, os profissionais de saúde das instituições envolvidas (médicos oncologistas, enfermeiros e assistente social) efetuaram o primeiro contacto com todos os participantes, apresentando-lhes o estudo e convidando-os a participar. Os participantes que manifestaram interesse em colaborar foram, posteriormente, contactados pela investigadora para ser agendado um encontro presencial para a recolha de dados em cada uma das instituições envolvidas ou no domicílio dos sobreviventes (apenas no caso de os participantes residirem na ilha de São Miguel). Foi formalizado o termo de consentimento informado com todos os participantes que aceitaram participar, sendo garantida a confidencialidade e o anonimato da informação recolhida. A recolha de dados foi concretizada através de um protocolo de avaliação, com um conjunto de instrumentos de autorrelato e do qual fazia parte os questionários para este estudo (cf. Instrumentos).

### **Instrumentos**

**Questionário sobre informação sociodemográfica e clínica.** Os dados sociodemográficos (e.g., idade, género, ilha de residência) e clínicos (e.g., diagnóstico, tratamentos recebidos) foram recolhidos e avaliados com recurso a um questionário de autorresposta desenvolvido pelos autores do estudo.

**Questionário para Estudo de Aceitabilidade Breve.** Este questionário foi construído pelas investigadoras do presente estudo, com base no questionário desenvolvido para efeitos de avaliação dos padrões de utilização de recursos online e a aceitabilidade de ferramentas e-health por parte de mulheres em período perinatal (Fonseca, Gorayeb, & Canavarro, 2016). O instrumento é composto por questões de resposta fechada, para as quais o participante se deve posicionar em termos de concordância ou de aplicabilidade a si. As questões deste questionário encontram-se organizados em quatro partes: a) *Comportamentos de procura de ajuda*; b) *Padrões atuais de utilização de telefone ou telemóvel*; c) *Aceitabilidade do telefone ou telemóvel como meio para promover a adaptação psicológica dos sobreviventes de doença oncológica*; e d) *Construção de um programa de intervenção via telefone ou telemóvel para promover a adaptação psicológica dos sobreviventes de doença oncológica: preferências*.

Na primeira parte do questionário encontrava-se um total de 20 itens relativos aos *Comportamentos de procura de ajuda*, para os quais o participante se tinha que posicionar em termos de aceitabilidade da procura de ajuda profissional para lidar com algum problema psicológico ou suprir alguma necessidade psicossocial decorrente da fase em que se encontra, no sentido de melhor a ela se adaptar. Os primeiros 2 itens avaliavam a posição do participante em termos da sua aceitabilidade (*Totalmente aceitável a Nada aceitável*) da toma de medicação

(1 item) (e.g., ansiolíticos, antidepressivos) e do acompanhamento psicológico (1 item) para fazer face a algum problema psicológico ou necessidade. Os restantes 18 itens diziam respeito a barreiras/obstáculos que podem influir na procura e no acesso a ajuda profissional nos Açores ou nas diferentes ilhas do arquipélago e para os quais o participante se tinha que posicionar em termos da aplicabilidade de cada item para si (*Não se aplica nada a mim a Aplica-se muito a mim*). Estas barreiras poderiam ser atitudinais (*“Ter receio do que os meus familiares e/ou amigos podem pensar por eu frequentar consultas de psicologia e/ou psiquiatria”*), de conhecimento (*“Não saber se os meus problemas/necessidades/dificuldades são suficientemente graves para pedir ajuda”*) e práticas/estruturais, (*“Os serviços de psicologia e/ou psiquiatria ficarem muito distantes da minha zona de residência”; “Não ter serviços de transportes disponíveis para ir e voltar das consultas de psicologia e/ou psiquiatria”; “Mesmo colocando a possibilidade de ser acompanhado por um psicólogo e/ou psiquiatra noutra ilha, as deslocações serem muito caras e eu não as poder pagar”*).

Posteriormente, o questionário apresentava uma segunda parte relativa aos *Padrões atuais de utilização de telefone ou telemóvel*. Esta parte do questionário era composta por 6 itens, um para avaliar cada um dos seguintes aspetos: o padrão de utilização do telefone ou telemóvel e em que contextos (e.g., *Não; Sim, só em casa; Sim, só no trabalho; Sim, em casa e no trabalho*); a finalidade no uso do telefone ou telemóvel (e.g., *Só para fins pessoais; Só para fins de trabalho; Para assuntos profissionais e pessoais*); a facilidade na leitura e escrita de mensagens (e.g., *Não; Sim, mas só consigo ler mensagens no telefone ou no telemóvel; Sim, leio e escrevo mensagens no meu telefone ou telemóvel*); a cobertura de rede no local onde reside (e.g., *Não; Sim, só em casa; Sim, só no trabalho; Sim, em casa e no trabalho*); a frequência de utilização (e.g., *Todos os dias; Menos de uma vez por ano*); e competência percecionada na utilização do telefone ou telemóvel (*Extremamente competente a Nada competente*). Para cada item, o participante escolhia a opção de resposta que melhor se aplicava a si.

A terceira parte deste questionário dizia respeito à *Aceitabilidade do telefone ou telemóvel como meio para promover a adaptação psicológica dos sobreviventes de doença oncológica*, com um total de 12 itens. Na primeira parte, eram apresentados 9 itens relativos às intervenções via telefone. Para cada um, o participante era convidado a expressar o seu grau de aceitabilidade relativamente ao mesmo (*Discorda Fortemente a Concorda Fortemente*) caso tivesse um problema psicológico (e.g., ansiedade, depressão), alguma necessidade psicossocial ou dificuldades em adaptar-se psicologicamente à sobrevivência (e.g., *Eu recorreria a programas de intervenção via telefone ou telemóvel para me ajudar a lidar com os meus problemas psicológicos/necessidades psicossociais/dificuldades de adaptação psicológica; Os programas de intervenção por telefone ou telemóvel seriam eficazes para resolver/aliviar os meus problemas psicológicos/necessidades psicossociais/dificuldades de adaptação psicológica; Eu*



*recomendaria os programas de intervenção via telefone ou telemóvel a um amigo ou a outros sobreviventes com problemas psicológicos/necessidades psicossociais/dificuldades de adaptação psicológica; Se eu quisesse, eu seria capaz de participar em programas de intervenção via telefone ou telemóvel).* Nos três itens seguintes o participante tinha que transmitir a sua perceção relativamente à eficácia deste género de intervenções (*Nada eficaz a Muito eficaz*), à sua utilidade (*Nada útil a Muito útil*) e à probabilidade em participar numa intervenção deste género (*Nada provável participar a Muito provável participar*).

A quarta e última parte do questionário era referente à *Construção de um programa de intervenção via telefone ou telemóvel para promover a adaptação psicológica dos sobreviventes de doença oncológica*. Esta última parte era constituída por 6 itens, um para avaliar cada um dos seguintes aspetos: informação que seria importante receber sobre o programa (e.g., *Informação sobre quem construiu o programa; Instruções de funcionamento*); utilidade de ser explicada a organização e o funcionamento do programa (*Não ou Sim*); duração de cada sessão (e.g., *Menos de 30 minutos; Entre 60 a 90 minutos*); periodicidade de cada sessão (e.g., *Semanal; Mensal*); ser possuidor de e-mail pessoal (e.g., *Não; Sim e consulto com frequência*); e utilidade de receção de mensagens para lembrar as sessões (e.g., *Não ou Sim*). Para cada item o participante era convidado a escolher a opção de resposta que fosse da sua preferência.

### **Análises Estatísticas**

Todas as análises estatísticas foram conduzidas no *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS, V.24, SPSS, Inc, Chicago, IL). As características sociodemográficas e clínicas da amostra em estudo foram obtidas através de análise descritiva. Esta análise também foi levada a cabo para a caracterização dos padrões atuais de utilização do telemóvel, o endosso nas barreiras ao acesso a ajuda profissional especializada e os níveis de aceitabilidade. Recorreu-se ao teste do Qui-Quadrado para comparar os grupos etários (19-50 anos, 51-65 anos, e > 65 anos), a escolaridade (ensino básico, ensino secundário e ensino superior), a ilha de residência (Grupo Oriental - ilha de São Miguel; Grupo Central - ilhas Terceira e do Faial; e Grupo Ocidental – ilha das Flores), e o tempo de sobrevivência (menos de 5 anos e 5 anos ou mais) nas diferentes variáveis estudadas.

## **Resultados**

### **Caracterização da amostra**

Os participantes tinham idades compreendidas entre os 19 e os 86 anos ( $M = 55.65$ ;  $SD = 13.66$ ), sendo a maioria do sexo feminino ( $n = 132$ , 76.3%), residente na ilha de São Miguel ( $n = 93$ , 53.8%), casada ou em união de facto ( $n = 104$ , 60.1%), com o Ensino Básico ( $n = 114$ , 65.9%)

e a exercer trabalho remunerado ( $n = 69$ , 39.9%). As características sociodemográficas da amostra encontram-se no Quadro 1.

**Quadro 1.**

*Características Sociodemográficas da Amostra*

	<b>Amostra Total (N = 173)</b>
<b>Idade (anos) M(SD); range</b>	55.65 (13.63) 19-86
<b>Idade n (%)</b>	
19-50	58 (33.5)
51-65	75 (43.4)
>65	40 (23.1)
<b>Género n (%)</b>	
Masculino	41 (23.7)
Feminino	132 (76.3)
<b>Ilha de Residência (Grupo) n (%)</b>	
Grupo Oriental (São Miguel)	93 (53.8)
Grupo Central (Terceira e Faial)	57 (32.9)
Grupo Ocidental (Flores)	23 (13.3)
<b>Estado Civil n (%)</b>	
Solteiro	25 (14.5)
Casado / União de Facto	104 (60.1)
Divorciado	18 (10.4)
Viúvo	26 (15)
<b>Escolaridade n (%)</b>	
Ensino Básico	114 (65.9)
Ensino Secundário	34 (19.7)
Ensino Superior	25 (14.5)
<b>Situação Profissional n (%)</b>	
Empregado	69 (39.9)
Reformado	48 (27.7)
Reformado por invalidez	30 (17.3)
Desempregado	14 (8.1)
Outro	12 (7)
<b>Rendimento n (%)</b>	
Menos de 500 euros	29 (16.8)
Entre 500 e 1000 euros	52 (30.1)
Entre 1001 e 2000 euros	65 (37.6)
Entre 2001 e 3500 euros	23 (13.3)
Mais de 3500 euros	4 (2.3)

Em termos de características clínicas, a maioria dos participantes é sobrevivente de cancro da mama ( $n = 85$ , 49.1%) e apresenta um tempo de sobrevida inferior a 5 anos ( $n = 83$ , 48%). A maioria da amostra realizou cirurgia ( $n = 103$ , 59.5%) e tratamento adjuvante de quimioterapia e radioterapia ( $n = 68$ , 39.3%). As características clínicas da amostra podem ser vistas no Quadro 2.

### Quadro 2.

#### *Características Clínicas da Amostra*

	<b>Amostra Total (N = 173)</b>
	<i>n (%)</i>
<b>Diagnóstico/Tipo de Cancro</b>	
Mama	85 (49.1)
Hematológicos <sup>1</sup>	20 (11.6)
Digestivos <sup>2</sup>	23 (13.3)
Reprodutores <sup>3</sup>	16 (9.2)
Respiratórios <sup>4</sup>	15 (8.7)
Endócrinos <sup>5</sup>	4 (2.3)
Outros <sup>6</sup>	10 (5.8)
<b>Sobrevivência (anos)</b>	
< 5 anos	83 (48.0)
> 5 anos	67 (38.7)
Desconhece	23 (13.3)
<b>Cirurgia</b>	
Sim	103 (59.5)
Não	70 (40.5)
<b>Tratamentos Adjuvantes</b>	
Apenas Quimioterapia (QT)	61 (35.3)
Apenas Radioterapia (RT)	17 (9.8)
QT e RT	68 (39.3)
QT e Transplante	5 (2.9)
Nenhum	22 (12.7)

#### *Caracterização dos Padrões Atuais de Utilização de Telefone ou Telemóvel*

Verificou-se que 79.8% da amostra ( $n = 138$ ) utiliza o telefone ou telemóvel em casa e no trabalho, sendo que 97.7% ( $n = 169$ ) utiliza para fins pessoais e profissionais, com uma

<sup>1</sup> Hematológicos: Linfoma Não Hodgkin, Linfoma Hodgkin, Leucemia

<sup>2</sup> Digestivos: estômago, intestino, pâncreas, vesícula, esófago, reto

<sup>3</sup> Reprodutores: ovários, útero, testículos próstata, pénis

<sup>4</sup> Respiratórios: nasofaringe, orofaringe, laringe, pulmão, cavidade oral

<sup>5</sup> Endócrinos: adenocarcinoma submandibular, glândulas adrenais, tiróide

<sup>6</sup> Outros: bexiga, cérebro, melanoma, osteossarcoma, desconhecido

frequência de utilização diária (89%,  $n = 154$ ). A maioria da amostra (64.7%,  $n = 112$ ) tem facilidade em ler e escrever mensagens no telefone ou telemóvel e possui cobertura de rede no local onde reside (81.2%,  $n = 142$ ). 89% dos participantes ( $n = 154$ ) considera ser moderadamente a extremamente competente na utilização do telefone ou telemóvel (39.9% moderadamente competente; 35.3% muito competente; 16.2% extremamente competente).

Quando se consideram as variáveis sociodemográficas, uma maior proporção de sobreviventes com idades compreendidas entre os 19 aos 50 anos ( $\chi^2 (4) = 14.76$ ;  $p = 0.00$ ) usa o telefone em casa e no trabalho. De igual modo, foram também os sujeitos do grupo etário dos 19 aos 50 anos ( $\chi^2 (6) = 53.62$ ;  $p = 0.00$ ), a residir no Grupo Central ( $\chi^2 (6) = 16.35$ ;  $p = 0.01$ ), com o Ensino Secundário e Superior ( $\chi^2 (6) = 29.26$ ;  $p = 0.00$ ) que reportaram maior facilidade na leitura e escrita de mensagens no telefone ou telemóvel. Quanto à competência na utilização do telefone ou telemóvel, uma maior proporção de participantes do Grupo Central ( $\chi^2 (6) = 22.25$ ;  $p = 0.00$ ), com idades compreendidas entre os 19 e os 50 anos ( $\chi^2 (6) = 59.48$ ;  $p = 0.00$ ) e com Ensino Secundário e Superior ( $\chi^2 (6) = 12.45$ ;  $p = 0.05$ ) reportou ser muito competentes nesta utilização. Relativamente às variáveis clínicas, houve uma diferença estatisticamente significativa na frequência de utilização do telefone, com uma maior proporção de participantes com uma sobrevivência inferior a 5 anos a reportar utilizar todos os dias o telefone ou telefone ou telemóvel, comparativamente ao grupo de participantes com sobrevivência superior a 5 anos ( $\chi^2 (2) = 12.20$ ;  $p = 0.00$ ).

### **Comportamentos de Procura de Ajuda e Barreiras à Procura de Ajuda**

Em termos gerais, a maioria dos participantes considerou o acompanhamento psicológico como uma forma aceitável para lidar com algum problema psicológico, para suprir alguma necessidade psicológica e/ou social decorrente da fase da sobrevivência, e para melhor se adaptar psicologicamente a esta fase (13.9% moderadamente aceitável; 45.7% bastante aceitável; 38.7% totalmente aceitável). Esta tendência foi, igualmente, verificada no que concerne à toma de medicação (27.7% moderadamente aceitável; 38.2% bastante aceitável; 23.1% totalmente aceitável).

Como se pode observar no Quadro 3 uma maior proporção de sujeitos a residir na ilha de São Miguel (Grupo Oriental) reportou considerar totalmente e bastante aceitável o recurso à medicação ( $\chi^2 (8) = 27.48$ ;  $p = 0.02$ ) para fazer face a dificuldades psicológicas e/ou sociais que possam surgir na sobrevivência, sendo que uma maior percentagem de participantes dos Grupos Central e Oriental considerou o acompanhamento psicológico totalmente e bastante aceitável ( $\chi^2 (8) = 18.22$ ;  $p = 0.02$ ). Não se observaram diferenças estatisticamente significativas nos comportamentos de procura de ajuda quando se consideraram os anos de sobrevivência.

**Quadro 3.**

*Comportamentos de Procura de ajuda e diferenças relativamente à idade, à ilha de residência e à escolaridade*

	19-50 (n = 58)	51-65 (n = 75)	>65 (n = 40)	$\chi^2$	p	Grupo Oriental (n = 93)	Grupo Central (n = 33)	Grupo Occidental (n = 23)	$\chi^2$	p	Ensino Básico (n = 114)	Ensino Secundário (n = 34)	Ensino Superior (n = 25)	$\chi^2$	p
	n (%)	n (%)	n (%)			n (%)	n (%)	n (%)			n (%)	n (%)	n (%)		
<b>Toma de</b>															
<b>Medicação</b>															
Totalmente															
Aceitável	18 (31)	17 (22.7)	5 (12.5)			16 (17.2)	22 (38.6)	2 (8.7)			28 (24.6)	8 (23.5)	4 (16)		
Bastante															
Aceitável	18 (31)	28 (37.3)	20 (50)	13.80	0.09	44 (47.3)	11 (19.3)	11 (47.8)	27.48	0.00	46 (40.4)	14 (41.2)	6 (24)	14.23	0.08
Moderadamente															
Aceitável	11 (19)	24 (32)	13 (32.5)			23 (24.7)	15 (26.3)	10 (43.5)			30 (26.3)	6 (17.6)	12 (48)		
Pouco Aceitável	8 (13.8)	4 (5.3)	1 (2.5)			5 (5.4)	8 (14)	0 (0)			9 (7.9)	3 (8.8)	1 (4)		
Nada Aceitável	3 (5.2)	2 (2.7)	1 (2.5)			5 (5.4)	1 (1.8)	0 (0)			1 (0.9)	3 (8.8)	2 (8)		
<b>Apoio</b>															
<b>Psicológico</b>															
Totalmente															
aceitável	28 (48.3)	28 (37.3)	11 (27.5)			31 (33.3)	33 (57.9)	3 (13)			40 (35.1)	16 (47.1)	11 (44)		

---

Bastante															
Aceitável	22 (37.9)	36 (48)	21 (52.5)	12.18	0.14	46 (49.5)	18 (31.6)	15 (65.2)	18.22	0.02	54 (47.4)	13 (38.2)	12 (48)	8.97	0.34
Moderadamente															
Aceitável	5 (8.6)	11 (14.7)	8 (20)			14 (15.1)	5 (8.8)	5 (21.7)			10 (16.7)	3 (8.8)	2 (8)		
Pouco Aceitável	2 (3.4)	0 (0)	0 (0)			1 (1.1)	1 (1.8)	0 (0)			1 (0.9)	1 (2.9)	0 (0)		
Nada aceitável	1 (1.7)	0 (0)	0 (0)			1 (1.1)	0 (0)	0 (0)			0 (0)	1 (2.9)	0 (0)		

---

Tal como apresentado no Quadro 4, das 18 razões que podem dificultar a procura e o acesso a ajuda profissional nos Açores ou nas diferentes ilhas do arquipélago, o maior endosso verificou-se ao nível das barreiras práticas/estruturais (30% assinalou o item “Mesmo tendo a possibilidade de ter consultas gratuitas no Hospital ou nos Centros de Saúde, não ter acesso a estas consultas de forma rápida”; 28.3% assinalou o item “Mesmo colocando a possibilidade de ser acompanhado por um psicólogo e/ou psiquiatra noutra ilha, as deslocações serem muito caras e eu não as poder pagar”). As barreiras de conhecimento foram, igualmente, algumas das mais endossadas pelos participantes (23.7% assinalou o item “Não saber se os meus problemas/necessidades/dificuldades são suficientemente graves para pedir ajuda”; 19.1% assinalou o item “Não saber qual o melhor tratamento para mim”).





No dia das consultas eu ter que ficar longas horas fora de casa (sair de casa muito cedo e regressar muito tarde).	22 (12.7)
Não ter serviços de transportes disponíveis para ir e voltar das consultas de psicologia e/ou psiquiatria.	20 (11.6)
Mesmo colocando a possibilidade de ser acompanhado por um psicólogo e/ou psiquiatra noutra ilha, as deslocações serem muito caras e eu não as poder pagar.	37 (21.4)
Mesmo tendo a possibilidade de ter consultas gratuitas no Hospital ou nos Centros de Saúde, não ter acesso a estas consultas de forma rápida.	40 (23.1)
Não ter tempo para ir às consultas de psicologia e/ou de psiquiatria.	12 (6.9)

---

**Quadro 5.**

*Eficácia percebida, Utilidade percebida, e Probabilidade de participar numa Intervenção por Telefone/Telemóvel e diferenças relativamente à idade, à ilha de residência e à escolaridade*

	19-50 (n = 58)	51-65 (n = 75)	>65 (n = 40)	$\chi^2$	p	Grupo Oriental (n = 93)	Grupo Central (n = 33)	Grupo Ocidental (n = 23)	$\chi^2$	p	Ensino Básico (n = 114)	Ensino Secundário (n = 34)	Ensino Superior (n = 25)	$\chi^2$	p
	n (%)	n (%)	n (%)			n (%)	n (%)	n (%)			n (%)	n (%)	n (%)		
<b>Eficácia</b>															
Muito Eficaz	12 (20.7)	6 (8)	2 (5)			10 (10.8)	10 (17.5)	0 (0)			14 (12.3)	5 (14.7)	1 (4)		
Eficaz	33 (56.9)	46 (61.3)	29 (72.5)	10.58	0.10	55 (59.1)	37 (64.9)	16 (69.6)	8.16	0.23	71 (62.3)	21 (61.8)	16 (64)	3.94	0.69
Pouco Eficaz	13 (22.4)	21 (28)	9 (22.5)			27 (29)	9 (15.8)	7 (30.4)			28 (24.6)	8 (23.5)	7 (28)		
Nada Eficaz	0 (0)	2 (2.7)	0 (0)			1 (1.1)	1 (1.8)	0 (0)			1 (0.9)	0 (0)	1 (4)		
<b>Utilidade</b>															
Muito Útil	14 (24.1)	7 (9.3)	2 (5)			10 (10.8)	13 (22.8)	0 (0)			13 (11.4)	4 (11.8)	6 (24)		
Útil	29 (50)	45 (60)	29 (72.5)	15.45	0.02	54 (58.1)	33 (57.9)	16 (69.6)	11.56	0.07	72 (63.2)	20 (58.8)	11 (44)	8.58	0.20
Pouco Útil	15 (25.9)	19 (25.3)	9 (22.5)			27 (29)	9 (15.8)	7 (30.4)			27 (23.7)	10 (29.4)	6 (24)		
Nada Útil	0 (0)	4 (5.3)	0 (0)			2 (2.2)	2 (3.5)	0 (0)			2 (1.8)	0 (0)	2 (8)		
<b>Probabilidade de Participação</b>															
Muito Provável	13 (22.4)	6 (8)	1 (2.5)			8 (8.6)	12 (21.1)	0 (0)			11 (9.6)	6 (17.6)	3 (12)		
Provável	30 (51.7)	45 (60)	28 (70)	12.36	0.05	55 (59.1)	33 (57.9)	15 (65.2)	10.12	0.12	73 (64)	18 (52.9)	12 (48)	6.25	0.40
Pouco Provável	14 (24.1)	20 (26.7)	10 (25)			27 (29)	10 (17.5)	7 (30.4)			26 (22.8)	10 (29.4)	8 (32)		
Nada Provável	1 (1.7)	4 (5.3)	1 (2.5)			3 (3.2)	2 (3.5)	1 (4.3)			4 (3.5)	0 (0)	2 (8)		

*Construção de um programa de intervenção via telefone ou telemóvel para promover a adaptação psicológica dos sobreviventes de doença oncológica: Preferências*

Em termos gerais, 39.3% ( $n = 68$ ) da amostra apontou a informação sobre quem construiu o programa, a organização, as instruções de funcionamento, a eficácia do programa e os testemunhos como a informação relevante a dar a conhecer a futuros participantes, sendo que 99.4% ( $n = 172$ ) considera útil ser contactado pelo psicólogo, antes do início do programa, para receber uma explicação sobre a organização e o funcionamento do mesmo. A maioria da amostra prefere que a duração de cada sessão se situe entre os 30 e os 45 minutos ( $n = 109$ , 63%), com uma periodicidade quinzenal ( $n = 82$ , 47.4%).

Como se pode observar nos Quadros 6 e 7, um maior número de sobreviventes da ilha de São Miguel (Grupo Oriental) prefere uma duração de cada sessão situada nos 30 minutos ou menos, sendo que em todas as ilhas a duração preferida é de 30 a 45 minutos ( $\chi^2 (4) = 9.97$ ,  $p = 0.04$ ), com uma periodicidade quinzenal ( $\chi^2 (4) = 13.85$ ,  $p = 0.00$ ). Uma maior percentagem de sobreviventes com um tempo de sobrevida inferior a 5 anos reportou preferência por um tempo de intervenção entre os 30 e os 45 minutos ( $\chi^2 (4) = 11.59$ ,  $p = 0.02$ ) e com uma frequência quinzenal ( $\chi^2 (4) = 9.85$ ,  $p = 0.04$ ), comparativamente aos participantes com sobrevivência superior a 5 anos.

**Quadro 6.**

*Preferências relativamente à Intervenção e diferenças relativamente à idade, à ilha de residência e à escolaridade*

	<b>19-50 (n = 58)</b>	<b>51-65 (n = 75)</b>	<b>&gt;65 (n = 40)</b>	$\chi^2$	<i>p</i>	<b>Grupo Oriental (n = 93)</b>	<b>Grupo Central (n = 33)</b>	<b>Grupo Ocidental (n = 23)</b>	$\chi^2$	<i>p</i>	<b>Ensino Básico (n = 114)</b>	<b>Ensino Secundário (n = 34)</b>	<b>Ensino Superior (n = 25)</b>	$\chi^2$	<i>p</i>
	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>			<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>			<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>		
<b>Duração de cada sessão</b>															
Menos de 30 minutos	10 (17.2)	18 (24)	4 (10)			25 (26.9)	4 (7)	3 (13)			22 (19.3)	3 (8.8)	7 (28)		
Entre 30 a 45 minutos	34 (58.6)	44 (58.7)	32 (80)	7.71	0.10	54 (58.1)	41 (71.9)	15 (65.2)	9.97	0.04	71 (62.3)	27 (79.4)	12 (48)	6.56	0.16
Entre 45 a 60 minutos	14 (24.1)	13 (17.3)	4 (10)			14 (15.1)	12 (21.1)	5 (21.7)			21 (18.4)	4 (11.8)	6 (24)		
<b>Periodicidade</b>															
Semanal	13 (22.4)	7 (9.3)	3 (7.5)			14 (15.1)	9 (15.8)	0 (0)			12 (10.5)	7 (20.6)	4 (16)		
Quinzenal	29 (50)	36 (48)	18 (45)	8.60	0.07	39 (41.9)	9 (39.1)	16 (69.6)	13.85	0.00	54 (47.4)	18 (52.9)	11 (44)	4.09	0.39
Mensal	16 (27.6)	32 (42.7)	19 (47.5)			40 (43)	13 (22.8)	14 (60.9)			48 (42.1)	19 (26.5)	10 (40)		

**Quadro 7.***Preferências relativamente à Intervenção e diferenças relativamente aos anos de sobrevivência*

	<b>Amostra Total (N = 173)</b>	<b>Sobrevivente &lt; 5 anos (n = 83)</b>	<b>Sobrevivente &gt; 5 anos (n = 67)</b>	$\chi^2$	<i>p</i>
	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>		
<b>Duração de cada sessão</b>					
Menos de 30 minutos	32 (18.5)	11 (13.3)	11 (16.4)	11.59	0.02
Entre 30 a 45 minutos	110 (63.6)	55 (66.3)	44 (65.7)		
Entre 45 e 60 minutos	31 (17.9)	17 (20.5)	12 (17.9)		
<b>Periodicidade</b>					
Semanal	23 (13.3)	9 (10.8)	9 (13.4)	9.85	0.04
Quinzenal	83 (48)	49 (59)	28 (33.7)		
Mensal	67 (38.7)	25 (30.1)	30 (44.8)		

## Discussão

Ainda é escassa a investigação acerca da aceitabilidade e preferências relativamente a intervenções com recurso à tecnologia destinadas a sobreviventes de cancro, especialmente a residir em regiões arquipelágicas. O presente estudo procurou explorar os padrões de utilização do telefone ou telemóvel dos sobreviventes de cancro dos Açores, os seus comportamentos de procura de ajuda, as barreiras à procura de ajuda, e a sua aceitabilidade e preferências relativamente a uma intervenção via telefone como forma de suporte psicológico.

Relativamente aos padrões de utilização do telefone ou telemóvel, uma maior proporção de sujeitos com idades compreendidas entre os 19 e os 50 anos, com ensino secundário ou superior, reportou utilizar mais este meio de comunicação, percecionando também serem os mais competentes na sua utilização, inclusivamente na leitura e escrita de mensagens de texto. Embora a investigação anterior evidencie que os padrões e a frequência de utilização do telefone ou telemóvel são bastante evidentes entre os vários grupos etários (Pew Research Center, 2018; Sillice, Dunsiger, Dunsiger, Lantini, & Bock, 2018), são os sobreviventes de cancro com idades mais jovens (< 45 anos) e com mais escolaridade que maior probabilidade apresentam de recorrer ao telemóvel numa base regular (Raghunathan, Korenstein, Li, Tonorezos, & Mao, 2018), sendo também dele mais dependentes (Pew Research Center, 2017; Raghunathan et al., 2018). Foi no Grupo Central (ilhas Terceira e do Faial) que se observou uma maior percentagem de sobreviventes a reportar mais competência no manejo do telefone ou telemóvel e maior facilidade na escrita e leitura de mensagens escritas. Efetivamente, estas ilhas foram acompanhando o desenvolvimento e impacto tecnológico, nomeadamente ao nível das tecnologias da comunicação e difusão, com real impacto na economia local (e.g., aumento do poder de consumo), impacto esse que muito se deveu à influência americana da Base das Lajes (Sá, 2016). Esta realidade poder ter contribuído para a perceção dos residentes destas ilhas não só em termos da maior facilidade no acesso às tecnologias de comunicação, mas também de uma maior competência no seu manejo. Adicionalmente, foram os participantes com menos anos de sobrevida (< 5 anos) a reportar uma maior frequência no uso do telefone ou telemóvel. Após o final dos tratamentos os sobreviventes de cancro expressam necessidades de informação (e.g., manejo de sintomas, implicações da doença e dos tratamentos a curto e a longo prazo) e o recurso aos dispositivos móveis (e.g., telemóvel, smartphone) tem constituído uma forma rápida e frequentemente usada entre os sobreviventes para satisfazer tais necessidades (Richards, Kinnersley, Brain, McCutchan, Staffurth, & Wood, 2018).

Quanto aos comportamentos de procura de ajuda, a maioria da amostra considerou o recurso à medicação e ao apoio psicológico como recursos aceitáveis para fazer face a algum problema ou necessidade psicológica. Este dado encontra-se em consonância com investigações anteriores que têm mostrado que um grande número de pessoas reconhece e recorre ao apoio psicológico em casos de morbilidade psicológica, sendo este tratamento o mais preferencial quando comparado com o recurso à medicação (McHugh, Whitton, Peckham, Welge, & Otto, 2013). Para além disso, os estudos têm, também, sugerido que, perante dificuldades psicológicas, e comparativamente aos indivíduos dos meios urbanos, os de meios rurais preferem aceder à sua rede de cuidados informal (familiares, amigos), ao invés de procurar ajuda psicológica ou psiquiátrica especializada (e.g., Thorne & Ebenar, 2020). Os nossos dados revelaram que uma maior percentagem de sobreviventes da ilha de São Miguel considerou aceitável o recurso à medicação psiquiátrica para fazer face a necessidades ou dificuldades de natureza mental ou emocional, comparativamente aos sobreviventes das restantes ilhas. Sendo a ilha de São Miguel a maior do arquipélago, e cujas áreas urbanizadas são também em maior número, os profissionais especializados em saúde mental (e.g., psiquiatras), às quais as pessoas podem aceder quer no serviço regional de saúde, quer a nível privado, é maior em relação a outras ilhas mais pequenas ou isoladas (e.g., Flores). Isso pode contribuir para a maior literacia e aceitabilidade do suporte psiquiátrico nas ilhas maiores do arquipélago, o que se encontra em consonância com os dados de estudos anteriores (e.g., Gruebne, Rapp, Adli, Kluge, Galea, & Heinz, 2017). Este cenário empírico parece, igualmente, justificar a aceitabilidade do suporte psicológico verificada por uma maior percentagem de sobreviventes do Grupo Central e do Grupo Oriental, comparativamente aos do Grupo Ocidental, que inclui uma das ilhas mais distantes e rurais do arquipélago (Flores).

Em termos gerais, e no que às barreiras à procura de ajuda diz respeito, os nossos resultados encontram-se em consonância com as já identificadas em investigações anteriores conduzidas em regiões mais isoladas ou remotas, sendo as barreiras estruturais/práticas e de conhecimento as mais endossadas pelos participantes (Lashbrook et al., 2018; You et al., 2016). Como forma de ultrapassar as barreiras estruturais/práticas, e à semelhança do já anteriormente sugerido na investigação anterior, importa que o sistema e as políticas de saúde regionais possam estar sensíveis às barreiras identificadas no sentido de poderem definir medidas para aliviar os constrangimentos económicos e temporais associados à procura de ajuda especializada na Região (e.g., Cyr, Etchin, Guthrie, & Benneyan, 2019; Recklitis & Syrjala, 2017). Ao nível das barreiras de conhecimento, os resultados mostraram que os sobreviventes dos Açores parecem ainda não possuir níveis satisfatórios de literacia em saúde mental, principalmente no que à gravidade dos sintomas e ao melhor tratamento para lhes fazer face diz respeito. Assim,

sensibilizar os sobreviventes dos Açores e fornecer-lhes informação ou psicoeducação acerca dos problemas de saúde mental e das respostas existentes para lidar com tais problemas, que também passe pelo estabelecimento de comunicação entre a equipa de cuidados de saúde e o sobrevivente, pode constituir uma via promissora de ultrapassar tais barreiras (e.g., Recklitis & Syrjala, 2017; Xia, Wu, Deng, Yan, Yang, Lv, et al., 2019).

No geral, os resultados do presente estudo sugerem que a maioria da amostra considerou que uma intervenção via telefone pode ser eficaz para fazer face a problemas de índole psicológica, reportando ser provável participar. De facto, a investigação já levada a cabo no âmbito das intervenções desta natureza tem evidenciado que as mesmas têm sido aceitáveis junto de sobreviventes de cancro (Crowder et al., 2019; Escriva et al., 2018; Forbes et al., 2019; Salsman et al., 2019; Seiler, Klaas, Tröster, & Fagundes, 2017). Os nossos dados evidenciam que uma maior percentagem de sobreviventes com idade superior a 65 anos reportou uma maior utilidade deste género de intervenção, comparativamente àqueles das restantes faixas etárias. Apesar de serem os sobreviventes mais velhos a reconhecer a utilidade de uma intervenção desta natureza, foi no grupo etário dos 19 aos 50 anos que se observou uma maior percentagem de sujeitos a reportar uma maior probabilidade em participar. A investigação anterior tem vindo a apontar que são os sobreviventes com idades mais jovens e com menos anos de sobrevida que apresentam uma maior probabilidade de recorrer e aceitar o recurso a aplicações e-health e m-health, no sentido de se manterem informados relativamente à doença e às suas implicações, sendo que aqueles que residem em áreas ruralizadas são também os que recorrem à tecnologia para a definição de objetivos e tomadas de decisão relativas à sua saúde dadas as dificuldades sentidas no acesso aos cuidados de saúde (Jiang, West, Barton, & Harris, 2017).

A presente investigação identificou algumas preferências dos sobreviventes açorianos relativamente a uma intervenção via telefone e que devem ser consideradas aquando do desenho e implementação de novas intervenções desta natureza durante a fase de sobrevivência. A informação acerca da intervenção (e.g., programa, organização, instruções de funcionamento) deve ser fornecida aos sobreviventes. Os sobreviventes de todas as ilhas, principalmente aqueles com tempo de sobrevida inferior a 5 anos, preferiram uma duração de cada sessão situada entre os 30 e os 45 minutos e com uma periodicidade quinzenal. Estudos anteriores realizados no âmbito de intervenções mHealth com sobreviventes de cancro no âmbito da promoção da atividade física, têm mostrado que as preferências dos sobreviventes têm ido no sentido de sessões diárias e num registo semanal (e.g., Phillips, Courneya, Welch, Gavin, Cottrell, Nielsen, et al., 2019). Contrariamente a estes dados empíricos, os resultados do presente estudo parecem sugerir que os sobreviventes do arquipélago com menos anos de sobrevida preferem ter acesso a uma intervenção com sessões pontuais, com uma duração



curta, e não tão extensas e rotineiras como acontece noutros estudos (e.g., Phillips et al., 2019), possivelmente no sentido de continuarem a manter-se informados e a saber lidar com as consequências trazidas pelo diagnóstico e tratamentos e aos quais podem, ainda, não se ter adaptado (Jiang, et al., 2017).

O presente estudo apresenta algumas limitações. A natureza transversal do estudo limita as inferências de causa efeito que possam dele derivar. Para além disso, a amostra do estudo não englobou todas as 9 ilhas do arquipélago, pelo que limita a generalização dos resultados a todo o arquipélago dos Açores. Adicionalmente, estudos futuros devem avaliar o efeito de outras variáveis, não avaliadas na presente investigação (motivação, expectativas, personalidade), na aceitabilidade e preferências de uma intervenção desta natureza junto de sobreviventes de cancro.

Apesar destas limitações, e do nosso conhecimento, este é o primeiro estudo a ser conduzido em Portugal e, especificamente, nos Açores. Este estudo constitui um contributo para a investigação em termos da aceitabilidade e preferências de uma intervenção via telefone para sobreviventes num contexto insular, explorando os seus comportamentos de procura de ajuda e as barreiras à procura de suporte especializado na Região. O facto de os sobreviventes de cancro dos Açores, no geral, reportarem aceitabilidade por uma intervenção via telefone tem implicações para a prática clínica, fornecendo algumas diretrizes para o desenho, desenvolvimento e implementação de um novo formato de intervenção tendo em conta as suas preferências e que permita ultrapassar as barreiras que previnem os sobreviventes de cancro do arquipélago de procurar ajuda especializada para as suas necessidades psicológicas. A presente investigação sublinha, portanto, a importância da avaliação de necessidades destes sobreviventes, no sentido de flexibilizar e atemporar as respostas a prestar-lhes e facilitar o suporte de que necessitam, sendo as intervenções via telefone uma via promissora a este nível. Uma intervenção desenhada especificamente para responder às necessidades dos sobreviventes de cancro e que consiga ultrapassar alguns constrangimentos no acesso aos cuidados de saúde mental é de grande importância quando, e do nosso conhecimento, uma intervenção com este objetivo é, ainda, inexistente na Região.

Em termos gerais, espera-se que os resultados resultantes do presente estudo possam orientar o desenvolvimento de uma intervenção via telefone que responda flexivelmente às necessidades que surgem e se vão modificando ao longo da trajetória da doença, identifique melhor os sobreviventes que podem requerer de ajuda especializada e facilite o suporte a prestar-lhes, melhorando os seus indicadores de adaptação psicológica.

## Referências

- Allemani, C., Matsuda, T., Di Carlo, V., Harewood, R., Matz, M., Nikšić, M., ... & Ogunbiyi, O. J. (2018). Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *The Lancet*, *391*(10125), 1023-1075. doi: 10.1016/S0140-6736(17)33326-3
- Carolan, C. M., Smith, A., Davies, G. R., & Forbat, L. (2017). Seeking, accepting and declining help for emotional distress in cancer: A systematic review and thematic synthesis of qualitative evidence. *European Journal of Cancer Care*, *27*, e12720. doi: 10.1111/ecc.12720
- Cavanagh, B. M., Wakefield, C. E., McLoone, J. K., Garvey, G., & Cohn, R. J. (2016). Cancer survivorship services for indigenous peoples: where we stand, where to improve? A systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*, *10*(2), 330-341. doi: 10.1007/s11764-015-0479-2
- Coffey, L., Mooney, O., Dunne, S., Sharp, L., Timmons, A., Desmond, D., ... & Gallagher, P. (2016). Cancer survivors' perspectives on adjustment-focused self-management interventions: a qualitative meta-synthesis. *Journal of Cancer Survivorship*, *10*(6), 1012-1034. doi: 10.1007/s11764-016-0546-3
- Cornally, N., McCarthy, G. (2011). Help-seeking behavior: a concept analysis. *International Journal of Nursing Practice*, *17*, 280–288. doi: 10.1111/j.1440-172X.2011.01936.x
- Crowder, S. L., Douglas, K. G., Frugé, A. D., Carroll, W. R., Spencer, S. A., Locher, J. L., ... & Arthur, A. E. (2019). Head and neck cancer survivors' preferences for and evaluations of a post-treatment dietary intervention. *Nutrition Journal*, *18*(57), 1-8. doi: 10.1186/s12937-019-0479-6
- Cyr, M. E., Etchin, A. G., Guthrie, B. J., & Benneyan, J. C. (2019). Access to specialty healthcare in urban versus rural US populations: a systematic literature review. *BMC Health Services Research*, *19*(1), 1-17. doi: 10.1186/s12913-019-4815-5
- Escriva Boulley, G., Leroy, T., Bernetière, C., Paquienseguy, F., Desfriches-Doria, O., & Préau, M. (2018). Digital health interventions to help living with cancer: a systematic review of participants' engagement and psychosocial effects. *Psycho-oncology*, *27*(12), 2677-2686. doi: 10.1002/pon.4867
- Fonseca, A., Gorayeb, R., & Canavarro, M. C. (2016). Women's use of online resources and acceptance of e-mental health tools during the perinatal period. *International Journal of Medical Informatics*, *94*, 228-236. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2016.07.016

- Forbes, C. C., Finlay, A., McIntosh, M., Siddiquee, S., & Short, C. E. (2019). A systematic review of the feasibility, acceptability, and efficacy of online supportive care interventions targeting men with a history of prostate cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, *13*(1), 75-96. doi: 10.1007/s11764-018-0729-1
- Frensham, L., Parfitt, G., Stanley, R., & Dollman, J. (2018). Perceived facilitators and barriers in response to a walking intervention in rural cancer survivors: A qualitative exploration. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *15*(12), 1-13. doi:10.3390/ijerph15122824
- Gattiker, U. E. (1984). Managing computer-based office information technology: a process model for management. *Human Factors in Organizational Design, North-Holland, Amsterdam, The Netherlands*, *1*, 395-403.
- Gruebner, O., Rapp, M. A., Adli, M., Kluge, U., Galea, S., & Heinz, A. (2017). Cities and mental health. *Deutsches Ärzteblatt International*, *114*(8), 121-127. doi: 10.3238/arztebl.2017.0121
- Inhestern, L., Beierlein, V., Bultmann, J. C., Möller, B., Romer, G., Koch, U., & Bergelt, C. (2017). Anxiety and depression in working-age cancer survivors: a register-based study. *BMC Cancer*, *17*(347), 1-8. doi: 10.1186/s12885-017-3347-9
- Jiang, Y., West, B. T., Barton, D. L., & Harris, M. R. (2017). Acceptance and use of eHealth/mHealth applications for self-management among cancer survivors. *Studies in Health Technology and Informatics*, *245*, 131-135.
- Lashbrook, M., Bernardes, C. M., Kirshbaum, M.N., & Valery, P.C. (2018). Physical functioning and psychological morbidity among regional and rural cancer survivors: A report from a regional cancer centre. *Australian Journal of Rural Health*, *26*(3), 211-219. doi: 10.1111/ajr.1241
- Leppin, N., Nagelschmidt, K., Koch, M., Riera-Knorrenschild, J., Seifart, C., Rief, W., ... & von Blanckenburg, P. (2019). Cancer patient utilisation of psychological care in Germany: The role of attitudes towards seeking help. *European Journal of Cancer Care*, *28*(6), e13165. doi: 10.1111/ecc.13165
- Loughery, J., & Woodgate, R. (2015). Supportive care needs of rural individuals living with cancer: A literature review. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue Canadienne de Soins Infirmiers en Oncologie*, *25*(2), 157-166. doi: 10.5737/23688076252157166
- Matsui, T., & Taku, K. (2016). A review of posttraumatic growth and help-seeking behavior in cancer survivors: effects of distal and proximate culture. *Japanese Psychological Research*, *58*(1), 142-162. doi: 10.1111/jpr.12105
- Matsui, T., & Tanimukai, H. (2017). The use of psychosocial support services among Japanese breast cancer survivors. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, *47*(8), 743-748. doi:

10.1093/jjco/hyx058

- Mendes-Santos, C., Weiderpass, E., Santana, R., & Andersson, G. (2019). A guided internet-delivered individually-tailored ACT-influenced cognitive behavioural intervention to improve psychosocial outcomes in breast cancer survivors (iINNOVBC): Study protocol. *Internet Interventions*, *17*, 100236. doi: <https://doi.org/10.1016/j.invent.2019.01.004>
- McHugh, R. K., Whitton, S. W., Peckham, A. D., Welge, J. A., & Otto, M. W. (2013). Patient preference for psychological vs. pharmacological treatment of psychiatric disorders: a meta-analytic review. *The Journal of Clinical Psychiatry*, *74*(6), 595-602. doi:10.4088/JCP.12r07757
- Oberoi, D., White, V. M., Seymour, J. F., Prince, H. M., Harrison, S., Jefford, M., ... & Millar, J. (2017a). The influence of unmet supportive care needs on anxiety and depression during cancer treatment and beyond: a longitudinal study of survivors of haematological cancers. *Supportive Care in Cancer*, *25*(11), 3447-3456. doi: 10.1007/s00520-017-3766-9
- Ojewole, F. O., Madu, A. M., & Nwozichi, C. U. (2018). Association between psychological distress and unmet information needs among female cancer patients in two selected teaching hospitals in South-West Nigeria. *CHRISMED Journal of Health and Research*, *5*(1), 11-17. doi:10.4103/cjhr.cjhr\_62\_17
- Okuyama, S., Jones, W., Ricklefs, C., & Tran, Z. V. (2015). Psychosocial telephone interventions for patients with cancer and survivors: a systematic review. *Psycho-Oncology*, *24*(8), 857-870. doi: 10.1002/pon.3704
- Pew Research Center. Mobile Fact Sheet. 2017 (Accessed 2020 July 15). Available online: <http://www.pewinternet.org/fact-sheet/mobile/>
- Pew Research Center. Mobile Fact Sheet 2018 (Accessed 2020 July 13). Available online: <http://www.pewinternet.org/fact-sheet/mobile/>. Archived at: <http://www.pewinternet.org/fact-sheet/mobile>
- Phillips, S. M., Courneya, K. S., Welch, W. A., Gavin, K. L., Cottrell, A., Nielsen, A., ... & Spring, B. (2019). Breast cancer survivors' preferences for mHealth physical activity interventions: findings from a mixed methods study. *Journal of Cancer Survivorship*, *13*(2), 292-305. doi:10.1007/s11764-019-00751-3.
- Price, J., & Brunet, J. (2020). Telehealth coaching for rural-living young adult cancer survivors: A protocol. *Health Education Journal*, *79*(2), 212-224. doi: <https://doi.org/10.1177/0017896919871328>.
- Raghunathan, N. J., Korenstein, D., Li, Q. S., Tonorezos, E. S., & Mao, J. J. (2018). Determinants of mobile technology use and smartphone application interest in cancer patients. *Cancer Medicine*, *7*(11), 5812-5819. doi: 10.1002/cam4.1660
- Recklitis, C. J., & Syrjala, K. L. (2017). Provision of integrated psychosocial services for cancer

- survivors post-treatment. *The Lancet Oncology*, *18*(1), e39-e50. doi:10.1016/S1470-2045(16)30659-3
- Richards, R., Kinnersley, P., Brain, K., McCutchan, G., Staffurth, J., & Wood, F. (2018). Use of mobile devices to help cancer patients meet their information needs in non-inpatient settings: systematic review. *JMIR mHealth and uHealth*, *6*(12), e10026. doi: 10.2196/10026
- Sá, T. M. D. (2016). Os Estados Unidos e os Açores: A Base das Lajes e o retraimento americano. *Relações Internacionais*, *51*, 57-74.
- Salsman, J. M., Pustejovsky, J. E., Schueller, S. M., Hernandez, R., Berendsen, M., McLouth, L. E. S., & Moskowitz, J. T. (2019). Psychosocial interventions for cancer survivors: A meta-analysis of effects on positive affect. *Journal of Cancer Survivorship*, *13*, 943-955. doi: 10.1007/s11764-019-00811-8
- Seiler, A., Klaas, V., Tröster, G., & Fagundes, C. P. (2017). eHealth and mHealth interventions in the treatment of fatigued cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, *26*(9), 1239-1253. doi: 10.1002/pon.4489
- Sillice, M. A., Dunsiger, S., Jennings, E., Lantini, R., & Bock, B. C. (2018). Differences in mobile phone affinity between demographic groups: implications for mobile phone delivered interventions and programs. *Mhealth*, *4*, 1-11. doi: 10.21037/mhealth.2018.09.06
- Stanton, A. L., Rowland, J. H., & Ganz, P. A. (2015). Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood: Contributions from psychosocial oncology research. *American Psychologist*, *70*(2), 159-174. doi: 10.1037/a0037875
- Thorne, K. L., & Ebener, D. (2020). Psychosocial predictors of rural psychological help seeking. *Journal of Rural Mental Health*, *44*(4), 232-242. doi: <https://doi.org/10.1037/rmh0000159>
- World Health Organization. (2008). *Cancer control: knowledge into action - diagnosis and treatment WHO guide for effective programmes*. Switzerland: World Health Organization.
- Xia, J., Wu, P., Deng, Q., Yan, R., Yang, R., Lv, B., ... & Yu, J. (2019). Relationship between health literacy and quality of life among cancer survivors in China: a cross-sectional study. *BMJ Open*, *9*(12), 11-12. doi:10.1136/bmjopen-2018-028458
- Yi, J. & Syrjala, K. L. (2017). Anxiety and Depression in Cancer Survivors. *Medical Clinics*, *101*(6), 1099-1113. doi: 10.1016/j.mcna.2017.06.005
- Youl, P. H., Dasgupta, P., Youlden, D., Aitken, J. F., Garvey, G., Zorbas, H., ... & Baade, P. D. (2016). A systematic review of inequalities in psychosocial outcomes for women with breast cancer according to residential location and Indigenous status in Australia. *Psycho-Oncology*, *25*(10), 1157-1167. doi: 10.1002/pon.4124





CAPÍTULO 4.  
SÍNTESE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS





Este Capítulo será dedicado à apresentação geral dos principais resultados obtidos no presente trabalho de investigação e, em alinhamento com os seus objetivos, será feita uma discussão breve e integrada destes resultados.

Importa notar que a discussão detalhada dos resultados obtidos em cada um dos Estudos Empíricos integrantes da presente dissertação foi elaborada em Capítulo próprio (*cf.* Capítulo 3).

Neste Capítulo será também feita uma reflexão acerca dos pontos fortes e das limitações da presente investigação, sendo apresentados os contributos dos resultados obtidos para a investigação e para a prática clínica.

## 1. Síntese dos resultados

---

Para a prossecução do presente trabalho de investigação foi definido um primeiro objetivo geral que pretendeu avaliar e caracterizar as necessidades não satisfeitas (emocionais, financeiras, de acesso aos cuidados, e de relação com os outros) e a adaptação psicológica (sintomatologia depressiva e ansiosa) dos sobreviventes de cancro dos Açores. Para a operacionalização deste objetivo, foram desenvolvidos três Estudos Empíricos, de natureza transversal, em alinhamento com três objetivos específicos delineados para a investigação: a) validar para a população portuguesa, e recorrendo a uma amostra a residir nos Açores, uma medida de autorresposta para avaliar o constructo de necessidades não satisfeitas (Escala de Necessidades Não Satisfeitas de Sobreviventes de Cancro – SF-SUNS) [Estudo Empírico I]; b) avaliar a perceção dos sobreviventes de cancro dos Açores relativamente às necessidades sentidas e à forma como se têm adaptado à sobrevivência [Estudo Empírico II]; e c) explorar se a deslocação anterior para o Continente português para a realização de tratamentos oncológicos se associa com o funcionamento psicológico atual e se esta relação é mediada por necessidades atuais não satisfeitas [Estudo Empírico III].

O **Estudo Empírico I** envolveu a avaliação das propriedades psicométricas e da estrutura fatorial da SF-SUNS junto de uma amostra de sobreviventes de cancro dos Açores. Os principais resultados deste estudo foram:

- ✓ A estrutura original do instrumento não revelou um bom ajustamento na análise fatorial confirmatória;
- ✓ A análise fatorial exploratória identificou o mesmo número de fatores encontrados na versão original (quatro), contudo, os itens revelaram distribuir-se de um modo ligeiramente diferente na amostra em estudo [Experiência Emocional, Acesso e Continuidade dos Cuidados, Preocupações Financeiras, e Relação com os Outros];
- ✓ O instrumento revelou bons níveis de confiabilidade interna, quer para a medida total, quer para os seus fatores;
- ✓ A medida demonstrou validade convergente nas correlações com medidas de ansiedade, depressão e com algumas dimensões da qualidade de vida;
- ✓ O instrumento mostrou ser uma medida fiável e psicometricamente válida para avaliar necessidades não satisfeitas de sobreviventes de doença oncológica a residir numa região insular.

Para concretizar o primeiro objetivo geral do presente trabalho de investigação, foi, ainda, levado a cabo o **Estudo Empírico II**, de natureza qualitativa, que pretendeu explorar a perceção de adaptação individual à sobrevivência e as necessidades percecionadas por parte de um grupo de sobreviventes de cancro dos Açores. Os principais resultados obtidos neste estudo foram os seguintes:

- ✓ Após análise temática, emergiram cinco temas: 1) Impacto do diagnóstico no ajustamento atual; 2) Barreiras ao ajustamento atual; 3) Promotores do ajustamento atual; 4) Crescimento pós-traumático; e 5) Necessidades percecionadas e sugestões de melhoria de recursos e serviços;
- ✓ Os fatores que parecem influenciar o ajustamento atual dos sobreviventes de cancro dos Açores e as suas necessidades percecionadas foram semelhantes aos daqueles a residir noutras regiões do mundo geograficamente mais remotas ou isoladas;
- ✓ O espaçamento da periodicidade das consultas de seguimento foi percecionado pelos sobreviventes açorianos como um evento potencialmente traumático;
- ✓ O estigma foi percecionado pelos sobreviventes como um ataque pessoal;
- ✓ A deslocação para o continente português foi percecionada, quer como uma barreira, quer como um promotor do ajustamento atual;
- ✓ Para além de mais apoios sociais e económicos requeridos pelos sobreviventes de cancro do arquipélago açoriano, o apoio psicológico foi percecionado como um tipo de suporte importante a prestar ao longo de toda a trajetória da doença (e.g., antes de tratamento cirúrgico ou durante as sessões de tratamento adjuvante), devendo os psicólogos ser integrados nas equipas multidisciplinares.

Por fim, o **Estudo Empírico III** teve como objetivo explorar a associação entre a deslocação dos sobreviventes de cancro dos Açores na fase ativa da doença e a sua adaptação psicológica (sintomas de ansiedade e de depressão) atual. Neste estudo avaliou-se, também, o papel mediador das necessidades não satisfeitas destes sobreviventes na relação entre a deslocação anterior para a realização de tratamentos e a adaptação psicológica na sobrevivência. Os principais resultados deste estudo foram:

- ✓ Os sobreviventes de cancro dos Açores vivem com necessidades não satisfeitas, principalmente de natureza emocional;
- ✓ Os sobreviventes que foram deslocados no passado percecionaram mais necessidades de índole emocional e de acesso e continuidade dos cuidados;
- ✓ As necessidades não satisfeitas de experiência emocional e de relação com os outros encontraram-se associadas aos sintomas de ansiedade e de depressão;

✓ A deslocação anterior encontrou-se indiretamente associada à adaptação psicológica na sobrevivência através das necessidades não satisfeitas de experiência emocional.

Para a prossecução da presente investigação, foi delineado um segundo objetivo geral que se consubstanciou no desenvolvimento de uma intervenção psicológica, via telefone, para responder às necessidades dos sobreviventes de cancro dos Açores, promovendo a sua adaptação psicológica à sobrevivência. De modo a operacionalizar este objetivo, foi levado a cabo o **Estudo Empírico IV**, de natureza transversal. Este estudo consistiu em avaliar os comportamentos de procura de ajuda dos sobreviventes de cancro da Região e as barreiras por eles percebidas à procura de ajuda. Adicionalmente, foi avaliado o grau de aceitabilidade e as preferências destes sobreviventes relativamente ao desenvolvimento, implementação e participação numa intervenção telefónica, como forma de suporte psicológico. Os principais resultados obtidos foram:

✓ A maioria dos sobreviventes de doença oncológica do arquipélago açoriano reportou utilizar o telefone, especialmente aqueles das faixas etárias mais jovens (19 aos 50 anos) e com um tempo de sobrevida inferior a 5 anos. Foram também os sobreviventes com idades compreendidas entre os 19 e os 50 anos, a residir no Grupo Central do arquipélago, e com maiores níveis de escolaridade que reportaram maiores níveis de competência no manejo do telefone;

✓ No geral, os sobreviventes dos Açores consideraram o acompanhamento psicológico como uma forma aceitável para lidar com problemas psicológicos, especialmente aqueles a residir nos Grupos Central e Ocidental do arquipélago;

✓ As barreiras práticas/estruturais e as de conhecimento foram as mais endossadas pelos sobreviventes açorianos;

✓ Em termos globais, a maioria dos sobreviventes percebeu o recurso a uma intervenção psicológica, via telefone, como sendo útil e eficaz, considerando ser provável nela participar, principalmente aqueles com idades mais jovens (19 aos 50 anos);

✓ Os sobreviventes de todas as ilhas da Região e, especialmente, aqueles com menos anos de sobrevivência (< 5 anos), preferiram uma duração de cada sessão da intervenção situada entre os 30 e os 45 minutos e com uma periodicidade quinzenal.

## 2. Discussão integrada dos resultados

---

### 2.1. A sobrevivência à doença oncológica: onde nos situamos e para onde nos dirigimos?

Dada a cronicidade associada a um diagnóstico de cancro, a sua vivência, inclusivamente após o término dos tratamentos, reveste-se de novas necessidades e de novas fontes de vulnerabilidade emocional e psicológica, com as quais as pessoas que passaram pela fase ativa da doença têm com que saber lidar. A **integração da avaliação de necessidades não satisfeitas na rotina de prestação de cuidados aos sobreviventes de cancro** e a **identificação de áreas prioritárias de intervenção** constitui uma responsabilidade, não apenas das equipas de saúde em oncologia, mas, também, do próprio doente. Este, muitas vezes, pelas barreiras que percebe à procura de ajuda profissional, não operacionaliza eficazmente este pedido. Isto mantém as necessidades ou dificuldades do sobrevivente, condicionando a resposta ou o seu tratamento adequado por parte das equipas ou dos serviços especializados. Subsequentemente, a adaptação psicológica dos sobreviventes oncológicos a esta fase da trajetória da doença pode ficar mais comprometida.

Adicionalmente, e para aqueles sobreviventes de regiões mais isoladas ou remotas, onde os desafios no acesso aos cuidados de saúde se impõem, a **operacionalização de intervenções de suporte e/ou de estratégias interventivas** que consigam chegar e identificar aqueles que precisam de ajuda, responder às suas necessidades, ultrapassar barreiras aos comportamentos de procura de ajuda, e promover os seus indicadores de saúde (física e mental) constitui um esforço acrescido quer para os profissionais integrados nos contextos oncológicos, quer para os investigadores nesta área. Neste contexto, têm sido implementados, testados e disseminados **novos formatos de intervenção psicológica** (e.g., com recurso a aplicações móveis ou *web*), cujos resultados sugerem a sua **aceitabilidade e utilidade** para os sobreviventes de cancro, nomeadamente, de locais ou regiões rurais ou isoladas. No sentido de garantir que um maior número de sobreviventes de cancro possa beneficiar do acesso e da participação nestes novos formatos de intervenção, aquelas com **recurso ao telefone**, especificamente, podem constituir um caminho promissor neste âmbito. Este foi, aliás, um dos contributos da presente investigação, ao propor uma intervenção psicológica, via telefone, destinada aos sobreviventes do arquipélago açoriano.

A presente investigação teve como principais **objetivos**: a) avaliar e caracterizar as necessidades não satisfeitas e a adaptação psicológica dos sobreviventes de cancro dos Açores; e b) desenvolver uma intervenção psicológica via telefone, no sentido de ir ao encontro das

necessidades não satisfeitas destes sobreviventes, promovendo o seu ajustamento psicológico à sobrevivência. Em termos globais, os **resultados** obtidos com o desenvolvimento do presente trabalho de investigação evidenciaram que os sobreviventes de cancro dos Açores vivem com necessidades não satisfeitas, principalmente de natureza emocional, estando estas necessidades associadas a sintomatologia ansiosa e depressiva. As necessidades e os aspetos da vivência da sobrevivência na Região foram semelhantes aos de outros sobreviventes a residir noutros locais mais isoladas ou remotos do globo. Adicionalmente, a deslocação decorrida na fase ativa da doença mostrou estar relacionada com os sintomas psicológicos expressos na sobrevivência, através das necessidades emocionais não satisfeitas. Foi, também, possível verificar que os sobreviventes açorianos percecionaram barreiras práticas/estruturais e de conhecimento aos comportamentos de procura de ajuda, percecionando uma intervenção psicológica via telefone como eficaz e útil na promoção da adaptação psicológica à sobrevivência.

A par destes resultados, é possível **concluir** que a integração e a avaliação de necessidades não satisfeitas e de sintomas psicológicos nos planos de cuidados a prestar em oncologia revela-se uma medida pertinente e a ser considerada em todas as fases da trajetória da doença. Para tal, o **psicólogo, integrado nas equipas multidisciplinares**, pode ser um meio privilegiado nesta monitorização e, subsequentemente, na identificação precoce dos sobreviventes em risco de desenvolver sintomas psicológicos clinicamente significativos e/ou com necessidades que não estejam a ser suficientemente satisfeitas, principalmente aqueles que enfrentam mais desafios no acesso aos cuidados de saúde mental devido às especificidades geográficas dos locais onde residem. Nestes contextos, a atuação do psicólogo através novos formatos de intervenção psicológica, como as com **recurso ao telefone**, que permitam ultrapassar barreiras à procura de ajuda, (e.g., geográficas), possam ir ao encontro das necessidades dos sobreviventes, promovendo a sua adaptação psicológica, afigura-se como um caminho promissor nos cuidados de saúde mental a prestar na sobrevivência à doença oncológica.

### 2.1.1. As necessidades não satisfeitas e a adaptação dos sobreviventes de cancro dos Açores

#### a. Estudo de aferição da versão portuguesa da Escala de Necessidades Não Satisfeitas de Sobreviventes de Cancro (SF-Suns)

Não obstante o mesmo número de fatores da versão original reduzida do instrumento se tenha mantido no estudo psicométrico conduzido no nosso país, os seus itens revelaram uma distribuição um pouco diferente na amostra de sobreviventes de cancro dos Açores. A escala

revelou ser uma **medida psicometricamente válida** para a **avaliação das necessidades não satisfeitas** de sobreviventes de cancro a residir na região insular.

É consensual na literatura internacional a relevância da **integração da avaliação de necessidades na rotina de cuidados a prestar aos sobreviventes oncológicos**. Revela-se, pois, importante, quer ao nível da investigação, quer da prática médica nacional e, mais especificamente, regional, haver uma **medida validada para a população portuguesa, fiável, breve e de rápida aplicação**. A disponibilidade de um instrumento desta natureza no nosso país, inclusivamente na Região, poderá ser uma mais valia, ao auxiliar os profissionais a exercer a sua atividade profissional em oncologia, por um lado, a **concretizar a avaliação de necessidades não satisfeitas** junto dos sobreviventes e, por outro lado, a proceder à **referenciação** necessária e/ou à prestação de suporte direcionado a tais necessidades.

Corroborando a literatura, os resultados deste estudo de aferição vieram, também, mostrar que maiores níveis de necessidades não satisfeitas se encontraram correlacionadas com mais sintomas psicológicos (Watson, Shinkins, Frith, Neal, Hamdy, Walter, et al., 2016) e com menores níveis de qualidade de vida (Cheng, Wong, & Koh, 2016; Edib, Kumarasamy, binti Abdullah, Rizal, & Al-Dubai, 2016; Mayer, Nasso, & Earp, 2017; Miyashita, Ohno, Kataoka, Tokunaga, Masuda, Shien, et al., 2015; Oberoi et al., 2017; Palmer, DeMichele, Schapira, Glanz, Blanch, Pucci, et al., 2016). Estes dados enfatizam a relevância da avaliação de necessidades dos sobreviventes de cancro, no sentido da **prevenção de sintomas psicológicos clinicamente significativos** que possam até perfazer quadros psiquiátricos ou, caso estes já estejam a ser expressos, **promover e melhorar indicadores de saúde mental** e o **ajustamento psicológico** desta população.

As **equipas de enfermagem** desempenham um papel fundamental na prestação de cuidados de saúde aos doentes oncológicos durante toda a trajetória da doença, desde o diagnóstico à sobrevivência. Estas equipas são um **recurso imprescindível** e um **meio privilegiado** para **inventariar necessidades** não satisfeitas dos sobreviventes, para a **identificação de estratégias e recursos disponíveis** e, subsequente **referenciação**, no sentido de melhor dar resposta às dificuldades que vão surgindo e se modificando (Taylor, Bulsara, & Monterosso, 2018). Uma vez mais, uma medida que seja breve e de rápida aplicação pode, de facto, ser uma mais valia para estas equipas, principalmente no SNS e no SRS, onde, e do nosso conhecimento, um instrumento desta natureza, integrado na rotina de cuidados de doentes e sobreviventes de cancro, é inexistente. Especificamente em termos regionais, a existência de uma medida de avaliação de necessidades integrada nos cuidados a prestar em oncologia é de extrema importância quando a vivência da trajetória da doença (desde o diagnóstico até à sobrevivência) se reveste de **necessidades acrescidas** (e.g., acesso aos cuidados), impostas pelas **especificidades geográficas**

do arquipélago (e.g., ruralidade, isolamento, descontinuidade dos serviços, distâncias geográficas). Inventariar, Identificar e compreender as necessidades dos sobreviventes açorianos, com recurso a medidas breves, válidas, fiáveis e fáceis de aplicar, que possibilitem a referência destes sobreviventes para o suporte mais indicado às suas dificuldades é, efetivamente, um aspeto que deverá merecer mais atenção ao nível do SRS e no planeamento das políticas de saúde regionais.

**b. Perceção dos sobreviventes de cancro dos Açores relativamente ao seu ajustamento à sobrevivência e às necessidades expressas nesta fase**

Em consonância com os dados da investigação anterior, e tal como se verificou no Estudo Empírico II, as barreiras e os promotores do ajustamento dos sobreviventes dos Açores à sobrevivência e as suas necessidades percecionadas revelaram ser semelhantes aos de outros sobreviventes a residir noutras regiões mais rurais ou isoladas do globo. No entanto, observaram-se alguns aspetos diferenciadores. Uma das barreiras identificadas pelos sobreviventes açorianos ao seu ajustamento atual foi o **estigma**, percecionado como um ataque pessoal. Isto é, os participantes percecionaram serem alvo de comentários pejorativos ou ofensivos (e.g., canceroso) por parte de outras pessoas aquando do conhecimento do diagnóstico, sentindo-se, inclusivamente, menosprezadas. Este resultado é curioso e, do nosso conhecimento, nunca antes identificado em estudos anteriores. Este dado enfatiza a importância da adoção e/ou manutenção de ações que passem pela **sensibilização** e pelo aumento da **literacia** da população do arquipélago açoriano acerca da doença oncológica (e.g., sintomas físicos, sintomas psicológicos, tratamentos, repercussões físicas e psicossociais, taxas de sobrevivência) no sentido de **desmistificar crenças** erróneas da população relativamente a um diagnóstico desta natureza (e.g., doença fatal e contagiosa).

Tal como se verificou no Estudo Empírico II, a **deslocação** para Portugal Continental a fim de realizar tratamentos, para além de ter sido percecionada pelos sobreviventes da Região como uma **barreira** ao ajustamento à doença, corroborando dados de investigações anteriores conduzidas em regiões mais isoladas ou remotas (Butow et al., 2012; Charlton et al., 2015; Loughery & Woodgate, 2015; White et al., 2011), foi também percecionada como um **promotor** do seu ajustamento atual. Este resultado pode ter-se devido ao facto de os sobreviventes açorianos, aquando da fase ativa da doença, terem estabelecido uma **ligação** com as equipas hospitalares ou dos centros oncológicos onde foram seguidos, tendo, igualmente, estabelecido **redes sociais de suporte** com outras pessoas a vivenciar circunstâncias semelhantes. Estas relações interpessoais, criadas e mantidas durante o período de deslocação, podem ter-se mantido mesmo após o regresso à Região, permanecendo atualmente. Para além disso, o facto



de estes sobreviventes, aquando do período de deslocação, terem ficado acomodados em instalações confortáveis e adaptadas à sua situação clínica, juntamente com o facto de terem sido seguidos em hospitais ou centros especializados em oncologia, pode ter minimizado o impacto negativo da deslocação, justificando que a mesma seja percecionada, atualmente, como um fator importante ao ajustamento atual.

Como já referido anteriormente, as necessidades percecionadas pelos sobreviventes dos Açores (e.g., saber lidar com o medo de a doença voltar; mais apoios sociais e financeiros) assemelham-se aos de outros a residir em regiões geograficamente mais isoladas, remotas ou rurais (e.g., Charlton et al., 2015; Grimison, Phillips, Butow, White, Yip, Sardelic, et al., 2013; Livaudais, Thompson, Godina, Islas, Ibarra, & Coronado, 2010; Wang et al., 2016). No caso dos sobreviventes açorianos, e como verificado no Estudo Empírico II, o **medo de recidiva** intensifica-se com o espaçamento das consultas de seguimento ou *follow-up*, sendo mesmo este um evento percecionado como potencialmente traumático. Este resultado chama a atenção para três aspetos relevantes. Primeiro, a **monitorização do estado mental** dos sobreviventes de cancro ao longo da sobrevivência não deve ser descurada. Segundo, **fornecer informação clara e objetiva** aos sobreviventes de cancro acerca dos sinais de recorrência, das emoções e dos sentimentos associados à fase da sobrevivência e das dificuldades de gestão emocional a ela associada, constitui uma ação pertinente e necessária aquando do término dos tratamentos. Terceiro, comunicar aos sobreviventes **o que esperar dos seus planos de cuidados de saúde** na fase da sobrevivência e **onde e como se podem, e devem, dirigir quando necessitarem de ajuda** ou de alguma recomendação relativamente ao seu estado de saúde, deve ser um aspeto tido em linha de conta na prestação de cuidados a esta população (Tomkins, Scanlon, Scott, Ream, Harding, & Armes, 2016). Para aqueles sobreviventes que são deslocados, a avaliação e a monitorização de necessidades é recomendada na literatura internacional, no sentido de **prevenir** piores indicadores de saúde nas suas componentes física e mental (Dsouza, Vyas, Narayanan, Parsekar, Gore, & Sharan, 2018; Tomkins et al., 2016).

No Estudo Empírico II foi, igualmente, possível verificar que, apesar de os sobreviventes da Região reconhecerem os esforços do Governo Regional dos Açores na definição e implementação de apoios sociais (e.g., prestações económicas), o que é facto é que percecionam que tais **medidas** continuam a ser **insuficientes** para fazer face a todos os desafios (sociais, económicos) com que se deparam durante a fase ativa da doença e após os tratamentos. Pese embora existam verbas para apoiar economicamente os doentes que necessitem de ser deslocados para fora da Região (Portaria nº 28/2015), os sobreviventes percecionam-nas como limitadas. Para além dos sobreviventes dos Açores reclamarem mais **apoios económicos**, percecionam, também, a necessidade de mais **medidas sociais** ao nível da

compra de medicação e da disponibilidade e acessibilidade de transportes para a ida e retorno das consultas de seguimento no Hospital da ilha de residência. Ainda no Estudo Empírico II, as **instituições sem fins lucrativos** da Região (e.g., NRA-LPCC) foram percecionadas como **pouco apoiantes e colaborantes** nos apoios (e.g., medicação, alimentação, cabeleiras, soutiens, próteses mamárias) que prestam aos doentes e aos sobreviventes da Região. Os participantes consideraram que estes **apoios** necessitam de ser **revistos e mais direcionados às suas principais dificuldades**.

Apesar de os sobreviventes também reconhecerem a oferta de suporte psicológico no SRS e da sua importância após o final dos tratamentos, tal como se verificou no Estudo Empírico II e se encontra fundamentado na literatura (Dsousza et al., 2018; Raque-Bogdan, Hoffman, Joseph, Ginter, White, Schexnayder, et al., 2018; Wang et al., 2016), consideraram que o **psicólogo** deve estar mais **integrado nas equipas multidisciplinares**. Adicionalmente, o psicólogo é percecionado como um **profissional** cuja presença deve ser **imprescindível** durante os tratamentos neoadjuvantes e adjuvantes. Este resultado poderá ajudar a aumentar a **consciencialização** das equipas de cuidados em oncologia acerca do **papel do psicólogo** enquanto recurso essencial à **identificação de necessidades** e à **promoção de melhores indicadores de saúde mental** e **adaptação psicológica** dos doentes oncológicos à fase em que se encontram, **articulando e facilitando o suporte** a prestar-lhes. Quando a deslocação se impõe, quer para Portugal Continental, ou mesmo entre as diversas ilhas do arquipélago, este aspeto ganha, ainda, mais relevo pela angústia e desamparo adicional sentido pelos doentes, sendo fulcral articular **esforços inter-institucionais** para a melhor prestação de cuidados de saúde mental a esta população.

**c. O papel da deslocação na fase ativa da doença ao nível das necessidades sentidas e da adaptação psicológica na sobrevivência**

Tal como já evidenciado na literatura (Lisy et al., 2019; Olson et al., 2014), e tal como se verificou no Estudo Empírico III, também os sobreviventes do arquipélago açoriano vivem com **necessidades não satisfeitas**, especialmente as de **natureza emocional**, ou seja, dificuldades em lidar com as emoções e os sentimentos associados ao diagnóstico. Os sobreviventes da Região que foram deslocados para Portugal Continental para realizar tratamentos oncológicos manifestaram mais necessidades de índole emocional e de acesso e continuidade dos cuidados, como foi possível verificar no Estudo Empírico III. De facto, há evidência de que a **deslocação** traz **desafios adicionais** (não familiaridade com os serviços e equipas de saúde, não saber onde procurar ajuda, afastamento das redes de suporte social e familiar, longos períodos fora de casa), que conduzem a **respostas emocionais** (tristeza, incerteza, sensação de insegurança) que

são necessárias gerir e a maiores **dificuldades de acesso aos cuidados** (Butow, et al., 2012; Hegney et al., 2005; Loughery & Woodgate, 2015; White et al., 2011).

Especificamente no caso dos sobreviventes dos Açores, os dados do Estudo Empírico III realçaram que estas necessidades, que surgiram aquando da deslocação, continuam a ser expressas no momento atual. Tal pode dever-se a dois aspetos. Por um lado, e no momento atual, estas necessidades dos sobreviventes açorianos podem estar associadas a **dificuldades emocionais** que surgem **após o final dos tratamentos** (e.g., saber lidar com o medo da recidiva). Por outro lado, os sobreviventes, aquando do regresso à Região, podem estar a percecionar mais **dificuldades no acesso aos cuidados de saúde**, não só devido a questões relacionadas com as especificidades geográficas (e.g., distâncias a percorrer até aos serviços), mas também pelo facto de **não estarem familiarizados** com as equipas e cuidados de saúde regionais. Uma vez que não foram estas equipas que seguiram os sobreviventes durante a fase ativa da doença, eles parecem expressar mais necessidades em saber **como e onde perfazer um pedido de ajuda** profissional (Butow et al., 2012; Inhestern et al., 2017; Lisy et al., 2019; Olson et al., 2014; Yi & Syrjala 2017).

Mantendo-se as necessidades e os sintomas psicológicos, maior é o risco de surgirem condições clinicamente mais significativas ou invalidantes para a pessoa. Efetivamente, no Estudo Empírico III, a **deslocação anterior** mostrou estar associada a **mais sintomas de ansiedade e de depressão** na sobrevivência, através das **necessidades não satisfeitas de natureza emocional**. A associação entre necessidades não satisfeitas de sobreviventes de cancro e os seus indicadores de saúde psicológica encontra-se bem fundamentada na literatura (Jean & Syrjala, 2017; Oberoi et al., 2017b; Loughery et al., 2015; Mello et al., 2013; Oberoi et al., 2017a; Ojewole et al., 2018). O efeito mediador das necessidades não satisfeitas de índole emocional na relação entre a deslocação anterior e a adaptação psicológica atual dos sobreviventes açorianos sugere que as necessidades emocionais dos sobreviventes podem não estar a ser suficientemente satisfeitas no momento presente, mantendo e/ou exacerbando as dificuldades e os sintomas emocionais sentidos. Para além disso, este resultado pode também ser explicado por duas razões. Em primeiro lugar, sobreviventes dos Açores podem ter implementado as suas **próprias estratégias de enfrentamento** para com as necessidades emocionais sentidas, as quais não parecem, no momento presente, estar a ser totalmente adaptativas. Adicionalmente, estes sobreviventes podem estar a deparar-se com **dificuldades em encontrar uma rede ou grupo de suporte** no local de origem com quem possam partilhar as suas dificuldades emocionais. Em segundo lugar, os sobreviventes do arquipélago açoriano podem estar a percecionar **barreiras à procura de ajuda** (e.g., estigma, não conhecimento dos recursos disponíveis, falta de tempo; Andrykowski et al., 2006; Burris & Andrykowski, 2010; Youl

et al., 2016), tal como, aliás, foi verificado no Estudo Empírico IV. Estas barreiras podem estar a limitar os sobreviventes na operacionalização de um comportamento de ajuda profissional para fazer face às necessidades emocionais sentidas, mantendo a sintomatologia (ansiosa e depressiva) expressa atualmente.

Assim, **avaliar e monitorizar as necessidades** dos sobreviventes dos Açores, **promover estratégias** que lhes permitam **ultrapassar barreiras** aos comportamentos de procura de ajuda (psicológica, psiquiátrica), e/ou **referenciá-los para os serviços, recursos ou intervenções de suporte** disponíveis e direcionadas às suas dificuldades, com vista à **promoção da sua adaptação psicológica** a esta fase da trajetória da doença, constitui um aspeto de extrema relevância para a rotina de cuidados a prestar a estes sobreviventes.

### 2.1.2. Os comportamentos de procura de ajuda, as barreiras percecionadas e a aceitabilidade dos sobreviventes açorianos relativamente a um novo formato de intervenção para promover a adaptação psicológica à sobrevivência

Tal como se verificou no Estudo Empírico IV, no geral, e de acordo com a literatura (McHugh et al., 2013), os sobreviventes dos Açores consideraram o **suporte psicológico** um recurso **aceitável** para fazer face a problemas ou dificuldades de natureza psicológica e emocional, especialmente aqueles a residir nas ilhas dos Grupos Oriental e Central do arquipélago. Os dados de investigações anteriores (Gruebne et al., 2017; Riding-Malon & Werth, 2014) apontam que em meios mais urbanizados os níveis de literacia e de aceitabilidade das terapêuticas farmacológicas e do apoio psicológico são maiores, comparativamente aos locais mais pequenos.

Em alinhamento com os resultados de estudos anteriores, inclusivamente os levados a cabo em regiões mais isoladas ou remotas, as **barreiras aos comportamentos de procura de ajuda** mais endossadas pelos sobreviventes de doença oncológica dos Açores foram as **práticas/estruturais** e as de **conhecimento** (Andrykowski et al., 2006; Burris et al., 2010; Riding-Malon & Werth, 2014; Youl et al., 2016), tal como verificado no Estudo Empírico IV. Este resultado salienta a relevância de, ao nível das políticas de saúde nacionais e regionais, ser dada **atenção** às **barreiras** que impedem as populações de perfazer um pedido de ajuda profissional ao nível da sua saúde mental. Complementarmente, é fulcral que o SNS e o SRS implementem **medidas** que possam **aliviar os encargos económicos e temporais** associados a uma procura de ajuda nos **cuidados de saúde primários**, tal como é recomendado ao nível das políticas internacionais de saúde em oncologia (e.g., Cyr et al., 2019; Recklitis & Syrjala, 2017). Importa,

ainda, que a **literacia em saúde mental**, especialmente em termos da gravidade dos sintomas e do seu tratamento, seja uma aposta do SRS, dos profissionais dele integrantes e da comunidade envolvente. Há evidência (Recklitis & Syrjala, 2017; Xia, Wu, Deng, Yan, Yang, Lv, et al., 2019) que o estabelecimento de uma **comunicação** mais efetiva com as equipas de prestação de cuidados de saúde pode contribuir para este aumento de literacia e ser um meio de ultrapassar as barreiras percebidas à procura de ajuda, o que pode ser, igualmente, útil para os sobreviventes dos Açores.

Outra forma de ultrapassar as barreiras à procura de apoio psicológico, principalmente em regiões mais isoladas ou remotas ou com especificidades geográficas semelhantes às do arquipélago açoriano passa por **novos formatos de intervenção** (e.g., via telefone), no sentido de promoção de indicadores de saúde física e mental de sobreviventes oncológicos. Tal como verificado no Estudo Empírico IV, no caso dos sobreviventes dos Açores, os de idades mais jovens (19 aos 50 anos), com mais anos de escolaridade e com menos anos de sobrevivência (< 5 anos) foram os que reportaram maior recurso ao telefone ou telemóvel. Este resultado é corroborado pela literatura (Raghunathan, Korenstein, Li, Tonorezos, & Mao, 2018).

Em termos gerais, como foi possível verificar no Estudo Empírico IV, os sobreviventes açorianos perceberam uma **intervenção psicológica via telefone** como **eficaz** e **útil**. Novamente, foram os sobreviventes de idades mais jovens e com menos anos de sobrevivência a reportar a maior probabilidade em participar numa intervenção desta natureza para fazer face a algum problema psicológico. Há evidência de que, logo após o final dos tratamentos, os sobreviventes de cancro evidenciam muitas **necessidades de informação** (e.g., manejo de sintomas, implicações da doença e dos tratamentos a curto e a longo prazo) e, normalmente, são estes que mais recorrem aos **dispositivos móveis para a satisfação de necessidades** a este nível (Jiang et al., 2017; Richards, Kinnersley, Brain, McCutchan, Staffurth, & Wood, 2018).

Deste modo, pensar em **intervenções de suporte psicológico com recurso ao telefone**, destinadas a **sobreviventes** de cancro com **idades mais jovens** e que tenham **terminado os tratamentos há menos tempo** pode ser uma **via promissora** de **promover precocemente a adaptação psicológica** desta população e de se obterem **melhores resultados de eficácia**.

No Estudo Empírico IV, também se verificou que os sobreviventes de todas as ilhas, especialmente aqueles com menos anos de sobrevivência, preferiram uma duração de cada sessão da intervenção situada entre os 30 e os 45 minutos e com uma periodicidade quinzenal. Contrariamente aos dados de investigações anteriores (e.g., Phipps, et al., 2019), este resultado parece sugerir que para muitos sobreviventes açorianos, **uma intervenção psicológica com um formato telefónico**, faz mais sentido se for **breve**, com **sessões pontuais** e menos frequentes, comparativamente a intervenções mais prolongadas no tempo e com uma maior periodicidade

(e.g., Phipps, et al., 2019). Uma intervenção telefónica com tais características pode ser uma mais valia para que os sobreviventes, nomeadamente os de curto termo, se mantenham **informados** e vão adquirindo **estratégias ou competências** para melhor lidar com as implicações trazidas pelo diagnóstico e respetivos tratamentos, e com as necessidades que vão surgindo e se modificando (Jiang, et al., 2017).

Para além disso, incluir as preferências dos sobreviventes de cancro aquando do desenho de uma intervenção de suporte psicológico constitui outro aspeto importante, que não deve ser descurado, no sentido de se ir ao encontro daquilo que eles, efetivamente, necessitam e apreciam, ao mesmo tempo que se mantém a sua motivação e participação ativa durante a implementação da intervenção.

A **operacionalização de intervenções de suporte psicológico**, qualquer que seja o seu formato, destinadas a sobreviventes oncológicos, principalmente de regiões onde determinadas especificidades e barreiras geográficas se impõem, torna-se **desafiante**. Identificar os sobreviventes em maior risco de disrupção psicológica, oferecer-lhes uma tipologia de suporte que os ajude a ultrapassar determinadas barreiras à procura de ajuda profissional e que vá ao encontro das suas necessidades, mas mantendo a mesma qualidade do suporte a prestar, são aspetos que lançam um repto aos investigadores, aos sistemas e políticas de saúde e aos profissionais de saúde para a sua prática clínica diária.

### 3. Pontes fortes e limitações

---

Com o desenvolvimento do presente trabalho de investigação resultaram alguns contributos, mas, também, fragilidades, que se passam a enunciar.

#### 3.1. Pontos fortes

Em primeiro lugar, destaca-se o **carácter pioneiro** da investigação desenvolvida para a **literatura** não só **internacional**, mas também a nível **nacional** e, em especial, regional. Pese embora alguns resultados encontrados vão ao encontro de alguns já conduzidos noutras regiões do mundo, à data, e do nosso conhecimento, este foi o primeiro trabalho de investigação a contribuir para o avanço do conhecimento científico internacional ao estudar: a) a relação entre a deslocação decorrida na fase ativa da doença e os indicadores de ajustamento mental na sobrevivência, compreendendo o efeito das necessidades não satisfeitas nesta relação; e b) a estudar o grau de aceitabilidade e as preferências de sobreviventes de uma região insular relativamente a uma intervenção psicológica via telefone.

Estes dois aspetos também se revelaram pioneiros a nível da investigação nacional e, especificamente, a nível regional. Do nosso conhecimento, a presente investigação constituiu, também, o primeiro estudo científico nacional a: a) estudar as propriedades psicométricas de um instrumento específico de avaliação de necessidades não satisfeitas de sobreviventes de cancro a residir numa região autónoma portuguesa; b) avaliar as necessidades não satisfeitas de sobreviventes de cancro de uma região arquipelágica portuguesa e a sua adaptação psicológica à sobrevivência; b) explorar a perceção destes sobreviventes acerca do seu ajustamento à sobrevivência e das suas necessidades; e c) explorar os comportamentos de procura de ajuda e as barreiras percecionadas pelos sobreviventes da Região à operacionalização de um pedido de ajuda profissional ao nível dos cuidados de saúde mental.

Para além disso, importa enfatizar o carácter inovador deste trabalho de investigação propor uma **intervenção** de suporte psicológico, com recurso ao **telefone**, com vista a responder às **necessidades** de sobreviventes de cancro a residir numa região insular, promovendo a sua **adaptação psicológica** à sobrevivência. Com esta proposta de intervenção tentar-se-á **ultrapassar barreiras** impostas pelas especificidades geográficas do arquipélago açoriano (e.g., acesso aos serviços de saúde mental) e, também, percecionadas pelos próprios sobreviventes em termos de procura de ajuda psicológica (e.g., estigma, baixos níveis de literacia em saúde mental). As implicações desta proposta para a investigação e para a prática clínica serão melhor discutidas no ponto 4 do presente Capítulo.

Em segundo lugar, e em termos metodológicos, um ponto forte a fazer referência nesta investigação, diz respeito à **inclusão de sobreviventes de cancro a residir em, pelo menos, uma ilha de cada grupo do arquipélago açoriano** (Oriental, Central e Ocidental). Este aspeto permitiu captar o maior número possível de dados, a nível sociodemográfico e clínico, de sobreviventes de diferentes ilhas, com realidades a nível da prestação de cuidados saúde, em geral, e em oncologia, em particular, também diferentes entre si.

A colaboração com as **instituições de saúde regionais** (hospitais, centros de saúde e NRA-LPCC) e os seus respetivos **profissionais** foi fundamental para o acesso e recrutamento da amostra nas diferentes ilhas, quando as questões logísticas e práticas (e.g., deslocação dos sobreviventes das suas residências para estas instituições; a carência de transportes terrestres para os sobreviventes se dirigirem as estas instituições), não raras vezes, condicionam os níveis de participação desejada.

De modo a complementar os dados quantitativos recolhidos, a realização de **grupos focais** (cf. Estudo Empírico II) foi mais um contributo deste trabalho de investigação, ao permitir complementar os dados de natureza quantitativa, explorando variáveis não anteriormente estudadas na Região.

### 3.2. Limitações

Como qualquer trabalho científico, o desenvolvimento da presente investigação envolveu algumas limitações, que devem ser consideradas aquando da interpretação dos resultados obtidos.

Em primeiro lugar, o **desenho transversal** desta investigação limita a avaliação de causalidade, ou seja, as relações de causa e efeito entre as variáveis. Como tal, os resultados obtidos neste trabalho científico devem ser interpretados em termos de inter-relações entre as variáveis avaliadas num único momento ou período temporal. Por conseguinte, esta limitação levou ao desenvolvimento de estudos de cariz exploratório, cujas limitações poderão ser ultrapassadas com recurso a desenhos longitudinais.

Em segundo lugar, e em termos metodológicos, há, igualmente, limitações a apontar. Em termos da **amostra**, o seu tamanho e a sua natureza não probabilística ou de conveniência, são aspetos que limitam a sua representatividade e a generalização dos resultados. Para além disso, trata-se de uma amostra maioritariamente composta por sobreviventes do género feminino e com cancro de mama, o que, também, limita a generalização dos resultados para sobreviventes do sexo masculino e com outro tipo de neoplasias. Apesar do esforço em recrutar sobreviventes de cancro de diferentes ilhas do arquipélago, importa notar o número reduzido de participantes



nos grupos amostrais recolhidos em cada uma destas ilhas. Para além disso, e para a concretização do estudo de natureza qualitativa (*cf.* Estudo Empírico II), apenas foram recrutados participantes de uma ilha do arquipélago (São Miguel), o que limita a generalização dos resultados para os sobreviventes de outras ilhas do arquipélago.

Importa, ainda, notar que na presente investigação alguns sobreviventes também não souberam responder há quanto tempo tinham terminado os seus tratamentos e o facto de não ter sido possível confirmar nos registos clínicos esta informação, condicionou o cálculo dos anos de sobrevivência para alguns participantes.

## 4. Implicações para a investigação e prática clínica futuras

---

Para além dos pontos fortes da presente investigação, e não obstante as suas limitações, o trabalho científico desenvolvido contribuiu para o avanço do conhecimento científico, trazendo novas implicações, quer para a investigação futura, quer para a prática clínica, às quais importa fazer referência.

### 4.1. Pistas para a investigação futura

Uma pista que pode ser apontada para a investigação futura, diz respeito à **replicação** do presente trabalho de investigação com recurso a **amostra com maior número de participantes**, que possa, igualmente, ser mais **representativa** da população de sobreviventes de doença oncológica da Região e do nosso país. Ao incluir este aspeto nos estudos futuros, poder-se-á corroborar ou refutar os resultados obtidos na presente investigação, aumentar o rigor das análises estatísticas e o poder estatístico dos resultados e até generalizá-los e compará-los com os de estudos conduzidos em regiões geograficamente semelhantes aos Açores. A **inclusão de subgrupos de sobreviventes com diferentes neoplasias** e não só, maioritariamente, de cancro de mama, como aconteceu no presente trabalho de investigação, é, também, uma direção futura importante a enfatizar. Incluir **subgrupos mais heterogéneos ao nível das características clínicas e sociodemográficas** poderá ajudar a conhecer e a compreender diferenças individuais nas variáveis avaliadas e, por esta via, poder-se generalizar os resultados.

Importa enfatizar que será importante que a investigação futura inclua **desenhos longitudinais**. Sabendo que as necessidades dos sobreviventes de cancro se vão modificando ao longo dos anos de sobrevivência, estudos futuros que pudessem efetuar esta avaliação ao longo dos anos da sobrevivência, seria uma mais valia para o avanço do conhecimento científico neste âmbito, principalmente a nível regional, onde estudos desta natureza são, do nosso conhecimento, inexistentes. Para além disso, investigações futuras com desenho longitudinal, e no caso de a deslocação de doentes se aplicar, poderiam avaliar as necessidades não satisfeitas e os indicadores de adaptação psicológica, desde o momento da deslocação para a realização de tratamentos até à fase da sobrevivência. Um estudo desta natureza seria uma mais valia para a avaliação de causalidade entre as diferentes variáveis. Estudos longitudinais futuros poderão, efetivamente, e de um modo mais fiável e robusto, esclarecer a direção e as diferenças individuais nas relações obtidas na presente investigação. Clarificar a relação existente entre a deslocação decorrida na fase ativa da doença, as necessidades não satisfeitas e os sintomas

psicológicos expressos na sobrevivência é uma implicação importante a considerar em estudos futuros.

No presente trabalho de investigação, procurou-se explorar a percepção dos sobreviventes acerca do seu ajustamento à sobrevivência e das necessidades expressas nesta fase apenas junto de participantes de uma ilha do arquipélago açoriano. Neste sentido, estudos futuros deverão, também, **explorar tais percepções junto de sobreviventes a residir noutras ilhas ou regiões do país**, no sentido de se poderem identificar possíveis diferenças ou aspetos comuns na vivência desta fase da trajetória da doença.

Neste seguimento, conseguir chegar a conclusões mais robustas e apropriadas no sentido da melhor compreensão da forma de responder às necessidades dos sobreviventes de cancro, especialmente daqueles de regiões geograficamente semelhantes aos Açores, promovendo a sua adaptação psicológica, poderá ser o caminho da investigação futura. Salientam-se, assim, alguns aspetos promissores e que merecem atenção em estudos futuros.

*1) Alargar a compreensão das necessidades não satisfeitas e dos sintomas psicológicos (ansiedade e depressão) dos sobreviventes de cancro de regiões arquipelágicas, avaliando o papel de outras variáveis*

Embora as variáveis avaliadas na presente investigação tenham sido selecionadas de modo a serem exequíveis para a concretização dos estudos empíricos nela integrantes, não foi possível a inclusão de outras igualmente relevantes. Houve, de facto, algumas variáveis incluídas no protocolo de avaliação que, por questões temporais e de decisões metodológicas e estatísticas envolvidas em cada estudo empírico, não foram analisadas (e.g., stress).

Devido a valores de confiabilidade interna nalgumas subescalas da qualidade de vida (e.g., sintomas domínio cognitivo) e nas escalas de suporte social percebido e de *coping*, considera-se importante avaliar estes constructos de forma mais aprofundada e com recurso a instrumentos de avaliação mais precisos e fiáveis em estudos futuros. Para além disso, **incluir** na investigação futura **outras variáveis** como, por exemplo, os traços de personalidade e a psicopatologia (e.g., Perturbação de Stress Pós-Traumático), poderá contribuir, quer para a melhor compreensão dos resultados avaliados no presente trabalho científico, quer para a avaliação dos seus preditores e de eventuais efeitos de interação entre tais variáveis (efeitos de mediação, moderação), analisando-se se alguma exerce um papel mais significativo nas necessidades não satisfeitas e no funcionamento psicológico (sintomatologia ansiosa e depressiva) dos sobreviventes.

2) *Implementar e testar a eficácia de um novo formato de intervenção psicológica para responder às necessidades dos sobreviventes de doença oncológica de região insulares ou arquipelágicas, promovendo a sua adaptação psicológica.*

Em alinhamento com os resultados obtidos com o desenvolvimento do presente trabalho de investigação, considera-se que um **novo formato de intervenção psicológica** com o objetivo de responder às necessidades dos sobreviventes de cancro a residir em regiões caracterizadas pela insularidade e descontinuidade geográfica, promovendo a sua adaptação psicológica à sobrevivência, poderá ser um aspeto **promissor** a concretizar em estudos futuros.

Pese embora a natureza exploratória dos resultados obtidos na presente investigação, os mesmos enfatizaram a presença de necessidades não satisfeitas (e.g., emocionais) dos sobreviventes de cancro dos Açores, os seus sintomas psicológicos e as barreiras que os têm condicionado à procura de ajuda psicológica. Os resultados obtidos no presente trabalho de investigação sustentaram, igualmente, (*cf.* Estudo Empírico IV) que uma intervenção psicológica com **formato telefónico** poderá ser uma via **aceitável e promissora** ao nível da intervenção nas **necessidades** ou dificuldades **de ordem emocional** que surgem na sobrevivência. Com base nos resultados que se obtiveram com o desenvolvimento deste trabalho de investigação é feita uma proposta de intervenção psicológica, via telefone, com o objetivo de ir ao encontro das necessidades, especialmente de natureza emocional, dos sobreviventes a residir em regiões arquipelágicas como os Açores, ultrapassando as barreiras à operacionalização de um pedido de ajuda e promovendo a sua adaptação psicológica. Esta proposta de intervenção é apresentada em Anexo à presente dissertação (*cf.* Anexo I). A **implementação** desta intervenção, é um aspeto importante a ser considerado nos estudos futuros por duas razões. Primeiro, uma intervenção deste género poderá contribuir para um melhor ajustamento psicológico destes sobreviventes à fase em que se encontram, principalmente aqueles com menos anos de sobrevida, tal como os resultados obtidos no Estudo Empírico IV vieram sugerir. Segundo, uma intervenção psicológica com formato telefónico pode ser um modo de suporte complementar, de baixo custo, e de mais fácil acesso, comparativamente às intervenções de saúde mental tradicionais, onde as listas de espera para o acompanhamento psicológico são, muitas vezes, extensas e demoradas, os custos envolvidos para os sistemas de saúde são elevados e as dificuldades de acesso são, muitas vezes, uma barreira à sua procura.

Outra implicação importante a ser concretizada na investigação futura diz respeito aos **estudos de eficácia** de uma intervenção psicológica desta natureza. Para tal, recurso a ensaios clínicos futuros aleatorizados (*Randomized Controlled Trials; RCT's*) revela-se pertinente. Os estudos futuros deverão estudar a estabilidade das mudanças e dos ganhos obtidos, comparando as medidas a implementar em três momentos diferentes: antes da intervenção,

após a intervenção e *follow-up*. Para além disso, importa que estes estudos avaliem a existência de diferenças significativas nos resultados obtidos entre os sobreviventes que foram sujeitos à intervenção (Grupo Experimental), comparativamente aos que não foram (Grupo de Controlo), procurando identificar as características (e.g. sociodemográficas, clínicas, psicológicas) daqueles que apresentaram maiores mudanças ou ganhos após o término da intervenção.

## 4.2. Implicações para a prática clínica e para as políticas de saúde

Quer o cenário empírico explanado no Capítulo anterior (*cf.* Capítulo 1), quer os resultados baseados na evidência do presente trabalho de investigação são, indubitavelmente, profícuos para a prática clínica e para as políticas de saúde em oncologia. Passam-se, assim, a apontar direções futuras ao nível da operacionalização de uma melhor resposta às necessidades de sobreviventes de doença oncológica, especialmente daqueles a residir em regiões geograficamente semelhantes aos Açores, e à promoção da sua adaptação psicológica.

Duas linhas orientadoras podem ser apontadas nesta direção: a de **avaliação preliminar** e a de **intervenção**.

### 4.2.1. Avaliação preliminar de necessidades não satisfeitas

A **integração da avaliação de necessidades** em toda a fase da trajetória da doença, incluindo, a fase após o término dos tratamentos e ao longo da sobrevivência, é defendida na literatura internacional como uma **medida necessária e importante** no ajustamento físico, social, emocional e psicológico da população oncológica.

Contudo, na presente investigação, constatou-se que os sobreviventes de cancro vivem com necessidades não satisfeitas, principalmente de natureza emocional (i.e., saber lidar com as emoções e sentimentos associados à fase em que se encontram). Estas necessidades, por sua vez, associaram-se aos indicadores de saúde mental dos sobreviventes (sintomatologia depressiva e ansiosa). Na verdade, e tendo em conta a realidade do SNS e do SRS público, no qual o **tempo** dedicado a cada **consulta médica** é relativamente **reduzido**, sobressai uma **barreira** clara à integração desta avaliação no plano de cuidados a prestar aos doentes, no geral, e em oncologia, em particular. Importa, portanto, **repensar e alinhar estratégias** clínicas e políticas de saúde no sentido de se melhor **compreender** as **implicações** que a não avaliação de necessidades traz ao nível da **saúde física e mental** dos sobreviventes de cancro e, subsequentemente, a nível **económico e social**.

Um caminho promissor poderá passar pela aposta nas equipas de enfermagem oncológica ou na figura do **enfermeiro de família**, já criada a nível nacional (Decreto-Lei n.º 118/2014) e aprovada em maio de 2021 pelo Parlamento Açoriano, para a realização desta avaliação e monitorização de necessidades dos doentes oncológicos ao longo de toda a trajetória da doença, especialmente, se os planos terapêuticos incluírem tratamentos que envolvam a necessidade de deslocar doentes para fora da sua zona de residência. Esta deslocação, como já explanado no Capítulo 1, pode trazer desafios adicionais em termos do ajustamento psicossocial dos doentes ao diagnóstico. A figura do enfermeiro de família, como **recurso de proximidade**, tem vindo a ser criada nos sistemas de saúde de vários países da Região Europeia da Organização Mundial de Saúde, como é o caso de Espanha e do Reino Unido, reforçando a importância dos contributos da enfermagem para a promoção da saúde e prevenção da doença. Para além disso, sendo o trabalho do enfermeiro de família **multiprofissional**, ou seja, em articulação ou complementaridade com outros profissionais de saúde, contribuindo para a ligação entre o doente, a sua família, e outros profissionais (e.g., psicólogo, psiquiatra) e recursos da comunidade (e.g., serviços de ação social), garantindo a maior **equidade no acesso aos cuidados de saúde**, é, efetivamente, um profissional válido nesta avaliação preliminar de necessidades. A **formação** dos enfermeiros relativamente a **instrumentos de avaliação de necessidades** em contextos oncológicos, e que se requerem breves, de fácil aplicação e cotação, pode ser, igualmente, uma mais valia nesta avaliação preliminar.

Adicionalmente, outra via útil e promissora na avaliação e monitorização de necessidades diz respeito à inclusão do psicólogo nas equipas de saúde dos cuidados de saúde primários. O **psicólogo**, integrado nas **equipas multidisciplinares**, pode, de facto, ser um profissional importante na **avaliação, articulação e facilitação de suporte** a prestar aos doentes oncológicos da Região. Ao integrar-se esta rotina de avaliação de necessidades nos cuidados a prestar em oncologia, procedendo-se a esta monitorização o mais precocemente possível, pode constituir uma implicação pertinente para a prática clínica por vários motivos. Em primeiro lugar, o psicólogo, ao concretizar esta avaliação preliminar, pode conseguir **identificar** de modo precoce os doentes e os sobreviventes que podem estar a apresentar **risco acrescido** de desenvolver **dificuldades de ajustamento psicológico** à fase da trajetória da doença na qual se encontram ou cujos sintomas possam estar a evoluir para outros clinicamente significativos que configurem perturbações psiquiátricas mais graves e invalidantes. Em segundo lugar, e no seguimento do ponto anterior, o psicólogo pode, então, **atuar** mais eficazmente na **referenciação atempada** de doentes e sobreviventes a outros serviços especializados (e.g., psiquiatria, serviço social), intervindo no sentido da **promoção** de um melhor **ajustamento psicológico** à vivência da doença, inclusivamente, ao longo da sobrevivência. Em terceiro lugar, sendo a sobrevivência

uma fase durante a qual as consultas médicas já não se afiguram tão frequentes ou rotineiras, comparativamente à fase ativa da doença, a avaliação e monitorização de necessidades revela-se, sobremaneira, importante. Com o número de consultas de seguimento a ser menos frequente ao longo dos anos de sobrevivência, o risco de deixar “para trás” aqueles que possam precisar de ajuda para melhor lidar com as emoções e sentimentos associados a esta fase, pode ser acrescido. Mais, sabendo que aqueles que vivem em regiões nas quais os acessos aos serviços de saúde, no geral, e aos de saúde mental, em particular, pode ser mais desafiante, garantir que se chega a estes sobreviventes e, especialmente, àqueles que podem requerer de ajuda, enfatiza a relevância para que a **avaliação de necessidades** de doentes e de sobreviventes de cancro seja feita **preliminar e precocemente**, integrando esta avaliação ao nível das políticas de saúde nacionais e regionais e, portanto, suas rotinas de prestação de cuidados a prestar em oncologia.

#### 4.2.2. Avaliação preliminar de sintomas psicológicos: prevenir a disrupção psicológica

Os resultados da presente investigação vieram mostrar que as necessidades emocionais dos sobreviventes de cancro apresentaram uma associação com a sintomatologia depressiva e ansiosa. Corroborados pela literatura, estes dados podem trazer um contributo válido à prática clínica nacional e regional.

No mesmo seguimento que a avaliação e monitorização de necessidades não satisfeitas dos sobreviventes de doença oncológica, a **avaliação de sintomas psicológicos** de uma forma **precoce** revela-se importante. Neste contexto, o **psicólogo** desempenha um papel essencial nesta avaliação de sintomatologia, que, não raras vezes, decorre de uma desregulação emocional. Dito por outras palavras, **sensibilizar** e **aumentar a consciencialização** dos profissionais de saúde mental (psicólogo, psiquiatra) e dos intervenientes políticos em matéria de saúde mental no sentido de compreenderem que os **sintomas psicológicos** que estão a ser expressos pelos sobreviventes de cancro (sintomatologia ansiosa ou depressiva) poderão estar a derivar de uma **má gestão das emoções** subjacentes a tais sintomas (medo, tristeza), pode mudar o paradigma de se **atuar na causa** e não no sintoma ou na perturbação final.

Sabendo dos custos económicos que o tratamento das perturbações de saúde mental comporta para o SNS e para o SRS, o trabalho dos **profissionais de saúde mental** com vista à **prevenção** destas perturbações, mais do que na sua intervenção com intenção curativa, é recomendado nos planos de saúde nacionais e regionais.

Para além disso, os resultados da presente investigação sugeriram, também, que os sobreviventes de cancro da Região carecem de **informação suficiente e clara** que lhes permita identificar sintomas, reconhecer o seu grau de gravidade e os modos de os gerir e tratar. Algumas direções podem ser apontadas no sentido de **diagnosticar precocemente** sintomas psicológicos, que se poderão tornar clinicamente significativos, e, portanto, **prevenir a perturbação mental**. Em primeiro lugar, importa **avaliar preliminarmente a literacia** da população oncológica **em saúde mental**. Em segundo lugar, e no caso específico dos sobreviventes, revela-se pertinente apostar na **disponibilização de informação ou psicoeducação** acerca dos medos, das incertezas e de outras respostas emocionais que surgem após o final dos tratamentos. Informar e dotar estes sobreviventes de **estratégias de regulação** de tais emoções e sentimentos é, igualmente, apropriado. Ainda em termos desta disponibilização de informação ou psicoeducação, importa que os sobreviventes obtenham a devida literacia acerca dos critérios de duração e de gravidade dos sintomas psicológicos, sabendo diferenciá-los de uma reação normativa à fase em que se encontram. Em terceiro lugar, ajudar os sobreviventes a **reconhecer as barreiras a uma procura de ajuda psicológica**, sensibilizando-os para esta conduta e informando-os acerca dos **procedimentos que devem adotar para aceder aos serviços ou aos profissionais de saúde mental** constitui uma direção importante para que se possa atuar no sentido da prevenção da disrupção psicológica e da promoção da adaptação psicológica.

Assim, o desenvolvimento de **ações preventivas**, através da disponibilização de informação ou da psicoeducação acerca da saúde mental e de estratégias de regulação emocional, junto da população em geral, mas, também, junto de doentes, de sobreviventes e dos profissionais de saúde, deverá manter-se uma **medida pertinente** na área de intervenção em promoção da saúde mental a nível nacional e regional (Secretaria Regional da Saúde, 2018).

### 4.2.3. Intervenção

A integração dos **psicólogos** nas **equipas multidisciplinares**, como já referido anteriormente, no sentido de melhor monitorar e identificar os sobreviventes que mais carecem de suporte, intervindo no sentido da **promoção** dos seus **indicadores de saúde mental**, constitui uma implicação importante para a prática clínica. As políticas de saúde nacionais e regionais deverão fomentar a **integração dos profissionais de saúde mental** nas **equipas de prestação de cuidados em oncologia**, sensibilizando as autoridades de saúde competentes para a sua importância. Quando a deslocação de doentes se impõe, e sabendo das implicações e dos desafios (sociais, económicos, emocionais) que a mesma acarreta para os doentes e para as suas famílias, o



psicólogo, integrado nas equipas multidisciplinares, pode ser um importante **elo de ligação** entre as várias estruturas hospitalares nas quais o doente está a ser acompanhado, **facilitando o suporte a prestar** aquando da identificação de necessidades ou outras dificuldades de natureza emocional ou psicológica. Aquando das deslocações, o psicólogo pode mesmo auxiliar a **ultrapassar barreiras** ou os **constrangimentos no acesso aos cuidados de saúde mental**, com os quais os doentes ou os sobreviventes possam não estar tão familiarizados, facilitando, também, que outros profissionais (e.g., assistente social, psiquiatra) possam intervir junto desta população e alinhar estratégias no sentido de melhor responder às suas necessidades ou dificuldades. Uma **abordagem multidisciplinar** é, de facto, aquela que mais se aplica nos contextos oncológicos e que permite as melhores respostas ao nível da promoção dos indicadores, quer de saúde física, quer mental, de doentes e de sobreviventes de cancro.

Outro caminho válido na operacionalização da promoção de adaptação psicológica dos sobreviventes oncológicos pode passar pela aposta em **novos formatos de intervenção** em contextos oncológicos. Como explanado no Capítulo 1 da presente dissertação, as intervenções *eHealth* ou *mHealth* têm sido implementadas junto de doentes e de sobreviventes de cancro, com resultados positivos ao nível da melhoria de indicadores de saúde emocional. Efetivamente, o **recurso às tecnologias de informação e comunicação** têm sido amplamente usadas pelos doentes e sobreviventes de cancro, para se manterem **informados** acerca da doença e das implicações decorrentes do diagnóstico e dos respetivos planos terapêuticos. Apesar de serem formatos de intervenção com resultados de eficácia promissores, manter-se-á a necessidade de mais estudos para se poder confirmar a manutenção dos ganhos obtidos com a participação neste género de intervenções.

A mudança de paradigma de intervenções fundamentalmente centradas nos hospitais ou nos cuidados de saúde primários, para novos formatos de intervenção e de **acompanhamento alternativos e acessíveis em saúde mental** nos contextos onde residem os doentes e os sobreviventes de doença oncológica, constitui-se uma recomendação e implicação importante para a prática clínica. Este é, igualmente, um dos caminhos que os resultados da presente investigação sugerem como promissor à promoção da adaptação psicológica dos sobreviventes de cancro a residir numa região arquipelágica.

a) *Uma intervenção psicológica, via telefone, para promover a adaptação psicológica dos sobreviventes de cancro dos Açores: Um modelo promissor*

Os resultados obtidos no presente trabalho de investigação evidenciaram que uma **intervenção psicológica**, com recurso ao **telefone**, para responder às necessidades dos

sobreviventes da Região, promovendo a sua adaptação psicológica à sobrevivência, é por eles percebida como **útil** (59.5%).

Uma intervenção psicológica implementada telefonicamente como forma de **promover a adaptação psicológica** dos sobreviventes de cancro de regiões com determinadas especificidades geográficas, como as dos Açores (e.g., dificuldades no acesso aos serviços de saúde, descontinuidade geográfica dos serviços de saúde), tem o potencial de responder de uma forma **flexível** às suas **necessidades e sintomas psicológicos** específicos e de **ultrapassar as barreiras** que os impedem de fazer um pedido de ajuda psicológica para lidar com tais dificuldades. Abre-se uma janela de oportunidade para, e de uma forma **flexível, exequível** e com **custos reduzidos**, auxiliar os sobreviventes a **gerir as emoções e os sentimentos** associados à fase em que se encontram, promovendo, o seu **ajustamento psicológico**. Uma intervenção desta natureza pode, de facto, trazer **vantagens** ao nível da resposta às necessidades que vão surgindo e se modificando ao longo da sobrevivência, ao mesmo tempo que se atua no sentido de tornar os sobreviventes mais aptos na concretização de estratégias de regulação emocional e de comportamentos específicos promotores do ajustamento psicológico à fase em que se encontram.

Tendo em conta os resultados dos estudos empíricos integrantes da presente dissertação, é possível apontar algumas **linhas orientadoras para o desenvolvimento e implementação de uma intervenção psicológica, via telefone**, no contexto da vivência e adaptação à sobrevivência numa região arquipelágica.

Em primeiro lugar, tendo em conta as necessidades emocionais, os sintomas psicológicos e as barreiras práticas/estruturais e de conhecimento percebidas pelos sobreviventes aos comportamentos de procura de ajuda profissional, importa que uma intervenção deste género possua na sua **base conceptual** modelos teóricos baseados na evidência (e.g., Modelo Cognitivo Comportamental, Teoria do Comportamento Planeado), através dos quais seja possível assentar e concretizar as seguintes orientações:

- O ensino de estratégias de regulação emocional;
- A psicoeducação relativamente às emoções, sentimentos e sintomas expectáveis na fase da sobrevivência, ensinando os sobreviventes a diferenciar a sintomatologia expressa daquela que configura perturbações psiquiátricas;
- A desmistificação de crenças irracionais relativamente ao ato de procura de ajuda psicológica ou psiquiátrica;
- A passagem da intenção à ação comportamental, operacionalizando condutas promotoras de adaptação psicológica.

Em segundo lugar, e ao sustentar o desenvolvimento de uma intervenção desta natureza nos resultados obtidos no presente trabalho científico, aquando da implementação da intervenção dever-se-á privilegiar como **público-alvo** os sobreviventes de cancro que terminaram os tratamentos oncológicos e se encontram livres de evidência clínica da doença há menos tempo. Em alinhamento com a revisão da literatura explanada em Capítulo anterior (*cf.* Capítulo 1), e com os resultados da presente investigação, parecem ser estes sobreviventes aqueles que ainda encontram desafios no saber lidar com a resposta emocional que surge na sobrevivência, não sendo detentores de todas as estratégias para melhor se adaptarem a esta fase da trajetória da doença. A aposta nos sobreviventes que possuem menos anos de sobrevida, com vista à prevenção da perturbação mental e à promoção da sua adaptação psicológica, através da resposta às suas necessidades, especialmente, de natureza emocional, pode ser o caminho a seguir numa intervenção com este formato particular e que poderá conduzir a resultados ou ganhos positivos ao nível destas variáveis após a sua implementação.

Em terceiro lugar, e no que concerne ao **conteúdo das sessões telefónicas** integrantes de uma intervenção desta natureza, é pertinente fazer referência a alguns aspetos. Com base nos resultados que se obtiveram na presente investigação, algumas temáticas revelam-se mais apropriadas para a operacionalização dos objetivos desta intervenção. Assim, justifica-se integrar nesta intervenção sessões telefónicas cujas temáticas envolvam: a) a educação ou a disponibilização de informação acerca das emoções e sentimentos que decorrem com frequência na fase da sobrevivência, os quais são partilhados por um grande número de sobreviventes de todo o mundo; b) a informação acerca dos sintomas psicológicos que podem emergir após o final dos tratamentos; c) o ensino de estratégias de regulação emocional; d) o recurso a planos de ação comportamental para a operacionalização das intenções comportamentais aos comportamentos propriamente ditos, mais adaptativos na resposta às necessidades ou sintomas expressos. Englobar nas sessões telefónicas desta intervenção o trabalho ao nível da regulação emocional e/ou da gestão de sintomas psicológicos, incluindo a definição de etapas ou de passos objetivos e concretizáveis para esse efeito, mostra-se apropriado ao público a que se destina e ao contexto onde residem. Na Região, e como já referido anteriormente, o acesso aos cuidados de saúde mental é mais desafiante e, portanto, a perceção de que não se dispõe dos recursos ou das estratégias no imediato é muito comum, pelo que uma intervenção psicológica com sessões telefónicas pode ser um meio complementar e viável de fazer face às dificuldades que vão surgindo.

Em quarto lugar, uma intervenção psicológica, via telefone, para além de contemplar sessões telefónicas nas quais se trabalhem as competências acima enunciadas, poderá ser robustecida se incluir tarefas a serem treinadas no contexto ou na vida quotidiana do sobrevivente, no

sentido da **integração e consolidação das aprendizagens**. Colocar em prática, no contexto real de vida diária, planos de ação aprendidos no contacto telefónico, transferindo estas aprendizagens para as necessidades ou dificuldades que emergem fora do contexto da sessão telefónica, constitui um aspeto que deve ser integrado aquando do desenvolvimento e da implementação da intervenção. Adicionalmente, a concretização destas tarefas ou planos de ação comportamental após a sessão telefónica deverá ser incentivada, com vista à promoção e manutenção dos ganhos que se vão obtendo ao nível do ajustamento psicológico dos sobreviventes. Conjugando o plano emocional e o comportamental dos sobreviventes, ao invés de incidir apenas numa destas componentes, mostra ser mais integrador. Este aspeto poderá conduzir a resultados mais promissores, não apenas durante a implementação da intervenção, mas, também, após o seu término, dada a integração e a consolidação de estratégias que poderão ser aplicáveis às necessidades ou outras dificuldades que vão surgindo e se modificando ao longo dos anos da sobrevivência.

Em quinto lugar, e com vista à obtenção de melhores resultados durante e após a implementação da intervenção, considera-se fulcral integrar no seu desenho as **preferências do público-alvo** relativamente aos aspetos práticos da mesma. Com base nos resultados obtidos no Estudo Empírico IV, os sobreviventes de cancro poderão beneficiar e até participar mais se a intervenção for composta por sessões telefónicas com uma duração situada entre os 30 a 45 minutos, e com uma periodicidade quinzenal. Como já mencionado antes, integrar as preferências do público-alvo a que se destina as intervenções, é um aspeto que não deverá ser descurado aquando do seu desenho e da implementação e que pode influir nos resultados que se deseja obter com a mesma.

Em anexo à presente dissertação, e como já referido anteriormente, encontra-se desenhada uma proposta de intervenção psicológica via telefone, que passará a ser designada de Carry On, destinada aos sobreviventes do arquipélago açoriano. O racional que está subjacente ao desenvolvimento desta intervenção e a descrição das sessões nele integrantes encontram-se na proposta em anexo.

## Conclusão

---

Não obstante as limitações inerentes ao presente trabalho de investigação, o mesmo comporta, igualmente, importantes implicações clínicas. A presente investigação constitui um contributo para o avanço do conhecimento no âmbito da psico-oncologia, especialmente ao nível da vivência da sobrevivência a uma doença oncológica num contexto tão particular – um arquipélago. Adicionalmente, este trabalho científico poderá contribuir para a mudança de paradigma nos cuidados a prestar aos sobreviventes de cancro - deste a avaliação à intervenção - especialmente daqueles a viver numa região insular.

Tendo em conta os indicadores epidemiológicos que mostram que o número de sobreviventes de doença oncológica continua a aumentar, espera-se que também as necessidades (e.g., emocionais) e os sintomas psicológicos (e.g., ansiedade, depressão) desta população continuem a emergir. A avaliação e a monitorização de necessidades não satisfeitas e de sintomas psicológicos junto de sobreviventes de cancro, nomeadamente, daqueles de regiões geograficamente semelhantes aos Açores, não deve ser descurada. Portanto, o aumento da consciencialização dos decisores políticos e das autoridades de saúde acerca da importância da integração da avaliação de necessidades e de sintomas psicológicos na rotina de prestação de cuidados em oncologia é fundamental. Apesar de ser esta a recomendação feita na literatura e nas políticas de saúde internacionais, o que é facto é que, na prática clínica, parece que nem sempre a vemos implementada.

No seguimento desta avaliação e monitorização, a intervenção no sentido da resposta a tais necessidades e da promoção da adaptação psicológica dos sobreviventes oncológicos é fulcral, especialmente daqueles que vivem em locais ou regiões onde o acesso aos serviços de saúde (e.g., mental) pode ser uma barreira à procura de ajuda especializada. Identificar aqueles que se encontram em risco de disrupção psicológica e que podem necessitar de ajuda, ultrapassando as barreiras à procura de ajuda e intervindo no sentido da promoção ou melhoria dos seus indicadores de saúde psicológica, revela-se pertinente. Intervenções que assumam formatos mais acessíveis (e.g., *mHealth*) têm mostrado ser exequíveis e aceitáveis neste âmbito. Especificamente, as intervenções psicológicas com recurso ao telefone podem ser úteis, nomeadamente, em contextos geográficos como os Açores.

A presente investigação deu um primeiro passo importante na compreensão das variáveis em estudo junto de uma amostra de sobreviventes a residir numa região insular portuguesa. Esta investigação evidenciou que as necessidades e os sintomas psicológicos dos sobreviventes de cancro não devem ser descurados, pelo que a sua avaliação e a implementação de respostas

interventivas que possam ir ao encontro das dificuldades sentidas na sobrevivência, promovendo melhores indicadores de ajustamento psicológico, se mostra pertinente. Com base nos resultados dos estudos empíricos desenvolvidos foi possível desenvolver um novo formato de intervenção psicológica no âmbito da sobrevivência à doença oncológica. No entanto, permanece, ainda, caminho a percorrer: a implementação e o teste de exequibilidade e eficácia, através de um RCT, da intervenção psicológica, via telefone, proposta no presente trabalho de investigação, constitui um dos passos seguintes.

Para além disso, a implementação ou revisão de práticas e de políticas de saúde direcionadas às necessidades dos sobreviventes de cancro, à promoção da sua adaptação psicológica e à resposta às implicações que a vivência da sobrevivência envolve, são alguns exemplos de desafios que poderão ser encontrados ao longo deste caminho, especialmente em regiões do mundo com as especificidades geográficas semelhantes àquela onde a presente investigação foi conduzida – os Açores.





## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS





- AARONSON, N. K., AHMEDZAI, S., BERGMAN, B., BULLINGER, M., CULL, A., DUEZ, N. J., ... & KAASA, S. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365-376. doi:10.1093/jnci/85.5.365
- AARONSON, N. K., MATTIOLI, V., MINTON, O., WEIS, J., JOHANSEN, C., DALTON, S. O., ... & DE BOER, A. (2014). Beyond treatment—psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice. *European Journal of Cancer Supplements*, 12(1), 54-64. doi:10.1016/j.ejcsup.2014.03.005
- ALBREHT, T., MARTIN-MORENO, J. M., JELENC, M., GORGOJO, L., & HARRIS, M. (Eds.). (2015). *European guide for quality national cancer control programmes*. Ljubljana: National Institute of Public Health.
- ALLEMANI, C., MATSUDA, T., DI CARLO, V., HAREWOOD, R., MATZ, M., NIKŠIĆ, M., ... & OGUNBIYI, O. J. (2018). Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *The Lancet*, 391(10125), 1023-1075. doi:10.1016/S0140-6736(17)33326-3
- ALSHAWWA, S. Z., & ASSIRI, R. A. (2020). mHealth Interventions for cancer care and support: A systematic literature review. *Systematic Reviews in Pharmacy*, 11(9), 725-744. doi:10.31838/srp.2020.9.104
- ALONSO, J., ANGERMEYER, M. C., BERNERT, S., BRUFFAERTS, R., BRUGHA, T. S., BRYSON, H., ... VOLLEBERGH, W. (2004). Use of mental health services in Europe: Results from the European study of the epidemiology of mental disorders (ESEMeD) project. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 420, 47–54. doi:10.1111/j.1600-0047.2004.00330.x
- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. (2010a). *Ethical principles of psychologists and code of conduct*. Retirado de: <http://goo.gl/3oxzeq>
- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. (2010b). *Publication manual of the American Psychological Association* (6<sup>th</sup> ed.). Washington, DC: Author.
- ANDRYKOWSKI, M. A., BEACHAM, A. O., SCHMIDT, J. E., & HARPER, F. W. (2006). Application of the theory of planned behavior to understand intentions to engage in physical and psychosocial health behaviors after cancer diagnosis. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 15(9), 759-771. doi:10.1002/pon.1007
- AJZEN, I. (1985). From intentions to actions: a theory of planned behavior. In Kuhl, J., Beckman, J. (Eds.), *Action-Control: From Cognition to Behavior*. Germany: Springer.

- AJZEN, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179–211. doi:10.1016/0749-5978(91)90020-T
- BAKER, P., BEESLEY, H., DINWOODIE, R., FLETCHER, I., ABLETT, J., HOLCOMBE, C., & SALMON, P. (2013). 'You're putting thoughts into my head': A qualitative study of the readiness of patients with breast, lung or prostate cancer to address emotional needs through the first 18 months after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1402-1410. doi:10.1002/pon.3156
- BANCE, S., LINKS, P. S., STRIKE, C., BENDER, A., EYNAN, R., BERGMANS, Y., ... ANTONY, J. (2014). Help-seeking in transit workers exposed to acute psychological trauma: A qualitative analysis. *Work (Reading, Mass.)*, 48, 3–10. doi:10.3233/WOR-131650
- BARNETT, M., MCDONNELL, G., DEROSA, A., SCHULER, T., PHILIP, E., PETERSON, L., ... & FORD, J. S. (2016). Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): A systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(5), 814-831. doi:10.1007/s11764-016-0527-6
- BLÁZQUEZ, M. H., & CRUZADO, J. A. (2016). A longitudinal study on anxiety, depressive and adjustment disorder, suicide ideation and symptoms of emotional distress in patients with cancer undergoing radiotherapy. *Journal of Psychosomatic Research*, 87, 14-21. doi:10.1016/j.jpsychores.2016.05.010
- BORTREE, W.H. (1986). Focus groups reduce innovations risks. *Bank Marketing*, 18(11), 18-24.
- BRANDÃO, T., SCHULZ, M. S., & MATOS, P. M. (2017). Psychological adjustment after breast cancer: a systematic review of longitudinal studies. *Psycho-Oncology*, 26(7), 917-926. doi:10.1002/pon.4230
- BRANDENBARG, D., MAASS, S. W., GEERSE, O. P., STEGMANN, M. E., HANDBERG, C., SCHROEVERS, M. J., & DUIJTS, S. F. (2019). A systematic review on the prevalence of symptoms of depression, anxiety and distress in long-term cancer survivors: Implications for primary care. *European Journal of Cancer Care*, 28(3), e13086. doi:10.1111/ecc.13086
- BRAUN, V., & CLARKE, V. (2006). Using thematic analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- BREWER, L. C., FORTUNA, K. L., JONES, C., WALKER, R., HAYES, S. N., PATTEN, C. A., & COOPER, L. A. (2020). Back to the future: Achieving health equity through health informatics and digital health. *JMIR mHealth and uHealth*, 8(1), e14512. doi:10.2196/14512
- BURRIS, J. L., & ANDRYKOWSKI, M. (2010). Disparities in mental health between rural and nonrural cancer survivors: a preliminary study. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 19(6), 637-645. doi:10.1002/pon.1600

- BURTON, M., COLLINS, K. A., LIFFORD, K. J., BRAIN, K., WYLD, L., CALDON, L., ... & REED, M. W. (2015). The information and decision support needs of older women (> 75 years) facing treatment choices for breast cancer: a qualitative study. *Psycho-Oncology*, 24(8), 878-884. doi:10.1002/pon.3735
- BUTOW, P. N., PHILLIPS, F., SCHWEDER, J., WHITE, K., UNDERHILL, C., & GOLDSTEIN, D. (2012). Psychosocial well-being and supportive care needs of cancer patients living in urban and rural/regional areas: A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 20(1), 1-22. doi:10.1007/s00520-011-1270-1
- CABRAL, A. S., & PAREDES, T. (2015). Distress e Perturbações de Adaptação. In Albuquerque, E., Cabral, A.S. (Coord.). *Psico-Oncologia. Temas Fundamentais*. Lisboa: Lidel.
- CAMPBELL, H. S., HALL, A. E., SANSON-FISHER, R. W., BARKER, D., TURNER, D., & TAYLOR-BROWN, J. (2014). Development and validation of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey (SF-SUNS). *Supportive Care in Cancer*, 22(4), 1071-1079. doi:10.1007/s00520-013-2061-7
- CAMPBELL, H. S., SANSON-FISHER, R., TURNER, D., HAYWARD, L., WANG, X. S., & TAYLOR-BROWN, J. (2011). Psychometric properties of Cancer Survivors' Unmet Needs Survey. *Supportive Care in Cancer*, 19(2), 221-230. doi:10.1007/s00520-009-0806-0
- CARLSON, L. E., WALLER, A., & MITCHELL, A. J. (2012). Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: Review and recommendations. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1160-1177. doi:10.1200/JCO.2011.39.5509
- CARPER, M. M., MCHUGH, R. K., & BARLOW, D. H. (2013). The dissemination of computer-based psychological treatment: a preliminary analysis of patient and clinician perceptions. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 40(2), 87-95. doi:10.1007/s10488-011-0377-5
- CARREIRA, H., WILLIAMS, R., MÜLLER, M., HAREWOOD, R., STANWAY, S., & BHASKARAN, K. (2018). Associations between breast cancer survivorship and adverse mental health outcomes: a systematic review. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 110(12), 1311-1327. doi:10.1093/jnci/djy177
- CAROLAN, C. M., SMITH, A., DAVIES, G. R., & FORBAT, L. (2017). Seeking, accepting and declining help for emotional distress in cancer: A systematic review and thematic synthesis of qualitative evidence. *European Journal of Cancer Care*, 27, e12720. doi:10.1111/ecc.12720
- CAVANAGH, B. M., WAKEFIELD, C. E., MCLOONE, J. K., GARVEY, G., & COHN, R. J. (2016). Cancer survivorship services for indigenous peoples: where we stand, where to improve? A systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(2), 330-341. doi:10.1007/s11764-015-0479-2

- CAVERS, D., HACKING, B., ERRIDGE, S. C., MORRIS, P. G., KENDALL, M., & MURRAY, S. A. (2013). Adjustment and support needs of glioma patients and their relatives: Serial interviews. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1299-1305. doi:10.1002/pon.3136
- CHARLTON, M., SCHLICHTING, J., CHIORESO, C., WARD, M., & VIKAS, P. (2015). Challenges of Rural Cancer Care in the United States. *Oncology*, 29(9), 1-7. Retirado de: <https://www.cancernetwork.com/oncology-journal/challenges-rural-cancer-care-united-states>
- CHENG, K. K. F., WONG, W. H., & KOH, C. (2016). Unmet needs mediate the relationship between symptoms and quality of life in breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 24(5), 2025-2033. doi:10.1007/s00520-015-2994-0
- COFFEY, L., MOONEY, O., DUNNE, S., SHARP, L., TIMMONS, A., DESMOND, D., ... & GALLAGHER, P. (2016). Cancer survivors' perspectives on adjustment-focused self-management interventions: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(6), 1012-1034. doi:10.1007/s11764-016-0546-3
- CORBETT, T., SINGH, K., PAYNE, L., BRADBURY, K., FOSTER, C., WATSON, E., ... & YARDLEY, L. (2018). Understanding acceptability of and engagement with web-based interventions aiming to improve quality of life in cancer survivors: A synthesis of current research. *Psycho-Oncology*, 27(1), 22-33. doi:10.1002/pon.4566
- CORNALLY, N., MCCARTHY, G. (2011). Help-seeking behavior: a concept analysis. *International Journal of Nursing Practice*, 17, 280-288. doi:10.1111/j.1440-172X.2011.01936.x
- CORREIA, T., MONTEIRO, S., TORRES, A., PEREIRA, A., CAETANO, T., & SILVA, R. (2016). Eficácia da intervenção multidisciplinar em sobreviventes de cancro de mama. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 17(3), 483-502. doi:10.15309/16psd170314
- CROWDER, S. L., DOUGLAS, K. G., FRUGÉ, A. D., CARROLL, W. R., SPENCER, S. A., LOCHER, J. L., ... & ARTHUR, A. E. (2019). Head and neck cancer survivors' preferences for and evaluations of a post-treatment dietary intervention. *Nutrition Journal*, 18(1), 57. doi:10.1186/s12937-019-0479-6
- CYR, M. E., ETCHIN, A. G., GUTHRIE, B. J., & BENNEYAN, J. C. (2019). Access to specialty healthcare in urban versus rural US populations: A systematic literature review. *BMC Health Services Research*, 19(1), 1-17. doi:10.1186/s12913-019-4815-5
- DE LA TORRE-LUQUE, A., GAMBARA, H., LÓPEZ, E., & CRUZADO, J. A. (2016). Psychological treatments to improve quality of life in cancer contexts: A meta-analysis. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16(2), 211-219. doi:10.1016/j.ijchp.2015.07.005

- DES BORDES, J. K., ABDEL-WAHAB, N., SUAREZ-ALMAZOR, M., & LOPEZ-OLIVO, M. A. (2016). Assessing information needs on bone health in cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship, 10*(3), 480-488. doi:10.1007/s11764-015-0491-6
- DECRETO LEGISLATIVO REGIONAL n.º 48/90 de 24 de agosto. *Diário da República n.º 195 – I Série*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- DECRETO-LEI n.º 118/2014 de 5 de agosto. *Diário da República n.º 149 – I Série*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- DSOUSA, S. M., VYAS, N., NARAYANAN, P., PARSEKAR, S. S., GORE, M., & SHARAN, K. (2018). A qualitative study on experiences and needs of breast cancer survivors in Karnataka, India. *Clinical Epidemiology and Global Health, 6*(2), 69-74. doi:10.1016/j.cegh.2017.08.001
- DUIJTS, S. F., EGMOND, M. P., SPELTEN, E., MUIJEN, P., ANEMA, J. R., & BEEK, A. J. (2014). Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond return to work: A systematic review. *Psycho-Oncology, 23*(5), 481-492. doi:10.1002/pon.3467
- EDIB, Z., KUMARASAMY, V., BINTI ABDULLAH, N., RIZAL, A. M., & AL-DUBAI, S. A. R. (2016). Most prevalent unmet supportive care needs and quality of life of breast cancer patients in a tertiary hospital in Malaysia. *Health and Quality of Life Outcomes, 14*(1), 26. doi:10.1186/s12955-016-0428-4
- ESCRIVA BOULLEY, G., LEROY, T., BERNETIÈRE, C., PAQUIENSEGUY, F., DESFRICHES-DORIA, O., & PRÉAU, M. (2018). Digital health interventions to help living with cancer: a systematic review of participants' engagement and psychosocial effects. *Psycho-Oncology, 27*(12), 2677-2686. doi:10.1002/pon.4867
- FALLER, H., WEIS, J., KOCH, U., BRÄHLER, E., HÄRTER, M., KELLER, M., ... MEHNERT, A. (2017). Utilization of professional psychological care in a large German sample of cancer patients. *Psycho-Oncology, 26*(4), 537-543. doi:10.1002/pon.4197
- FONSECA, A., GORAYEB, R., & CANAVARRO, M. C. (2016). Women's use of online resources and acceptance of e-mental health tools during the perinatal period. *International Journal of Medical Informatics, 94*, 228-236. doi:10.1016/j.ijmedinf.2016.07.016
- FORBES, C. C., FINLAY, A., MCINTOSH, M., SIDDIQUEE, S., & SHORT, C. E. (2019). A systematic review of the feasibility, acceptability, and efficacy of online supportive care interventions targeting men with a history of prostate cancer. *Journal of Cancer Survivorship, 13*(1), 75-96. doi:10.1007/s11764-018-0729-1
- FORJAZ, G., CHEN, H. S., HOWLADER, N., REGO, R., RODRIGUES, V., & MARIOTTO, A. B. (2020). Measuring progress against cancer in the Azores, Portugal: Incidence, survival, and mortality trends and projections to 2025. *Cancer Epidemiology, 69*, 101810. doi:10.1016/j.canep.2020.101810

- FORSYTHE, L. P., KENT, E. E., WEAVER, K. E., BUCHANAN, N., HAWKINS, N. A., RODRIGUEZ, J. L., ... & ROWLAND, J. H. (2013). Receipt of psychosocial care among cancer survivors in the United States. *Journal of Clinical Oncology*, 31(16), 1961. doi:10.1200/JCO.2012.46.2101
- FRENHAM, L., PARFITT, G., STANLEY, R., & DOLLMAN, J. (2018). Perceived facilitators and barriers in response to a walking intervention in rural cancer survivors: A qualitative exploration. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(12), 1-13. doi:10.3390/ijerph15122824
- FUSH, P. & NESS, L. R. (2015). Are we there yet? Data saturation in qualitative research. *The Qualitative Report*, 20(9), 1408-1416. doi:10.46743/2160-3715/2015.2281
- GABRIEL, I., CREEDY, D., & COYNE, E. (2020). A systematic review of psychosocial interventions to improve quality of life of people with cancer and their family caregivers. *Nursing Open*, 7(5), 1299-1312. doi:10.1002/nop2.543
- GATTIKER, U. E. (1984). Managing computer-based office information technology: a process model for management. *Human Factors in Organizational Design, North-Holland, Amsterdam, The Netherlands*, 1, 395-403.
- GHAFOORI, B., BARRAGAN, B., & PALINKAS, L. (2014). Mental health service use among trauma exposed adults: A mixed-methods study. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 202, 239–246. doi:10.1097/NMD.000000000000108
- GOODE, A. D., LAWLER, S. P., BRAKENRIDGE, C. L., REEVES, M. M., & EAKIN, E. G. (2015). Telephone, print, and Web-based interventions for physical activity, diet, and weight control among cancer survivors: A systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*, 9(4), 660-682. doi:10.1007/s11764-015-0442-2
- GOODMAN, R.I. (1984). Focus group interviews in media product testing. *Educational Technology*, 24(8), 39-44.
- GRIMISON, P., PHILLIPS, F., BUTOW, P., WHITE, K., YIP, D., SARDELIC, F., ... & RAYMOND, C. (2013). Are visiting oncologists enough? A qualitative study of the needs of Australian rural and regional cancer patients, carers and health professionals. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 9(3), 226-238. doi:10.1111/ajco.12014
- GROEN, W. G., VAN HARTEN, W. H., & VALLANCE, J. K. (2018). Systematic review and meta-analysis of distance-based physical activity interventions for cancer survivors (2013–2018): We still haven't found what we're looking for. *Cancer Treatment Reviews*, 69, 188-203. doi:10.1016/j.ctrv.2018.07.012
- GRUEBNER, O., RAPP, M. A., ADLI, M., KLUGE, U., GALEA, S., & HEINZ, A. (2017). Cities and mental health. *Deutsches Ärzteblatt International*, 114(8), 121-127. doi:10.3238/arztebl.2017.0121

- INHESTERN, L., BEIERLEIN, V., BULTMANN, J. C., MÖLLER, B., ROMER, G., KOCH, U., & BERGELT, C. (2017). Anxiety and depression in working-age cancer survivors: A register-based study. *BMC Cancer*, *17*(347), 1-8. doi:10.1186/s12885-017-3347-9
- INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. (2018). *The Global Cancer Observatory*. Lyon: International Agency for Research on Cancer.
- JACOBS, L. A., & SHULMAN, L. N. (2017). Follow-up care of cancer survivors: Challenges and solutions. *The Lancet Oncology*, *18*(1), e19-e29. doi:10.1016/S1470-2045(16)30386-2
- JEAN, C. Y., & SYRJALA, K. L. (2017). Anxiety and depression in cancer survivors. *Medical Clinics*, *101*(6), 1099-1113. doi:10.1016/j.mcna.2017.06.005
- JIANG, Y., WEST, B. T., BARTON, D. L., & HARRIS, M. R. (2017). Acceptance and use of eHealth/mHealth applications for self-management among cancer survivors. *Studies in Health Technology and Informatics*, *245*, 131-135.
- JIMENEZ, R., PEREZ, G., RABIN, J., HALL, D., QUAIN, K...& PEPPERCORN, J. (2017). Fear of recurrence in cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, *35*(15), 10053-10053. doi:10.1037/hea0000374
- KAM, L. Y. K., KNOTT, V. E., WILSON, C., & CHAMBERS, S. K. (2012). Using the theory of planned behavior to understand health professionals' attitudes and intentions to refer cancer patients for psychosocial support. *Psycho-Oncology*, *21*(3), 316-323. doi:10.1002/pon
- KANTOR, V., KNEFEL, M., & LUEGER-SCHUSTER, B. (2017). Perceived barriers and facilitators of mental health service utilization in adult trauma survivors: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, *52*, 52-68. doi:10.1016/j.cpr.2016.12.001
- KESSLER, R. C., DEMLER, O., FRANK, R. G., OLFSON, M., PINCUS, H. A., WALTERS, E. E., ... ZASLAVSKY, A.M. (2005). Prevalence and treatment of mental disorders, 1990 to 2003. *New England Journal of Medicine*, *352*, 2515–2523. doi:10.1056/NEJMsa043266
- KUPCEWICZ, E., OLEWIŃSKA, J., PIKUS, H., & JÓŻWIK, M. (2017). Differentiating factors of mental adaptation to disease in women treated for gynaecological cancer. *Journal of Education, Health and Sport*, *7*(11), 40-56. doi:10.5281/zenodo.1041024
- LAI-KWON, J. & JEFFORD, M. (2017). Improving care for cancer survivors. *Expert Review of Quality of Life in Cancer Care*, *2*(5), 251-262. doi:10.1080/23809000.2017.1378072
- LAMBERT, S. D., KELLY, B., BOYES, A., CAMERON, A., ADAMS, C., PROIETTO, A., & GIRGIS, A. (2014). Insights into preferences for psycho-oncology services among women with gynecologic cancer following distress screening. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, *12*(6), 899–906. doi:10.6004/jnccn.2014.0084



- LARSON, J. L., ROSEN, A. B., & WILSON, F. A. (2020). The effect of telehealth interventions on quality of life of cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Health Informatics Journal*, 26(2), 1060-1078. doi:10.1177/1460458219863604
- LASHBROOK, M., BERNARDES, C. M., KIRSHBAUM, M. N., & VALERY, P. C. (2018). Physical functioning and psychological morbidity among regional and rural cancer survivors: A report from a regional cancer centre. *Australian Journal of Rural Health*, 26(3), 211-219. doi:10.1111/ajr.12419
- LEE, S. S., CHUNG, H. Y., KWON, O. K., & YU, W. (2014). Quality of life in cancer survivors 5 years or more after total gastrectomy: A case-control study. *International Journal of Surgery*, 12(7), 700-705. doi:10.1016/j.ijso.2014.05.067
- LEPPIN, N., NAGELSCHMIDT, K., KOCH, M., RIERA-KNORRENSCHILD, J., SEIFART, C., RIEF, W., ... & VON BLANCKENBURG, P. (2019). Cancer patient utilization of psychological care in Germany: The role of attitudes towards seeking help. *European Journal of Cancer Care*, 28(6), e13165. doi:10.1111/ecc.13165
- LISY, K., LANGDON, L., PIPER, A., & JEFFORD, M. (2019). Identifying the most prevalent unmet needs of cancer survivors in Australia: A systematic review. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 15(5), e68-e78. doi:10.1111/ajco.13176
- LIVAUDAIS, J. C., THOMPSON, B., GODINA, R., ISLAS, I., IBARRA, G., & CORONADO, G. D. (2010). A qualitative investigation of cancer survivorship experiences among rural Hispanics. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(4), 361-380. doi:10.1080/07347332.2010.488146
- LOUGHERY, J., & WOODGATE, R. (2015). Supportive care needs of rural individuals living with cancer: A literature review. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue Canadienne de Soins Infirmiers en Oncologie*, 25(2), 157-166. doi:10.5737/23688076252157166
- MCHUGH, R. K., WHITTON, S. W., PECKHAM, A. D., WELGE, J. A., & OTTO, M. W. (2013). Patient preference for psychological vs. pharmacological treatment of psychiatric disorders: A meta-analytic review. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 74(6), 595-602. doi:10.4088/JCP.12r07757
- MALTERUD, K., SIERSMA, V. D., & GUASSORA, A. D. (2016). Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753-1760. doi:10.1177/1049732315617444
- MANDALIYA, H., ANSARI, Z., EVANS, T., OLDMEADOW, C., & GEORGE, M. (2016). Psychosocial analysis of cancer survivors in rural Australia: Focus on demographics, quality of life and financial domains. *Asian Pacific Journal of Cancer Preview*, 17(5), 2459-2464. doi:10.7314/APJCP.2016.17.5.2459
- MAROCO, J. (2010). *Análise estatística com utilização do SPSS* (3ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.

- MATSUI, T., & TAKU, K. (2016). A review of posttraumatic growth and help-seeking behavior in cancer survivors: Effects of distal and proximate culture. *Japanese Psychological Research, 58*(1), 142-162. doi:10.1111/jpr.12105
- MATSUI, T., & TANIMUKAI, H. (2017). The use of psychosocial support services among Japanese breast cancer survivors. *Japanese Journal of Clinical Oncology, 47*(8), 743-748. doi:10.1093/jjco/hyx058
- MAYER, D. K., NASSO, S. F., & EARP, J. A. (2017). Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *The Lancet Oncology, 18*(1), e11-e18. doi:10.1016/S1470-2045(16)30573-3
- MCQUARRIE, E.F., & MCINTYRE, S.H. (1987). What focus groups can and cannot do: A reply to Seymour. *Journal of Product Innovation Management, 4*, 55-60. doi:10.1111/1540-5885.410055
- MELO, C., FONSECA, A., MOURA-RAMOS, M., ALMEIDA-SANTOS, T. & CANAVARRO, M.C. (2018). Female cancer patients' perceptions of the fertility preservation decision-making process: An exploratory prospective study. *Journal of Psychosocial Oncology, 36*(3), 364-381. doi:10.1080/07347332.2018.1436629
- MELLO, S., TAN, A. S., ARMSTRONG, K., SANFORD SCHWARTZ, J., & HORNIK, R. C. (2013). Anxiety and depression among cancer survivors: the role of engagement with sources of emotional support information. *Health Communication, 28*(4), 389-396. doi:10.1080/10410236.2012.690329
- MENDES-SANTOS, C., WEIDERPASS, E., SANTANA, R., & ANDERSSON, G. (2019). A guided internet-delivered individually-tailored ACT-influenced cognitive behavioural intervention to improve psychosocial outcomes in breast cancer survivors (iNOVBC): Study protocol. *Internet Interventions, 17*, 100236. doi:10.1016/j.invent.2019.01.004
- MENESES, K., PISU, M., AZUERO, A., BENZ, R., SU, X., & MCNEES, P. (2020). A telephone-based education and support intervention for rural breast cancer survivors: A randomized controlled trial comparing two implementation strategies in rural Florida. *Journal of Cancer Survivorship, 14*, 494-503. doi:10.1007/s11764-020-00866-y
- MITCHELL, A. J., CHAN, M., BHATTI, H., HALTON, M., GRASSI, L., JOHANSEN, C., & MEADER, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: A meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet Oncology, 12*(2), 160-174. doi:10.1016/S1470-2045(11)70002-X
- MIYASHITA, M., OHNO, S., KATAOKA, A., TOKUNAGA, E., MASUDA, N., SHIEN, T., ... & TAKAHASHI, M. (2015). Unmet information needs and quality of life in young breast cancer survivors in Japan. *Cancer Nursing, 38*(6), E1-E11. doi:10.1097/NCC.000000000000201

- MULLAN, F. (1985). Seasons of Survival: Reflections of a Physician with Cancer. *New England Journal of Medicine*, 313(4), 270-273.
- MUSIAT, P., GOLDSTONE, P., & TARRIER, N. (2014). Understanding the acceptability of e-mental health-attitudes and expectations towards computerized self-help treatments for mental health problems. *BMC Psychiatry*, 14(1), 109. doi:10.1186/1471-244x-14-109
- NAUGHTON, M. J., & WEAVER, K. E. (2014). Physical and mental health among cancer survivors' considerations for long-term care and quality of life. *North Carolina Medical Journal*, 75(4), 283-286. doi:10.18043/ncm.75.4.283
- NIXON, A., & NARAYANASAMY, A. (2010). The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients' perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 19(15-16), 2259-2370. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03112.x
- OANCEA, S. C., & CHERUVU, V. K. (2016). Psychological distress among adult cancer survivors: Importance of survivorship care plan. *Supportive Care in Cancer*, 24(11), 4523-4531. doi:10.1007/s00520-016-3291-2
- O'HEA, E. L., MONAHAN, B. R., CUTILLO, A., PERSON, S. D., GRISSOM, G., & BOUDREAUX, E. D. (2016). Predictors of psychological distress and interest in mental health services in individuals with cancer. *Journal of Health Psychology*, 21(6), 1145-1156. doi:10.1177/1359105314547752
- OBEROI, D., WHITE, V. M., SEYMOUR, J. F., PRINCE, H. M., HARRISON, S., JEFFORD, M., ... & MILLAR, J. (2017a). The influence of unmet supportive care needs on anxiety and depression during cancer treatment and beyond: A longitudinal study of survivors of haematological cancers. *Supportive Care in Cancer*, 25(11), 3447-3456. doi:10.1007/s00520-017-3766-9
- OBEROI, D. V., WHITE, V. M., SEYMOUR, J. F., PRINCE, H. M., HARRISON, S., JEFFORD, M., ... & WONG DOO, N. (2017b). Distress and unmet needs during treatment and quality of life in early cancer survivorship: A longitudinal study of haematological cancer patients. *European Journal of Haematology*, 99(5), 423-430. doi:10.1111/ejh.12941
- ODAHOWSKI, C. L., ZAHND, W. E., ZGODIC, A., EDWARD, J. S., HILL, L. N., DAVIS, M. M., ... & EBERTH, J. M. (2019). Financial hardship among rural cancer survivors: An analysis of the Medical Expenditure Panel Survey. *Preventive Medicine*, 129S:105881. doi:10.1016/j.ypmed.2019.105881
- OJEWOLE, F. O., MADU, A. M., & NWOZICHI, C. U. (2018). Association between psychological distress and unmet information needs among female cancer patients in two selected teaching hospitals in South-West Nigeria. *CHRISMED Journal of Health and Research*, 5(1), 11-17. doi:10.4103/cjhr.cjhr\_62\_17

- OKUYAMA, S., JONES, W., RICKLEFS, C., & TRAN, Z. V. (2015). Psychosocial telephone interventions for patients with cancer and survivors: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 24(8), 857-870. doi:10.1002/pon.3704
- OLFF, M. (2015). Mobile mental health: A challenging research agenda. *European Journal of Psychotraumatology*, 6(1), 27882. doi:10.3402/ejpt.v6.27882
- OLSON, R. A., HOWARD, F., TURNBULL, K., MUNROE, D., ZIRUL, C., MANJI, R., ... & WARD, A. (2014). Prospective evaluation of unmet needs of rural and aboriginal cancer survivors in Northern British Columbia. *Current Oncology*, 21(2), e179-185. doi:10.3747/co.21.1729
- ORDEM DOS PSICÓLOGOS PORTUGUESES. (2016). *Código deontológico*. Retirado de <https://goo.gl/i2K95e>
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. (2008). *Cancer control: knowledge into action - diagnosis and treatment WHO guide for effective programmes*. Suíça: Organização Mundial de Saúde.
- OSSE, B. H., VERNOOIJ-DASSEN, M. J., DE VREE, B. P., SCHADÉ, E., & GROL, R. P. (2000). Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families: a review of instruments for improving patient participation in palliative care. *Cancer*, 88(4), 900-911. doi:10.1002/(sici)1097-0142(20000215)88:4<900::aid-cncr22>3.0.co;2-2
- PAIS-RIBEIRO, J., PINTO, C., & SANTOS, C. (2008). Validation study of the portuguese version of the QLC-C30-V. 3. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 9(1), 89-102. Retirado de: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v9n1/v9n1a08.pdf>
- PAIS-RIBEIRO, J., SILVA, I., FERREIRA, T., MARTINS, A., MENESES, R., & BALTAR, M. (2007). Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, Health & Medicine*, 12(2), 225-237. doi:10.1080/13548500500524088
- PALMER, S. C., DEMICHELE, A., SCHAPIRA, M., GLANZ, K., BLAUCH, A. N., PUCCI, D. A., & JACOBS, L. A. (2016). Symptoms, unmet need, and quality of life among recent breast cancer survivors. *Journal of Community and Supportive Oncology*, 14(7), 299-306. Retirado de: [https://mdedge-files-live.s3.us-east-2.amazonaws.com/files/s3fs-public/issues/articles/Jacobs\\_July\\_2016\\_299.pdf](https://mdedge-files-live.s3.us-east-2.amazonaws.com/files/s3fs-public/issues/articles/Jacobs_July_2016_299.pdf)
- PARAHO, K., MCDONOUGH, S., MCCAUGHAN, E., NOYES, J., SEMPLE, C., HALSTEAD, E. J., ... & DAHM, P. (2015). Psychosocial interventions for men with prostate cancer: A Cochrane systematic review. *BJU International*, 116(2), 174-183. doi:10.1111/bju.12989
- PHILLIPS, S. M., COURNEYA, K. S., WELCH, W. A., GAVIN, K. L., COTTRELL, A., NIELSEN, A., ... & SPRING, B. (2019). Breast cancer survivors' preferences for mHealth physical activity interventions: findings from a mixed methods study. *Journal of Cancer Survivorship*, 13(2), 292-305. doi:10.1007/s11764-019-00751-3

- PENEDO, F.J., BENEDICT, C., & MCGREGOR, B. (2013). Cancer: Psychosocial treatment. In Gellman M.D., Turner J.R. (Eds.) *Encyclopedia of Behavioral Medicine*. New York: Springer.
- PEREIRA, M. G., SILVA, I., PEREIRA, M., FARIA, S., SILVA, B., MONTEIRO, S., & FERREIRA, G. (2020). Unmet needs and quality of life in multiple myeloma patients. *Journal of Health Psychology, 25*(10-11), 1717-1731. doi:10.1177/1359105318772
- PETERSEN, L. S., & BERTELSEN, P. (2017). Equality challenges in the use of eHealth: Selected results from a Danish citizens survey. *Studies in Health Technology and Informatics, 245*, 793-797. doi:10.3233/978-1-61499-830-3-793
- RAGHUNATHAN, N. J., KORENSTEIN, D., LI, Q. S., TONOREZOS, E. S., & MAO, J. J. (2018). Determinants of mobile technology use and smartphone application interest in cancer patients. *Cancer Medicine, 7*(11), 5812-5819. doi:10.1002/cam4.1660
- RAQUE-BOGDAN, T. L., HOFFMAN, M. A., JOSEPH, E. C., GINTER, A. C., WHITE, R., SCHEXNAYDER, K., & PIONTKOWSKI, S. (2018). Everything is more critical: A qualitative study of the experiences of young breast cancer survivors. *Counseling and Values, 63*(2), 210-231. doi:10.1002/cvj.12089
- RECKLITIS, C. J., & SYRJALA, K. L. (2017). Provision of integrated psychosocial services for cancer survivors' post-treatment. *The Lancet Oncology, 18*(1), e39-e50. doi:10.1016/S1470-2045(16)30659-3
- RICHARDS, R., KINNERSLEY, P., BRAIN, K., MCCUTCHAN, G., STAFFURTH, J., & WOOD, F. (2018). Use of mobile devices to help cancer patients meet their information needs in non-inpatient settings: Systematic review. *JMIR mHealth and uHealth, 6*(12), e10026. doi:10.2196/10026
- RICKWOOD, D., DEANE, F. P., WILSON, C. J., & CIARROCHI, J. (2005). Young people's help-seeking for mental health problems. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health, 4*, 1-34. doi:10.5172/jamh.4.3.218
- RIDING-MALON, R., & WERTH JR, J. L. (2014). Psychological practice in rural settings: At the cutting edge. *Professional Psychology: Research and Practice, 45*(2), 85-91. doi:10.1037/a003617285
- ROLAND, K. B., RODRIGUEZ, J. L., PATTERSON, J. R., & TRIVERS, K. F. (2013). A literature review of the social and psychological needs of ovarian cancer survivors. *Psycho-Oncology, 22*(11), 2408-2418. doi:10.1002/pon.3322
- ROWLAND, J. H. (2007). Survivorship research: Past, present, and future. In Ganz, P (Ed.), *Cancer Survivorship* (pp. 28-42). New York: Springer.
- ROWLAND, J. H., KENT, E. E., FORSYTHE, L. P., LOGE, J. H., HJORTH, L., GLASER, A., ... & FOSSÅ, S. D. (2013). Cancer survivorship research in Europe and the United States: where have we

- been, where are we going, and what can we learn from each other? *Cancer*, 119, 2094-2108. doi:10.1002/cncr.28060
- SALSMAN, J. M., PUSTEJOVSKY, J. E., SCHUELLER, S. M., HERNANDEZ, R., BERENDSEN, M., MCLOUTH, L. E. S., & MOSKOWITZ, J. T. (2019). Psychosocial interventions for cancer survivors: A meta-analysis of effects on positive affect. *Journal of Cancer Survivorship*, 13, 943-955. doi:10.1007/s11764-019-00811-8
- SANSON-FISHER, R., GIRGIS, A., BOYES, A., BONEVSKI, B., BURTON, L., COOK, P., & SUPPORTIVE CARE REVIEW GROUP. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*, 88(1), 226-237. doi:10.1002/(sici)1097-0142(20000101)88:1<226::aid-cncr30>3.3.co;2-g
- SECRETARIA REGIONAL DA SAÚDE (2015). *Decretos Legislativos Regionais n.ºs 2/2007/A, e 1/2010/A*. Região Autónoma dos Açores: Secretaria Regional da Saúde.
- SECRETARIA REGIONAL DA SAÚDE (2018). *Relatório de Avaliação Intercalar. Plano Regional de Saúde*. Região Autónoma dos Açores: Secretaria Regional da Saúde.
- SECRETARIA REGIONAL DA SOLIDARIEDADE SOCIAL E DA SAÚDE (2015). *Portaria nº 28/2015*. Região Autónoma dos Açores: Governo Regional dos Açores.
- SEILER, A., KLAAS, V., TRÖSTER, G., & FAGUNDES, C. P. (2017). eHealth and mHealth interventions in the treatment of fatigued cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 26(9), 1239-1253. doi:10.1002/pon.4489
- SERPENTINI, S., PASQUIN, E., & CAPOVILLA, E. (2013). Psychological well-being in cancer survivors. In *Psychology of Well-Being: Theory, Perspectives and Practice* (pp. 77-89). Nova Science Publishers, Inc.
- SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE. (2015). *Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência de Oncologia Médica*. Direção Geral de Saúde.
- SMALLEY, K. B., YANCEY, C. T., WARREN, J. C., NAUFEL, K., RYAN, R., & PUGH, J. L. (2010). Rural mental health and psychological treatment: A review for practitioners. *Journal of Clinical Psychology*, 66(5), 479-489. doi:10.1002/jclp.20688
- SOUSA, M., BARRETO CARVALHO, C., MOREIRA, H., & CANAVARRO, M.C. (in press). Portuguese Version of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey: Psychometric properties in a sample of cancer survivors. *Psychologica*.
- SPRING, B., KING, A. C., PAGOTO, S. L., VAN HORN, L., & FISHER, J. D. (2015). Fostering multiple healthy lifestyle behaviors for primary prevention of cancer. *American Psychologist*, 70(2), 75. doi:10.1037/a0038806

- STANTON, A. L., ROWLAND, J. H., & GANZ, P. A. (2015). Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood: Contributions from psychosocial oncology research. *American Psychologist*, *70*(2), 159-174. doi:10.1037/a0037875
- STEWART, D., SHAMDASANI, P., & ROOK, D. (2007). *Focus Groups. Theory and Practice*. London: Sage Publications.
- TAYLOR, K., BULSARA, M., & MONTEROSSO, L. (2018). Test–retest reliability of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, *5*(2), 165-171. doi:10.4103/apjon.apjon\_4\_18
- TAYLOR, S., & TODD, P. (1995). Assessing IT usage: The role of prior experience. *MIS Quarterly*, *19*(4), 561-570.
- TANG, M. H., CASTLE, D. J., & CHOONG, P. F. (2015). Identifying the prevalence, trajectory, and determinants of psychological distress in extremity sarcoma. *Sarcoma*, *2015*, 1-13. doi:10.1155/2015/745163
- TOMPKINS, C., SCANLON, K., SCOTT, E., REAM, E., HARDING, S., & ARMES, J. (2016). Survivorship care and support following treatment for breast cancer: A multi-ethnic comparative qualitative study of women’s experiences. *BMC Health Services Research*, *16*(1), 401. doi:10.1186/s12913-016-1625-x
- TONDORF, T., GROSSERT, A., ROTHSCHILD, S. I., KOLLER, M. T., ROCHLITZ, C., KISS, A., ... & ZWAHLEN, D. (2018). Focusing on cancer patients' intentions to use psychooncological support: A longitudinal, mixed-methods study. *Psycho-Oncology*, *27*(6), 1656-1663. doi:10.1002/pon.4735
- TORRES, A., ARAÚJO, F., PEREIRA, A., & MONTEIRO, S. (2014). *InMAMA Group: Programa de Intervenção de Grupo para Mulheres com Cancro da Mama*. Lisboa: Cegoc.
- VENKATESH, V., MORRIS, M. G., DAVIS, G. B., & DAVIS, F. D. (2003). User acceptance of information technology: Toward a unified view. *MIS Quarterly*, *27*(3), 425-478. doi:10.2307/30036540
- VINEIS, P., & WILD, C. P. (2014). Global cancer patterns: causes and prevention. *The Lancet*, *383*(9916), 549-557. doi:10.1016/S0140-6736(13)62224-2
- WALTON, L. M., REEVE, J., BROWN, P. M., & FARQUHAR, C. M. (2010). Gynaecologic cancer patients' needs and experiences of supportive health services in New Zealand. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, *19*(2), 201-208. doi:10.1002/pon.1553
- WANG, Q. X., BAI, Y., LU, G. F., & ZHANG, C. Y. (2017). Perceived health-related stigma among patients with breast cancer. *Chinese Nursing Research*, *4*, 158-161. doi:10.1016/j.cnre.2017.10.002

- WANG, J. W., SHEN, Q., DING, N., ZHANG, T. R., YANG, Z. Q., LIU, C., ... & YU, J. M. (2016). A qualitative exploration of the unmet psychosocial rehabilitation needs of cancer survivors in China. *Psycho-Oncology*, 25(8), 905-912. doi:10.1002/pon.4023
- WATSON, E., SHINKINS, B., FRITH, E., NEAL, D., HAMDY, F., WALTER, F., ... & SOORIAKUMARAN, P. (2016). Symptoms, unmet needs, psychological well-being and health status in survivors of prostate cancer: Implications for redesigning follow-up. *BJU international*, 117(6B), E10-E19. doi:10.1111/bju.13122
- WILLEMS, R. A., BOLMAN, C. A., MESTERS, I., KANERA, I. M., BEAULEN, A. A., & LECHNER, L. (2016). Cancer survivors in the first year after treatment: The prevalence and correlates of unmet needs in different domains. *Psycho-Oncology*, 25(1), 51-57. doi:10.1002/pon.3870
- WHITE, K., ROYDHOUSE, J., D'ABREW, N., KATRIS, P., O'CONNOR, M., & EMERY, L. (2011). Unmet psychological and practical needs of patients with cancer in rural and remote areas of Western Australia. *Rural and Remote Health*, 1, 1-11. Retirado de: <https://www.rrh.org.au/journal/article/1784>
- WHITEHEAD, N. E., & HEARN, L. E. (2015). Psychosocial interventions addressing the needs of black women diagnosed with breast cancer: A review of the current landscape. *Psycho-Oncology*, 24(5), 497-507. doi:10.1002/pon.3620
- XIA, J., WU, P., DENG, Q., YAN, R., YANG, R., LV, B., ... & YU, J. (2019). Relationship between health literacy and quality of life among cancer survivors in China: A cross-sectional study. *BMJ Open*, 9(12), e028458. doi:10.1136/bmjopen-2018-028458
- YI, J. & SYRJALA, K. L. (2017). Anxiety and Depression in Cancer Survivors. *Medical Clinics*, 101(6), 1099-1113. doi:10.1016/j.mcna.2017.06.005
- YOUNG, K. S. (2005). An empirical examination of client attitudes towards online counseling. *CyberPsychology & Behavior*, 8(2), 172-177. doi:10.1089/cpb.2005.8.172
- YOUL, P. H., DASGUPTA, P., YOULDEN, D., AITKEN, J. F., GARVEY, G., ZORBAS, H., ... & BAADE, P. D. (2016). A systematic review of inequalities in psychosocial outcomes for women with breast cancer according to residential location and Indigenous status in Australia. *Psycho-Oncology*, 25(10), 1157-1167. doi:10.1002/pon.4124
- ZAHND, W.E., FOGLEMAN, A.J., & JENKINS, W.D. (2018). Rural–urban disparities in stage of diagnosis among cancers with preventive opportunities. *American Journal of Preventive Medicine*, 54(5), 688–698. doi:10.1016/J.AMEPRE.2018.01.021
- ZIGMOND, A. S., & SNAITH, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. doi: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x







**ANEXO.**

**CARRY ON: PROPOSTA DE UMA INTERVENÇÃO  
PSICOLÓGICA VIA TELEFONE**



## Apresentação

---

CARRY ON consiste numa **intervenção psicológica**, via *telefone*, destinada a sobreviventes adultos de doença oncológica da Região Autónoma dos Açores.

A CARRY ON surgiu no seguimento dos resultados dos estudos realizados no âmbito da presente investigação (*cf.* Capítulo 3), sendo uma proposta de intervenção psicológica flexível e exequível para responder às necessidades dos sobreviventes de cancro do arquipélago açoriano, promovendo a sua adaptação psicológica.

A intervenção CARRY ON deverá ser aplicada por profissionais de saúde mental (psicólogos ou psiquiatras) que desenvolvam a sua prática profissional em contextos oncológicos.

A descrição da intervenção psicológica CARRY ON está organizada em duas partes. Na **primeira parte** apresentam-se as bases conceptuais norteadoras da CARRY ON e a sua metodologia. A **segunda parte** constitui o *Manual de Procedimentos* norteador da implementação prática da intervenção CARRY ON, contendo a descrição detalhada das sessões.



## PARTE I

### A INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA CARRY ON



## 1. Bases conceituais

---

A presente intervenção psicológica foi desenhada com base nos princípios e fundamentos do **Modelo Cognitivo-Comportamental**. Esta abordagem é, normalmente, estruturada, diretiva, limitada no tempo, focada no presente e na promoção de competências que capacitem a pessoa a lidar de forma mais adaptativa com as circunstâncias com que se depara.

### 1.1. Modelo Cognitivo-Comportamental

O Modelo Cognitivo-Comportamental tem sido a abordagem de primeira escolha nas intervenções psicossociais no âmbito de um grande número de patologias mentais, inclusivamente as que são comórbidas a um problema de saúde física e crónica como a doença oncológica (Daniels, 2015). Os benefícios e a eficácia desta abordagem ao nível da melhoria de indicadores de adaptação psicológica (e.g., ansiedade, depressão, distress, qualidade de vida), do aumento do autocontrolo e da autoeficácia (e.g., Daniels, 2015) é bem reconhecida e defendida na literatura de especialidade, sendo que as intervenções que incluem a aquisição de estratégias de resolução de problemas e de coping, e de gestão de stress se têm revelado as mais eficazes na redução de sintomas psicológicos de pessoas com cancro (e.g., Daniels, 2015).

#### 1.1.1. Modelo Cognitivo de Ajustamento ao Cancro

Alicerçada na abordagem conceptual anterior, encontra-se o Modelo Cognitivo de Ajustamento ao Cancro, desenvolvido por Moorey e Greer (2011) especificamente para pessoas com uma doença oncológica. De acordo com este modelo, é a interpretação que o doente faz das consequências da doença que determina as suas reações à mesma, ao invés das consequências propriamente ditas (Moorey & Greer, 2002). A ênfase é então colocada na interpretação e significado que o doente dá à experiência, avaliada como ameaçadora e indutora de stress, e nas estratégias de coping pessoais e interpessoais que avalia estarem disponíveis e às quais percebe poder recorrer para se ajustar à doença (Moorey e Greer, 2002). O apoio social desempenha, neste modelo, um papel crucial no sentido em que é entendido como uma forma de minimizar as respostas desadaptativas que podem surgir (Moorey e Greer, 2002). As cognições são o elemento chave deste modelo, pois delas dependerá a resposta comportamental e emocional e as estratégias de coping que serão adotadas e empregues para a pessoa se ajustar ao diagnóstico e à vivência de uma doença oncológica (Moorey e Greer, 2002).



Algumas características deste modelo que o tornam aceite e válido na intervenção em contextos de doença oncológica referem-se ao seu carácter breve (6 a 12 sessões); ao foco na resolução de problemas; ao seu cariz educativo e colaborativo; à inclusão de tarefas entre sessões e de diferentes estratégias interventivas (cognitivas, comportamentais, interpessoais); e à promoção de apoio social (Moorey, 2010). Muito embora as sessões que o modelo preconiza sejam estruturadas, são pouco formais e permitem um maior nível de flexibilidade e ajustamento às necessidades do público-alvo a que se destina. Moorey (2010) sugere o recurso ao modelo das cinco áreas (pensamentos, emoções, sintomas físicos, comportamentos e situações de vida), ao invés do tradicional modelo ABC, por permitir um maior nível de compreensão do modo como a alteração numa área pode conduzir a alterações nas restantes.

A aplicabilidade do Modelo Cognitivo-Comportamental para o ajustamento à sobrevivência ainda é emergente e tem sido recomendada como forma de reorientar a pessoa nas suas autoavaliações e no recurso a estratégias de enfrentamento mais adaptativas que permitam a promoção e/ou melhoria de sintomas psicológicos e emocionais (Horne & Watson, 2011), revelando-se, por isso, pertinente como base conceptual para a presente intervenção psicológica.

De forma visível neste Modelo conceptual, encontra-se a psicoeducação. A psicoeducação em contextos de doença oncológica tem passado pela capacitação do doente ao nível do fornecimento de informação, do esclarecimento de dúvidas, da exploração de medos e preocupações, no sentido de promover um maior envolvimento da pessoa no seu processo, aumentando a sua perceção de autoeficácia (Martin, Pollack, Evans, Smith, Kratt et al., 2011). Sendo o medo da recorrência frequentemente expresso pelos sobreviventes de cancro, o trabalho com esta população no sentido da sua familiarização e conhecimento dos recursos disponíveis e de estratégias para lidar com os seus medos e incertezas, enquadra-se nos objetivos da presente intervenção. No que aos comportamentos de procura de ajuda e de acesso aos cuidados de suporte diz respeito, o trabalho de capacitação dos sobreviventes para estes comportamentos assentará nos princípios da Teoria do Comportamento Planeado.

### 1.1.2. Teoria do Comportamento Planeado

Esta teoria (Ajzen, 1985, 1991) tem sido o mote para a compreensão dos comportamentos de procura de ajuda em vários contextos de doença, como a doença oncológica, constituindo-se como base conceptual de referência para a identificação de fatores ou variáveis modificáveis que predizem o recurso ao apoio psicológico (Kam, Knott, Wilson, & Chambers, 2012). Nesta teoria são tidos em linha de conta três aspetos fundamentais dos quais dependem as intenções

comportamentais para levar a cabo um determinado comportamento de saúde e a sua concretização efetiva: a) a atitude pessoal para levar a cabo um comportamento de saúde; b) o controlo percebido para concretizar este comportamento; e c) as normas sociais associadas à realização desta conduta (Andrykowski et al., 2006; Matsui & Tanimukai, 2017).

As atitudes e as intenções comportamentais de procura de ajuda, de aceder às novas tecnologias ou aos meios de comunicação e de participação em novos formatos de intervenção, constituem variáveis modificáveis que importa, por isso, serem consideradas aquando do desenho e implementação de intervenções de suporte psicológico desta natureza, pelo que a inclusão dos princípios desta Teoria no desenho da presente intervenção se revelou pertinente aos objetivos que se pretendem atingir.

Tendo em conta as bases conceptuais no qual a presente intervenção psicológica assenta, recomenda-se, portanto, que os profissionais envolvidos na sua implementação estejam familiarizados com os seus princípios.

## 2. Descrição da intervenção psicológica

---

CARRY ON é uma intervenção psicológica **estruturada**, a ser ministrada via **telefone**, sendo composta por **sete sessões** (cf. Quadros 1 e 2). Esta intervenção foi desenvolvida com o objetivo de responder de uma forma flexível às necessidades emocionais de sobreviventes de doença oncológica dos Açores, promovendo a sua adaptação psicológica a esta fase.

### 2.1. Objetivos gerais e específicos

A intervenção psicológica CARRY ON tem como principais *objetivos gerais*:

- ✓ Promover a adaptação psicológica dos sobreviventes de cancro dos Açores à sobrevivência;
- ✓ Responder às necessidades emocionais não satisfeitas dos sobreviventes açorianos;
- ✓ Dotar os sobreviventes da Região de estratégias de enfrentamento adaptativas para melhor lidarem com as suas necessidades emocionais e/ou sintomas psicológicos (ansiedade e depressão);
- ✓ Promover os seus comportamentos de ajuda especializada.

Os *objetivos específicos* da intervenção psicológica CARRY ON são:

- ✓ Descrever as implicações físicas, psicossociais e as necessidades emocionais mais frequentes após o término dos tratamentos;
- ✓ Explicar a importância da expressão e da regulação de emoções e sentimentos associados à vivência da sobrevivência;
- ✓ Identificar e aplicar estratégias de regulação emocional e de resolução de problemas para fazer face a necessidades emocionais e aos sintomas psicológicos que emergem nesta fase e que os sobreviventes possam, eventualmente, estar a expressar;
- ✓ Reconhecer e reformular crenças disfuncionais acerca de comportamentos de ajuda psicológica e/ou psiquiátrica por parte dos sobreviventes e das consequências associadas a esta procura;

- ✓ Identificar e modificar o significado atribuído, pelos sobreviventes, às suas atitudes pessoais, controlo percebido e normas sociais associadas às suas atitudes e intenções comportamentais para a procura de ajuda especializada;
- ✓ Listar os recursos e estruturas de apoio específicas disponíveis e/ou especializadas às quais os sobreviventes podem aceder.

### Quadro 1.

Temáticas de cada sessão telefónica

Sessões	Temáticas
Sessão 0	Avaliação de necessidades não satisfeitas e de sintomas psicológicos e convite à participação na intervenção psicológica CARRY ON
Sessão 1	Apresentação da intervenção psicológica CARRY ON
Sessão 2	O suporte psicológico: barreiras e comportamentos de procura de ajuda
Sessão 3	As emoções na sobrevivência
Sessão 4	Necessidades emocionais não satisfeitas dos sobreviventes de cancro
Sessão 5	Os sintomas psicológicos na sobrevivência: o papel da ansiedade e da depressão
Sessão 6	CARRY ON: novos objetivos, novas prioridades
Sessão 7	Avaliação final e encerramento da intervenção psicológica CARRY ON

**Quadro 2.**

## Organização da intervenção psicológica

Sessões	Temáticas	Objetivos
Sessão 0	Avaliação de necessidades não satisfeitas e de sintomas psicológicos e convite à participação na intervenção psicológica CARRY ON	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inventariar as necessidades não satisfeitas do sobrevivente, especialmente as de natureza emocional;</li> <li>• Avaliar os sintomas psicológicos (ansiedade e depressão) do sobrevivente;</li> <li>• Tratar estatisticamente os dados no sentido de identificar os sobreviventes com níveis mais elevados de necessidades não satisfeitas e de sintomas psicológicos;</li> <li>• Contactar telefonicamente o sobrevivente identificado e convidá-lo a participar na intervenção.</li> </ul>
Sessão 1	Apresentação da intervenção psicológica CARRY ON	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informar o sobrevivente sobre as temáticas, os objetivos, a estrutura e o modo de funcionamento da intervenção;</li> <li>• Motivar o sobrevivente a envolver-se e a participar ativamente em todas as sessões;</li> <li>• Sensibilizar o sobrevivente para a sua contribuição na avaliação de cada uma das sessões.</li> </ul>
Sessão 2	O suporte psicológico: barreiras e comportamentos de procura de ajuda	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informar o participante sobre as barreiras que muitos sobreviventes, nomeadamente os dos Açores, percecionam à procura de suporte psicológico para fazer face a necessidades de índole emocional e/ou a sintomas psicológicos (ansiedade e depressão), após o término dos tratamentos;</li> <li>• Promover a reflexão conjunta acerca do modo como este cenário empírico se aplica ao sobrevivente e à forma como tem ultrapassado estas barreiras;</li> <li>• Apresentar estratégias para promover os comportamentos de procura de ajuda do sobrevivente.</li> </ul>
Sessão 3	As emoções na sobrevivência	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informar o sobrevivente sobre as emoções e os sentimentos associados ao diagnóstico e que surgem na fase da sobrevivência;</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promover a reflexão conjunta acerca do modo como este conteúdo emocional se aplica ao sobrevivente e ao modo como tem, ou não, gerido as suas emoções.</li> </ul>
Sessão 4	Necessidades emocionais não satisfeitas dos sobreviventes de cancro	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informar o sobrevivente sobre as necessidades emocionais não satisfeitas mais reportadas por sobreviventes de cancro, inclusivamente os da Região;</li> <li>• Promover a reflexão conjunta acerca do modo como este cenário empírico se aplica ao sobrevivente e ao modo como tem lidado com estas necessidades;</li> <li>• Apresentar estratégias para o sobrevivente lidar ou satisfazer as suas necessidades emocionais.</li> </ul>
Sessão 5	Os sintomas psicológicos na sobrevivência: o papel da ansiedade e da depressão	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informar o sobrevivente sobre os sintomas de ansiedade e de depressão que surgem após o final dos tratamentos e que são expressos por um grande número de pessoas que tiveram uma doença oncológica recentemente, inclusivamente os da Região;</li> <li>• Promover a reflexão conjunta acerca do modo como esta realidade se aplica ao sobrevivente e à forma como tem lidado com estes sintomas;</li> <li>• Apresentar estratégias para o sobrevivente fazer face aos seus sintomas psicológicos.</li> </ul>
Sessão 6	CARRY ON: novos objetivos, novas prioridades	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informar o sobrevivente sobre a redefinição de objetivos e prioridades de vida após a vivência de um diagnóstico de cancro;</li> <li>• Promover a reflexão conjunta acerca do modo como o estabelecimento de novos objetivos e prioridades de vida se aplica ao sobrevivente;</li> <li>• Apresentar estratégias para a definição e concretização de novos objetivos de vida.</li> </ul>
Sessão 7	Avaliação final e encerramento da intervenção psicológica CARRY ON	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliar a utilidade e a aplicabilidade da intervenção para o sobrevivente;</li> <li>• Apresentar aspetos da intervenção a melhorar em futuras edições.</li> </ul>

## 3. Metodologia e normas gerais da aplicação da intervenção

---

### 3.1. População-alvo

A intervenção psicológica CARRY ON está desenhada para poder ser aplicada junto de pessoas com patologia oncológica, com idade igual ou superior a 18 anos, alfabetizadas, e que se encontrem na fase de sobrevivência ou tenham terminado os tratamentos oncológicos há menos de 5 anos.

Dado o carácter e a estrutura da intervenção CARRY ON, sugere-se que a mesma seja aplicada junto de pessoas que se encontrem em uma ou mais das seguintes situações:

- a) Independentemente de terem passado pelo processo de deslocação para o Continente Português ou dentro da Região para a realização de tratamento ou seguimento oncológico, já tenham regressado à Região ou à sua ilha de origem estando nela a residir permanentemente;
- b) Se encontrem na fase de sobrevivência ou que tenham terminado os tratamentos há menos de 5 anos; e
- c) Expressem necessidades emocionais não satisfeitas e/ou sintomas psicológicos (ansiedade, depressão), avaliadas antes do início da aplicação da intervenção [Sessão 0], com recurso à Escala de Avaliação de Necessidades Não Satisfeitas (SUNS-SF30; Campbell, Hall, Sanson-Fisher, Barker, Turner, & Taylor-Brown, 2014; Sousa, Barreto Carvalho, Moreira, & Canavarro, 2020) e à Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (EADH; Pais-Ribeiro, Silva, Ferreira, Martins, Meneses, & Baltar, 2007; Zigmond & Snaith, 1993).

Importa que as pessoas a quem ela se destina sejam utilizadoras frequentes do telefone/telemóvel, para que se possam alcançar os objetivos propostos.

### 3.2. Profissional de saúde mental: atitudes e posturas

Dadas as características e os objetivos da presente intervenção psicológica sugere-se que o(s) profissional (ais) que a irão implementar sejam especializados nas áreas da oncologia e saúde mental.

Ao longo da aplicação da intervenção, o profissional terá um papel ativo no contacto com as pessoas identificadas, bem como no estabelecimento de parcerias ou sinergias com outros profissionais e/ou instituições no sentido de facilitar o suporte a prestar dentro e/ou fora da Região (por exemplo, serviços de ação social, serviços de psiquiatria), maximizando os recursos existentes e promovendo o melhor ajustamento à situação na qual o sobrevivente se encontra.

Compete ao profissional que está a implementar a intervenção psicológica:

- ✓ o contacto telefónico com as pessoas identificadas;
- ✓ o levantamento de necessidades emocionais e de sintomas psicológicos;
- ✓ a implementação da intervenção via telefone, facilitando o suporte psicológico ou psiquiátrico a prestar dentro ou fora da Região, sempre que se aplique;
- ✓ o seguimento e a continuidade dos cuidados que estão a ser prestados.

No caso de o sobrevivente ser encaminhado ou referenciado pelo profissional que está a implementar a intervenção CARRY ON para outro especialista dentro ou fora da Região para ter suporte que ultrapasse a sua área de atuação, cabe-lhe a este último:

- ✓ Intervir, na sua área de atuação, prestando o apoio especializado conforme as necessidades emocionais do sobrevivente;
- ✓ Manter o profissional que está a aplicar a intervenção informado dos progressos da pessoa;
- ✓ Informar o profissional que está a aplicar a intervenção acerca de outras necessidades de encaminhamento ou de suporte;
- ✓ Informar o profissional que está a implementar a intervenção acerca do término do processo/acompanhamento efetuado.

Este trabalho articulado dos profissionais de saúde permitirá um suporte mais abrangente e contingente às necessidades emocionais que a pessoa manifesta, promovendo o seu ajustamento à fase na qual se encontra. Permitirá, igualmente, uma melhor resposta a outras necessidades que possam surgir.

A postura a adotar pelo(s) profissional (ais), durante a implementação da intervenção psicológica, deverá ser:

- ✓ empática;
- ✓ de aceitação incondicional e não julgamento;
- ✓ de empoderamento e de reforço;
- ✓ centrada na disponibilização de informação e esclarecimento de dúvidas;
- ✓ de diretividade e de foco na resolução de problemas;



orientada para a promoção de competências e para a mudança comportamental.

### 3.2.1. Competências comuns e específicas nas sessões de atendimento telefónico

Uma vez que a intervenção psicológica é composta por sessões a serem ministradas via telefone, o profissional deverá atender a um conjunto de competências comuns e competências específicas ao atendimento telefónico. Estas competências foram adaptadas do Guia de orientação para linha de atendimento telefónico em fase pandémica COVID-19, desenvolvido pela Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP, 2020).

São, então, *competências comuns ao atendimento*:

- ✓ Manter a proximidade com a pessoa ao longo da sessão telefónica e durante toda a implementação da intervenção;
- ✓ Demonstrar empatia face à resposta cognitiva e emocional expressa, reconhecendo-a e validando-a;
- ✓ Manter um tom de voz amigável e calmo, mantendo uma atitude profissional e neutra;
- ✓ Adotar uma atitude não estigmatizante e não discriminadora;
- ✓ Disponibilizar informação isenta de julgamentos, valores, crenças ou opiniões pessoais;
- ✓ Transmitir informação correta, de forma clara, compreensível e rigorosa;
- ✓ Disponibilizar informação personalizada, ajustando-a às dúvidas, preocupações e ao estado emocional do sobrevivente;
- ✓ Identificar necessidades individuais e psicossociais;
- ✓ Identificar indicadores de situações patológicas mais graves que ponham a pessoa ou aqueles à sua volta em risco;
- ✓ Encaminhar ou referenciar o sobrevivente para estruturas de apoio específicas (e. g. autoridades, programas de apoio social ou comunitário, CPCJ, APAV, SOS Voz, Amiga, Linha Vida SOS Droga, ...).

Para se conseguir atender aos pontos acima, importa que o profissional possua uma competência fundamental e que se refere à capacidade de escuta ativa, de forma a captar o conteúdo emocional e racional das mensagens que a pessoa está a transmitir. A escuta ativa pressupõe: a) a ausência de juízos de valor; b) a aceitação incondicional; c) a compreensão; e d) o encorajamento da comunicação.

Para além destas competências comuns, o profissional deverá também atender a um conjunto de *competências específicas ao atendimento*:

- ✓ Capacidade para captar o que não é diretamente expresso, a pergunta por detrás da pergunta ou o problema e dificuldade subjacentes;
- ✓ Saber respeitar o silêncio, mas também saber quando interrompê-lo;
- ✓ Saber ouvir e não bombardear o sobrevivente que está do outro lado da linha com informação ou perguntas. É importante não dar mais informação do que a necessária para que a atenção do sobrevivente não se disperse;
- ✓ Saber controlar o tempo da chamada e a gestão da comunicação na própria chamada;
- ✓ Ser assertivo e saber lidar com chamadas difíceis, sabendo reconhecer quando é necessário finalizar e terminar o contacto;
- ✓ Resistir à frustração e ser resiliente.

Pode acontecer, nalgumas situações, que o sobrevivente, devido às circunstâncias de vida em que se encontra num determinado momento e às necessidades emocionais atuais que podem não estar a ser suficientemente satisfeitas, expresse conteúdo emocional no qual as reações de raiva, frustração e confusão sejam comuns. Nestas situações, o profissional deverá aceitar que estas reações do sobrevivente são legítimas dada a situação de crise ou de vulnerabilidade que está a vivenciar.

## 4. Técnicas pedagógicas de implementação da intervenção psicológica CARRY ON

---

Para que a aplicação da intervenção seja bem-sucedida, o recurso a técnicas pedagógicas por parte do profissional revela-se crucial. Estas técnicas foram definidas conforme os objetivos das sessões integrantes da intervenção, sendo as que melhor têm contribuído para a consolidação do conhecimento e da experiência, bem como uma melhor resposta às necessidades sentidas pelos participantes (Cabral, Bulhões, Pereira, da Motta, Caldeira, & Barreto Carvalho, 2015). Com base noutros programas de intervenção e outros estudos desenvolvidos no âmbito da adequação de determinadas técnicas pedagógicas para a melhor aplicação de programas desta natureza (Barreto Carvalho, Bulhões, & Cabral, 2019; Cabral et al., 2015), é consensual a inclusão das seguintes técnicas, por serem também as mais valorizadas pelos participantes e que, segundo eles, lhes permitem maior apreensão e integração das aprendizagens na sua vida quotidiana:

*Método expositivo:* transferir aprendizagem e partilhar informação e conhecimento relevante sobre a forma de lidar com a situação em que o sobrevivente se encontra, os recursos disponíveis, entre outros.

*Descoberta guiada:* através de diálogo socrático, conduzir a pessoa a explorar a informação fornecida e a avaliar a sua aplicabilidade à sua vida no momento. Ao poder partir daquilo que a pessoa já sabe, possibilita esclarecer e fornecer mais informação acerca de um determinado tópico.

*Discussão orientada:* pode ser conduzida logo no início da sessão telefónica, no sentido de auscultar dúvidas e preocupações, e partilhar conhecimento e informação.

*Incidentes críticos:* é apresentada à pessoa uma situação problema e, com ela, são exploradas as várias soluções possíveis.

## 5. Desenho e formato das sessões da intervenção psicológica

---

As sessões da intervenção CARRY ON apresentam uma estrutura semelhante, de forma a assegurar a consistência e a familiaridade dos sobreviventes com as metodologias, técnicas e estratégias a serem implementadas. Tendo em conta as preferências dos sobreviventes açorianos relativamente à intervenção via telefone (*cf.* Estudo Empírico IV), propõe-se que cada sessão telefónica cumpra os seguintes critérios:

- ✓ ter uma duração de, aproximadamente, 30 a 45 minutos. Esta duração pode, no entanto, e caso se aplique, ser ajustável, tendo em conta o conteúdo e os tópicos de discussão de uma determinada sessão.
- ✓ ter uma periodicidade quinzenal;
- ✓ ser aplicada individualmente;
- ✓ seguir a ordem que se propõe.

Em cada uma das sessões telefónicas são abordados conteúdos que pretendem responder a objetivos específicos. Em termos gerais, as sessões de atendimento telefónico têm início com um breve ponto de situação do atendimento telefónico anterior e uma breve reflexão acerca da sua utilidade para fazer face às suas necessidades emocionais ou dificuldades sentidas nos últimos 15 dias. Seguindo-se esta reflexão introdutória, cada sessão telefónica será composta pelas seguintes fases:

- ✓ *Abrir a comunicação - Apresentação e explicação do tema da sessão:* Nesta fase do atendimento telefónico o profissional explora e aprofunda as temáticas importantes da sessão, clarificando conceitos, temas, tarefas e dúvidas que podem surgir. Para atingir este objetivo, recomenda-se que o profissional recorra, essencialmente, ao método expositivo e à descoberta guiada. Para a exposição dos conteúdos, o profissional terá de se recorrer ao *Manual de Procedimentos* [Parte II] que acompanha esta intervenção psicológica e no qual encontrará os temas de cada sessão e a operacionalização de cada uma delas.
- ✓ *Escutar e avaliar necessidades ou dificuldades:* O objetivo é conhecer, juntamente com o sobrevivente, quais as suas maiores preocupações, necessidades emocionais

ou dificuldades tendo em conta o tema daquela sessão, identificando o apoio prático, social ou emocional necessário para lhes fazer face.

- ✓ *Informar e/ou apoiar de forma personalizada:* É de extrema importância que o profissional assumira uma postura calma, atenta, compreensiva e disponível, transmitindo informação de forma clara e direta e baseada em factos. Importa avaliar que recursos imediatos presentes a pessoa dispõe. O profissional deverá, sempre que possível, facilitar a comunicação, encorajar a expressão de emoções, sentimentos e pensamentos, identificando com a pessoa estratégias de apoio e de resolução de problemas. O apoio na regulação de emoções, recomendando medidas de gestão emocional e de comportamentos pró-sociais e de pró-saúde é fundamental. O profissional poderá apresentar as sugestões práticas que a pessoa pode aplicar à satisfação das suas necessidades emocionais ou dificuldades relativamente à temática abordada na sessão telefónica e que se revelem mais úteis para lhes fazer face.
  
- ✓ *Encaminhar, referenciar e terminar a sessão telefónica:* Nesta fase mais final da sessão telefónica, o profissional deverá confirmar que a pessoa compreendeu o que lhe foi explicado, recorrendo a resumos e elencando os pontos-chave e os recursos de apoio. Caso se aplique, o profissional deverá encaminhar ou referenciar o sobrevivente para serviços especializados que ultrapassem a sua atuação, disponibilizando informação sobre o modo de o participante aceder a estes serviços. Antes do término da chamada, importa lembrar a sessão seguinte.
  
- ✓ *Intenciono, atuo e resolvo:* Sensibilização à concretização de um desafio entre as sessões telefónicas, reforçando-se a aplicabilidade da CARRY ON na vida quotidiana do sobrevivente.

## 6. Aspetos e condições para o agendamento e a operacionalização das sessões telefónicas

---

Para o agendamento das sessões telefónicas, o profissional poderá socorrer-se dos seguintes passos:

- ✓ Caso o sobrevivente não atenda numa primeira tentativa, o profissional deverá deixar mensagem de voz, identificando-se e informando o motivo do contato;
- ✓ Efetuar segunda tentativa de contacto mais tarde neste mesmo dia, caso se aplique, ou no dia seguinte, e, caso o sobrevivente continue sem responder à chamada, não deixar mensagem de voz;
- ✓ Realizar a terceira tentativa de contacto no dia seguinte ou noutra hora e deixar o nome do profissional e um número de contacto para que o sobrevivente possa retribuir a chamada, caso não tenha atendido;
- ✓ Continuar o processo de contacto até ser bem-sucedido, por exemplo, tentado efetuar o contacto, pelo menos, uma vez por dia, todos os dias.
- ✓ Interromper tentativas de contacto telefónico com o sobrevivente após uma semana consecutiva sem sucesso.

Quando o contacto telefónico é bem-sucedido e, antes de cada uma das sessões telefónicas que integram a intervenção psicológica CARRY ON, recomenda-se que se cumpram os seguintes aspetos:

- ✓ Adaptar o ambiente físico, assegurando a privacidade e evitando ruídos ou outras perturbações durante a chamada;
- ✓ Assegurar as condições técnicas dos telefones/telemóveis, como por exemplo a cobertura de rede e bateria;
- ✓ Recorrer aos guiões da chamada telefónica, presentes em cada sessão integrante do *Manual de Procedimentos* da intervenção psicológica [Parte II];
- ✓ Acesso a supervisão para a discussão dos desafios e dificuldades associados à intervenção, caso se aplique (por exemplo, com as coautoras da intervenção);
- ✓ Lista das diferentes opções de resposta local ou nacional, horários de atendimento e formas de contacto, para efeitos de encaminhamento ou referência.

[Nota: o último ponto irá estar operacionalizado no *Manual de Procedimentos* da intervenção psicológica]

## 6.1. Outros aspetos a ter em consideração

No caso de a pessoa se dispersar para outros temas ou dificuldades/necessidades emocionais que não estejam relacionados com o objetivo da sessão telefónica, o profissional deverá recentrá-la para o tema principal da sessão.

Em todas as sessões telefónicas é imprescindível evitar julgamentos, críticas culpabilizações, rótulos, estereótipos, uma vez que se constituem como obstáculos à comunicação. Inversamente, o recurso a questões abertas e a estratégias de facilitação da comunicação como a reformulação, o esclarecimento, o encorajamento, a síntese, devem ser privilegiados pelo profissional.





## PARTE II

MANUAL DE PROCEDIMENTOS DA INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA CARRY ON



**- SESSÃO 0 -****Avaliação de necessidades não satisfeitas e de sintomas psicológicos e convite à participação na intervenção psicológica CARRY ON***Introdução*

Antes do início da primeira sessão telefónica da intervenção CARRY ON, importa que seja feito o levantamento das necessidades não satisfeitas e/ou sintomas psicológicos (ansiedade, depressão) dos sobreviventes de cancro. Esta avaliação deverá ser feita com recurso a instrumentos de autorrelato validados para a população portuguesa e que meçam aqueles aspetos específicos [necessidades não satisfeitas e sintomas psicológicos].

Recomenda-se o recurso às seguintes medidas:

- Escala de Avaliação de Necessidades Não Satisfeitas (SUNS-SF30; Campbell, Hall, Sanson-Fisher, Barker, Turner, & Taylor-Brown, 2014; Sousa, Barreto Carvalho, Moreira, & Canavarro, 2020); e
- Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (EADH; Pais-Ribeiro, Silva, Ferreira, Martins, Meneses, & Baltar, 2007; Zigmond & Snaith, 1993).

É importante que sejam garantidas todas as aprovações e procedimentos éticos e deontológicos envolvidos em estudos e intervenções desta natureza, antes da aplicação dos instrumentos de avaliação e de qualquer sessão da intervenção psicológica CARRY ON.

**Objetivos gerais da sessão:**

- ✓ Inventariar as necessidades não satisfeitas do sobrevivente, especialmente as de natureza emocional;
- ✓ Avaliar os sintomas psicológicos (ansiedade e depressão) do sobrevivente;
- ✓ Tratar estatisticamente os dados no sentido de identificar os sobreviventes com níveis mais elevados de necessidades não satisfeitas e de sintomas psicológicos;
- ✓ intervenção.

**Descrição dos procedimentos da sessão:**

Após garantir toda as aprovações éticas e procedimentos éticos e deontológicos, o profissional deverá aplicar os instrumentos de avaliação a cada sobrevivente.

Importa que o profissional esclareça ao sobrevivente o propósito da recolha de dados que está a ser efetuada, explicando que, após o tratamento estatístico dos dados, ele poderá ser convidado a participar na intervenção psicológica CARRY ON, cujos objetivos deverão, igualmente, ser explanados. Toda esta informação deverá constar no termo de Consentimento Informado [inclusivamente a autorização por parte do sobrevivente de poder ser novamente contactado] que o profissional ou a sua Instituição deve formalizar com os participantes antes do início de qualquer sessão integrante da intervenção.

Dado o cariz telefónico que se pretende cumprir com a intervenção CARRY ON, o profissional poderá concretizar esta sessão através de algumas formas:

- a) Contacto telefónico com o sobrevivente no sentido de lhe ser enviado para a sua morada o Consentimento Informado e o Protocolo de Avaliação, com as respetivas instruções de preenchimento, e outro envelope para devolução dos instrumentos preenchidos. Alguns dias após o envio, o profissional poderá contactar novamente o sobrevivente para explicar o modo de preenchimento dos instrumentos e esclarecer dúvidas, definindo a data da devolução, pela mesma via, das escalas preenchidas [por exemplo, uma semana depois]. Se, após uma semana, o profissional não receber os instrumentos, poderá contactar novamente o sobrevivente a relembrar o envio; ou
- b) Aplicar pessoalmente o protocolo de avaliação ao sobrevivente, explicando que, e caso ele seja selecionado para participar na intervenção, as restantes sessões serão implementadas exclusivamente por telefone; ou
- c) Tendo já o profissional realizado essa avaliação e respetivo tratamento estatístico anteriormente, por exemplo, no âmbito de algum estudo empírico ou projeto de investigação prévio, convidar, telefonicamente, cada sobrevivente que tenha obtido níveis mais elevados de necessidades não satisfeitas, principalmente de índole emocional, e de sintomas psicológicos (ansiedade e depressão) a participar na intervenção psicológica.

Após a identificação dos sobreviventes mais suscetíveis de poder beneficiar da intervenção CARRY ON, o profissional deverá, então, contactar telefonicamente cada um, informando-o que foi selecionado para nela participar e convidando-o à colaboração. O profissional deverá deixar

agendado com os sobreviventes que aceitem, voluntariamente, participar na intervenção psicológica, a data e a hora da *Sessão 1*, destinada à sua apresentação. Recomenda-se que este agendamento seja feito imediatamente para a semana seguinte, por forma a evitar, na medida do possível, que o sobrevivente se esqueça do início efetivo da intervenção.

Adicionalmente, é importante que o profissional explique ao sobrevivente que no dia e hora definidos para o próximo contacto telefónico, ele terá que estar num local com cobertura de rede, em silêncio ou com o mínimo de interrupções possíveis, assegurando que tem bateria no dispositivo para que se consiga fornecer adequadamente todas as informações da intervenção CARRY ON.

## - SESSÃO 1 -

### **Apresentação da intervenção psicológica CARRY ON**

#### *Introdução*

A primeira sessão telefónica da intervenção CARRY ON é destinada à sua apresentação, sendo, por isso, a que apresenta um formato um pouco distinto das restantes.

Esta primeira sessão será, exclusivamente, dedicada à transmissão clara e breve, a cada um dos sobreviventes, dos objetivos, temas, estrutura, metodologias, regras de funcionamento, periodicidade e duração de cada sessão da intervenção. Nesta fase de explicação inicial é imprescindível o esclarecimento das dúvidas do sobrevivente sobre a intervenção CARRY ON.

No final desta primeira sessão será lançado um desafio ao sobrevivente e que deverá ser por ele concretizado até à sessão seguinte (15 dias depois).

É importante que o profissional mantenha uma postura empática e disponível durante a sessão telefónica, motivando e incentivando o envolvimento do sobrevivente nas sessões.

#### **Objetivos gerais da sessão:**

- Informar o sobrevivente sobre as temáticas, os objetivos, a estrutura e o modo de funcionamento da intervenção;
- Motivar o sobrevivente a envolver-se e a participar ativamente em todas as sessões;
- Sensibilizar o sobrevivente para a sua contribuição na avaliação de cada uma das sessões.

#### **Procedimentos da sessão:**

Esta sessão decorrerá em *três fases* distintas, como se segue:

#### **Fase 1: Abrir a Comunicação - Apresentação e explicação do tema**

Apresentação da intervenção psicológica (e.g., objetivos, temáticas, estrutura, periodicidade, regras de funcionamento) e esclarecimento de dúvidas.

#### **Fase 2: Intenciono, atuo e resolvo**

Sensibilização à concretização de um texto, frase ou palavra que represente o que para o participante significa ser um sobrevivente de uma doença oncológica nos Açores.

**Fase 3: Avaliação**

Incentivo e sensibilização do sobrevivente para o seu contributo na avaliação das sessões da intervenção.

*Descrição dos procedimentos da sessão***Fase 1. Abrir a Comunicação - Apresentação e explicação do tema****Objetivos:**

Enunciar os objetivos, os temas, a metodologia, a estrutura, a periodicidade e a duração de cada sessão telefónica;

Definir as regras de funcionamento de cada sessão telefónica (*e.g.*, cobertura de rede, silêncio) que devem ser levadas em conta pelo sobrevivente.

**Duração:**

20 minutos

**Materiais de apoio:**

Guião (*cf.* abaixo)

**Procedimentos:**

Esta fase será destinada à apresentação da intervenção psicológica, sendo explanados os seus objetivos, temas, metodologias, estrutura e regras de funcionamento. Para iniciar esta primeira fase, o profissional poderá socorrer-se do *Guião* abaixo:

**Guião:****A. Apresentação do profissional, do CARRY ON e dos seus objetivos**

*Olá [referir o nome do/a participante] \_\_\_\_\_. O meu nome é \_\_\_\_\_ e sou o(a) psicólogo(a) que estará consigo, por telefone, ao longo das próximas semanas na implementação da intervenção CARRY ON. Na sessão de hoje vou explicar-lhe esta intervenção, os seus temas e as suas regras de funcionamento. Se for tendo questões sintase à vontade para me interromper.*

*Antes de iniciarmos, gostaria de lhe agradecer o facto de poder colaborar comigo neste projeto, por dispensar um pouco do seu tempo para podermos estar a trabalhar em conjunto. Espero que a CARRY ON seja útil para as necessidades emocionais/dificuldades que possa estar a sentir nesta fase e para melhor a ela se adaptar.*

*Esta intervenção foi desenvolvida para conhecer e dar resposta a necessidades emocionais manifestadas por muitos sobreviventes de cancro. Assim, a CARRY ON pretende responder a alguns objetivos, de forma a conseguir dar resposta aos seus maiores anseios e necessidades emocionais. Esta intervenção pretende:*

- *Ajudar os sobreviventes de cancro dos Açores a vivenciar e a melhor se adaptarem psicológica e emocionalmente à fase da sobrevivência;*
- *Informar acerca das necessidades emocionais, dificuldades, preocupações comuns nesta fase;*
- *Fomentar espaços de partilha, conhecimento e reflexão conjunta no encontro de formas de resolução das dificuldades sentidas;*
- *Promover estratégias de coping e de resolução de problemas.*

*Tem alguma dúvida, questão ou apontamento que queira fazer?*

*No total, esta intervenção tem 7 sessões. Cada sessão terá um tema, por exemplo, necessidades emocionais (e.g., lidar com o medo da doença voltar) e falaremos acerca dele à medida que também vai partilhando comigo como é que o tema da sessão se tem aplicado a si, e o que gostaria de melhorar para lidar melhor ou gerir as suas dificuldades relativamente à temática daquela sessão.*

*Nesta intervenção todas as sessões serão feitas por telefone, tal como a de hoje, com uma duração de 30 a 45 minutos cada uma. Dependendo, também, das necessidades de cada pessoa e do conteúdo que poderá ser partilhado por cada um, poderão existir sessões cuja duração seja um pouco maior. As sessões decorrerão uma vez por semana, num regime quinzenal (de quinze em quinze dias).*

#### **B. Agendamento das sessões telefónicas**

*O que acha do que falámos até aqui? Ou como se sente com as sessões neste formato?*

*Gostaria de definir consigo um dia fixo para a sessão telefónica e o horário. [Importa deixar definido com o sobrevivente, pelo menos, o dia e a hora da próxima sessão telefónica]. Estas chamadas não terão qualquer custo para si e serei eu a entrar em contacto consigo no dia da sessão. No caso de surgir alguma necessidade prévia antes da sessão agendada ou de alguma eventualidade o impedir de participar, ficará, também, com o número para onde me poderá contactar. Vou enviar-lhe este contacto por mensagem e, antes de cada sessão, ser-lhe-á enviada uma mensagem a lembrar a sessão [Averiguar se isso se aplica ao*



participante. Se o sobrevivente não sabe ler ou escrever mensagens no seu telefone/telemóvel, não proceder ao envio de mensagens escritas]. *Faz-lhe sentido?*

Seguidamente, o profissional poderá enunciar as temáticas e os objetivos gerais de cada sessão da intervenção, podendo socorrer-se aos Quadros 1 e 2 (*cf.* Parte I da intervenção psicológica) e ler para o sobrevivente. Nesta fase, é importante que o profissional vá respondendo às eventuais dúvidas que possam surgir. Logo de seguida, o profissional deverá fazer referência às regras de funcionamento das sessões telefónicas, com recurso ao seguinte *Guião*:

***Guião:***

**Regras para o funcionamento da intervenção CARRY ON**

*Para que cada uma das nossas sessões telefónicas funcionem da melhor forma possível, será importante:*

- *Assegurar a cobertura de rede no telefone ou telemóvel antes do início de cada sessão;*
- *Garantir bateria/carga suficiente no telefone ou telemóvel antes do início das sessões;*
- *Frequentar um espaço o mais calmo e livre de ruídos ou interrupções possíveis;*
- *Ter material de escrita durante cada sessão, para melhor integrar os conhecimentos que serão abordados em cada uma;*
- *Participar nos desafios quinzenais lançados pelo profissional, pois deles também dependerá o maior nível de integração da aprendizagem;*
- *Garantir o máximo de frequência possível nas sessões telefónicas;*
- *Caso não possa comparecer na sessão agendada, informar para o número de contacto fornecido pelo profissional da sua indisponibilidade;*
- *Não recorrer ao número de contacto fornecido pelo profissional para outros fins que não os diretamente relacionados com a participação na intervenção;*
- *Apesar de as sessões telefónicas não serem gravadas, importa manter a confidencialidade de toda a informação que for partilhada nas mesmas (e.g., evitar referir nomes de profissionais de saúde, instituições, de outros sobreviventes em circunstâncias semelhantes ou de outros participantes).*

*Há mais algum aspeto que eu não tivesse mencionado e que lhe faça sentido acrescentar?*

**Fase 2. Intenciono, atuo e resolvo****Objetivo:**

Explicar aos sobreviventes os objetivos e a estrutura deste desafio.

**Duração:**

10-15 minutos

**Materiais de apoio:**

Guião (cf. abaixo)

**Procedimentos:**

Esta fase corresponde à explicitação do desafio que acompanhará o sobrevivente a cada quinze dias. Pretende-se que os desafios a propor no final de cada sessão sejam concretizados até à sessão seguinte (15 dias depois), com recurso a um Plano de Ação simples que ajude o participante a integrar a aprendizagem e a refletir sobre a aplicabilidade dos conteúdos ou temas trabalhados nas sessões na vivência e adaptação à fase em que se encontra.

Até à segunda sessão, cada participante será, então, desafiado a elaborar um texto, frase ou a escolher uma palavra que melhor represente o que para si significa ser sobrevivente de cancro na Região. O profissional deverá esclarecer que o sobrevivente deverá ter esta tarefa concluída e junto de si no dia da próxima sessão para efeitos de discussão/reflexão conjunta. O profissional pode utilizar o *Guião* abaixo:

**Guião:****Desafio**

*O desafio “Intenciono, atuo e resolvo”, ser-lhe-á apresentado no final de cada uma das nossas sessões telefónicas e deverá realizar este desafio até à sessão seguinte. Este género de desafio ou tarefa ajuda a consolidar as aprendizagens de cada sessão e auxilia a que consiga perceber o quanto estes assuntos se podem aplicar à sua vivência e adaptação à fase em que encontra. Se lhe fizer sentido incluir outros membros da família na realização de algum dos desafios, pode também fazê-lo.*

*Até aqui tem alguma dúvida?*

*Então, até à nossa próxima sessão, daqui a 15 dias, gostaria que elaborasse um texto, uma frase ou que escolhesse uma imagem que melhor represente o que significa para si ser sobrevivente de uma doença oncológica nos Açores. Na próxima sessão gostaria que*

*tivesse a tarefa concluída e junto de si para que possamos, em conjunto, refletir acerca da mesma.*

*Faz-lhe sentido?*

### **Fase 3. Avaliação**

#### **Objetivo:**

Incentivar à colaboração do sobrevivente na avaliação de cada sessão telefónica da intervenção.

#### **Duração:**

5-10 minutos

#### **Materiais de apoio:**

Guião (cf. abaixo);

Questionário de Avaliação da Sessão (cf. Material suplementar).

#### **Procedimentos:**

Nesta última fase, o profissional reforça a importância do envolvimento do sobrevivente na avaliação de cada uma das sessões da CARRY ON, pois dela dependerá os ajustes necessários à melhoria do trabalho atual e futuro. O profissional deverá explicar, ainda, que no final de cada sessão telefónica irá efetuar algumas perguntas ao sobrevivente acerca da sessão.

Nesta sessão inicial e em todas as que integram a intervenção, sugere-se que o profissional reforce positivamente o sobrevivente pelo seu empenho e envolvimento no trabalho que está a ser proposto e desenvolvido. Antes de encerrar a sessão, e após a resposta do sobrevivente às questões de avaliação da sessão inicial, o profissional poderá apresentar o tema da sessão seguinte. O término desta terceira fase pode ser feito com recurso ao seguinte *Guião*:

#### **Guião:**

##### **A. Avaliação das sessões**

*Para que possamos ir melhorando o trabalho que vamos desenvolvendo ao longo das nossas sessões telefónicas, e até mesmo no futuro, gostaria de pedir a sua colaboração para, no final de cada uma, me responder a algumas perguntas. Por exemplo, o que leva da sessão de hoje? O que mais aprendeu? A sessão foi útil para si?*

*Posso contar consigo nesta avaliação?*

[Perante resposta afirmativa, o profissional deve proceder à leitura de cada uma das questões do Questionário ao sobrevivente e ir apontando as suas respostas].

*Tem algum comentário a fazer ou acrescentar algum aspeto que considere ser importante avaliar em cada uma das sessões?*

#### **B. Encerramento da sessão telefónica**

[Referir o nome do/a participante] \_\_\_\_\_ a nossa sessão de hoje está terminada. Antes de desligar a chamada gostaria de agradecer a sua colaboração. Continuamos o nosso trabalho daqui a quinze dias, no dia \_\_\_\_\_ às \_\_\_\_\_, e trabalharemos sobre o tema \_\_\_\_\_.

## - SESSÃO 2 -

### O suporte psicológico: barreiras e comportamentos de procura de ajuda

#### *Introdução*

A segunda sessão telefónica da intervenção CARRY ON destina-se à sensibilização para a importância do recurso ao suporte psicológico especializado para a satisfação de necessidades emocionais e para a regulação de sintomas psicológicos, compreendendo-se que barreiras impedem a procura dos cuidados de saúde mental (psiquiatria, psicologia) e promovendo os comportamentos de procura de ajuda.

Ao longo da sessão, importa que o profissional vá permitindo espaços para o esclarecimento de dúvidas e para momentos de reflexão conjunta. Sugere-se que o profissional utilize o Registo de Ocorrências da Sessão (*cf.* Material suplementar) para ir anotando os pontos-chave do que vai sendo verbalizado pelo sobrevivente e poder atuar ou intervir em conformidade.

No final desta sessão será lançado um desafio, que deverá ser realizado pelo sobrevivente até à sessão seguinte (15 dias depois).

#### **Objetivos gerais da sessão:**

- Informar o participante sobre as barreiras que muitos sobreviventes, nomeadamente os dos Açores, percecionam à procura de suporte psicológico para fazer face a necessidades de índole emocional e/ou a sintomas psicológicos (ansiedade e depressão), após o término dos tratamentos;
- Promover a reflexão conjunta acerca do modo como este cenário empírico se aplica ao sobrevivente e à forma como tem ultrapassado estas barreiras;
- Apresentar estratégias para promover os comportamentos de procura de ajuda do sobrevivente.

#### **Procedimentos da sessão:**

Esta sessão decorrerá em *três fases* distintas, como se segue:

##### **Fase 1: Abrir a Comunicação - Apresentação e explicação do tema**

Apresentação da temática da sessão, com disponibilização de informação acerca dos conceitos, cenário empírico e devido esclarecimento de dúvidas.

##### **Fase 2: Escutar e avaliar barreiras e comportamentos de procura de ajuda**

Questionar o sobrevivente acerca das barreiras que perceciona à procura de suporte psicológico

tendo em conta a apresentação feita no ponto anterior, percebendo que comportamentos a pessoa tem adotado para as ultrapassar, caso se aplique à situação da pessoa.

### **Fase 3: Informar e/ou apoiar de forma personalizada**

O profissional deverá apresentar estratégias de apoio, através de um delineamento de um Plano de Ação, para o sobrevivente ultrapassar as barreiras que identifica relativamente aos serviços de saúde mental e mobilizar comportamentos de procura de ajuda, no sentido de as ultrapassar e fazer face às suas necessidades emocionais e/ou sintomas psicológicos.

Apesar de ser a procura de suporte psicológico que se pretende incentivar nesta sessão, caso este cenário não se aplique à situação do sobrevivente, o profissional pode adaptar o Plano de Ação para outro comportamento de procura de ajuda que faça mais sentido para a pessoa.

### **Fase 4: Encaminhar, referenciar e terminar a sessão telefónica**

Nesta fase, o profissional deverá elaborar um resumo dos pontos-chave abordados até aqui, salvaguardando que o sobrevivente não apresenta dúvidas ou outras dificuldades.

Caso se aplique, encaminhar ou referenciar o sobrevivente para outros serviços especializados que ultrapassem a atuação do profissional ou os objetivos da intervenção psicológica, recorrendo à lista dos recursos e estruturas de apoio específicas disponíveis e/ou especializadas às quais o sobrevivente pode aceder (*cf.* Material suplementar). É importante que, e caso esta referenciação se aplique, o profissional esclareça o sobrevivente acerca dos procedimentos que tem que seguir para aceder a tais recursos ou estruturas de apoio.

### **Fase 5: Intenciono, atuo e resolvo**

Esta fase destina-se à sensibilização do sobrevivente para a realização de um desafio até à sessão seguinte, 15 dias depois. O sobrevivente deverá ser instruído pelo profissional a concretizar um Plano de Ação para ultrapassar alguma barreira relacionada com a procura de suporte psicológico.

#### *Descrição dos procedimentos da sessão*

#### **Fase 1. Abrir a Comunicação - Apresentação e explicação do tema**

##### **Objetivos:**

Esclarecer o sobrevivente sobre as barreiras à procura de ajuda especializada (psicologia, psiquiatria) percecionadas por muitos sobreviventes de doença oncológica, incluindo as da Região;

Esclarecer dúvidas sobre os conteúdos abordados.

**Duração:**

20 minutos

**Materiais de apoio:**

Guião (cf. abaixo)

**Procedimentos:**

Esta fase será destinada à explicação dos principais conteúdos da sessão. Para a concretizar, o profissional poderá recorrer ao *Guião* que se segue:

**Guião:****Abrir a Comunicação – Apresentação e explicação da temática**

*Olá [referir o nome do/a participante] \_\_\_\_\_. Bem-vindo(a) à segunda sessão da intervenção CARRY ON. Hoje vamos falar sobre algumas barreiras que muitos sobreviventes de cancro, inclusivamente aqueles que vivem em locais semelhantes à nossa Região e os que cá vivem, veem como limitantes à procura de ajuda especializada (e.g., psicologia, psiquiatria) quando sentem necessidades emocionais e/ou sintomas de ansiedade e de depressão. Sinta-se à vontade para me interromper e colocar dúvidas.*

[Relembrar o sobrevivente para ter junto de si material de escrita durante a sessão]  
*Antes de começarmos a falar do tema da sessão de hoje, gostaria que partilhasse comigo o desafio dos últimos quinze dias. [Dar espaço para o sobrevivente partilhar o desafio. O profissional pode ir registando os pontos-chave da partilha do sobrevivente, os quais poderão servir de mote para a exploração das temáticas da sessão].*

*Muito obrigada pela sua partilha. Hoje vamos ver que, muitas vezes, os sobreviventes de cancro, apesar de reconhecerem as suas necessidades e sintomas psicológicos, decidem não procurar apoio psicológico ou psiquiátrico. Os resultados dos estudos, inclusivamente os que já foram feitos na nossa Região, indicam que isso pode ser devido a algumas razões, por exemplo, a pessoa não reconhecer a necessidade de ajuda ou não achar os seus sintomas muito graves para procurar um profissional; as dificuldades em aceder aos serviços de saúde mental; não terem acesso a este tipo de consultas de uma forma rápida nos serviços de saúde públicos; o estigma; não terem transporte para se deslocarem aos serviços.*

*Está a fazer-lhe sentido?*

**Fase 2: Escutar e avaliar barreiras percecionadas e comportamentos de procura de ajuda****Objetivos:**

Questionar o sobrevivente acerca das barreiras que tem percecionado ou tem limitado os seus comportamentos de procura de ajuda;

Debater sobre as condutas que o sobrevivente tem empregado para ultrapassar tais barreiras e que comportamentos de procura de ajuda tem adotado para fazer face às suas necessidades emocionais e sintomas psicológicos.

**Duração:**

15-20 minutos

**Materiais de apoio:**

Guião (cf. abaixo)

**Procedimentos:**

Nesta fase o profissional realiza a escuta e o levantamento de eventuais barreiras à procura de apoio psicológico percecionadas pelo sobrevivente, avaliando que atitudes tem adotado, ou não, para as ultrapassar e que comportamentos de procura de ajuda tem empregado para responder às suas dificuldades e sintomas psicológicos. O profissional poderá socorrer-se do seguinte *Guião*:

**Guião:****Escutar e avaliar barreiras percecionadas e comportamentos de procura de ajuda**

*Identifica-se com algum destes constrangimentos que acabou de ouvir? Quais deles o(a) tem limitado na procura de ajuda psicológica?*

[Sugere-se que o profissional formule uma pergunta de cada vez. Para cada pergunta, dar espaço para a pessoa verbalizar as suas perceções e conteúdo emocional e cognitivo associado. Importa que o profissional vá registando as ideias chave que o sobrevivente está a verbalizar. Ir validando o que o sobrevivente está a expressar verbalmente e encorajar a expressão das suas emoções ou sentimentos. No caso de o sobrevivente referir que em termos de procura de ajuda psicológica especificamente não apresenta dificuldades, o profissional pode questionar sobre outros comportamentos de procura de ajuda que o participante gostasse de empregar e que, devido a barreiras de acesso, não consegue concretizar].



*Obrigada pela sua partilha. Compreendo o seu sentir, tudo o que me diz é muito legítimo. O que tem feito para as ultrapassar estas barreiras?* [Caso o sobrevivente não tenha identificado nenhuma barreira anteriormente, o profissional não deverá formular esta pergunta. Se o sobrevivente referiu barreiras que o têm limitado ou impedido à devida procura de suporte psicológico ou outro no caso de este último não se aplicar, é importante o profissional, neste momento, dar novamente espaço para a pessoa verbalizar as estratégias de que se tem, ou não, socorrido para ultrapassar as barreiras que percebe. Importa que o profissional registre os principais pontos que estão a ser referidos pelo sobrevivente, dando continuidade à validação do conteúdo emocional e cognitivo subjacente. Na eventualidade de o sobrevivente referir que não tem empregado nenhuma conduta para ultrapassar as barreiras que identificou à procura de ajuda especializada, importa que o profissional o questione acerca das razões, avaliando que crenças podem estar a manter esta atitude da pessoa. Nesta fase, e sempre que se aplique, o profissional pode ir educando o sobrevivente com informação que o possa ajudar a ultrapassar alguma das barreiras que percebe. Por exemplo, se o sobrevivente referiu que não procura ajuda porque não sabe qual o melhor tratamento para si, o profissional pode encaminhar a pessoa para o serviço especializado, educando-o sobre o modo como também pode reconhecer os seus sintomas e o impacto que os mesmos estão a ter nas suas várias áreas de vida. Se o sobrevivente referiu que não procura ajuda porque não tem informação sobre o modo de como o fazer, o profissional pode educá-lo com os passos que deve adotar para ultrapassar esta barreira, fornecendo-lhe informação clara e objetivo acerca dos procedimentos a seguir. É importante que o profissional vá psicoeducando o sobrevivente e fornecendo a devida informação, conforme a(s) barreira(s) que o sobrevivente percebeu e para as quais não tem empregado nenhuma estratégia para a(s) ultrapassar(s). Sempre que esta psicoeducação se aplicar, recomenda-se que o profissional explore e debata com o sobrevivente a sua perceção de autoeficácia para empregar uma determinada estratégia ou comportamento de procura de ajuda (*e.g., em que medida acredita que é capaz de realizar este comportamento*), no sentido de potenciar as suas intenções em comportamentos concretos de procura de ajuda. O profissional deverá ir registando os pontos chave do que é verbalizado pelo sobrevivente].

*E que comportamentos de procura de ajuda é que tem tido? Quais têm sido os resultados OU o que tem funcionado melhor?* [O profissional deverá formular esta pergunta se o sobrevivente referir que, e na eventualidade de até poder identificar barreiras, procura ajuda especializada para dar resposta às suas necessidades e/ou sintomas psicológicos. Aqui é importante que o profissional conheça os comportamentos que o sobrevivente já tem

levado a cabo, avaliando em que medida está a trazer ganhos, ou não, para a pessoa. No caso de a pessoa referir que os comportamentos não estão a resultar, questionar as razões subjacentes e questionar que atitudes ou novos comportamentos acha que tem que adotar para mudar os resultados que está a obter, avaliando a sua perceção de autoeficácia para os concretizar. Novamente, o profissional deverá ir registando os pontos chave do que é verbalizado pelo sobrevivente].

### **Fase 3: Informar e/ou apoiar de forma personalizada**

#### **Objetivos:**

Definir um Plano de Ação para o sobrevivente ultrapassar as barreiras que perceciona à procura de suporte psicológico, no sentido de aumentar os seus comportamentos de procura de ajuda;

Avaliar recursos imediatos disponíveis a que o sobrevivente possa recorrer ou aceder.

#### **Duração:**

20 minutos (dependendo do conteúdo que foi identificado na fase anterior, esta duração pode ser mais ou menos prolongada)

#### **Materiais de apoio:**

Guião (*cf.* abaixo);

Plano de Ação (*cf.* Material suplementar);

Lista das diferentes opções de resposta local ou nacional, horários de atendimento e formas de contacto, para efeitos de encaminhamento ou referência (*cf.* Material suplementar).

#### **Procedimentos:**

Esta fase, que pode ser mais ou menos longa dependendo das barreiras que o sobrevivente identificou na fase anterior, destina-se à apresentação de estratégias e/ou de recursos de apoio, através de um Plano de Ação, para o sobrevivente ultrapassar as barreiras à procura de suporte psicológico que perceciona e poder aumentar os seus comportamentos de procura de ajuda. O profissional pode recorrer ao *Guião* abaixo:

#### **Guião:**

##### **Informar e/ou apoiar de forma personalizada**

*No seguimento do que já partilhou comigo, é importante que possa ultrapassar estes constrangimentos. [O profissional pode usar a mesma verbalização, no caso de se tratar*

de comportamentos de ajuda que a pessoa já emprega mas que não estão a surtir efeito (*e.g., (..) é importante que defina novos comportamentos para obter melhores resultados OU os resultados que pretende a nível psicológico*). No caso de se colocar a situação de a procura de suporte psicológico não se aplicar, este plano pode ser adaptado pelo profissional para outro comportamento de procura de ajuda que o sobrevivente queira empregar, mas não está a ser eficaz na sua concretização.]

[É importante que o profissional vá reforçando positivamente quaisquer estratégias que a pessoa possa ter já tentado colocar em prática ou comportamentos que já esteja a empregar para fazer face às suas necessidades ou dificuldades atuais].

*Para cada barreira vamos refletir acerca dos novos comportamentos que poderá ter para as ultrapassar e procurar ajuda psicológica. Vamos definir um Plano de Ação para ultrapassar cada barreira, com ações concretas.*

[O profissional deve aqui ir adaptando o seu discurso e as estratégias a apresentar, conforme as barreiras e até os comportamentos que já emprega e que não estão a surtir os resultados que a pessoa deseja. Por exemplo, no caso de a pessoa ter referido que uma barreira que percebe é não ter informação suficiente sobre o local onde pode obter este tipo de apoio ou que procedimentos pode adotar para formalizar este pedido de ajuda, o profissional poderá dizer o seguinte *“Para esta barreira, o que faria mais sentido para si? Pode recorrer aos serviços privados, ligando para uma clínica mais perto da sua zona de residência e pedir marcação de consulta* [o profissional pode mesmo indicar qual a que se encontra mais próxima, fornecendo os contactos telefónicos] *OU pode pedir ao seu médico oncologista para o/a encaminhar para esta consulta? Outra forma, será pedir ao seu médico de família para o/a encaminhar para uma consulta de psicologia e/ou de psiquiatria.*

Após a definição da ação comportamental a adotar para ultrapassar a barreira identificada ou substituir aquela que não está a ter resultados, o profissional deverá refletir com o sobrevivente sobre a sua perceção de autoeficácia para levar a cabo este (novo) comportamento de procura de ajuda que acabaram de definir em conjunto, perguntando o seguinte *“Em que medida percebe ou acredita que é capaz de concretizar este comportamento?”*. O importante é que o profissional possa, em conjunto com o sobrevivente, aumentar a sua perceção de autoeficácia. De notar que o profissional deverá estar atento aos possíveis efeitos que as normas sociais possam estar a ter na concretização dos comportamentos de procura de ajuda psicológica,

perguntando o seguinte: *Em que medida acha que as pessoas à sua volta ou as que lhe são mais queridas aprovam o comportamento que vai adotar?*”. O profissional deverá atender a crenças erróneas que poderão desmotivar o sobrevivente na concretização do seu comportamento de procura de ajuda, mantendo as suas dificuldades ou sintomas. A reflexão conjunta para os riscos de manter estas crenças desadaptativas e os benefícios na concretização do comportamento desejado deverá ser uma estratégia a adotar pelo profissional.

*Estas estratégias fazem-lhe sentido? Tem mais alguma dúvida?*

[Ao longo desta fase, o profissional não se deverá esquecer de registar as ideias-chave do que vai sendo debatido e acordado em conjunto no sentido da concretização de comportamentos de procura de suporte psicológico].

#### **Fase 4: Encaminhar, referenciar e terminar a sessão telefónica**

##### **Objetivos:**

- Resumir os pontos principais abordados na sessão;
- Esclarecer dúvidas sobre as temáticas abordadas na sessão.

##### **Duração:**

5-10 minutos

##### **Materiais de apoio:**

Guião (*cf.* abaixo);

Lista das diferentes opções de resposta local ou nacional, horários de atendimento e formas de contacto, para efeitos de encaminhamento ou referenciação (*cf.* Material suplementar).

##### **Procedimentos:**

Para concretizar esta fase, o profissional pode utilizar o seguinte *Guião*:

##### **Guião:**

*Vamos resumir os principais aspetos da sessão de hoje.* [O profissional deve socorrer-se das anotações que tomou das fases anteriores, as quais registou no Registo de Ocorrências da Sessão, e resumir os tópicos chave do que foi partilhado até a este momento].

Caso se aplique, o profissional pode encaminhar ou referenciar o sobrevivente para outros serviços especializados que ultrapasse o âmbito da sua atuação ou dos objetivos da intervenção psicológica, dizendo, por exemplo, o seguinte:

*Parece-me que poderá beneficiar da ajuda do profissional da área \_\_\_\_\_ e, se aceitar, posso dar-lhes as indicações de como pode aceder a este serviço [Se a pessoa não aceitar, respeitar e passar à última fase desta sessão. Caso a resposta seja afirmativa, o profissional deve dar todas as indicações ao sobrevivente de como aceder ao outro profissional ou serviço. Nas situações em que a instituição do profissional já tenha acordos ou protocolos estabelecidos com outros profissionais na mesma ou noutras instituições (por exemplo, Liga Portuguesa Contra o Cancro; outras instituições de saúde mental), deverão ser seguidos os procedimentos internos para dar seguimento a este género de solicitações de encaminhamento ou referênciação].*

### **Fase 5: Intenciono, atuo e resolvo**

#### **Objetivos:**

- Aplicar os conteúdos aprendidos na sessão à vida quotidiana do sobrevivente;
- Incentivar o sobrevivente a colaborar na avaliação da sessão telefónica.

#### **Duração:**

5-10 minutos

#### **Materiais de apoio:**

- Guião (*cf.* abaixo);
- Questionário da sessão (*cf.* Material suplementar).

#### **Procedimentos:**

Nesta última fase da sessão telefónica, o profissional sensibiliza o sobrevivente à realização de um desafio até à próxima sessão, com o objetivo de aplicar os conteúdos abordados à situação atual.

O profissional deverá solicitar a colaboração do sobrevivente para a avaliação da sessão. Recomenda-se que o profissional reforce positivamente o sobrevivente pelo seu empenho e envolvimento na presente sessão. Antes de encerrar a sessão, e após a avaliação da mesma, o profissional poderá apresentar o tema da sessão seguinte. Para terminar esta última fase, o profissional pode utilizar o *Guião* que se segue:

**Guião:****A. Desafio**

*Proponho o desafio “Intenciono, atuo e resolvo”, a ser realizado até à próxima sessão.*

*Sugiro que defina e concretize sozinho(a) um Plano de Ação para ultrapassar alguma barreira à procura de ajuda psicológica [ou outro no caso de este não se aplicar à situação do sobrevivente]. Para isso, sugiro que siga estes passos do Plano: 1) identificar uma barreira à procura de ajuda; 2) definir uma ação comportamental para ultrapassar a barreira identificada num espaço de 15 dias [É importante que seja uma ação atingível no espaço de 15 dias. Por exemplo, agendar uma consulta com um psiquiatra]; 3) definir o Plano de ação (onde, quando e como a ação será feita); 4) avaliar como correu a ação de procura de ajuda “Concretizada” ou “Não concretizada” e a sua perceção de eficácia no cumprimento do Plano (Eficaz vs Não eficaz).*

*Gostaria que na próxima sessão tivesse a tarefa concluída para que possamos refletir sobre ela. Concorda?*

**B. Avaliação da sessão**

*Antes de terminarmos, gostaria de pedir a sua colaboração para avaliar a sessão de hoje.*

*Posso contar com a sua colaboração? [O profissional deverá socorrer-se do Questionário, lendo cada uma das questões para o sobrevivente e registando as suas respostas].*

*Há mais algum aspeto que gostasse de acrescentar?*

**C. Encerramento da sessão telefónica**

*[Referir o nome do/a participante] \_\_\_\_\_ a nossa sessão de hoje está terminada. Antes de desligar a chamada gostaria de agradecer a sua colaboração. Continuamos o nosso trabalho daqui a quinze dias, no dia \_\_\_\_\_ às \_\_\_\_\_, e trabalharemos sobre o tema \_\_\_\_\_.*

### - SESSÃO 3 -

#### As emoções na sobrevivência

##### *Introdução*

A terceira sessão telefónica da intervenção CARRY ON é destinada à disponibilização de informação acerca das emoções e dos sentimentos associados ao diagnóstico e que surgem após o término dos tratamentos.

Ao longo da explicação da temática, é importante que o profissional abra espaço para esclarecer dúvidas que possam ser colocadas pelo sobrevivente e para reflexão conjunta.

Esta terceira sessão incidirá, maioritariamente, na psicoeducação.

Ao longo da sessão e à medida que o sobrevivente vai respondendo às questões que lhe vão sendo colocadas, o profissional poderá socorrer-se do Registo de Ocorrências da Sessão (*cf.* Material suplementar) para ir registando os pontos-chave do que está a ser verbalizado e poder atuar ou intervir em conformidade.

No final desta sessão será lançado um desafio, a ser concretizado nos próximos 15 dias.

##### **Objetivos gerais da sessão:**

- Informar o sobrevivente sobre as emoções e os sentimentos associados ao diagnóstico e que surgem na fase da sobrevivência;
- Promover a reflexão conjunta acerca do modo como este conteúdo emocional se aplica ao sobrevivente e ao modo como tem, ou não, gerido as suas emoções.

##### **Procedimentos da sessão:**

Esta sessão decorrerá em *três fases* distintas, como se segue:

##### **Fase 1: Abrir a Comunicação - Apresentação e explicação do tema**

Apresentação da temática da sessão, com disponibilização de informação acerca dos conceitos, cenário empírico e esclarecimento de dúvidas.

##### **Fase 2: Escutar e avaliar emoções e sentimentos**

Questionar o sobrevivente acerca das emoções e sentimentos que mais tem sentido após o final dos tratamentos, tendo em conta a apresentação feita no ponto anterior, percebendo de que modo os tem gerido.

**Fase 3: Informar e/ou apoiar de forma personalizada**

Nesta fase, o profissional deverá enunciar exemplos de estratégias de regulação emocional. Importa, nesta fase, perceber que recursos disponíveis a pessoa dispõe para ventilar ou partilhar as emoções ou sentimentos que expressa.

**Fase 4: Encaminhar, referenciar e terminar a sessão telefónica**

Neste momento o profissional deverá resumir os pontos-chave abordados até aqui, garantindo que o sobrevivente não apresenta dúvidas ou outras dificuldades. Caso se aplique, encaminhar ou referenciar o sobrevivente para outros serviços especializados que ultrapassem a atuação do profissional ou os objetivos da intervenção psicológica, recorrendo à lista dos recursos e estruturas de apoio específicas disponíveis e/ou especializadas às quais a pessoa pode aceder (*cf.* Material suplementar).

**Fase 5: Intenciono, atuo e resolvo**

Sensibilização à concretização de um desafio ao longo dos próximos 15 dias e que consiste em pedir ao sobrevivente para registar as emoções ou sentimentos que sente, apontando que situações os ativaram, como os geriu, e o resultado final (consequência) da regulação emocional. Deste registo deverá resultar uma reflexão, por parte do sobrevivente, acerca das emoções ou sentimentos que reconhece estarem a ser mais difíceis de regular.

*Descrição dos procedimentos da sessão***Fase 1. Abrir a Comunicação - Apresentação e explicação do tema****Objetivos:**

Esclarecer o sobrevivente sobre as emoções e sentimentos reportados por um grande número de pessoas que tiveram uma doença oncológica recente;

Esclarecer dúvidas sobre o tema.

**Duração:**

10 minutos

**Materiais de apoio:**

Guião (*cf.* abaixo)



**Procedimentos:**

Esta fase será destinada à explanação do tema da sessão. Para isso, o profissional poderá utilizar o *Guião* abaixo:

**Guião:****Abrir a Comunicação – Apresentação e explicação da temática**

*Olá [referir o nome do/a participante] \_\_\_\_\_. Bem-vindo(a) à terceira sessão do CARRY ON. Hoje falaremos um pouco sobre as emoções e os sentimentos associados à doença e que surgem após o término dos tratamentos. Vamos refletir em conjunto de que forma este tipo de emoções e sentimentos também se aplicam a si e como os tem gerido. Iremos ver alguns exemplos de estratégias que podem ajudar a regular estas emoções e sentimentos. Fique à vontade para me interromper e colocar dúvidas.*

*[Relembrar o sobrevivente para ter junto de si material de escrita durante a sessão]*  
*Antes de começarmos no tema de hoje, gostaria que partilhasse comigo o desafio dos últimos quinze dias. [Dar espaço para o sobrevivente verbalizar se conseguiu concretizar as ações que definiu para procurar ajuda psicológica ou psiquiátrica ou outro comportamento de procura de ajuda. O profissional pode ir registando os pontos-chave da partilha do sobrevivente, ao mesmo tempo que pode questioná-lo sobre o modo como se sentiu ou se percecionou capaz na implementação do Plano de Ação para lidar com os seus sintomas. Caso o profissional tenha feito alguma referenciação, importa questionar o sobrevivente acerca desse encaminhamento, percebendo se surgiram dificuldades no acesso a alguma estrutura ou recurso de apoio. Caso tenham surgido dificuldades para as quais possa, no momento, não obter informação suficiente para melhor ajudar o sobrevivente, o profissional deverá registar estas dificuldades e informar-se devidamente para depois, e em contacto telefónico posterior, poder transmitir à pessoa os passos que deverá adotar para aceder a tais estruturas/recursos de apoio].*

*Muito obrigada pela sua partilha. Quanto ao tema da sessão de hoje, após o final dos tratamentos, muitos sobreviventes referem que expressam emoções e sentimentos que vão desde o medo de a doença voltar, a tristeza pelo impacto físico que a doença e os seus tratamentos provocaram (por exemplo, da imagem corporal, mobilidade), o medo da incerteza, ou a própria incerteza quanto ao futuro. Estas emoções e sentimentos ocorrem com muita frequência entre pessoas que vivenciaram uma doença oncológica.*

*Está a fazer-lhe sentido?*

**Fase 2: Escutar e avaliar emoções e sentimentos****Objetivos:**

Perguntar ao sobrevivente quais as emoções e sentimentos que mais tem expresso após o final dos tratamentos;

Debater sobre as formas como o sobrevivente tem lidado, ou não, com estas emoções e sentimentos.

**Duração:**

15 minutos

**Materiais de apoio:**

Guião (cf. abaixo)

**Procedimentos:**

Esta fase será destinada à escuta e levantamento de emoções e sentimentos, avaliando em que medida a forma como o sobrevivente os tem gerido tem sido satisfatória. O profissional pode recorrer ao Guião que se segue:

**Guião:****Escutar e avaliar emoções e sentimentos**

*Identifica-se com alguma das emoções ou dos sentimentos que acabou de ouvir?*

[É importante dar espaço para a pessoa verbalizar o seu conteúdo emocional e cognitivo. Importa que o profissional vá registando os principais aspetos que o sobrevivente está a referir. Ir validando o que o sobrevivente está a referir e encorajar a expressão das emoções. *Obrigada pela sua partilha. Compreendo o seu sentir, tudo o que me verbalizou é muito legítimo. Como tem gerido estas emoções ou sentimentos OU o que tem feito para lidar com as suas emoções e sentimentos?*

[Dar novamente espaço para a pessoa verbalizar as estratégias ou os modos de que se tem, ou não, socorrido para lidar com as suas emoções e sentimentos. Novamente, é importante que o profissional registe os principais pontos que estão a ser referidos pelo sobrevivente, dando continuidade à validação do conteúdo emocional subjacente. Se o sobrevivente referir não aplicar estratégias de regulação emocional, questionar as razões pelas quais está a manter este comportamento, percebendo possíveis crenças associadas a esta atitude].

**Fase 3: Informar e/ou apoiar de forma personalizada****Objetivos:**

Avaliar recursos imediatos disponíveis a que o sobrevivente recorre para gerir as suas emoções e sentimentos;

Esclarecer o sobrevivente sobre outras estratégias disponíveis a que pode aceder para melhor gerir as suas emoções e sentimentos.

**Duração:**

10 minutos

**Materiais de apoio:**

Guião (cf. abaixo)

**Procedimentos:**

Nesta fase o profissional deverá apresentar, de forma breve, estratégias de gestão emocional, auscultando que recursos disponíveis a pessoa tem ou aos quais pode recorrer para a sua regulação emocional. O profissional pode utilizar o *Guião* que se segue:

**Guião:****Informar e/ou apoiar de forma personalizada**

*No seguimento do que já partilhou comigo, e para melhor regular as emoções e sentimentos que expressa, pode recorrer a meios próximos como os profissionais de saúde, amigos próximos ou até outras pessoas que possa conhecer e que tenham já passado por uma experiência semelhante, no sentido de comunicar com eles o que realmente sente (medos, preocupações ou outras emoções e sentimentos) é de extrema importância. Par além disso, os estudos indicam, também, que outras estratégias como a prática de atividades de prazer, o relaxamento, o mudar o significado que se está a atribuir à situação, têm, também, sido muito úteis para os sobreviventes. Faz-lhe sentido? [Se na fase anterior a pessoa já ter referido o recurso ao suporte social e médico como forma de lidar com as emoções e sentimentos relacionados com a fase de sobrevivência, aqui só validar a estratégia. Por isso, o profissional só deve fazer uso deste exemplo de discurso inicial caso a pessoa a ele não se tenha referido anteriormente.*

*Opcional:* Apesar de a psicoeducação ser o enfoque desta sessão, o profissional pode, também, definir um Plano de Ação, com comportamentos concretos para a gestão

emocional. Neste caso, o profissional poderá, juntamente com o sobrevivente, refletir e definir um Plano de Ação que o ajude a alcançar melhores resultados em termos de regulação emocional, explorando a percepção de autoeficácia para cumprir o plano. O papel das normas sociais e eventuais crenças erróneas associadas a comportamentos de regulação emocional deverão ser exploradas e, caso se aplique, desmistificadas pelo profissional].

*Do que falámos até aqui, tem alguma dúvida ou quer que repita alguma informação?*

#### **Fase 4: Encaminhar, referenciar e terminar a sessão telefónica**

##### **Objetivos:**

- Resumir os pontos principais abordados na sessão;
- Esclarecer dúvidas sobre as temáticas abordadas na sessão.

##### **Duração:**

5-10 minutos

##### **Materiais de apoio:**

Guião (cf. abaixo);

Lista das diferentes opções de resposta local ou nacional, horários de atendimento e formas de contacto, para efeitos de encaminhamento ou referência (cf. Material suplementar).

##### **Procedimentos:**

Para concretizar esta fase, o profissional pode recorrer ao *Guião* abaixo:

##### **Guião:**

*Vamos, então, resumir o que estivemos a conversar até aqui. [O profissional deve socorrer-se das anotações que tomou das fases anteriores, e as quais registou no Registo de Ocorrências da Sessão e resumir em três ou quatro tópicos chave o que foi dito até a esta fase].*

Caso se aplique, o profissional pode encaminhar ou referenciar o sobrevivente para outros serviços especializados que ultrapassem o âmbito da sua atuação ou dos objetivos da intervenção psicológica, dizendo, por exemplo, o seguinte:

*Parece-me que poderá beneficiar da ajuda do profissional da área \_\_\_\_\_ e, se aceitar, posso dar-lhes as indicações de como pode aceder a este serviço [Se a pessoa não*

aceitar, respeitar e passar à última fase desta sessão. Caso a resposta seja afirmativa, o profissional deve dar todas as indicações ao sobrevivente de como aceder ao outro profissional ou serviço. Nas situações em que a instituição do profissional já tenha acordos ou protocolos estabelecidos com outros profissionais na mesma ou noutras instituições (por exemplo, Liga Portuguesa Contra o Cancro; Divisões Sociais do Instituto de Ação Social; Fisioterapia; Nutricionista), deverão ser seguidos os procedimentos internos para dar seguimento a este género de solicitações de encaminhamento ou referência].

### **Fase 5: Intenciono, atuo e resolvo**

#### **Objetivos:**

- Aplicar as aprendizagens decorrentes da sessão na vida quotidiana do sobrevivente;
- Solicitar a colaboração do sobrevivente na avaliação da sessão telefónica.

#### **Duração:**

5-10 minutos

#### **Materiais de apoio:**

- Guião (*cf.* abaixo);
- Questionário da sessão (*cf.* Material suplementar).

#### **Procedimentos:**

Nesta última fase, o profissional sensibiliza o sobrevivente à concretização de um desafio, ao longo dos próximos 15 dias, no sentido de aplicar os conteúdos que foram abordados na sessão à sua situação atual.

O profissional deverá reforçar, ainda, a importância do envolvimento do sobrevivente na avaliação da sessão. Sugere-se que o profissional reforce positivamente o sobrevivente pelo seu empenho e envolvimento na sessão. Antes de encerrar a sessão, e após a resposta dos sobreviventes às questões de avaliação da sessão, o profissional poderá apresentar o tema da sessão seguinte. O término desta terceira fase pode ser feito com recurso ao seguinte *Guião*:

#### **Guião:**

##### **A. Desafio**

*Proponho o desafio “Intenciono, atuo e resolvo”, a ser realizado até à próxima sessão.*

*Sugiro que registe numa folha, diariamente, o seguinte: a) emoções ou sentimentos que vai sentindo ao longo dos dias, b) qual(ais) a(s) situação (ões) que ativaram estas*

*emoções ou sentimentos, c) o que fez para gerir este estado emocional. Se não fez nada, deve apontar que não fez, e d) resultado final, ou seja o que é que aconteceu com a estratégia ou com o Plano de Ação que aplicou, caso se aplique? Dois a três dias antes da terceira sessão, olhe para este registo e escreva as emoções e sentimentos mais difíceis de lidar. Percebeu a tarefa?*

*Na próxima sessão gostaria que tivesse esta tarefa concluída para que possamos, em conjunto, refletir acerca da mesma e avaliar como correu a sua realização. Concorda? Tem mais alguma dúvida?*

### **B. Avaliação da sessão**

*Antes de terminarmos, gostaria que respondesse a algumas perguntas sobre esta sessão, no sentido de a avaliar. [O profissional deverá socorrer-se do Questionário, lendo cada uma das questões para o sobrevivente e registando as suas respostas].*

*Tem algum comentário a fazer?*

### **C. Encerramento da sessão telefónica**

*[Referir o nome do/a participante] \_\_\_\_\_ a nossa sessão de hoje está terminada. Antes de desligar gostaria de agradecer pela sua participação. Continuamos o nosso trabalho daqui a quinze dias, no dia \_\_\_\_\_ às \_\_\_\_\_, e trabalharemos sobre o tema \_\_\_\_\_.*

## - SESSÃO 4 -

### **Necessidades emocionais não satisfeitas dos sobreviventes de cancro**

#### *Introdução*

A quarta sessão telefónica da intervenção CARRY ON é destinada à explanação da temática da sessão, que incidirá na disponibilização de informação acerca das necessidades emocionais não satisfeitas reportadas por um grande número de sobreviventes de cancro, incluindo os dos Açores.

Ao longo da explicação da temática, é importante que o profissional abra espaço para esclarecer dúvidas que possam ser colocadas pelo sobrevivente e para reflexão conjunta. O profissional pode recorrer ao Registo de Ocorrências da Sessão (*cf.* Material suplementar) para ir anotando os pontos-chave do que vai sendo verbalizado pelo sobrevivente e poder atuar ou intervir em conformidade.

No final desta sessão será lançado um desafio, a ser concretizado até à sessão seguinte (15 dias depois).

#### **Objetivos gerais da sessão:**

- Informar o sobrevivente sobre as necessidades emocionais não satisfeitas mais reportadas por sobreviventes de cancro, inclusivamente os da Região;
- Promover a reflexão conjunta acerca do modo como este cenário empírico se aplica ao sobrevivente e ao modo como tem lidado com estas necessidades;
- Apresentar estratégias para o sobrevivente lidar ou satisfazer as suas necessidades emocionais.

#### **Procedimentos da sessão:**

Esta sessão decorrerá em *três fases* distintas, como se segue:

##### **Fase 1: Abrir a Comunicação - Apresentação e explicação do tema**

Apresentação da temática da sessão, com disponibilização de informação acerca dos conceitos, cenário empírico internacional e regional, e esclarecimento de dúvidas.

##### **Fase 2: Escutar e avaliar necessidades emocionais**

Questionar o sobrevivente acerca das suas necessidades emocionais, tendo em conta a apresentação feita no ponto anterior, percebendo de que modo a pessoa lhes tem dado resposta.

**Fase 3: Informar e/ou apoiar de forma personalizada**

Nesta fase, o profissional deverá apresentar estratégias de apoio, definindo um Plano de Ação, para o sobrevivente gerir ou fazer face às necessidades emocionais sentidas, avaliando recursos disponíveis de que a pessoa dispõe ou aos quais pode aceder para melhor lhes dar resposta.

**Fase 4: Encaminhar, referenciar e terminar a sessão telefónica**

Neste momento importa resumir os pontos-chave abordados até aqui, garantindo que o sobrevivente não apresenta dúvidas ou outras dificuldades. Caso se aplique, encaminhar ou referenciar o sobrevivente para outros serviços especializados que ultrapassem a atuação do profissional ou os objetivos da intervenção psicológica, recorrendo à lista dos recursos e estruturas de apoio específicas disponíveis e/ou especializadas às quais a pessoa pode aceder (*cf.* Material suplementar).

**Fase 5: Intenciono, atuo e resolvo**

Sensibilização à concretização de um desafio ao longo dos próximos 15 dias e que consiste em pedir ao sobrevivente para concretizar um Plano de Ação para satisfazer alguma necessidade ou dificuldade emocional sentida.

*Descrição dos procedimentos da sessão***Fase 1. Abrir a Comunicação - Apresentação e explicação do tema****Objetivos:**

Esclarecer o sobrevivente sobre as necessidades emocionais não satisfeitas reportadas por um grande número de pessoas que tiveram uma doença oncológica recente, incluindo os residentes na Região;

Esclarecer dúvidas sobre o tema.

**Duração:**

10 minutos

**Materiais de apoio:**

Guião (*cf.* abaixo)

**Procedimentos:**

Esta fase será destinada à explanação do tema da sessão. Para isso, o profissional poderá utilizar o *Guião* abaixo:



**Guião:****Abrir a Comunicação – Apresentação e explicação da temática**

*Olá [referir o nome do/a participante]\_\_\_\_\_. Bem-vindo(a) à quarta sessão da intervenção CARRY ON. Hoje vamos falar sobre necessidades de saber lidar com as emoções e os sentimentos que surgem depois do final dos tratamentos, dando continuidade ao que começámos a trabalhar na última sessão. Vamos refletir de que maneira também sente este tipo de necessidades, como as tem gerido e o que poderemos fazer para lidar melhor com elas. Fique à vontade para me interromper e colocar dúvidas.*

[Relembrar o sobrevivente para ter junto de si material de escrita durante a sessão]

*Antes de começarmos a falar no tema de hoje, gostaria que partilhasse comigo o desafio lançado na sessão anterior. [Dar um espaço de alguns minutos para a pessoa poder fazer a sua partilha, reforçando-a positivamente pelo seu empenho. Caso o sobrevivente não queira partilhar, respeitar a sua decisão e passar à explicação do tema].*

*Muito obrigada pela sua partilha. Vamos passar ao tema da sessão. Após o final dos tratamentos, muitos sobreviventes de várias regiões do mundo e incluindo aqueles da nossa Região, referem que sentem necessidade de saber lidar com a incerteza relativamente ao futuro, com o medo de a doença poder voltar e com a incerteza e a ansiedade sentida antes das consultas de seguimento, principalmente quando estas começam a ser menos frequentes (por exemplo, quando a pessoa passa só a ter consulta uma vez por ano).*

*Alguns sobreviventes dizem mesmo que se sentem abandonados ou mais sozinhos, ficando muitos deles sem saber lidar com as emoções e as preocupações que vão surgindo. É algo que ocorre com muita frequência entre as pessoas que vivenciaram uma doença oncológica. Está a fazer-lhe sentido?*

**Fase 2: Escutar e avaliar necessidades emocionais****Objetivos:**

Perguntar ao sobrevivente quais as necessidades emocionais que expressa e que percebe não estarem satisfeitas;

Debater sobre as formas como o sobrevivente tem lidado ou dado resposta a estas necessidades, avaliando se tem sido, ou não, eficaz.

**Duração:**

15 minutos

**Materiais de apoio:**

Guião (cf. abaixo)

**Procedimentos:**

Esta fase será destinada à escuta e levantamento de necessidades emocionais, avaliando em que medida a forma como o sobrevivente lhe tem dado resposta tem sido satisfatória. O profissional pode recorrer ao *Guião* que se segue:

**Guião:****Escutar e avaliar necessidades emocionais**

*Identifica-se com alguma necessidade que acabou de ouvir? Com que medos ou outras emoções sente necessidade de saber lidar? Que significado tem atribuído a isso?*

[É importante fazer uma pergunta de cada vez e dar espaço para a pessoa verbalizar o seu conteúdo emocional e cognitivo. Importa que o profissional vá registando os principais aspetos que o sobrevivente está a referir. Ir validando o que o sobrevivente está a referir e encorajar a expressão das emoções].

*Obrigada pela sua partilha. Compreendo o seu sentir, tudo o que diz é muito legítimo. E como é que tem lidado com estas necessidades OU o que tem feito para satisfazer as suas necessidades?*

[Dar novamente espaço para a pessoa verbalizar as estratégias ou os modos a que se tem, ou não, socorrido para lidar com as necessidades que sente a nível emocional. É, novamente, importante que o profissional registre os principais pontos que estão a ser referidos pelo sobrevivente, dando continuidade à validação do conteúdo emocional subjacente].

*O que acha que tem funcionado melhor? Porquê?* [Caso o sobrevivente refira que não tem aplicado qualquer estratégia no sentido da satisfação das suas necessidades emocionais, importa que o profissional questione as razões pelas quais não está a lidar ou a gerir as suas necessidades, tentando aceder às crenças que poderão estar a manter este comportamento. O profissional deverá ir registando as pontos chave do que vai sendo verbalizado pelo sobrevivente].

**Fase 3: Informar e/ou apoiar de forma personalizada****Objetivos:**

Definir um Plano de Ação, com estratégias para o sobrevivente satisfazer as suas necessidades emocionais;

Avaliar recursos imediatos disponíveis a que o sobrevivente possa recorrer ou aceder;

Esclarecer o sobrevivente sobre outros recursos disponíveis a que pode aceder para satisfazer as suas necessidades emocionais.

**Duração:**

15-20 minutos

**Materiais de apoio:**

Guião (cf. abaixo);

Plano de Ação (cf. Material suplementar);

Lista das diferentes opções de resposta local ou nacional, horários de atendimento e formas de contacto, para efeitos de encaminhamento ou referência (cf. Material suplementar).

**Procedimentos:**

Nesta fase o profissional procede à apresentação de estratégias e/ou de recursos de apoio, com recurso a um Plano de Ação, para o sobrevivente lidar com as emoções ou sentimentos associados à fase em que se encontra. O profissional pode utilizar o *Guião* que se segue:

**Guião:****Informar e/ou apoiar de forma personalizada**

*Partindo do que já partilhou comigo, e tendo em conta as estratégias que já fomos discutindo nas sessões anteriores, também aqui o recurso a um Plano de Ação para poder satisfazer as suas necessidades emocionais faz todo o sentido. [O profissional deverá reforçar positivamente as estratégias que já estejam a ser adotadas pelo sobrevivente para a satisfação das suas necessidades].*

Na explicação e definição dos passos do Plano de Ação ao sobrevivente, é importante que o profissional se socorra de uma necessidade emocional específica, como, por exemplo, saber lidar com o medo de a doença voltar. É importante que seja o sobrevivente a chegar à resposta para cada um dos passos. Caso demonstre dificuldades, o profissional deverá, então, orientá-lo na concretização ou resposta de um determinado passo.

*Vamos agora concretizar um Plano de Ação, definindo os passos para lidar com as suas necessidades emocionais. Sugiro que também registe o que acordarmos. Gostaria que me fosse dizendo, tendo em conta o seu caso específico, a resposta para cada um dos*

*passos. Mas não se preocupe que irei ajudá-lo(a), caso precise. Vamos começar a definir os passos do Plano de Ação:*

- *Identificar a situação concreta, o evento ou acontecimento que lhe está a causar desconforto emocional, medo, ansiedade ou preocupação, ou seja os “triggers” das suas necessidades emocionais [e.g., consulta de seguimento];*
- *Identificar o significado que está a dar/atribuir à situação que lhe está a causar esta emoção ou sentimento OU Por exemplo, há pouco referiu-me que o facto de não saber lidar com o medo de a doença voltar significa que é uma pessoa fraca ou incapaz, certo? [e.g., posso estar novamente doente; sou uma pessoa incapaz por não saber lidar com os medos que tenho de a doença poder voltar];*
- *Identificar a emoção ou sentimento específicos que está a sentir [e.g., medo, tristeza];*
- *Atribuir um significado diferente e mais adaptativo à situação ou preocupação que lhe está a causar esta emoção ou sentimento OU Como acha que poderíamos transformar o significado que atribuiu antes para algo mais adaptativo para si? [e.g., as consultas de rotina ajudam a prevenir outras situações de saúde e ativar respostas atempadas para voltar ao meu estado de bem-estar; a minha necessidade não só é legítima e partilhada por um grande número de sobreviventes, como o facto de a reconhecer significa que estou a ser capaz de identificar o que me causa desconforto emocional];*
- *Identificar ações concretas (definindo onde, como e quando) para poder satisfazer a necessidade de natureza emocional que expressa [e.g., Na minha próxima consulta de seguimento, no hospital, vou partilhar com o meu médico assistente a minha necessidade de saber lidar com esse medo, pedindo-lhe para me encaminhar para um profissional de saúde mental]. Aqui neste passo pode também:*
  - *Procurar figuras de suporte social no sentido de comunicar o modo como se sente. Em que medida esta estratégia se aplica a si? [É importante o profissional perceber que recursos o sobrevivente tem disponíveis para lidar com as suas necessidades emocionais]; e/ou*
  - *Aceder a profissionais de saúde especializados (e.g., assistente social, psicólogo, psiquiatra) que melhor possam dar resposta à situação específica que lhe está a causar sofrimento emocional e necessidades a esse nível [o profissional pode socorrer-se da lista de opções de resposta local e fornecer a informação daquelas das quais o sobrevivente pode beneficiar]; e/ou*

- *Dar continuidade ou envolver-se em atividades de mestria e prazer.*

*Este Plano de Ação faz-lhe sentido? Quer que repita alguma informação?*

Recomenda-se que o profissional explore e debata com o sobrevivente a sua perceção de autoeficácia para empregar o Plano de Ação a fim de satisfazer uma determinada necessidade emocional, perguntando o seguinte: *Em que medida acredita que é capaz de concretizar este Plano de Ação?* [O profissional deverá registar o que é verbalizado pelo sobrevivente, sensibilizando-o à passagem das intenções para ações concretas de satisfação de necessidades e, deste modo, poder melhor se adaptar à fase em que se encontra].

#### **Fase 4: Encaminhar, referenciar e terminar a sessão telefónica**

##### **Objetivos:**

- Resumir os pontos principais abordados na sessão;
- Esclarecer dúvidas sobre as temáticas abordadas na sessão.

##### **Duração:**

5-10 minutos

##### **Materiais de apoio:**

Guião (cf. abaixo);

Lista das diferentes opções de resposta local ou nacional, horários de atendimento e formas de contacto, para efeitos de encaminhamento ou referência (cf. Material suplementar).

##### **Procedimentos:**

Para concretizar esta fase, o profissional pode recorrer ao *Guião* abaixo:

##### **Guião:**

*Vamos resumir o que estivemos a conversar até aqui.* [O profissional deve socorrer-se das anotações que tomou das fases anteriores no Registo de Ocorrências da Sessão, e resumir em três ou quatro tópicos chave o que foi dito até a esta fase].

Caso se aplique, o profissional pode encaminhar ou referenciar o sobrevivente para outros serviços especializados que ultrapassem o âmbito da sua atuação ou dos objetivos da intervenção, dizendo, por exemplo, o seguinte:

*Parece-me que poderá beneficiar da ajuda do profissional da área \_\_\_\_\_ e, se aceitar, posso dar-lhes as indicações de como pode aceder a este serviço* [Se a pessoa não

aceitar, respeitar e passar à última fase desta sessão. Caso a resposta seja afirmativa, o profissional deve dar todas as indicações ao sobrevivente de como aceder ao outro profissional ou serviço. Nas situações em que a instituição do profissional já tenha acordos ou protocolos estabelecidos com outros profissionais na mesma ou noutras instituições (por exemplo, Liga Portuguesa Contra o Cancro; Divisões Sociais do Instituto de Ação Social), deverão ser seguidos os procedimentos internos para dar seguimento a este género de solicitações de encaminhamento ou referência].

### **Fase 5: Intenciono, atuo e resolvo**

#### **Objetivos:**

- Aplicar as aprendizagens decorrentes da sessão na vida quotidiana do sobrevivente;
- Solicitar a colaboração do sobrevivente na avaliação da sessão telefónica.

#### **Duração:**

5-10 minutos

#### **Materiais de apoio:**

- Guião (*cf.* abaixo);
- Questionário da sessão (*cf.* Material suplementar).

#### **Procedimentos:**

Nesta última fase, o profissional sensibiliza o sobrevivente à concretização de um desafio, ao longo dos próximos 15 dias, no sentido de aplicar os conteúdos que foram abordados na sessão à sua situação atual.

O profissional deverá reforçar, ainda, a importância do envolvimento do sobrevivente na avaliação da sessão. Sugere-se que o profissional reforce positivamente o sobrevivente pelo seu empenho e envolvimento na sessão. Antes de encerrar a sessão, e após a resposta dos sobreviventes às questões de avaliação da sessão, o profissional poderá apresentar o tema da sessão seguinte. O término desta terceira fase pode ser feito com recurso ao seguinte *Guião*:

#### **Guião:**

##### **A. Desafio**

*Proponho o desafio “Intenciono, atuo e resolvo”, a ser realizado até à próxima sessão. Sugiro que concretize um Plano de Ação, mas desta vez irá aplicá-lo sozinho. Neste Plano deverá seguir os seguintes passos, que gostaria que registasse: 1) identificar uma*

*necessidade emocional ou dificuldade que expressa e que gostaria de ver satisfeita; 2) estabelecer uma ação para cumprir neste espaço de 15 dias, no sentido de lidar com esta necessidade [É importante que seja uma ação atingível no espaço de 15 dias. Por exemplo, agendar uma consulta com um psiquiatra OU ligar para o médico assistente e pedir encaminhamento para suporte psiquiátrico]; 3) definir o Plano de Ação (onde, quando e como a ação será feita); e 4) avaliar a satisfação da necessidade emocional, em termos de “Ficou satisfeita” ou “Não satisfeita” e a sua percepção de eficácia no cumprimento do Plano (Eficaz vs Não eficaz).*

*Percebeu os passos? Proponho que na próxima sessão tivesse esta tarefa concluída para que possamos refletir acerca dela e avaliar como correu. Concorda? Tem mais alguma dúvida?*

#### **B. Avaliação da sessão**

*Antes de terminarmos, gostaria de pedir a sua colaboração para me responder a algumas perguntas sobre esta sessão, no sentido de a avaliar. [O profissional deverá socorrer-se do Questionário, lendo cada uma das questões para o sobrevivente e registando as suas respostas].*

*Tem mais algum comentário a fazer?*

#### **C. Encerramento da sessão telefónica**

*[Referir o nome do/a participante] \_\_\_\_\_ a nossa sessão de hoje está terminada. Antes de desligar a chamada gostaria de agradecer a sua participação. Continuamos o nosso trabalho daqui a quinze dias, no dia \_\_\_\_\_ às \_\_\_\_\_, e trabalharemos sobre o tema \_\_\_\_\_.*

## - SESSÃO 5 -

### Os sintomas psicológicos na sobrevivência: o papel da ansiedade e da depressão

#### *Introdução*

A quinta sessão telefónica da intervenção CARRY ON é destinada à disponibilização de informação relativamente aos sintomas de ansiedade e de depressão que surgem após o término dos tratamentos e que são partilhados por um grande número de pessoas que sobreviveram a uma doença oncológica, como também acontece com os sobreviventes da Região.

Ao longo da sessão, importa que o profissional vá permitindo a criação de espaços para o esclarecimento de dúvidas e para momentos de reflexão conjunta. À semelhança das sessões anteriores sugere-se que o profissional utilize o Registo de Ocorrências da Sessão (*cf.* Material suplementar) para ir anotando os pontos-chave do que vai sendo verbalizado pelo sobrevivente e poder atuar ou intervir em conformidade.

No final desta sessão será lançado um desafio, que deverá ser realizado pelo sobrevivente até à sessão seguinte (15 dias depois).

#### **Objetivos gerais da sessão:**

- Informar o sobrevivente sobre os sintomas de ansiedade e de depressão que surgem após o final dos tratamentos e que são expressos por um grande número de pessoas que tiveram uma doença oncológica recentemente, inclusivamente os da Região;
- Promover a reflexão conjunta acerca do modo como esta realidade se aplica ao sobrevivente e à forma como tem lidado com estes sintomas;
- Apresentar estratégias para o sobrevivente fazer face aos seus sintomas psicológicos.

#### **Procedimentos da sessão:**

Esta sessão decorrerá em *três fases* distintas, como se segue:

##### **Fase 1: Abrir a Comunicação - Apresentação e explicação do tema**

Apresentação da temática da sessão, com disponibilização de informação acerca dos conceitos, cenário empírico, e devido esclarecimento de dúvidas.

##### **Fase 2: Escutar e avaliar sintomas psicológicos**

Questionar o sobrevivente acerca dos seus sintomas específicos, tendo em conta a apresentação feita no ponto anterior, percebendo de que modo a pessoa tem com eles lidado.



**Fase 3: Informar e/ou apoiar de forma personalizada**

Nesta fase, o profissional deverá apresentar estratégias de apoio, com recurso a um Plano de Ação, para o sobrevivente lidar com os seus sintomas psicológicos, avaliando recursos disponíveis que dispõe ou aos quais pode aceder para melhor lhes dar resposta.

**Fase 4: Encaminhar, referenciar e terminar a sessão telefónica**

Neste momento importa resumir os pontos-chave abordados até aqui, garantindo que o sobrevivente não apresenta dúvidas ou outras dificuldades.

Caso se aplique, encaminhar ou referenciar o sobrevivente para outros serviços especializados que ultrapassem a atuação do profissional ou os objetivos da intervenção, recorrendo à lista dos recursos e estruturas de apoio específicas disponíveis e/ou especializadas às quais o sobrevivente pode aceder (*cf.* Material suplementar). É importante que, e caso esta referenciação se aplique, o profissional esclareça o sobrevivente acerca dos procedimentos que tem que seguir para aceder a tais recursos ou estruturas de apoio.

**Fase 5: Intenciono, atuo e resolvo**

Sensibilização à concretização de um desafio ao longo dos próximos 15 dias e que consiste em pedir ao sobrevivente para realizar um Plano de Ação para lidar com algum sintoma psicológico.

*Descrição dos procedimentos da sessão***Fase 1. Abrir a Comunicação - Apresentação e explicação do tema****Objetivos:**

Esclarecer os sobreviventes sobre os sintomas psicológicos (ansiedade e depressão) expressos por um grande número de pessoas que sobreviveram a uma doença oncológica recente, incluindo as dos Açores;

Esclarecer dúvidas sobre os conteúdos abordados.

**Duração:**

10-15 minutos

**Materiais de apoio:**

Guião (*cf.* abaixo)

**Procedimentos:**

Esta fase será destinada à explicação dos principais conteúdos da sessão. Para tal, o profissional poderá recorrer ao seguinte *Guião*:

**Guião:****Abrir a Comunicação – Apresentação e explicação da temática**

*Olá [referir o nome do/a participante] \_\_\_\_\_. Bem-vindo(a) à quinta sessão da intervenção CARRY ON. Hoje vamos falar acerca dos sintomas de ansiedade e de depressão que costumam surgir após o final dos tratamentos. Vamos refletir em conjunto de que forma também sente este tipo de sintomas, como é que tem lidado com eles e o que poderá fazer em concreto para melhor os ultrapassar. Sinta-se à vontade para me interromper e colocar dúvidas.*

[Relembrar o sobrevivente para ter junto de si material de escrita durante a sessão]  
*Antes de começarmos a falar no tema de hoje, gostaria que partilhasse comigo o desafio dos últimos quinze dias.* [Dar espaço para o sobrevivente verbalizar se expressou alguma necessidade emocional e que ações definiu e concretizou para lhe fazer face. O profissional pode ir registando os pontos-chave da partilha do sobrevivente, ao mesmo tempo que pode questioná-lo sobre o modo como se sentiu ou se percecionou capaz na implementação do Plano de Ação. Caso o profissional tenha feito alguma referência, importa questionar o sobrevivente acerca desse encaminhamento, percebendo se surgiram dificuldades no acesso a alguma estrutura ou recurso de apoio. Caso tenham surgido dificuldades para as quais possa, no momento, não obter informação suficiente para melhor ajudar o sobrevivente, o profissional deverá registar estas dificuldades e informar-se devidamente para, depois, e em contacto telefónico posterior, poder transmitir à pessoa os passos que deverá adotar para aceder a tais estruturas/recursos de apoio].

*Muito obrigada pela sua partilha. Na sessão de hoje vamos perceber como é que a não satisfação de necessidades emocionais pode causar, manter ou mesmo agravar determinados sintomas psicológicos. Como já falámos nas sessões anteriores, depois dos tratamentos, muitos sobreviventes de várias regiões do mundo e incluindo aqueles da nossa Região, sentem determinadas emoções e sentimentos (medo, incerteza) com os quais sentem necessidade de saber lidar. De facto, se estas necessidades emocionais não forem satisfeitas e não houver regulação emocional, começam a surgir sintomas de ansiedade ou de depressão. O medo é a emoção básica por detrás da ansiedade e é um medo relativamente ao futuro. Já a tristeza é a emoção que está por detrás da depressão. É uma tristeza ligada a situações do passado. Se a pessoa não gere estas emoções ou não satisfaz*

*as necessidades de saber lidar com elas, consegue imaginar que fica intoxicada com elas e, por isso, os sintomas podem evoluir para condições mais invalidantes.*

[Neste momento, o profissional poderá socorrer-se dos Critérios de Diagnóstico do DSM-5 para a Perturbação de Ansiedade Generalizada (300.02-F41.1) e/ou Perturbação Depressiva Major (296.99-F34.8) para a leitura dos principais sintomas de cada uma das perturbações].  
*Está a fazer-lhe sentido?*

## **Fase 2: Escutar e avaliar sintomas psicológicos**

### **Objetivos:**

Perguntar ao sobrevivente que sintomas psicológicos (de ansiedade e/ou de depressão) tem sentido;

Debater sobre as formas como o sobrevivente tem lidado com estes sintomas, avaliando se as estratégias têm sido, ou não, eficazes.

### **Duração:**

15-20 minutos

### **Materiais de apoio:**

Guião (*cf.* abaixo)

### **Procedimentos:**

Nesta fase o profissional procede à escuta e ao levantamento de sintomas psicológicos, avaliando se o modo como o sobrevivente lhes tem dado resposta tem sido satisfatório. O profissional pode seguir *Guião* abaixo:

### **Escutar e avaliar sintomas psicológicos**

*Identifica-se com alguns dos sintomas que acabou de ouvir? Como é que reconhece que tem estes sintomas, ou seja, como é que eles se têm manifestado em si? [Importa perceber a componente fisiológica, cognitiva e comportamental subjacente]. E estes sintomas estão associados a que situações? OU em que situações ou momentos é que surgem estes sintomas? [Perceber se os sintomas psicológicos estão ligados com as necessidades emocionais do sobrevivente ou se também se estão a reportar a outros aspetos ou áreas da sua vida].*

[Sugere-se fazer uma pergunta de cada vez. Para cada pergunta, dar espaço para a pessoa verbalizar o seu conteúdo emocional e cognitivo. Importa que o profissional vá registando

as ideias chave que o sobrevivente está a referir. Ir validando o que o sobrevivente está a expressar verbalmente e encorajar a expressão das suas emoções ou sentimentos].

*Obrigada pela sua partilha. Compreendo o seu sentir, tudo o que me verbalizou é muito legítimo. E como é que tem lidado com estes sintomas? OU o que tem feito para lidar com estes sintomas?*

[Abrir novamente espaço para a pessoa verbalizar as estratégias de que se tem, ou não, socorrido para lidar com os sintomas que expressa. Importa que o profissional registe os principais pontos que estão a ser referidos pelo sobrevivente, dando continuidade à validação do conteúdo emocional e cognitivo subjacente].

*O que acha que tem funcionado melhor? Porquê?* [Caso o sobrevivente refira que não tem aplicado qualquer estratégia, importa que o profissional questione as razões, tentando aceder às crenças que poderão estar a manter esta atitude. O profissional deverá ir registando os pontos chave do que é verbalizado pelo sobrevivente].

### **Fase 3: Informar e/ou apoiar de forma personalizada**

#### **Objetivos:**

Definir um Plano de Ação, com estratégias cognitivas e de gestão emocional, no sentido de prevenir a evolução dos sintomas para níveis clínicos;

Avaliar recursos imediatos disponíveis a que o sobrevivente possa recorrer ou aceder;

Esclarecer o sobrevivente sobre outros recursos disponíveis a que pode aceder para melhor lidar com os seus sintomas psicológicos.

#### **Duração:**

15-20 minutos

#### **Materiais de apoio:**

Guião (cf. abaixo);

Plano de Ação (cf. Material suplementar);

Lista das diferentes opções de resposta local ou nacional, horários de atendimento e formas de contacto, para efeitos de encaminhamento ou referência (cf. Material suplementar);

Estratégias de relaxamento (cf. Material suplementar).

**Procedimentos:**

Esta fase destina-se à apresentação de estratégias e/ou de recursos de apoio, através da definição de um Plano de Ação, para o sobrevivente lidar com os sintomas psicológicos que expressa. O profissional pode utilizar o *Guião* que se segue:

**Guião:****Informar e/ou apoiar de forma personalizada**

*Para gerir os sintomas que sente, prevenindo que eles possam evoluir para níveis clínicos ou para perturbações de ansiedade e/ou de depressão que se podem tornar mais invalidantes, é importante que adote determinados comportamentos, como por exemplo, pedir ajuda profissional ou de familiares. Faz-lhe sentido?* [O profissional deverá validar as estratégias que o sobrevivente já aplica para lidar com os seus sintomas].

*Tal como fizemos na sessão anterior, vamos definir um Plano de Ação, com os passos para lidar com os sintomas de ansiedade e/ou de depressão, antes que eles evoluam para condições clínicas mais invalidantes. Para cada passo gostaria que me fosse dizendo, tendo em conta o seu caso específico, a resposta para cada um. Mas não se preocupe que irei ajudá-lo(a), caso necessite. Vamos começar a definir os passos do Plano de Ação:*

- *Identificar a situação concreta, o evento ou acontecimento que lhe está a causar sintomas de ansiedade e/ou de depressão ou seja os “triggers” destes sintomas [e.g., consulta de seguimento];*
- *Identificar o significado está a dar aos sintomas que está a sentir [e.g., vou ter um ataque cardíaco porque o meu coração está muito acelerado OU nunca mais vou voltar ao que era porque já não consigo fazer as coisas como gostaria];*
- *Atribuir um significado diferente e mais adaptativo aos sintomas ou emoções [medo; tristeza] que está a sentir, por exemplo, pensando em situações do passado em que os possa ter sentido e conseguiu ultrapassá-los [e.g., já senti ansiedade antes e consegui acalmar-me OU o meu organismo vai, naturalmente, acalmar-se para eu me manter vivo];*
- *Identificar ações concretas (definindo onde, como e quando) para lidar com os sintomas que está a sentir [e.g., Amanhã vou dirigir-me ao Centro de Saúde e pedir para o médico de família para me encaminhar para uma consulta de psicologia; Esta tarde vou inscrever-me em aulas de Yoga]. Neste passo pode também:*

- *Procurar figuras de suporte social no sentido de partilha do modo como se sente.* [É importante o profissional perceber que recursos o sobrevivente tem disponíveis para lidar com as emoções e sentimentos associados à sobrevivência]; e/ou
- *Aceder a profissionais de saúde mental (psicólogo, psiquiatra) para melhor lidar com os seus sintomas* [o profissional pode socorrer-se da lista de opções de resposta local e fornecer a informação daquelas das quais o sobrevivente pode beneficiar]; e/ou
- *Dar continuidade ou envolver-se em atividades de mestria e prazer; e/ou*
- *Recorrer a estratégias de relaxamento por respiração* [o profissional deve explicar as instruções de cada uma].

*Este Plano faz-lhe sentido? Tem alguma dúvida?*

Recomenda-se que o profissional explore e debata com o sobrevivente a sua perceção de autoeficácia para empregar o Plano de Ação para lidar com os seus sintomas psicológicos, perguntando o seguinte: *Em que medida acredita que é capaz de concretizar este Plano de Ação?* [O profissional deverá registar o que é verbalizado pelo sobrevivente, sensibilizando-o à passagem das intenções para ações concretas de resposta aos sintomas e, deste modo, poder melhor se adaptar à fase em que se encontra].

#### **Fase 4: Encaminhar, referenciar e terminar a sessão telefónica**

##### **Objetivos:**

- Resumir os pontos principais abordados na sessão;
- Esclarecer dúvidas sobre as temáticas abordadas na sessão.

##### **Duração:**

5-10 minutos

##### **Materiais de apoio:**

Guião (*cf.* abaixo);

Lista das diferentes opções de resposta local ou nacional, horários de atendimento e formas de contacto, para efeitos de encaminhamento ou referência (*cf.* Material suplementar).

**Procedimentos:**

Para concretizar esta fase, o profissional pode utilizar o seguinte *Guião*:

**Guião:**

*Vamos agora resumir os pontos-chave da sessão de hoje. [O profissional deve socorrer-se das anotações que tomou das fases anteriores, socorrendo-se ao Registo de Ocorrências da Sessão, e resumir em três ou quatro tópicos chave o que foi partilhado até aqui].*

Caso se aplique, o profissional pode encaminhar ou referenciar o sobrevivente para outros serviços especializados que ultrapasse o âmbito da sua atuação ou dos objetivos da intervenção psicológica, verbalizando, por exemplo, o seguinte:

*Parece-me que poderá beneficiar da ajuda do profissional da área \_\_\_\_\_ e, se aceitar, posso dar-lhes as indicações do modo como pode aceder a este serviço [Se a pessoa não aceitar, respeitar e passar à última fase desta sessão. Caso a resposta seja afirmativa, o profissional deve dar todas as indicações ao sobrevivente de como aceder ao outro profissional ou serviço. Nas situações em que a instituição do profissional já tenha acordos ou protocolos estabelecidos com outros profissionais na mesma ou noutras instituições (por exemplo, Liga Portuguesa Contra o Cancro; outras instituições de saúde mental), deverão ser seguidos os procedimentos internos para dar seguimento a este género de solicitações de encaminhamento ou referenciação].*

**Fase 5: Intencional, atuo e resolvo****Objetivos:**

- Aplicar os conteúdos aprendidos na sessão à vida quotidiana do sobrevivente;
- Incentivar o sobrevivente a colaborar na avaliação da sessão telefónica.

**Duração:**

5-10 minutos

**Materiais de apoio:**

- Guião (*cf.* abaixo);
- Questionário da sessão (*cf.* Material suplementar).

**Procedimentos:**

Nesta última fase, o profissional sensibiliza o sobrevivente à realização de um desafio até à sessão seguinte, com o objetivo de aplicar os conteúdos abordados na sessão à sua situação atual.

O profissional deverá solicitar a colaboração do sobrevivente para a avaliação da sessão, sensibilizando-o para a importância destes momentos avaliativos. Sugere-se que o profissional reforce positivamente o sobrevivente pelo seu empenho e envolvimento na presente sessão. Antes de encerrar a sessão, e após a avaliação da mesma, o profissional poderá apresentar o tema da sessão seguinte. O término desta terceira fase pode ser feito com recurso ao *Guião* que se segue:

**Guião:****A. Desafio**

*Proponho o desafio “Intenciono, atuo e resolvo”, a ser realizado até à próxima sessão. Tal como na sessão anterior, sugiro que defina e aplique sozinho(a) um Plano e Ação, seguindo os passos: 1) identificar um sintoma que gostaria de lidar com; 2) estabelecer uma ação para cumprir neste espaço de 15 dias, para lidar com este sintoma [É importante que seja uma ação atingível no espaço de 15 dias. Por exemplo, agendar uma consulta com um psiquiatra]; 3) definir o Plano de ação (onde, quando e como a ação será feita); 4) avaliar a resposta ao sintoma, em termos de “Respondido” ou “Não respondido” e a sua perceção de eficácia no cumprimento do Plano (Eficaz vs Não eficaz).*

*Tem alguma dúvida? Gostaria que próxima sessão tivesse a tarefa concluída para que possamos refletir acerca da mesma.*

*Concorda?*

**B. Avaliação da sessão**

*Antes de terminarmos, gostaria de pedir a sua colaboração para que me pudesse responder a algumas perguntas para avaliar a sessão de hoje. [O profissional deverá socorrer-se do Questionário, lendo cada uma das questões para o sobrevivente e registando as suas respostas].*

*Tem algum comentário a acrescentar?*



**C. Encerramento da sessão telefónica**

[Referir o nome do/a participante] \_\_\_\_\_ a nossa sessão de hoje está terminada. Antes de desligar a chamada gostaria de agradecer a sua colaboração. Continuamos o nosso trabalho daqui a quinze dias, no dia \_\_\_\_\_ às \_\_\_\_\_, e trabalharemos sobre o tema \_\_\_\_\_.

## - SESSÃO 6 -

### CARRY ON: novos objetivos, novas prioridades

#### *Introdução*

A sexta sessão telefónica da intervenção CARRY ON destina-se à reflexão e à definição de novos objetivos e prioridades de vida após o final dos tratamentos oncológicos.

Ao longo da sessão, importa que o profissional vá permitindo a existência de espaços para o esclarecimento de dúvidas e para momentos de reflexão conjunta. Tal como nas sessões anteriores sugere-se que o profissional recorra ao Registo de Ocorrências da Sessão (*cf.* Material suplementar) para ir anotando os pontos-chave do que vai sendo verbalizado pelo sobrevivente e poder atuar ou intervir em conformidade.

À semelhança das sessões anteriores, no final desta sessão será lançado um desafio, que deverá ser realizado pelo sobrevivente até à sessão seguinte (15 dias depois).

#### **Objetivos gerais da sessão:**

- Informar o sobrevivente sobre a redefinição de objetivos e prioridades de vida após a vivência de um diagnóstico de cancro;
- Promover a reflexão conjunta acerca do modo como o estabelecimento de novos objetivos e prioridades de vida se aplica ao sobrevivente;
- Apresentar estratégias para a definição e concretização de novos objetivos de vida.

#### **Procedimentos da sessão:**

Esta sessão decorrerá em *três fases* distintas, como se segue:

##### **Fase 1: Abrir a Comunicação - Apresentação e explicação do tema**

Apresentação da temática da sessão, com disponibilização de informação acerca dos conceitos, cenário empírico, e devido esclarecimento de dúvidas.

##### **Fase 2: Escutar e avaliar - Revisão de prioridades e objetivos de vida**

Questionar o sobrevivente acerca do modo como se revê em termos de redefinição de objetivos e prioridades de vida tendo em conta a apresentação feita no ponto anterior, percebendo que atitudes ou ações a pessoa tem adotado para esse fim.

##### **Fase 3: Informar e/ou apoiar de forma personalizada**

O profissional deverá apresentar estratégias de apoio, através de um delineamento de um Plano de Ação, para o sobrevivente conseguir colocar em prática novos objetivos de vida.

**Fase 4: Encaminhar, referenciar e terminar a sessão telefónica**

Nesta fase, o profissional deverá elaborar um resumo dos pontos-chave abordados até aqui, salvaguardando que o sobrevivente não apresenta dúvidas ou outras dificuldades.

Caso se aplique, encaminhar ou referenciar o sobrevivente para outros serviços especializados que ultrapassem a atuação do profissional ou os objetivos da intervenção psicológica, recorrendo à lista dos recursos e estruturas de apoio específicas disponíveis e/ou especializadas às quais o sobrevivente pode aceder (*cf.* Material suplementar). É importante que, e caso esta referenciação se aplique, o profissional esclareça o sobrevivente acerca dos procedimentos que tem que seguir para aceder a tais recursos ou estruturas de apoio.

**Fase 5: Intenciono, atuo e resolvo**

Esta fase destina-se à sensibilização do sobrevivente para a realização de um desafio até à sessão seguinte, 15 dias depois. O sobrevivente deverá ser instruído pelo profissional a elaborar um Plano de Ação, no qual defina e concretize ações comportamentais concretas para atingir um novo objetivo de vida

*Descrição dos procedimentos da sessão***Fase 1. Abrir a Comunicação - Apresentação e explicação do tema****Objetivos:**

Informar o participante sobre a redefinição de objetivos e prioridades vida que muitos sobreviventes de doença oncológica reportam;

Esclarecer dúvidas sobre os conteúdos abordados.

**Duração:**

15 minutos

**Materiais de apoio:**

Guião (*cf.* abaixo)

**Procedimentos:**

Esta fase será destinada à apresentação dos principais conteúdos da sessão. Para a concretizar, o profissional poderá recorrer ao *Guião* que se segue:

**Guião:****Abrir a Comunicação – Apresentação e explicação da temática**

*Olá [referir o nome do/a participante] \_\_\_\_\_. Bem-vindo(a) à sexta sessão da intervenção CARRY ON. Hoje vamos falar sobre a redefinição de objetivos e prioridades de vida feita por muitos sobreviventes. Sinta-se à vontade para me interromper e colocar dúvidas.*

*[Relembrar o sobrevivente para ter junto de si material de escrita durante a sessão]*  
*Antes de começarmos no tema de hoje, gostaria que partilhasse comigo o desafio dos últimos quinze dias. [Dar espaço para o sobrevivente verbalizar se conseguiu concretizar as ações que definiu para procurar ajuda psicológica ou psiquiátrica. O profissional pode ir registando os pontos-chave da partilha do sobrevivente, ao mesmo tempo que pode questioná-lo sobre o modo como se sentiu ou se percecionou capaz na implementação do Plano de Ação para lidar com os seus sintomas. Caso o profissional tenha feito alguma referência, importa questionar o sobrevivente acerca desse encaminhamento, percebendo se surgiram dificuldades no acesso a alguma estrutura ou recurso de apoio. Caso tenham surgido dificuldades para as quais possa, no momento, não obter informação suficiente para melhor ajudar o sobrevivente, o profissional deverá registar estas dificuldades e informar-se devidamente para depois, e em contacto telefónico posterior, poder transmitir à pessoa os passos que deverá adotar para aceder a tais estruturas/recursos de apoio].*

*Muito obrigada pela sua partilha. Quanto ao tema da sessão de hoje, depois de os tratamentos terminarem, muitos sobreviventes sentem-se vitoriosos por terem ultrapassado um processo tão desafiante. Para muitos sobreviventes, ter conseguido sobreviver à doença é visto como se a vida lhes tivesse dado uma segunda oportunidade. Muitos sobreviventes dizem mesmo que a doença os fez nascer de novo, crescer e evoluir enquanto pessoas. Surgem muitos momentos de introspeção. Os objetivos e as prioridades de vida são revistos e redefinidos. Alguns objetivos podem mesmo ter ficado impedidos de se concretizar ou terem ficado suspensos.*

*Está a fazer-lhe sentido?*

**Fase 2: Escutar e avaliar redefinição de objetivos e prioridades de vida****Objetivos:**

Questionar o sobrevivente acerca dos objetivos e prioridades de vida que redefiniu após o término dos tratamentos;

Debater sobre as atitudes e/ou ações comportamentais que o sobrevivente tem empregue para conseguir concretizar novos objetivos, conforme as suas novas prioridades de vida.

**Duração:**

15-20 minutos

**Materiais de apoio:**

Guião (cf. abaixo)

**Procedimentos:**

Nesta fase o profissional realiza a escuta de objetivos e prioridades que foram revistas com a vivência do diagnóstico e após o término dos tratamentos, avaliando que atitudes tem adotado, ou não, para alcançar os novos objetivos definidos. O profissional poderá socorrer-se do seguinte *Guião*:

**Guião:****Escutar e avaliar objetivos e prioridades de vida redefinidos**

*Identifica-se com o que acabou de ouvir? Que objetivos ou prioridades reviu e redefiniu depois da doença?*

[Sugere-se que o profissional formule uma pergunta de cada vez. Para cada pergunta, dar espaço para a pessoa verbalizar as suas perceções e conteúdo emocional e cognitivo associado. Importa que o profissional vá registando as ideias chave que o sobrevivente está a verbalizar. Ir validando o que o sobrevivente está a expressar verbalmente e encorajar a expressão das suas emoções ou sentimentos. Se o participante referir que não tem novas prioridades ou objetivos, sugere-se que o profissional reflita com o sobrevivente sobre áreas de vida que gostasse de melhorar ou nas quais gostasse de potenciar os resultados/ganhos que já tem, no sentido de chegar à definição de objetivos].

*Obrigada Sr.(a)\_\_\_\_\_pela sua partilha. Entendo o seu sentir, tudo o que me verbalizou é muito legítimo. O que tem feito para alcançar os novos objetivos?* [Caso o sobrevivente não tenha identificado nenhuma redefinição de objetivos ou prioridades, o profissional não deverá formular esta pergunta. Se o sobrevivente referiu atitudes ou ações concretas, dar novamente espaço para a pessoa verbalizar as estratégias a que se tem, ou não, socorrido para ir ao encontro daquilo que redefiniu para a sua vida atual. Importa que o profissional registe os principais pontos que estão a ser referidos pelo sobrevivente, dando continuidade à validação do conteúdo emocional e cognitivo subjacente. Na eventualidade

de o sobrevivente referir que não tem empregue nenhuma conduta para alcançar os seus novos objetivos ou metas de vida, é importante que o profissional o questione acerca das razões, avaliando que crenças podem estar a manter esta atitude da pessoa. Nesta fase, e sempre que se aplique, o profissional pode ir educando o sobrevivente com informação que o possa ajudar a ir ao encontro de determinados objetivos. Por exemplo, se o sobrevivente referiu que quer ingressar em ações de voluntariado em oncologia, o profissional pode educá-lo relativamente ao modo como pode atingir este objetivo (e.g., contactar a Liga Portuguesa Conta o Cancro). Recomenda-se que o profissional explore e debata com o sobrevivente a sua perceção de autoeficácia para empregar uma determinada ação comportamental para atingir determinado objetivo de vida (e.g., *em que medida acredita que é capaz de realizar esta ação*), no sentido de transformar as suas intenções em comportamentos concretos. O profissional deverá ir registando os pontos chave do que é verbalizado pelo sobrevivente].

*Quais têm sido os resultados OU o que tem funcionado melhor?* [O profissional deverá formular esta pergunta se o sobrevivente referir que já emprega algumas ações para ir ao encontro dos novos objetivos que pretende para a sua vida atual. Nesta fase, é importante que o profissional conheça os comportamentos que o sobrevivente já tem levado a cabo, avaliando em que medida estão a trazer ganhos, ou não, para a pessoa. No caso de a pessoa referir que os comportamentos não estão a resultar, questionar as razões subjacentes e questionar que atitudes ou novos comportamentos acha que tem que adotar para mudar os resultados que está a obter, avaliando a sua perceção de autoeficácia para os concretizar. Mais uma vez, o profissional deverá ir registando os pontos chave do que é verbalizado pelo sobrevivente].

### **Fase 3: Informar e/ou apoiar de forma personalizada**

#### **Objetivo:**

Definir um Plano de Ação para o sobrevivente conseguir alcançar novos objetivos, tendo em conta as suas novas prioridades de vida.

#### **Duração:**

15-20 minutos

#### **Materiais de apoio:**

Guião (cf. abaixo);

Plano de Ação (cf. Material suplementar).

**Procedimentos:**

Esta fase pode ser mais ou menos longa dependendo do número de novos objetivos a alcançar. Sugere-se que o profissional privilegie objetivos de curto prazo. Será definido um Plano de Ação para ajudar o sobrevivente a alcançar os objetivos e os resultados que pretende. O profissional pode recorrer ao *Guião* abaixo:

**Guião:****Informar e/ou apoiar de forma personalizada**

*De forma a poder concretizar os seus novos objetivos e alcançar os resultados que pretende, vamos delinear um Plano de Ação que o possa ajudar neste processo. [É importante que o profissional vá reforçando positivamente quaisquer estratégias que a pessoa possa ter já tentado colocar em prática ou comportamentos que já esteja a empregar para alcançar os seus objetivos].*

*Tal como aconteceu nas sessões anteriores, vamos refletir sobre os novos comportamentos que pode ter para chegar aos resultados que deseja. [O profissional deve ir adaptando o seu discurso e as ações a apresentar, conforme os novos objetivos e resultados que o sobrevivente pretende alcançar, tendo em atenção os comportamentos que o participante já emprega e que não estão a surtir os resultados que a pessoa deseja. Por exemplo, no caso de a pessoa ter referido que um dos seus novos objetivos de vida é mudar de área profissional, o profissional poderá perguntar o seguinte “Para este objetivo, o que faria mais sentido para si? Pode ir a uma agência de emprego [o profissional pode mesmo indicar qual a que se encontra mais próxima, fornecendo os contactos telefónicos] Ou pode criar o seu próprio emprego, nomeadamente online? Após a definição da ação comportamental a adotar para alcançar um determinado objetivo/resultado ou substituir aquela que não está a conduzir aos resultados desejados, o profissional deverá refletir com o sobrevivente sobre a sua perceção de autoeficácia para levar a cabo uma (nova) ação comportamental, perguntando o seguinte “Em que medida perceciona ou acredita que é capaz de concretizar esta ação?”. O importante é que o profissional possa, em conjunto com o sobrevivente, aumentar a sua perceção de autoeficácia. De notar que o profissional deverá estar atento aos possíveis efeitos que as normas sociais possam estar a ter na concretização dos seus novos objetivos de vida, perguntando o seguinte “Em que medida acha que as pessoas à sua volta ou as que lhe são mais queridas aprovam o seu novo objetivo de vida?”. O profissional deverá atender a crenças erróneas que poderão desmotivar o sobrevivente*

na concretização de novos objetivos, mantendo-se nas intenções, sem gerar resultados. A reflexão conjunta para os riscos de manter estas crenças desadaptativas e os benefícios na concretização de ações concretas que conduzirão o sobrevivente aos resultados desejados poderá ser uma estratégia a adotar pelo profissional.

*Estas estratégias fazem-lhe sentido? Quer que repita alguma informação?*

[Ao longo desta fase, o profissional deverá ir registando as ideias-chave do que vai sendo debatido e acordado em conjunto no sentido da concretização dos seus novos objetivos de vida].

#### **Fase 4: Encaminhar, referenciar e terminar a sessão telefónica**

##### **Objetivos:**

- Resumir os pontos principais abordados na sessão;
- Esclarecer dúvidas sobre as temáticas abordadas na sessão.

##### **Duração:**

5-10 minutos

##### **Materiais de apoio:**

Guião (cf. abaixo);

Lista das diferentes opções de resposta local ou nacional, horários de atendimento e formas de contacto, para efeitos de encaminhamento ou referência (cf. Material suplementar).

##### **Procedimentos:**

Para concretizar esta fase, o profissional pode utilizar o seguinte *Guião*:

##### **Guião:**

*Vamos resumir as informações chave da sessão de hoje.* [O profissional deve socorrer-se das anotações que tomou das fases anteriores, recorrendo ao Registo de Ocorrências da Sessão, e resumir os tópicos chave do que foi partilhado até a este momento].

Caso se aplique, o profissional pode encaminhar ou referenciar o sobrevivente para outros serviços especializados que ultrapasse o âmbito da sua atuação ou dos objetivos da intervenção psicológica, verbalizando, por exemplo, o seguinte:



*Parece-me que poderá beneficiar da ajuda do profissional da área \_\_\_\_\_ e, se aceitar, posso dar-lhes as indicações de como pode aceder a este serviço [Se a pessoa não aceitar, respeitar e passar à última fase desta sessão. Caso a resposta seja afirmativa, o profissional deve dar todas as indicações ao sobrevivente de como aceder ao outro profissional ou serviço. Nas situações em que a instituição do profissional já tenha acordos ou protocolos estabelecidos com outros profissionais na mesma ou noutras instituições (por exemplo, Liga Portuguesa Contra o Cancro; outras instituições de saúde mental), deverão ser seguidos os procedimentos internos para dar seguimento a este género de solicitações de encaminhamento ou referênciação].*

### **Fase 5: Intenciono, atuo e resolvo**

#### **Objetivos:**

- Aplicar os conteúdos aprendidos na sessão à vida quotidiana do sobrevivente;
- Incentivar o sobrevivente a colaborar na avaliação da sessão telefónica.

#### **Duração:**

5-10 minutos

#### **Materiais de apoio:**

- Guião (*cf.* abaixo);
- Questionário da sessão (*cf.* Material suplementar).

#### **Procedimentos:**

Nesta última fase da sessão telefónica, o profissional sensibiliza o sobrevivente à realização de um desafio até à próxima sessão, com o objetivo de aplicar os conteúdos abordados à situação atual.

O profissional deverá solicitar a colaboração do sobrevivente para a avaliação da sessão. Recomenda-se que o profissional reforce positivamente o sobrevivente pelo seu empenho e envolvimento na presente sessão. Antes de encerrar a sessão, e após a avaliação da mesma, o profissional poderá apresentar o tema da sessão seguinte. Para terminar esta última fase, o profissional pode utilizar o *Guião* que se segue:

#### **Guião:**

##### **A. Desafio**

*Proponho o desafio “Intenciono, atuo e resolvo”, a ser realizado até à próxima sessão.*

*Sugiro que defina e concretize sozinho(a) um Plano de Ação, com ações concretas para alcançar um determinado objetivo e chegar aos resultados que deseja. Para isso, sugiro que siga os seguintes passos do Plano: 1) identificar um objetivo a curto prazo que deseja alcançar; 2) definir uma ação comportamental para atingir este objetivo num espaço de 15 dias [É importante que seja uma ação atingível no espaço de 15 dias. Por exemplo, agendar uma consulta com um nutricionista ou inscrever-se num ginásio]; 3) definir o Plano de ação (onde, quando e como a ação será feita); 4) avaliar como correu a concretização do Plano para atingir o objetivo em termos de “Atingido” ou “Não Atingido” e a sua perceção de eficácia no cumprimento do Plano (Eficaz vs Não eficaz). Gostaria que na próxima sessão tivesse a tarefa concluída para que possamos refletir acerca dela. Concorda?*

#### **B. Avaliação da sessão**

*Antes de terminarmos, gostaria de pedir a sua colaboração para avaliar a sessão de hoje. [O profissional deverá socorrer-se do Questionário, lendo cada uma das questões para o sobrevivente e registando as suas respostas].*

*Tem mais algum comentário a acrescentar?*

#### **C. Encerramento da sessão telefónica**

*[Referir o nome do/a participante] \_\_\_\_\_ a nossa sessão de hoje está terminada. Antes de desligar a chamada gostaria de agradecer a sua colaboração. Continuamos o nosso trabalho daqui a quinze dias, no dia \_\_\_\_\_ às \_\_\_\_\_, e trabalharemos sobre o tema \_\_\_\_\_.*

## - SESSÃO 7 -

### **Avaliação final e encerramento da intervenção psicológica CARRY ON**

#### *Introdução*

A última sessão telefónica da intervenção CARRY ON é destinada à sua avaliação final e encerramento pelo que apresentará, à semelhança da Sessão de Apresentação (*cf.* Sessão 1), uma estrutura um pouco distinta das anteriores.

#### **Objetivos gerais da sessão:**

- Avaliar a utilidade e a aplicabilidade da intervenção psicológica para os sobreviventes;
- Apresentar aspetos da intervenção a melhorar em futuras edições.

#### **Procedimentos da sessão:**

Esta sessão decorrerá em *duas fases* distintas, como se segue:

#### **Fase 1: Avaliação da intervenção psicológica CARRY ON**

Avaliação da intervenção psicológica em termos da sua utilidade e aplicabilidade à fase em que o sobreviventes se encontra, às necessidades emocionais e sintomas psicológicos sentidos, e esclarecimento de eventuais dúvidas que possam, ainda, persistir.

Nesta fase, o profissional deverá, ainda, informar o sobrevivente do modo como se irá, novamente, proceder ao preenchimento dos questionários que avaliam as variáveis trabalhadas ao longo das sessões da intervenção. O objetivo desta recolha é que o profissional possa avaliar possíveis mudanças, entre o início e o final da aplicação da CARRY ON, nos aspetos avaliados [necessidades emocionais não satisfeitas e sintomas psicológicos].

#### **Fase 2: (Re) definição e alinhamento de estratégias futuras**

Levantamento dos aspetos que, segundo a perceção do sobrevivente, que devem ser mantidos e melhorados em edições futuras da intervenção psicológica.

#### *Descrição dos procedimentos da sessão*

#### **Fase 1. Avaliação da intervenção psicológica CARRY ON**

##### **Objetivos:**

Avaliar a utilidade e a aplicabilidade da intervenção para a fase de sobrevivência em que o participante se encontra e para as necessidades emocionais e sintomas psicológicos sentidos;

Fornecer instruções relativamente à avaliação das variáveis [necessidades emocionais não satisfeitas e sintomas psicológicos] trabalhadas na intervenção.

**Duração:**

15 minutos

**Materiais de apoio:**

Questionário Final da Avaliação da intervenção psicológica CARRY ON (cf. Material suplementar).

**Procedimentos:**

Esta fase será destinada à avaliação final da intervenção psicológica, em termos da sua utilidade e aplicabilidade à fase em que cada sobrevivente se encontra e às suas necessidades emocionais e sintomas psicológicos sentidos. Para tal, o profissional poderá recorrer ao Questionário de Avaliação Final, lendo cada questão para o sobrevivente e registando a sua resposta.

Importa, ainda, que o profissional explique ao sobrevivente que receberá novamente na sua morada os mesmos questionários que recebeu antes do início da intervenção (cf. Sessão 0), aos quais terá que responder novamente e devolver, pela mesma via, ao profissional. Caso a recolha dos dados da Sessão 0 tenha sido feita presencialmente, importa privilegiar o mesmo procedimento de recolha (presencial), agendando com o sobrevivente a data para o fazer. O profissional poderá socorrer-se dos procedimentos já definidos na Sessão 0 para garantir que esta recolha de dados final é concretizada com sucesso (cf. Sessão 0).

Qualquer que seja o modo como esta recolha de dados for operacionalizada, sugere-se que a mesma decorra num período compreendido entre 8 a 15 dias após esta última sessão.

Para esta fase, o profissional poderá socorrer-se do *Guião* abaixo:

**Guião:**

*Agora que nos encontramos na reta final do nosso trabalho, gostaria muito de ter a sua apreciação da Intervenção na qual participou. É muito importante para mim perceber como esta intervenção foi útil para si nesta fase e para as necessidades emocionais, sintomas ou outras dificuldades que sentia. Vou ler-lhe cada uma das perguntas para me poder dar a sua apreciação. Tem alguma dúvida? [Não expressando dúvidas o profissional deverá socorrer-se do Questionário de Avaliação Final e ir lendo cada uma das perguntas para o participante, pedindo-lhe a sua resposta].*

*Muito obrigada, o seu contributo é muito importante para mim. Há mais algum comentário que queira fazer?*

[Conforme o modo como foi feita a recolha dos dados na Sessão 0, o profissional deve agora dar as instruções/explicar o modo como a mesma vai ser concretizada novamente. Importa que o profissional siga as mesmas instruções que adotou na Sessão 0, esclarecendo todas as dúvidas que forem, eventualmente, surgindo].

## **Fase 2. (Re) definição e alinhamento de estratégias futuras**

### **Objetivo:**

Incentivar à colaboração do sobrevivente na identificação de aspetos da intervenção psicológica a melhorar e/ou a manter para garantir a sua eficácia em edições futuras.

### **Duração:**

10-15 minutos

### **Materiais de apoio:**

Folha para registo [pode ser uma folha branca ou outra que o profissional queira construir para o efeito].

### **Procedimentos:**

Nesta última fase, o profissional reforça a importância do envolvimento do sobrevivente na identificação de aspetos que necessitem de melhoria ou que importam manter na intervenção para que a mesma continue a ser benéfica para outros participantes em edições futuras.

O profissional deverá encerrar a intervenção psicológica, reforçando positivamente o sobrevivente por todo o empenho e evolução obtidos com a sua participação no mesmo. O término desta fase pode ser feito com recurso ao seguinte *Guião*:

### **Guião:**

#### **A. (Re) definição e alinhamento de estratégias futuras**

*Antes de terminarmos, gostaria de poder registar [o profissional deve recorrer a uma folha branca onde ou outra que pode criar para o efeito para registar os contributos do sobrevivente] a sua opinião sobre os aspetos que acha importante melhorar ou manter para melhorarmos o nosso trabalho em edições futuras. Quando quiser, pode dar a sua opinião para eu ir registando.*

*Agradeço a sua apreciação, que é uma mais valia para que continuemos a melhorar a intervenção e fazer com que ele possa continuar a trazer benefícios a futuros participantes.*

#### **B. Encerramento da intervenção psicológica**

*Antes de desligar não poderia deixar de agradecer todo o seu empenho ao longo das sessões, toda a sua colaboração, disponibilidade e entrega em cada uma delas. Obrigada por ter acreditado neste trabalho!*

[*Opcional: o profissional pode novamente recordar a recolha de dados que será feita novamente, socorrendo-se das instruções já dadas anteriormente e lembrando ao sobrevivente a importância da sua colaboração no preenchimento dos questionário para avaliar as mudanças que possam ter ocorrido entre o início e o final da intervenção psicológica.*]





## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS





- ANDRYKOWSKI, M. A., BEACHAM, A. O., SCHMIDT, J. E., & HARPER, F. W. (2006). Application of the theory of planned behavior to understand intentions to engage in physical and psychosocial health behaviors after cancer diagnosis. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 15(9), 759-771. doi:10.1002/pon.1007
- AJZEN, I. (1985). From intentions to actions: a theory of planned behavior. In Kuhl, J., Beckman, J. (Eds.), *Action-Control: From Cognition to Behavior*. Germany: Springer.
- AJZEN, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179–211. doi:10.1016/0749-5978(91)90020-T
- BARRETO CARVALHO, BULHÕES, M., & CABRAL, J. (COORD.) (2019). *Ancoragem: Manual técnico de esquizofrenia para cuidadores*. Lisboa: Almedina.
- CABRAL, J., BULHÕES, M., PEREIRA, V., DA MOTTA, C., CALDEIRA, S., & BARRETO CARVALHO, C. (2015). Ancoragem – Um programa de psicoeducação para familiares de doentes com esquizofrenia. *Revista de Estudos e Investigación en Psicología y Educación*, 5, eISSN: 2386-7418. doi:10.17979/reipe.2015.0.05.99
- CAMPBELL, H. S., HALL, A. E., SANSON-FISHER, R. W., BARKER, D., TURNER, D., & TAYLOR-BROWN, J. (2014). Development and validation of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey (SF-SUNS). *Supportive Care in Cancer*, 22(4), 1071-1079. doi:10.1007/s00520-013-2061-7
- DANIELS, S. (2015). Cognitive behavior therapy for patients with cancer. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 6(1), 54-56.
- HORNE, D., & WATSON, M. (2011). Cognitive-behavioral therapies in cancer care. In Watson M, Kissane, D (Coords.). *Handbook of psychotherapy in cancer care*. Chichester (UK): John Wiley & Sons, pp.15-26.
- KAM, L. Y. K., KNOTT, V. E., WILSON, C., & CHAMBERS, S. K. (2012). Using the theory of planned behavior to understand health professionals' attitudes and intentions to refer cancer patients for psychosocial support. *Psycho-Oncology*, 21(3), 316-323. doi:10.1002/pon
- MARTIN, M. Y., POLLACK, L. A., EVANS, M. B., SMITH, J. L., KRATT, P., PRAYOR-PATTERSON, H.,...HULLET, S. (2011). Tailoring cancer education and support program for low-income, primilary African American cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 38(1), E55-E59. doi:10.1188/11.ONF.E55-E59
- MATSUI, T., & TANIMUKAI, H. (2017). The use of psychosocial support services among Japanese breast cancer survivors. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 47(8), 743-748. doi:10.1093/jjco/hyx058
- MOOREY, S., & GREER, S. (2011). *Oxford guide to CBT for people with cancer*. New York: Oxford

- University Press.
- MOOREY, S. (2010). Cognitive therapy. In Holland JC, Breidart WS, Jacobsen PB, et al., (Coords). *Psycho-Oncology* (2<sup>a</sup> Ed.). New York: Oxford University Press, pp..402-407.
- Moorey, S., Greer, S., & Greer, S. (2002). *Cognitive behaviour therapy for people with cancer*. New York: Oxford University Press.
- ORDEM DOS PSICÓLOGOS PORTUGUESES. (2020). Guia de orinetação para linha de atendimento telefónico em fase pandémica COVID-19. Lisboa: Autor.
- PAIS-RIBEIRO, J., SILVA, I., FERREIRA, T., MARTINS, A., MENESES, R., & BALTAR, M. (2007). Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, Health & Medicine*, 12(2), 225-237. doi:10.1080/13548500500524088
- SOUSA, M., BARRETO CARVALHO, C., MOREIRA, H., & CANAVARRO, M.C. (in press). Portuguese Version of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey: Psychometric properties in a sample of cancer survivors. *Psychologica*.
- ZIGMOND, A. S., & SNAITH, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. doi: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x



**MATERIAL SUPPLEMENTAR**



**- Questionário de Avaliação da Sessão -**

<b>Tendo em conta a sessão de hoje, os conteúdos abordados e as estratégias aprendidas, avalie-a de acordo com os seguintes critérios:</b>	
<b>Aplicabilidade a si</b> (classifique a sessão numa escala 1 a 4, considerando que <u>1</u> corresponde a <i>Nada aplicável</i> e <u>3</u> <i>Muito aplicável</i> ).	<input type="checkbox"/> 1 Nada aplicável. <input type="checkbox"/> 2 Aplicável. <input type="checkbox"/> 3 Muito aplicável.
<b>Utilidade para si</b> (classifique a sessão numa escala 1 a 3, considerando que <u>1</u> corresponde a <i>Nada útil</i> e <u>3</u> a <i>Muito útil</i> ).	<input type="checkbox"/> 1 Nada útil. <input type="checkbox"/> 2 Útil. <input type="checkbox"/> 3 Muito útil.

1) Em termos gerais, o que mais apreciou na sessão?

---

---

---

2) Em que aspetos retirou mais aprendizagens?

---

---

---

3) Tem alguma sugestão ou comentário a fazer relativamente à sessão?

---

---

---

**Obrigada pelo seu contributo!**

**- Registo de Ocorrências da Sessão<sup>1</sup> -**

Data	Sessão Nº:	O sobrevivente expressa dificuldades, necessidades em :	O sobrevivente já implementou as estratégias:	O sobrevivente necessita ou requer a informação ou serviços:	Estratégias, recursos ou estruturas de apoio sugeridas :	O sobrevivente foi referenciado para:

<sup>1</sup> O profissional pode ir ajustando o Registo, acrescentando novos elementos, conforme as necessidades que vão surgindo ao longo da implementação das sessões da intervenção CARRY ON





Para a *Sessão 6 - CARRY ON: novos objetivos, novas prioridades* – o Plano de Ação poderá assumir o seguinte formato:

Data	Sessão Nº	Novo objetivo	Riscos de manter estratégia atual (no caso de não estar a surtir efeito)	Ações (onde, quando, como)	Autoeficácia

**- Lista de Recursos e Estruturas de Apoio -**

Esta listagem reúne os recursos e estruturas de apoio gerais da Região. Sugere-se que o profissional, e conforme as necessidades, vá atualizando esta lista ao longo da implementação da intervenção psicológica CARRY ON.

**Linha de Saúde Açores - 808 24 60 24** (24h-24h, todos os dias da semana)

Recurso / Estrutura	Contacto (s)
<b>Linha Açores de Esclarecimento Não Médico</b>	
• Educação	
• Habitação	
• Emprego	
• Segurança Social Básica	800 29 29 29
• Apoios precariedade económica	(8h-20h, todos os dias da semana)
• Orientações sanitárias básicas	
• Orientações sobre decisões do Governo Regional dos Açores	
<b>Hospital do Divino Espírito Santo</b>	296 203 000
<b>Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira</b>	295 403 200
<b>Hospital da Horta</b>	292 201 000
<b>Linha de Apoio ao Cidadão RIAC</b>	800 500 501
• Apoios às Empresas	(9h-22h30 de segunda a sábado;
• Assuntos RIAC	domingos e feriados 10h-22h30)
<b>Unidade de Saúde da Ilha de São Miguel</b>	296 249 220
<b>Unidade de Saúde da Ilha de Santa Maria</b>	296 820 100
<b>Centro de Saúde de Angra do Heroísmo</b>	295 402 900
<b>Centro de Saúde da Praia da Vitória</b>	295 545 000
<b>Unidade de Saúde da Ilha do Faial</b>	292 241 583   292 241 549   292 241 547

<b>Centro de Saúde das Lajes do Pico</b>	292679400
<b>Centro de Saúde da Madalena</b>	292240570
<b>Centro de Saúde de São Roque do Pico</b>	292648070
<b>Centro de Saúde da Calheta de São Jorge</b>	919135831
<b>Centro de Saúde das Velas</b>	918268429
<b>Unidade de Saúde da Ilha Graciosa</b>	913360656
<b>Unidade de Saúde da Ilha das Flores</b>	292590270
<b>Unidade de Saúde da Ilha do Corvo</b>	966 595 515
	300 077 100
<b>ISSA – Instituto de Segurança Social dos Açores</b>	(todos os dias úteis, das 8h30 às 16h). <a href="mailto:ISSA@seg-social.pt">ISSA@seg-social.pt</a>
<b>Liga Portuguesa Contra o Cancro</b>	
<b>Linha Cancro</b>	808 255 255 (todos os dias úteis das 9h às 18h)
<b>Núcleo Regional dos Açores – Sede (ilha Terceira)</b>	295 212 345
<b>Delegação da ilha de São Miguel</b>	296 628 227
<b>Delegação da ilha do Faial</b>	292 293 860
<b>Núcleo Regional do Centro</b>	239 487 490   918 539 741
<b>Núcleo Regional do Norte</b>	22 549 24 23   22 540 50 46
<b>Núcleo Regional do Sul</b>	217 264 099   217 271 241
<b>Núcleo Regional da Madeira</b>	291 236 597

### - Estratégias de Relaxamento -

Abaixo encontram-se duas propostas de estratégias breves de relaxamento que o profissional poderá partilhar com o/a sobrevivente. Sempre que aplicável, e conforme a situação ou necessidades dos/as participantes, o profissional poderá adaptar estas estratégias ou incluir outros exercícios de relaxamento para melhor responder a cada caso.

#### Exemplo 1:

*“Vamos respirar desta forma: inspire devagar pelo nariz e encha confortavelmente os pulmões até à barriga. Em seguida, expire devagar pela boca e confortavelmente esvazie totalmente os pulmões. Imagine que está a cheirar uma rosa e depois imagine que está a soprar uma vela. Deverá fazer este exercício as vezes que forem necessárias.”*

#### Exemplo 2:

*“Vamos fazer o seguinte exercício: feche o punho direito com força e mantenha-o assim durante 5 segundos, dirija a atenção para o punho; sei que é difícil fazer força mas faça a máxima força que conseguir. Agora abra a mão e relaxe durante 10 a 15 segundos, dirigindo a atenção para essa zona. Repita novamente. Agora troque de mão e repita o procedimento. Repita as vezes necessárias até obter o relaxamento e conseqüentemente sentir a mão.”*

## - Questionário de Avaliação Final -

<b>Tendo em conta a intervenção psicológica CARRY ON, na qual participou, os conteúdos abordados e as estratégias aprendidas em cada uma das sessões, avalie-a de acordo com os seguintes critérios:</b>	
<b>Aplicabilidade a si</b> (classifique a intervenção em termos dos seus conteúdos numa escala 1 a 4, considerando que <u>1</u> corresponde a <i>Nada aplicável</i> e <u>3</u> <i>Muito aplicável</i> ).	<input type="checkbox"/> 1 Nada aplicável. <input type="checkbox"/> 2 Aplicável. <input type="checkbox"/> 3 Muito aplicável.
<b>Utilidade para si</b> (classifique a intervenção em termos dos seus conteúdos numa escala 1 a 3, considerando que <u>1</u> corresponde a <i>Nada útil</i> e <u>3</u> a <i>Muito útil</i> ).	<input type="checkbox"/> 1 Nada útil. <input type="checkbox"/> 2 Útil. <input type="checkbox"/> 3 Muito útil.
<b>Relevância para si</b> (classifique a intervenção em termos dos seus conteúdos numa escala 1 a 3, considerando que <u>1</u> corresponde a <i>Nada relevante</i> e <u>3</u> a <i>Muito relevante</i> ).	<input type="checkbox"/> 1 Nada relevante. <input type="checkbox"/> 2 Relevante. <input type="checkbox"/> 3 Muito relevante.
<b>Adequabilidade</b> (classifique a intervenção, em termos do número de sessões, temas, duração das sessões, periodicidade, linguagem utilizada numa escala 1 a 3, considerando que <u>1</u> corresponde a <i>Nada adequado</i> e <u>3</u> a <i>Muito adequado</i> ).	<input type="checkbox"/> 1 Nada adequado. <input type="checkbox"/> 2 Adequado. <input type="checkbox"/> 3 Muito adequado.
<b>Satisfação</b> (classifique a sua satisfação com a intervenção numa escala 1 a 3, considerando que <u>1</u> corresponde a <i>Nada satisfeito</i> e <u>3</u> a <i>Muito satisfeito</i> )	<input type="checkbox"/> 1 Nada satisfeito. <input type="checkbox"/> 2 Satisfeito. <input type="checkbox"/> 3 Muito satisfeito.
<b>Recomendação</b> (classifique a intervenção em termos de recomendação a outras pessoas numa escala 1 a 3, considerando que <u>1</u> corresponde a <i>Nada recomendável</i> e <u>3</u> a <i>Muito recomendável</i> )	<input type="checkbox"/> 1 Nada recomendável. <input type="checkbox"/> 2 Recomendável. <input type="checkbox"/> 3 Muito recomendável.

1) No geral, o que mais apreciou na intervenção psicológica CARRY ON?

---

---

---

2) Em que aspetos da sua situação considera que a intervenção psicológica CARRY ON conseguiu dar resposta?

---

---

---

3) Quais os aspetos mais positivos da intervenção psicológica CARRY ON? E quais os menos positivos?

---

---

---

3) Quais as suas sugestões ou comentários no sentido de melhorar a intervenção psicológica CARRY ON em edições futuras?

---

---

---

**Obrigada pelo seu contributo!**





