

MÓNICA PATRÍCIA DE ALMEIDA COSTA

QUALIDADE DE VIDA E ESPIRITUALIDADE EM MULHERES COM NEOPLASIA DA
MAMA

UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

PORTO, 2008

MÓNICA PATRÍCIA DE ALMEIDA COSTA

QUALIDADE DE VIDA E ESPIRITUALIDADE EM MULHERES COM NEOPLASIA DA
MAMA

UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

PORTO, 2008

MÓNICA PATRÍCIA DE ALMEIDA COSTA

QUALIDADE DE VIDA E ESPIRITUALIDADE EM MULHERES COM NEOPLASIA DA
MAMA

(Mónica Patrícia de Almeida Costa)

Monografia apresentada à Faculdade de Ciências
Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa,
como parte dos requisitos para obtenção do
grau de licenciada em Psicologia (Ramo Clínico),
sob a orientação da Prof. Doutora Rute Meneses.

PORTO, 2008

Sumário

A existência de um diagnóstico e a vivência de uma doença, como o cancro, pode ser um evento stressante que afecte profundamente múltiplos aspectos da vida do indivíduo (Parker, Baile, Moor, & Cohen, 2003). Efectivamente, o cancro muda a forma como os indivíduos percebem o ambiente que os rodeia e as experiências associadas a ele resultam num «desequilíbrio espiritual» (Pimentel, 2006, p. 11). Assim, os objectivos do presente estudo são: a) explorar a relação entre Bem-estar espiritual (BEE) e Qualidade de Vida (QDV) em mulheres com cancro da mama submetidas a cirurgia; b) comparar o BEE e a QDV de mulheres submetidas a mastectomia *versus* cirurgia conservadora; c) explorar a relação entre QDV e tempo de diagnóstico; d) explorar a relação entre QDV e idade; e) explorar a relação entre BEE e tempo de diagnóstico; e f) explorar a relação entre BEE e idade. Para o efeito foram avaliadas 45 mulheres com uma idade média de 54,24 anos, das quais 30 eram casadas, 41 não estavam no activo, 33 haviam-se submetido a quimioterapia, 31 a radioterapia, 22 a mastectomia e 23 a cirurgia conservadora. Recorreu-se à administração assistida do Questionário Sócio-demográfico e Clínico elaborado para o efeito, assim como “*The Functional Assessment of Cancer Therapy – Breast*” (FACT-B), para avaliar a QDV e “*The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being Scale*” (FACIT Sp-12), para avaliar a espiritualidade, mais concretamente o BEE. Verificou-se que quanto maior o BEE maior a QDV. Contrariamente ao que indica a literatura, não se verificaram diferenças na QDV em mulheres com cancro da mama tendo em conta o tipo de cirurgia realizada, nem uma correlação estatisticamente significativa entre QDV e tempo de diagnóstico ou idade. No que diz respeito à espiritualidade, e também, contrariamente à literatura, não se verificou uma correlação estatisticamente significativa entre BEE e tempo de diagnóstico ou idade. A relação entre BEE e QDV sugere a possibilidade do BEE poder ser alvo de intervenção no âmbito da promoção da QDV de mulheres com cancro da mama submetidas a cirurgia. Os restantes resultados encontrados exigem novos estudos, até porque as características das participantes, os instrumentos e o próprio procedimento podem ser a causa da sua divergência relativamente à literatura da especialidade.

Palavras-Chave: Cancro da Mama, Qualidade de Vida e Bem-estar espiritual

Dedicatória

Este estudo é dedicado a todas as pessoas que têm uma importância especial na minha vida:

Ao André, marido e companheiro sempre presente nos bons e maus momentos durante a formação acadêmica que culmina com este trabalho e pelas horas roubadas ao nosso casamento;

À Ana, minha querida e amada filha, pelo bem que me faz e por, apesar de tão pequena, compreender que a mãe nem sempre pode estar presente a 100% por ter de se dedicar à sua formação;

Aos meus pais, Manuel e Alice, que, com o seu exemplo de vida e apoio permitiram-me chegar onde cheguei;

À Juliana, irmã querida, pelo apoio e conforto, apesar das nossas divergências;

Aos meus estimados sogros e cunhada que sempre torceram por mim, com um sorriso e palavra de carinho me apoiaram neste percurso e sempre disponíveis a ajudar;

A todos os meus amigos, principalmente aos que foram encontrados na Universidade, pelo seu apoio, carinho e aprendizagem constante acerca de Psicologia, mas também de valores essenciais como a partilha e a amizade;

Por último, e não menos importante dedico, este trabalho a todas as senhoras que aceitaram participar nele, pois sem elas e sem a sua disponibilidade não conseguiria realizá-lo.

Agradecimentos

Este projecto é algo muito especial, pois é a finalização de um conjunto de esforços de várias pessoas, igualmente especiais para mim. Um muito obrigado:

- As doentes que enriqueceram a minha experiência através da partilha da sua história e consentimento em participar neste estudo;

- À Prof. Doutora Rute Meneses, pela sua disponibilidade em orientar e acompanhar a realização deste trabalho, apresentando sempre comentários perspicazes e construtivos para este melhorar;

- Ao Director do Serviço de Oncologia, Prof. Doutor Francisco Pimentel, pelo convite para a recolha de dados para um projecto seu com ramificação para o meu trabalho final de curso;

- Ao Serviço de Oncologia e Equipa de Cirurgia do mesmo hospital, que acolhe com grande carinho as doentes com cancro da mama e apostam muito na sua recuperação;

- À minha família... e aos meus colegas e amigos de curso... por tudo...

- Em especial à Bárbara, que sempre me deu um grande apoio na consecução deste trabalho e se mostrou sempre disponível para ler e apresentar críticas construtivas durante a sua realização.

ÍNDICE GERAL

Sumário	iv
Dedicatória	v
Agradecimentos	vi
Índice Geral.....	vii
Índice de Tabelas	x
Introdução	1
 Capítulo I: Cancro da Mama	
1. Considerações gerais acerca do cancro da mama	3
2. Meios de diagnóstico do cancro da mama	7
3. Tratamentos para o cancro da mama.....	10
4. Aspectos Psicológicos associados ao cancro da mama.....	16
 Capítulo II: Qualidade de Vida (QDV)	
1. Definição de QDV (Relacionada com a Saúde)	20
2. A avaliação da QDV em contextos de Saúde/Doença	28
3. QDV e variáveis sócio-demográficas e clínicas no cancro da mama	37

Capítulo III: Espiritualidade

1. Definição de Espiritualidade (Relacionada com a Saúde).....	40
2. A avaliação da Espiritualidade em contextos de Saúde/Doença	48
3. Espiritualidade e variáveis sócio-demográficas e clínicas no cancro da mama	50
4. Espiritualidade e QDV	52

Capítulo IV: Contribuição Empírica

1. Objectivos, hipóteses e variáveis do estudo	54
2. Método	55
2.1. Participantes	56
2.2. Material	60
2.3. Procedimento	65
3. Apresentação e discussão dos resultados.....	67
Conclusão	74
Referências Bibliográficas	77

Anexos

Anexo A

Tabela A1 – QDV e BEE em função do tipo de cirurgia realizada

Anexo B

Tabela B1 – Correlação entre QDV, tempo de diagnóstico e idade

Anexo C

Tabela C1 – Correlação BEE, tempo de diagnóstico e idade

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Caracterização Sócio-Demográfica da Amostra	56
Tabela 2: Caracterização da Amostra em Termos Etários e Educacionais.	57
Tabela 3: Caracterização Clínica da Amostra	58
Tabela 4: Caracterização Clínica da Amostra em Termos de Tempo de Diagnóstico e de Consulta de Psicologia.....	59
Tabela 5: Descrição dos Itens Simplificados do FACIT-Sp-12.....	67
Tabela 6: Caracterização da QDV e BEE da Amostra.....	67
Tabela 7: Correlação Entre BEE e QDV.....	69

Introdução

A motivação e interesse pessoal pela problemática focada no presente estudo advêm da realização do estágio curricular na área da Psicologia da Saúde, em contexto hospitalar.

Neste sentido, a doença crónica, mais concretamente o cancro, é uma das doenças mais temidas do mundo (Matos & Pereira, 2002a), porque induz nas pessoas uma enorme carga emocional, relacionada com sofrimento, medo, angústia, dor e morte (Pais, 2004). Assim, torna-se necessária uma nova aprendizagem dos indivíduos para lidar com o dia-a-dia (Paúl, 1995) e ainda a melhoria do seu bem-estar e das comunidades, através de intervenções psicológicas, que consistem no objectivo da Psicologia da Saúde (Teixeira, 2004).

Desta maneira, existem diferentes tipos de cancro, sendo que este trabalho visa explorar o cancro da mama. Este é um tumor maligno, que se desenvolve nas células do tecido mamário (Quevauvilliers & Perlemuter, 2001/2003), sendo que em Portugal, é o cancro mais frequente (Pimentel, 2006) e a segunda causa de morte por doença do foro oncológico (Jemal et al., 2002, citado por Faria et al., 2004).

Assim, optou-se por estudar a qualidade de vida e a espiritualidade, pois manter a qualidade de vida, e se possível aumentá-la, deve ser o objectivo dos profissionais que lidam com indivíduos portadores de cancro (Couvreur, 1999/2001) e, por sua vez, a literatura identifica a existência de uma relação entre qualidade de vida e espiritualidade.

Desta forma, o presente estudo tem como objectivo principal explorar a relação entre bem-estar espiritual e qualidade de vida em mulheres com cancro da mama. Os objectivos secundários são: clarificar a relação entre a QDV e as variáveis sócio-demográficas e clínicas seleccionadas e entre o BEE e as mesmas variáveis sócio-demográficas e clínicas dos pacientes.

Para a concretização destes objectivos, a amostra do presente estudo foi escolhida tendo em conta os seguintes critérios de inclusão: ser do sexo feminino, ser ou ter sido seguida na Consulta de Psicologia do Hospital, ter cancro da mama, ter sido submetida a

cirurgia, o último tratamento realizado (cirurgia, quimioterapia e/ou radioterapia) ter ocorrido pelo menos há um ano e que a doença não esteja em progressão. Posteriormente, procedeu-se à administração assistida do Questionário Sócio-demográfico e Clínico delineado para o efeito e do FACT-B e FACIT-Sp-12, adaptado e validado ao contexto português pelo *FACIT Translation Project* (Peterman, Fitchett, Brady, Hernandez, & Cella, 2002; Webster, Cella, & Yost, 2003).

No Capítulo I será realizada uma breve abordagem ao cancro da mama, mais concretamente, serão explanadas considerações gerais acerca do cancro da mama; os meios de diagnóstico deste, mais concretamente o auto-exame da mama, mamografia e ecografia mamária; os tratamentos para o cancro da mama, como cirurgia, quimioterapia, radioterapia e hormonoterapia; e, por último, aspectos psicológicos associados ao cancro da mama. No Capítulo II faz-se uma abordagem ao construto Qualidade de Vida (Relacionada com a Saúde), foca-se a avaliação da Qualidade de Vida em contextos de Saúde/Doença e, por último, faz-se referência à QDV e cancro da mama. No Capítulo III abordam-se os mesmos pontos do Capítulo II, mas relacionados com o conceito de Espiritualidade, e, por último, aborda-se conjuntamente a Espiritualidade e a Qualidade de Vida.

A fundamentação teórica apresentada nos capítulos descritos anteriormente possibilitou uma visão integral para a realização da parte prática deste trabalho. Assim, no Capítulo IV apresentam-se todos os passos efectuados durante a pesquisa. Neste sentido, este capítulo inclui objectivos, hipóteses e variáveis do estudo, descrição das participantes, do material utilizado e do procedimento adoptado. Seguidamente, apresentam-se e discutem-se os resultados obtidos. Por último, segue-se a conclusão, referências bibliográficas e anexos.

Capítulo I – Cancro da Mama

1. Considerações gerais acerca do cancro da mama

Existem inúmeras doenças crónicas, sendo uma das mais conhecidas e abordada o cancro (Paúl, 1995). Estas doenças apresentam como principais características ter uma longa duração, afectar profundamente a vida dos indivíduos e a Medicina pretender controlar os sintomas da doença mais do que curá-la, já que a intervenção muitas vezes é paliativa (Paúl, 1995). Efectivamente, devido a estas características, as doenças crónicas implicam, geralmente, uma aprendizagem dos indivíduos para lidar com o dia-a-dia (Paúl, 1995), principalmente o cancro, porque “é provavelmente a patologia mais temida do mundo moderno” (Matos & Pereira, 2002a, p. 15).

Um cancro é o resultado de um longo processo que necessita de várias modificações da célula (Couvreur, 1999/2001). Assim, cancro é um crescimento incontrolável de células anormais, que resulta numa massa de tecido a que se dá o nome de tumor (Ogden, 2000/2004; Ribeiro, 2005a). Assim sendo, existem dois tipos de tumores: os benignos e os malignos (Ogden, 2000/2004). Os benignos são aqueles que não têm a capacidade de se espalhar pelo corpo, enquanto os malignos apresentam essa capacidade e prejudicam os tecidos e órgãos vizinhos (Ogden, 2000/2004).

Existem quatro tipos de tumores malignos: os carcinomas, que são a maioria e têm origem nas células dos tecidos; os sarcomas, que aparecem no tecido conjuntivo afectando os ossos, cartilagens, vasos sanguíneos; os linfomas, que afectam o sistema linfático; e, por último, as leucemias, com origem no sangue (Ogden, 2000/2004; Ribeiro, 2005a).

Segundo Mendelsohn (1991, citado por Ribeiro, 2005a), o cancro apresenta quatro características que o definem: a clonalidade, isto é, na maioria das vezes, o cancro tem origem numa única célula que reproduz clones da célula anormal; a autonomia, já que o seu crescimento não é regulado de forma apropriada; a anaplasia, porque não existe uma coordenação apropriada da diferenciação celular; e, por último, a metástase, pois as células afectadas apresentam a capacidade de crescer descontinuamente, afectando as outras células saudáveis.

Existe um conjunto de factores de risco para o desenvolvimento de qualquer tipo de cancro (Green & Shellenberger, 1991, citado por Paúl, 1995). Estes factores são: biológicos (por exemplo, hábitos tabágicos, alimentação pobre, disfunção celular e exposição a agentes cancerígenos), psicológicos (por exemplo, avaliação cognitiva negativa, falta de expressão emocional e desânimo) e os sociais (por exemplo, isolamento dos pais e social e falta de apoio social) (Green & Shellenberger, 1991, citado por Paúl, 1995). Assim sendo, segundo Ribeiro (2005a), a maioria dos cancros poderiam ser evitados através de um conjunto de modificações comportamentais, pois como referiram Smith e Jacobson (1989, citado por Ogden, 2000/2004), 30% dos cancros relaciona-se com o consumo de tabaco, 35% com a alimentação, 7% com o comportamento reprodutor e sexual e 3% com o álcool.

Neste âmbito, existem ainda investigações que defendem a existência de factores psicológicos no aparecimento da doença oncológica, tais como: depressão, dificuldades de relacionamento interpessoal, personalidade dependente e subestimada a um objecto ideal e a impossibilidade de exprimir a impulsividade agressiva (Justo, 2001). Ogden (2000/2004) e Ribeiro (2005a) referem ainda que o *stress*, os acontecimentos de vida, os estilos de *coping* e a percepção de controlo podem influenciar o desenvolvimento do cancro.

Contudo, existem inúmeras pessoas com estas características que não desenvolvem qualquer tipo de doença oncológica (Justo, 2001). Efectivamente, Green e Shellenberger (1991, citado por Paúl, 1995) defendem também um conjunto de factores que diminuem o risco de desenvolver cancro, estes são: biológicos (por exemplo, ausência de contacto com agentes cancerígenos, dieta alimentar rica e exercício físico), psicológicos (por exemplo, amizade, empatia, vontade de viver, atitude positiva, objectivos de vida, capacidade de controlo, optimismo e humor) e sociais (por exemplo, boa rede de apoio familiar e social).

Em Portugal, o cancro mais frequente é o da mama (Pimentel, 2006). Este é a neoplasia maligna mais frequente no sexo feminino e a segunda causa de morte por doença do foro oncológico (Jemal et al., 2002, citado por Faria et al., 2004). Este tem um prognóstico imprevisível e uma terapêutica discutível, sendo um cancro hormonodependente (Quevauvilliers & Perlemuter, 2001/2003).

A mama feminina é formada por múltiplos lóbulos (unidades produtoras de leite), ductos (canais que ligam os lóbulos ao mamilo) e estroma (tecido adiposo e conjuntivo que rodeia e suporta os ductos, lóbulos e vasos linfáticos (Ogden, 2004/2004). Normalmente, o cancro da mama localiza-se nos quadrantes externos (Quevauvilliers & Perlemuter, 2001/2003), podendo desenvolver-se na pele, glândula mamária, ducto, gordura, nervo, músculo, vasos sanguíneos ou tecido fibroso (Ogden, 2004/2004).

Segundo Ogden (2004/2004), existem dois tipos de cancro da mama: os não invasivos (confinados a uma área, por exemplo aos ductos ou aos lóbulos) e os invasivos (espalhados pelos tecidos envolventes). A maioria dos cancros da mama são adenocarcinomas, isto é, não invasivos porque têm origem nos ductos ou nos lóbulos da mama, que são tecidos glandulares (Quevauvilliers & Perlemuter, 2001/2003).

Adicionalmente, segundo Ogden (2004/2004), os cancros da mama não invasivos podem ser de dois tipos: o carcinoma ductal *in situ* – é o tumor da mama não invasivo mais frequente; a mamografia é o melhor método para diagnosticar o cancro da mama nesta fase precoce; a existência deste tipo de cancro pressupõe que existam células nos ductos lactíferos da mama que começaram a dividir-se e a crescer de forma anormal; e o carcinoma lobular *in situ* – embora não seja um verdadeiro cancro, este é por vezes classificado como um cancro da mama não invasivo; as mulheres que apresentem carcinoma lobular *in situ* têm um maior risco de desenvolver cancro da mama invasor.

A mesma autora (Ogden, 2004/2004) refere que os cancros da mama invasivos podem ser de quatro tipos:

1) Carcinoma ductal – este é o cancro invasor da mama mais frequente. Tem origem nos ductos e invade os tecidos vizinhos, podendo disseminar-se através dos vasos linfáticos ou do sangue, atingindo outros órgãos;

2) Carcinoma lobular – tem origem nas unidades produtoras de leite, ou seja, nos lóbulos. Este pode disseminar-se para outras partes do corpo. Nem sempre apresenta um caroço definido e é o cancro com mais probabilidade de ser diagnosticado nos dois seios;

3) Cancro Inflamatório da mama – este é um cancro agressivo, mas infrequente, acontece quando as células afectadas bloqueiam os canais linfáticos das mamas;

4) Doença de Paget – é um cancro raro que se inicia nos ductos, muitas vezes confunde-se com uma simples infecção ou inflamação.

Segundo Ogden (2004/2004), não existe ainda uma causa conhecida para o aparecimento do cancro da mama, sendo que aparecem nomeados alguns factores de risco. Os factores de risco são: a idade, a exposição prolongada ao estrogénio (início precoce da menstruação, início tardio da menopausa, idade avançada aquando do primeiro parto, não ter filhos e o excesso de peso após a menopausa), história familiar de cancro da mama, história prévia de existência de cancro da mama, doença benigna da mama anteriormente diagnosticada, e ainda mulheres que foram sujeitas a terapia por radiação. Neste âmbito, existem ainda estudos que defendem o aumento do risco pela existência de outros factores, tais como: terapia hormonal de substituição por um período superior a 5 anos, o uso da pílula de controlo da natalidade, álcool, uma dieta rica em gordura, *stress* e ansiedade, pesticidas e ainda o ser submetida ao tratamento da infertilidade por fertilização *in vitro* (Ogden, 2004/2004; Sakorafas, Krespis & Pavlakis, 2002).

O cancro da mama pode apresentar diversos sintomas: aparecimento de nódulo ou endurecimento da mama ou debaixo do braço, mudança no tamanho ou no formato da mama, alteração na coloração ou na sensibilidade da pele da mama ou da auréola, secreção contínua por um dos ductos, retracção da pele da mama ou do mamilo e inchaço significativo ou retracção da pele (American Cancer Society [ACS], 2007; Ogden, 2004/2004)

O cancro (da mama), após ser conhecido, é classificado em estádios que vão de 0 a IV. Para situar o cancro da mama num dos estádios, o profissional de saúde terá em conta o tamanho e tipo de tumor, se se encontra numa fase inicial ou avançada, a sua agressividade e o facto de já estar ou não disseminado (Ogden, 2004/2004). De seguida, será apresentada a descrição sucinta de cada um dos estádios, segundo Ogden (2004/2004):

a) Estádio 0: corresponde ao Carcinoma ductal *in situ* ou lobular *in situ* e não há disseminação para fora das mamas;

b) Estádio I: quando o tumor tem até 2cm, sem qualquer evidência de se ter espalhado pelos gânglios linfáticos próximos ou a outras partes do corpo;

c) Estádio II: o tumor não tem mais de 2 cm mas encontra-se espalhado aos gânglios linfáticos; ou o tumor tem entre 2 e 5cm e pode ou não ter-se espalhado aos gânglios linfáticos; ou ainda o tumor tem mais de 5cm, mas não se espalhou aos gânglios linfáticos. O cancro não se espalhou a outros órgãos do corpo;

d) Estádio III: o tumor tem mais de 5cm e há envolvimento dos gânglios linfáticos da axila do lado da mama afectada. O cancro não se espalhou a outros órgãos do corpo;

e) Estádio IV: o tumor pode ter qualquer tamanho e espalhou-se a qualquer parte do corpo, apresentando metástases no fígado, ossos, pulmão, pele ou outras partes do corpo. Neste estágio, o tumor pode também ter-se espalhado localmente à pele e aos gânglios linfáticos.

Independentemente da localização do cancro, a taxa de sobrevivência depende, essencialmente, da invasão ganglionar (Quevauvilliers & Perlemuter, 2001/2003), sendo que o prognóstico é estabelecido em função dos resultados do estudo carcinológico, cardiopulmonar, da função hepática e da radiografia da bacia, para pesquisa de metástases, hormonal sobre a presença ou não de actividade estrogénica, e geral (Quevauvilliers & Perlemuter, 2001/2003).

2. Meios de diagnóstico do cancro da mama

O diagnóstico baseia-se em vários exames, tais como mamografia e ecografia mamária (Quevauvilliers & Perlemuter, 2001/2003). Todavia, o auto-exame da mama pode motivar tais exames.

Auto-Exame da Mama. O auto-exame da mama é uma forma de exame específica que consiste na observação cuidada dos seios e na sua palpação (Núcleo Regional do Centro Liga Portuguesa Contra o Cancro [NRCLPCC], 2002), ou seja, diz respeito à observação e palpação da mama pela própria mulher todos os meses (Santos & Teixeira, 2000). Contudo,

um médico ou enfermeira especialista em cuidados da mama conseguirá através da palpação da mama identificar a existência de um caroço e conhecer as suas características (Ogden, 2004/2004).

Este exame é recomendado a todas as mulheres, em todas as etapas da vida (Copland, 1998). Na sua realização existem 3 fases fundamentais: a observação em frente ao espelho; a palpação de pé; e por último, a palpação deitada (Silva, s/data). O seu principal objectivo prende-se com a detecção precoce de nódulos ou alterações da mama (S/autor, 1992), que devem ser logo comunicados ao médico (Stoppard, 1992).

Este deve ser realizado uma vez por mês, logo após a menstruação (NRCLPCC, 2002). Esta regularidade mensal vai permitir que a mulher aprenda a conhecer os seus seios, a saber observá-los e a palpar (NRCLPCC, 2002). Este procedimento apresenta como principais vantagens não ser invasivo e de poder ser realizado pela própria mulher (NRCLPCC, 2002).

Mamografia. A mamografia é o exame radiológico das mamas em mulheres assintomáticas, a intervalos regulares (Aguillar & Bauab, 2003), com o objectivo de detectar precocemente alterações mínimas e detectar nódulos não perceptíveis à palpação (Silva, s/data).

Este é um exame simples e seguro, pois são usadas doses baixas de raios X, para obter uma imagem da mama de diferentes perspectivas (Silva, s/data). A mama é comprimida e achatada entre duas placas e pode ser examinada de cima, de lado ou de ambas as perspectivas (Ogden, 2004/2004). Neste sentido, é permitido revelar o tecido mole que possa existir (Copland, 1998), daí que não seja uma técnica indicada para mulheres jovens, pois os seus seios são mais densos, logo de difícil interpretação (Ogden, 2004/2004; The Steering Committee, 1998a).

A realização regular da mamografia tem várias vantagens, tais como: investigar e detectar a patologia mamária em fase pré-clínica e fazer a triagem relativamente ao cancro da mama, facilita a detecção de tumores que são demasiadamente pequenos para serem encontrados através do auto-exame da mama e potencia o aumento significativo do período de detecção precoce e, conseqüentemente, reduz as taxas de mortalidade (S/autor, 1992). Além

disso, com a mamografia podem ser evidenciadas características malignas (como por exemplo: opacidade regular, estelar, espiralada ou em nebulosa, um espessamento ou retracção da pele do mamilo em relação ao tumor; microcalcificações anárquicas, sem opacificações, pouco nodular, com opacificações ganglionares na axila) (Quevauvilliers & Perlemuter, 2001/2003).

É de salientar que caso o exame clínico seja negativo, raramente a mamografia deve ser realizada antes dos 40 anos, excepto quando há antecedentes de história familiar de cancro da mama ou quando a mulher já teve o problema num dos seios (Aguillar & Bauab, 2003; Silva, s/data). A partir dos 40 anos a mamografia deve ser realizada de 2 em 2 anos, contudo poderá ser necessária a repetição da mamografia em períodos inferiores a 1 ano, caso persistam dúvidas (Silva, s/data). O mesmo autor refere que a partir dos 50 anos deverá ser anual. Contudo, Aguillar e Bauab (2003) e Stoppard (1992) defendem a realização de uma mamografia de referência entre os 35 e os 39 anos.

Ecografia Mamária. A ecografia produz uma imagem idêntica à de uma radiografia, em que os padrões são produzidos por ecos de ondas sonoras reproduzindo o tecido (Copland, 1998; Ogden, 2004/2004).

O exame é indolor, já que será aplicado na mama um gel e, de seguida, o médico fará deslizar uma sonda sobre a sua superfície, esmiuçando a imagem que aparece no computador (Ogden, 2004/2004).

Esta é útil para examinar os seios das mulheres mais jovens devido à sua densidade (Copland, 1998; Ogden, 2004/2004; The Steering Committee, 1998b) e, além disso, é ainda utilizada quando existem dúvidas ou suspeitas para uma melhor clarificação (The Steering Committee, 1998b).

Através da ecografia, podem-se verificar as seguintes suspeitas: uma lacuna irregular ou atenuação acústica ou tumefacção com contornos desestruturados com verticalização do eixo maior em relação aos planos cutâneos (Quevauvilliers & Perlemuter, 2001/2003).

3. Tratamentos para o cancro da mama

Actualmente, existem vários tipos de tratamento aplicados ao cancro da mama. Assim sendo, estes podem ser “locais, como a radioterapia e a cirurgia ou sistémicos como a quimioterapia e a terapia hormonal” (Keitel & Kopala, 2000, citados por Ramos & Patrão, 2005, p. 295; Ogden, 2004/2004). Segundo Ogden (2004/2004), os tratamentos locais permitem remover, destruir ou controlar as células cancerosas numa determinada área; por outro lado, os sistémicos são utilizados para destruir /controlar as células cancerosas em todo o organismo. É de salientar que para o especialista decidir qual o tratamento a realizar vai ter em conta qual o grau e estágio do tumor (Ogden, 2004/2004).

Cirurgia. A cirurgia é, habitualmente, uma escolha para o tratamento do cancro da mama (Ogden, 2004/2004). Efectivamente, em muitos casos, a forma mais segura de terminar com um cancro localizado é, quando possível, extraí-lo juntamente com uma margem adequada do tecido próximo saudável (Rees, 2001).

Neste sentido, a cirurgia poderá ser de dois tipos: conservadora (tumorectomia ou quadrantectomia) e não conservadora (mastectomia) (Scarth, Cantin & Levine, 2002).

Na cirurgia conservadora do peito existe uma remoção do tumor junto com uma parte do tecido normal e preserva-se a aparência estética do peito (Scarth et al., 2002). Neste sentido, a tumorectomia consiste na remoção do tumor e algum do tecido circundante e ainda a remoção de alguns gânglios linfáticos da axila, a quadrantectomia corresponde à remoção de um quarto da mama, juntamente com alguns gânglios linfáticos (Ogden, 2004/2004). A remoção dos gânglios linfáticos deve-se a uma questão de prevenção, já que estes têm como principal função exercer uma acção de filtragem e daí que possam deter a disseminação das células cancerosas (Stoppard, 1992). Assim sendo, se estes não estiverem afectados significa que o cancro não está disseminado a outras partes do corpo (Stoppard, 1992). Sempre que é possível, os especialistas optam por este tipo de cirurgia (Copland, 1998), pois os efeitos secundários são menos catastróficos do que os da mastectomia (Ogden, 2004/2004; Stoppard, 1992). Contudo, este tipo de cirurgia pode também ter os seus efeitos, como por exemplo: a perda de sensibilidade no peito, o seio pode adoptar um tamanho e forma diferente, o mamilo pode alterar-se, pode ainda existir uma cova e o seio parecer mais pequeno ou esticado para o

lado e, por último, algumas mulheres apresentam dor no peito após a cirurgia que acaba por durar durante anos (Ogden, 2004/2004).

A mastectomia consiste na remoção do peito inteiro, incluindo o mamilo (Ogden, 2004/2004; Scarth et al., 2002). Segundo Ogden (2004/2004), existem dois tipos de mastectomia: a simples e a radical modificada. A mastectomia simples total implica a remoção total do seio (Ogden, 2004/2004; Stoppard, 1992), incluindo o mamilo e o excesso de pele mas não os músculos, podendo ainda ser removidos alguns gânglios linfáticos (Ogden, 2004/2004). Na mastectomia radical modificada, a mama é removida totalmente, juntamente com uma parte do músculo da parede do peito e alguns ou todos os gânglios linfáticos do peito (Ogden, 2004/2004), isto é, consiste na ressecção de toda a mama, da pele, dos músculos peitorais e do tecido ganglionar da axila (Quevauvilliers & Perlemuter, 2001/2003).

Segundo Olivotto e Levine (2001), a mastectomia só deve ser recomendada quando as lesões são muito difusas e portanto não se consegue remover o tumor totalmente, quando a cirurgia conservadora pode causar um efeito estético inaceitável ou quando existe uma margem de situação pouco clara após duas ou mais tentativas de excisão. Além disso, é também a melhor opção se se estiver perante um nódulo muito grande num seio pequeno, se o tumor estiver atrás do mamilo, se existirem áreas de carcinoma ductal *in situ* na mama, se a radioterapia for uma contra-indicação para a saúde da mulher em questão e, por último, se a mulher preferir (Ogden, 2004/2004).

É de salientar que a realização de uma mastectomia acarreta alguns efeitos secundários, entre os quais: o desequilíbrio de peso em mulheres com peitos grandes, levando a dores de costas e pescoço; a pele da área em que a mama foi removida pode ficar repuxada; a existência da sensação de rigidez; entorpecimento e formigueiro no peito, debaixo do braço, ombro e antebraço, devido à danificação de alguns nervos e também o entorpecimento constante na zona da cicatriz; por último, existem algumas mulheres com os sintomas do seio fantasma, em que, por exemplo, sentem dores ou prurido como se tivessem ainda o peito (Ogden, 2004/2004).

Quimioterapia (QT). A QT consiste na utilização de medicamentos anticancerosos para matar ou atingir as células cancerosas espalhadas em todo o corpo (Ogden, 2004/2004). Os objectivos da administração desta medicação consistem, segundo Caseiro, Costa, Guerreiro e Ascensão (1997), em: curar a doença, promovendo a irradiação de todas as células cancerosas; controlar a doença, impedindo a progressão da mesma; utilizá-la como medida profiláctica; e ainda aliviar alguns sintomas desconfortáveis em doentes que se encontram numa fase avançada da doença.

Estas drogas actuam a nível celular, assim sendo, interferem no processo de crescimento e divisão das células (Caseiro et al., 1997). O crescimento e a divisão das células (normais ou tumorais) compreendem uma sequência denominada de “ciclo celular”, que termina com a divisão/multiplicação celular (Caseiro et al., 1997). A actuação da QT consiste na interrupção do ciclo celular, quer a nível das células tumorais, quer das normais (Caseiro et al., 1997).

Segundo Ogden (2004/2004), a QT é realizada, normalmente, de 3 em 3 semanas, em ciclos de 21 a 28 dias, entre 3 meses a um ano, dependendo da situação clínica do indivíduo. É de salientar que este tipo de medicação é frequentemente administrado durante várias sessões ou ciclos (Caseiro et al., 1997). Efectivamente, a administração desta medicação em doses divididas por ciclos tem como objectivo a eliminação do máximo de células malignas em determinada fase, uma vez que, em determinado momento, as células não se encontram todas na mesma fase (Caseiro et al., 1997) e, além disto, pretende-se dar tempo ao corpo de reconstituir-se, já que a quimioterapia retarda o funcionamento da medula óssea e é importante que esta não páre totalmente (Ogden, 2004/2004).

A QT pode ser administrada em várias fase da doença, num período pré-operatório (neoadjuvante), cujo objectivo consiste na diminuição do tamanho do tumor, de forma a facilitar a cirurgia, também pode ser administrada após a cirurgia ou radioterapia (adjuvante), proporcionando a destruição de células residuais, ou após o tratamento de quimioterapia sem resposta favorável (2ª linha) e, por último, ainda para controlar sintomas desagradáveis ou prolongar a vida, quando a cura já não é possível (Caseiro et al., 1997; Ogden, 2004/2004).

As vias de administração são variadas (oral, intramuscular, endovenosa, intrarterial, intraperitoneal, intratecal, intrapleural, intravesical, intra-rectal e tópica), sendo a mais frequente a via endovenosa (Rees, 2001).

Apesar de todos os benefícios que a QT possa trazer, esta apresenta também muitos efeitos secundários. Assim sendo, os efeitos secundários deste tipo de tratamento têm a sua manifestação de forma imediata, a curto e a longo prazo (Ogden, 2004/2004; Rees, 2001). Segundo Ogden (2004/2004) e Rees (2001), existem muitos efeitos secundários, contudo os que ocorrem com maior frequência e a curto prazo são: a queda ou enfraquecimento do cabelo, náuseas, vômitos, fadiga, inflamação e úlceras na boca e um maior risco de infecções. Rees (2001) e Sawka, Bowman e Levine (2001), além destes efeitos, referem que também é normal ocorrer obstipação, diarreia e amenorreia.

No que concerne aos efeitos secundários a longo prazo, é de referir a menopausa precoce induzida pela QT que acarreta todos os sintomas de uma menopausa normal, tais como afrontamentos e oscilações de humor (Ogden, 2004/2004).

Em suma, a QT só é indicada pelo especialista quando apresenta benefícios para a pessoa doente (ACS, 2007). Assim sendo, o benefício da quimioterapia vai depender de múltiplos factores, incluindo o tamanho do tumor, o número de nódulos linfáticos envolvidos, a presença de receptores de estrogénio ou progesterona, e ainda a quantia da proteína HER2/neu produzida pelas células cancerosas (ACS, 2007).

Radioterapia (RT). A RT é um tratamento que se faz por meios de raios X ou substâncias radioactivas, em que o seu principal objectivo é destruir o cancro deixando intactas as células “boas” (Stoppard, 1992). Esta utiliza, normalmente, raios X de alta potência para parar o crescimento do cancro e tratá-lo (Ogden, 2004/2004; Rees, 2001), sendo também administrada por períodos mais longos do que os raios X para efeitos de diagnóstico (Rees, 2001).

A RT, no caso do cancro da mama, é usada para destruir as restantes células cancerosas que possam estar na mama, superfície do peito ou área debaixo do braço após a cirurgia, pode ainda ser utilizada para reduzir o tumor antes da cirurgia (raramente acontece)

(ACS, 2007). Contudo, esta afecta também as células normais, mas estas apresentam uma maior capacidade de recuperação dos danos provocados por este tipo de radiação do que as células cancerosas (Rees, 2001). O mesmo autor refere que a terapia vai ser administrada para que as células cancerosas recebam a dose mais elevada, minimizando assim a quantidade de células normais que possam ser afectadas. Neste sentido, a quantidade de radiação e o tempo de duração será decidido tendo em conta o tipo, grau e estágio do tumor (Ogden, 2004/2004).

A RT pode ser de dois tipos: externa e interna (braquiterapia) (ACS, 2007; Ogden, 2004/2004). A externa é, usualmente, utilizada no caso de mulheres com cancro da mama (ACS, 2007; Ogden, 2004/2004). A radiação é focada através de uma máquina da parte exterior do corpo na área afectada pelo cancro; normalmente, implica todo o peito, e dependendo do tamanho ou extensão, pode incluir a superfície do peito e debaixo do braço (ACS, 2007; Ogden, 2004/2004). Em contrapartida, na interna é utilizada uma substância radioactiva selada nas agulhas ou cateter que é colocada directamente no ou perto do cancro (ACS, 2007; Ogden, 2004/2004). Assim sendo, o tipo de radiação vai depender do tipo e estágio do cancro a tratar, sendo que normalmente dura entre 5 a 7 semanas (ACS, 2007).

Segundo a ACS (2007), a RT ao seio é quase sempre recomendada depois de uma cirurgia conservadora, já que diminui a possibilidade de recidiva (Whelan, Olivotto & Levine, 2003), e, em algumas circunstâncias, após uma mastectomia. A radiação no peito deve também ser recomendada a mulheres com quatro ou mais gânglios linfáticos positivos ou quando apresentam um tumor muito largo, apesar da remoção do peito (ACS, 2007). Desta forma, tem-se vindo a comprovar que a RT é um tratamento eficaz na destruição das células do cancro da mama que possam ficar após a cirurgia (Ogden, 2004/2004).

Segundo Whelan et al. (2003), a RT deve-se iniciar o mais rápido possível após a cirurgia, não devendo passar as 12 semanas, excepto para os pacientes que são sujeitos a quimioterapia após a cirurgia. Contudo, ainda não existem estudos que definam o intervalo ideal entre a cirurgia e a RT (Whelan et al., 2003).

A RT é contra-indicada em situações de gravidez, existência prévia de radiação no peito ou tórax e por incapacidade de manter uma posição direita ou o adequado afastamento do braço (Scarth et al., 2002; Whelan et al., 2003).

Este tratamento apresenta alguns efeitos secundários a curto prazo, que dependem do local onde o tratamento está a ser efectuado, tais como: reacções da pele (irritação, vermelhidão e comichão na pele), algumas pessoas perdem o apetite e apresentam dificuldades ao nível do sistema digestivo e fadiga (Ogden, 2004/2004; Rees, 2001). Segundo Ogden (2004/2004) e Rees (2001), a RT a longo prazo pode causar um maior número de infecções; apesar de ser raro, pode também causar segundos cancros; existindo ainda estudos que apontam uma maior probabilidade de doenças cardíacas para mulheres que receberam RT na mama esquerda.

Hormonoterapia (HT). Muitas vezes, os cancros da mama são influenciados pelas hormonas, daí que reduzir os níveis de estrogénio do corpo possa auxiliar no combate ao cancro (Ogden, 2004/2004; Stoppard, 1998). A HT pode ser usada para tratar o cancro da mama no período pré e pós-operatório, contudo, é comumente usado após a remoção do tumor para evitar que reapareça (Ogden, 2004/2004).

A HT utiliza-se para cuidar de mulheres cujas células tumorais, ao serem analisadas, demonstraram depender das hormonas femininas (estrogénio e progesterona) para crescer, pois caso contrário as células que poderiam ter ficado voltariam a reagir desenvolvendo-se (Ogden, 2004/2004).

O tamoxifeno é a terapia hormonal mais utilizada, esta funciona bloqueando o estrogénio para a mama, apesar de funcionar como estrogénio noutros órgãos (Ogden, 2004/2004; Rees, 2001). Este geralmente causa afrontamentos, suores nocturnos, náusea e indigestão, aumento de peso, corrimento ou secreção vaginal e visão embaçada (Ogden, 2004/2004). Além destes efeitos existem outros que podem ser considerados mais graves, tais como: aumento do risco de cancro uterino, embolia pulmonar e trombozes das veias profundas (Ogden, 2004/2004). Normalmente, o tamoxifeno é receitado durante 5 anos e toma-se uma vez por dia um comprimido de 20 mg (Ogden, 2004/2004; Rees, 2001).

O tamoxifeno, além dos benefícios contra o cancro, baixa o colesterol e ajuda a retardar a osteoporose (Ogden, 2004/2004). A investigação evidencia que o tamoxifeno diminui a incidência do cancro da mama invasivo ou não invasivo, assim sendo este funciona como um agente preventivo, diminuindo o risco de ter a doença (Fisher et al., 1998).

Em alguns casos, são também utilizados os inibidores da aromatase, tais como o anastrozol, que também são utilizados para bloquear a produção de estrogénio das glândulas supra-renais (fonte hormonal no período pós-menopausa) (Ogden, 2004/2004). O anastrozol parece ser mais eficaz que o tamoxifeno, apresenta menos efeitos secundários e o uso prolongado não acarreta tantas preocupações com a segurança (Ogden, 2004/2004).

No caso das mulheres se encontrarem no período pré-menopausa, por vezes, remove-se cirurgicamente ou são desactivados quimicamente os ovários para reduzir o fornecimento de estrogénio às células cancerosas (Ogden, 2004/2004).

Segundo Quevauvilliers e Perlemuter (2001/2003), a HT destina-se, essencialmente, a mulheres com mais de 50 anos e pode ser: subtractiva, de castração cirúrgica e/ou aditiva de estrogénios, progestáneos, corticóides que actuam sobre as recidivas locais e sobre as metástases.

4. Aspectos Psicológicos associados ao cancro da mama

Pelo que foi dito até ao momento, deduz-se que a existência de um diagnóstico e a vivência de uma doença como o cancro pode ser um evento stressante que afecte profundamente múltiplos aspectos da vida do indivíduo (Parker, Baile, Moor & Cohen, 2003). Efectivamente, o cancro muda a forma como os indivíduos percebem o ambiente que os rodeia e as experiências associadas a ele resultam num «desequilíbrio espiritual» (Pimentel, 2006, p. 11)

A doença é um foco contínuo de ansiedade e *stress*, tal como o seu tratamento e efeitos iatrogénicos (Matos & Pereira, 2002b), o que contribui para a morbilidade psicológica (Deep & Leal, 2000, Massie & Popkin, 1998, Meyerowitz, 1980, Nezu et al., 1998, citados por Patrão, Leal & Maroco, 2008).

Assim sendo, a maioria dos pacientes com doença oncológica manifesta perturbações psicopatológicas, sobretudo depressão e ansiedade, que tendem a estar associadas ao tipo de neoplasia e aos tratamentos propostos (Santos, Santos & Abrantes, 1996). Do mesmo modo, Ribeiro (2005a) refere que o cancro provoca inúmeros efeitos psicossociais, entre eles, a

depressão, a ansiedade, perturbações mentais orgânicas com delírio ou demência e um desequilíbrio ao nível familiar. Corroborando ainda esta ideia, Ogden (2000/2004) refere que 20% dos doentes com qualquer tipo de cancro podem apresentar depressão grave, luto, falta de controlo, mudanças de personalidade, fúria e ansiedade.

Efectivamente, os doentes oncológicos apresentam um elevado sofrimento pelo facto de ter uma doença grave; por esta doença acarretar diferentes tipos de limitações (funcionais, familiares, profissionais e sociais); porque os tratamentos têm efeitos colaterais e ainda porque estas vivências propiciam o desenvolvimento de situações depressivas ou o seu agravamento em caso de pré-existência (Justo, 2001). Segundo o mesmo autor, estes factos são preocupantes porque as reacções são auto-debilitantes, isto é, a situação depressiva enfraquece o sistema imunológico.

Neste sentido, Kneier e Temoshoc (1984, citado por Matos & Pereira, 2002a) referem a existência de quatro respostas específicas ao diagnóstico de qualquer tipo de cancro: espírito de luta, isto é, doentes que aceitam a doença, mas procuram recursos e informação para combatê-la; evitamento positivo (negação), isto é, os doentes negam o diagnóstico e minimizam-no; fatalismo (aceitação estóica), que acontece quando o doente aceita o diagnóstico, mas assume uma posição passiva; e, por último, a desesperança/sensação de incapacidade, que se caracteriza pela ideia de que a vida chegou ao fim e que ninguém poderá ajudar.

Desta forma, as pessoas reagem ao diagnóstico de cancro da mama de diversas formas, entre as quais: choque, onde reagem com incredulidade e negação à situação e sentem-se de fora da situação; angústia aguda, em que ocorrem sentimentos de perda, luto, raiva, ansiedade e desespero; procura de significado, ou seja, procuram encontrar a causa para a sua doença; procura de mestria ou controlo, sendo que tentam encontrar formas de controlar a doença (como, por exemplo, adoptam uma dieta diferente e equilibrada) e, por último, a melhoria da auto-estima através da comparação da sua experiência com a experiência de outras mulheres (Ogden, 2004/2004). Contudo, este tipo de reacções não é estanque, dependendo da doença, mais concretamente da fase da doença, se está disseminada, e do tratamento ao qual a mulher vai ser submetida; da fase do ciclo da vida em que a mulher se encontra; do apoio social, incluindo família, amigos e religião e, por último, mas não menos importante, da

personalidade, recursos internos, valores e modelos emocionais da própria pessoa (Ogden, 2004/2004).

Neste sentido, Seligman (1996, citado por Matos & Pereira, 2002a) defende que o espírito de luta, o evitamento positivo, as relações fortes e de suporte e a habilidade para lidar de forma eficaz e flexível com o *stress* correspondem a qualidades pessoais de bom prognóstico no decorrer da doença, enquanto que características como o fatalismo, a desesperança/sensação de incapacidade, ansiedade e depressão, supressão de emoções, estilo de vida caracterizado por isolamento, relações familiares pobres na infância, nível sócio-económico baixo e perdas significativas são indicadores de um mau prognóstico.

O impacto psicossocial que um cancro da mama pode ter na mulher é, efectivamente, muito poderoso; corroborando esta opinião, Ramos e Patrão (2005) defendem que o cancro da mama tem repercussões em diferentes níveis, nomeadamente, a nível físico, psicológico e social. Desta maneira, muitas vezes as mulheres experimentam elevados níveis de ansiedade e/ou depressão como resposta emocional (Epping-Jordan, 1999, Jacobs & Bovasso, 2000, Messie & Popkin, 1998, Payne et al., 1999, Russel, Craig & Messie, 1998, Watson et al., 1999, citados por Patrão & Leal, 2004); além desta sintomatologia é também comum a presença de preocupação com a imagem corporal (Spencer et al., 1999, citado por Patrão, 2008). Existem ainda outros estudos que referem que este tipo de acontecimentos pode ter consequências negativas também a nível do bem-estar psicológico e somático, relacionamento sexual e conjugal, auto-estima e identidade (Baltar, Ribeiro & Torres, 2004).

Pinder et al. (1993, citado por Ogden, 2000/2004, p. 371) estudaram mulheres com cancro da mama passível de ser operado e as suas respostas emocionais e concluíram que podiam variar de uma “ligeira perturbação de humor até estados clínicos de depressão e ansiedade”. Segundo Kiebert et al. (1991, citado por Ogden, 2000/2004), o tipo de cirurgia a que as mulheres com cancro da mama eram submetidas não parecia relacionar-se com os estados emocionais. No mesmo sentido, Hugson et al. (1987, citado por Ogden, 2000/2004) concluíram que não existia relação entre o estado emocional e a realização de radioterapia. Contudo, existia uma relação entre o estado emocional e a realização de quimioterapia a médio prazo (Hugson et al., 1986, citado por Ogden, 2000/2004).

Assim sendo, segundo Seligman (1996, citado por Matos & Pereira, 2002b) além das características de cada indivíduo fornecer psicoterapia a doentes oncológicos pode ter um impacto quer ao nível das estratégias para lidar com a situação, quer ao nível do ajustamento à doença, ao tratamento e ao prognóstico.

Capítulo II – Qualidade de Vida (QDV)

1. Definição de QDV (Relacionada com a Saúde)

Actualmente, mais de 50% dos cancros podem ser curados e as remissões são cada vez mais longas (Couvreur, 1999/2001). Todavia, qualquer cancro está associado a perdas e o seu diagnóstico e/ou tratamento tem consequências psicológicas que acabam por se repercutir na QDV do indivíduo (Badger, Braden, Mishel, & Longman, 2004; Pimentel, 2006). Assim sendo, manter a QDV, e se possível aumentá-la, deve ser o objectivo dos profissionais que lidam com indivíduos portadores de cancro (Couvreur, 1999/2001).

Desde a Antiguidade que se postula a vida com qualidade, em que a visão aristotélica refere que a vida com qualidade estaria relacionada com sentimentos de felicidade, realização e plenitude (Bayley, 1988, Painter, 1994, citados por Belasco & Sesso, 2006; Fayer & Machin, 2000, citados por Blay & Merlin, 2006; Pimentel, 2006). Neste sentido, Wood-Dauphinee e Kuchler (1992, citados por Ribeiro, 2002, 2005a) referem que a expressão QDV foi usada por volta de 1920, relacionada com as condições de trabalho e consequências no bem-estar do trabalhador, entretanto, desapareceu até cerca de 1960.

A partir dos anos 60 do século XX, iniciaram-se esforços para avaliar a QDV dos indivíduos (Meneses, 2005; Pimentel, 2006; Ribeiro, 2002, 2005a). Assim, os primeiros esforços foram através do relatório da *Commission on National Goals*, a cargo do presidente Eisenhower. Este relatório incluía indicadores ambientais e sociais de QDV, tais como educação, crescimento económico, saúde e bem-estar (Meneses, 2005; Pimentel, 2006; Ribeiro, 2002, 2005a).

Em 1964, o presidente Lyndon Johnson chamava a atenção para a avaliação desta variável, tendo em conta a opinião das pessoas (Canavarro, Simões, Pereira, & Pintassilgo, 2005; Ribeiro, 2005a; Rodríguez, Picabia, & Gregório, 2000, citado por Pimentel, 2006). Neste contexto, foram realizados diversos estudos para complementar os esforços encontrados no relatório da *Commission on National Goals*, entre os quais o estudo de Liu (1975), de Campbell, Converse e Rodgers (1976) e o de Flanagan (1982) (citados por Meneses, 2005 e por Ribeiro, 2002, 2005a).

O primeiro grande estudo realizado por Campbel et al., 1976 (“The Quality of American Life”) pretendeu conhecer a experiência da QDV dos indivíduos, através do que estes percebiam ou sentiam da sua vida e não o que os especialistas sentiam (Ribeiro, 2005a). Neste sentido, o estudo de Campbel et al., 1976 (citado por Ribeiro, 2005a, p. 96 e por Meneses, 2005) reconheceu a existência de 12 dimensões, entre as quais “comunidade, educação, vida familiar, amizades, saúde, habitação, casamento, nação, vizinhança, self, padrão de vida e trabalho”.

Ainda, num estudo realizado por Flanagan (1982, citado por Ribeiro, 2005a e por Meneses, 2005) referiu a existência de 15 dimensões: conforto material, saúde e segurança pessoal, relações familiares, ter e criar filhos, relações de proximidade com a esposa ou parceiro sexual, amizades íntimas, ajudar e encorajar os outros, participação em assuntos de governos locais, aprender, ir à escola, aumentar o conhecimento, aumentar o conhecimento sobre si próprio e conhecer os seus pontos fortes e limitações, trabalhar em algo que seja interessante, que tenha mérito e que seja recompensador, expressar-se de uma forma activa, socializar-se com os outros, ler, ouvir música, ver desporto ou outros entretenimentos, participar em recreação activa. Em contrapartida, Liu (1975, citado por Meneses, 2005) refere a existência de nove indicadores, em que cada um era composto por um conjunto de variáveis mensuráveis.

Assim, estes estudos desenvolvidos seguiam duas vias: uma da percepção individual de bem-estar (Andrews & Withey, 1976, Campbell, Converse & Rodgers, 1976, citados por Ribeiro, 2005a) e outra com conteúdos mais mensuráveis, ignorando a percepção individual (Liu, 1975, citado por Ribeiro, 2005a).

Efectivamente, a partir destes acontecimentos a QDV começou a ser um objecto de estudo para as ciências sociais (Ribeiro, 2005a). Após, estes acontecimentos, em 1990, Amartya Sen publicou o livro “Quality of Life” (Nussbaum & Sen, 1995, citados por Ribeiro, 2005a).

Segundo Pais Ribeiro (2004, citados por Ribeiro, 2005b) e Ribeiro (2002), o conceito de QDV não é claro, pois está ainda longe de se chegar a uma definição lúcida, de se esclarecer os elementos essenciais da QDV, de diferenciar a QDV propriamente dita do que a

determina e, por último, de se possuir instrumentos consensuais para a avaliar. Este facto acontece porque, como refere McGuire (1991, citado por Ribeiro, 2005a, p. 94) “todos têm a sua própria ideia do que é a QDV, e é nisso que reside o problema”, ou seja, “todos e cada um sabem o que é a QDV” (Ribeiro, 2005a, p. 94), daí a dificuldade em discutir cientificamente este obstáculo. Além disso, o facto de ser estudada em diferentes contextos faz com que cada contexto adopte a expressão com objectivos diferentes (Ribeiro, 2005a), sendo que as suas definições de QDV espelham aspectos únicos de cada um desses contextos (Meneses, 2005).

Neste sentido, a ausência de uma definição geralmente aceite faz com que existam inúmeras definições, que nem sempre coincidem (Ribeiro, 2005a). Assim, para uma melhor compreensão, de seguida serão descritas algumas das definições propostas por diversos autores.

Patrick e Ericson (1993, citados por Ogden, 2000/2004, p. 389), defendem que a QDV é um “valor atribuído à duração da vida, na medida em que é modificado por incapacidades, estados funcionais, percepções e oportunidades sociais que são influenciadas por doenças, lesões, tratamentos ou políticas”.

Por outro lado, Grant et al. (1990, citados por Ogden, 2000/2004, p. 389) dizem que a QDV é uma “afirmação pessoal da positividade ou negatividade dos atributos que caracterizam a vida de cada um”. Shumaker et al. (1990, p. 96, citado por Meneses, 2005, p. 40) definem QDV como “a satisfação individual global com a vida e a sensação geral, pessoal, de bem-estar”. Schipper et al. (1990, citados por Meneses, 2005, p. 40), por sua vez, definem a QDV como “percepção do doente do efeito funcional da doença e seu tratamento sobre o próprio, tendo em consideração a expectativa”. Ainda, segundo Hermann (1992, citado por Meneses, 2005, p. 40), a “QDV se refere às experiências, comportamento e estado de grupos de indivíduos que se sabe terem uma doença”.

Por sua vez, a *The World Health Organization Quality of Life Assessment* [WHOQOL], 1996, p. 5) define a QDV como a “percepção de cada indivíduo da sua posição na vida, no contexto cultural e sistema de valores e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Cramer (1994, citado por Meneses, 2005 e por Ribeiro, 2002, 2005a, 2006) defende que a QDV é um estado de bem-estar físico, social e mental e não inclui somente a ausência de doença ou incapacidade, o que corresponde à clássica definição de saúde da OMS. A QDV pode também ser definida como a percepção subjectiva da satisfação ou felicidade com a vida em diferentes domínios importantes para o indivíduo (Leidy, Revicki & Genesté, 1999, citados por Ribeiro, 2005a).

Ferrans e Powers (1992, citados por Ribeiro, 2002, 2005a, 2006) dizem que é o sentimento pessoal de bem-estar que provém da satisfação ou insatisfação com domínios importantes para a própria pessoa.

Segundo Calman (1984, citado por Blay & Merlin, 2006; por Bloom, Stewart, Chang, & Banks, 2004 e por Ribeiro, 2002, 2005a, 2006), é a diferença entre expectativas pessoais e o que realmente está a acontecer na vida da pessoa. Assim sendo, para melhorar a QDV é preciso atenuar a diferença que possa existir entre a condição actual e os objectivos do indivíduo, sendo que a QDV depende do próprio indivíduo (Calman, 1984, citado por Pimentel, 2006).

Em contrapartida, Gill e Feinstein (1994, p. 624, citado por Meneses, 2005, p. 41) a QDV “é uma percepção pessoal única, que representa o modo como os doentes individuais se sentem sobre o seu estado de saúde ou aspectos não médicos das suas vidas”.

Por último, a *European Organisation for Research on Treatment of Cancer*, refere que a QDV é abordada em termos de “estado funcional, sintomas específicos do cancro e do tratamento, sofrimento psicológico, interacção social, impacto financeiro/económico, estado de saúde percebido e qualidade global de vida” (Aaronson et al., 1993, citado por Ogden, 2000/2004).

Além destas definições existem outras mais pragmáticas, como é o caso de Fallowfield (1994, citado por Meneses, 2005 e por Ogden, 2000/2004) que refere a QDV como um conjunto de funcionamento satisfatório composto por quatro dimensões principais da QDV, que são: 1) a psicológica, que inclui o humor, o sofrimento emocional e a adaptação à doença; 2) a social, que engloba os relacionamentos, interesse sexual, as actividades sociais e de lazer;

3) a ocupacional, que diz respeito ao trabalho pago e não pago; e 4) a física, que refere-se a mobilidade, dor, sono, funcionamento sexual e apetite.

Em contrapartida, *The World Health Organization Quality of Life Assessment* (WHOQOL, citado por Meneses, 2005) apresenta uma abordagem diferente, que consiste num nível superior, em que há a avaliação global da QDV; de seguida, considera-se um nível com quatro domínios que incluem a saúde física, o psicológico, as relações sociais e o meio; por sua vez, cada domínio divide-se em “facetas” (e.g. físico – dor, energia, sono; psicológico – pensamento, estima, imagem corporal; relações sociais – relações pessoais, apoio social, actividade sexual; meio – segurança, lar, finanças, serviços).

Analogamente, Shumaker et al. (1990, citado por Meneses, 2005) refere a existência de seis dimensões que motivam a QDV: funcionamento cognitivo, social, físico e emocional, produtividade pessoal e intimidade. Por sua vez, Frisch (1994, citado por Meneses, 2005) refere a existência de 16 áreas na QDV, que são: saúde, auto-estima, objectivos e valores, dinheiro, trabalho, tempos livres, aprender, criatividade, serviços voluntários, amor, amigos, filhos(as), família, casa, vizinhança e comunidade.

No âmbito desta variedade de definições, tornou-se pertinente encontrar um ponto comum (Meneses, 2005). Assim sendo, Schipper et al. (1990, citado por Meneses, 2005, p. 43) refere “que das concepções sobre QDV se salientam cinco principais: (a) uma abordagem psicológica; (b) uma abordagem custo-benefício; (c) uma abordagem centrada na comunidade; (d) uma abordagem funcional; e (e) a lacuna de Calman”.

A primeira abordagem centra-se na percepção individual da doença (Barondess, 1979, citado por Meneses, 2005), na experiência da doença e não na sua existência (Ribeiro, 1994, citado por Meneses, 2005). A abordagem custo-benefício consiste na “percepção pessoal que o doente tem da sua capacidade funcional em áreas que valoriza”, isto é, tem em conta a “quantidade vs. qualidade de vida” (Meneses, 2005, p. 43). A abordagem centrada na comunidade é composta por vários níveis, isto é, a “QDV parte de parâmetros fisiológicos e estende-se por parâmetros de personalidade e sociais, alargando-se à comunidade; considera-se o impacto da doença na comunidade” (Meneses, 2005, p. 44). A abordagem funcional salienta a harmonia entre aspectos funcionais, físicos, psicológicos e sociais, para que o

indivíduo e a sua vida se adaptem às sequelas da doença (Meneses, 2005). Por último, a lacuna de Calman, tal como o referido anteriormente, defende que a QDV consiste “na lacuna entre as expectativas do doente e aquilo que conseguiu realizar, de modo que quanto menor é a lacuna, maior é a QDV” (Meneses, 2005, p. 44).

Em suma, os autores supracitados convergem no sentido da QDV ser composta por vários domínios/dimensões, em que a QDV vai depender do funcionamento e vivência destes últimos.

No âmbito da investigação levada a cabo na área da QDV observa-se a existência de alguns modelos integradores (Meneses, 2005). Assim, passar-se-á a descrever alguns a título de exemplo.

O primeiro modelo é o de Shumaker, Anderson e Czajkowski (1990, citado por Meneses, 2005), em que os factores moderadores da QDV foram divididos em três categorias: os contextuais, os interpessoais e os intrapessoais.

Um outro modelo, desenvolvido por Spilker (1990, citado por Meneses, 2005), defendia que os aspectos clínicos eram purificados através dos valores e crenças dos doentes, exercendo assim influência sobre os vários domínios da QDV. Neste sentido, “as alterações clínicas positivas ou negativas são julgadas por comparação com outros benefícios ou problemas do tratamento e com outros tratamentos que o indivíduo recebeu” (Spilker, 1990, citado por Meneses, 2005, p. 66). Assim, Spilker (1990, citado por Meneses, 2005, p. 67) refere que “as reacções adversas diminuem a QDV do indivíduo e os benefícios de eficácia marcados geralmente aumentam-na, mas sublinha que há excepções”. Estas excepções ocorrem porque os valores individuais do doente vão influenciar a avaliação. Assim, torna-se pertinente avaliar um ou mais domínios da QDV de um dado doente, para se puder avaliar e explicar de que forma os benefícios e/ou reacções adversas foram filtradas por todo o conjunto de valores, crenças e julgamentos do indivíduo doente. Em suma, para este modelo o médico não é um bom predictor do resultado de um tratamento sobre a QDV de um doente (Spilker, 1990, citado por Meneses, 2005).

Wilson e Cleary (1995, citado por Meneses, 2005) desenvolveram um outro modelo que faz referência à existência de cinco níveis: factores fisiológicos e biológicos, sintomas, funcionamento, percepções de saúde geral e, por último, QDV geral. Assim, a avaliação do primeiro nível enfatiza a função de todos os órgãos e sistemas de órgãos, bem como das células (Wilson & Cleary, 1995, citado por Meneses, 2005). Em contrapartida, a avaliação dos sintomas refere-se ao organismo como um todo, em que a descrição dos sintomas está influenciada por um conjunto de factores demográficos e culturais (Wilson & Cleary, 1995, citado por Meneses, 2005). O terceiro nível de avaliação, isto é, as medidas de funcionamento, diz respeito a avaliação da capacidade do indivíduo para executar determinadas tarefas, em que os sintomas são determinantes do funcionamento, bem como as características do indivíduo e do meio (I.B. Wilson & Cleary, 1995, citados por Meneses, 2005). Por sua vez, as percepções da saúde geral são influenciadas pelo funcionamento, bem como pelas características do indivíduo e do seu meio (Wilson & Cleary, 1995, citado por Meneses, 2005). Finalmente, a QDV global vai sofrer a influência das percepções de saúde geral, das características do indivíduo e meio e ainda de factores não médicos (Wilson & Cleary, 1995, citado por Meneses, 2005). É ainda de salientar que cada nível do modelo apresenta “um número crescente de *inputs* que não podem ser controlados pelo médico ou sistema de cuidados de saúde tradicional” (Wilson & Cleary, 1995, citados por Meneses, 2005, p. 69). Contudo, este modelo sofreu inúmeras críticas pela sua ênfase no funcionalismo, por confundir saúde e QDV e por não ter um marco teórico rigoroso (Léplege & Hunt, 1997, citados por Belasco & Sesso, 2006).

É de referir ainda o “modelo” crítico de Leventhal e Colman (1997, citado por Meneses, 2005) que defendem que os modelos descritivos de QDV, não tem em conta a diferença entre medidas de funcionamento e QDV, ou então, os domínios avaliam o desempenho e não à QDV. Neste sentido, a representação que um indivíduo tem de uma certa doença vai perturbar a “saliência, significado e importância dos domínios envolvidos na formação de juízos sobre QDV” (Leventhal & Colman, 1997, citados por Meneses, 2005, p. 70). Assim, os autores deste modelo salientam que o facto de se separar a QDV de determinantes como o funcionamento físico e a emoção negativa, não rejeita a importância de avaliar estes domínios (Meneses, 2005). Em suma, Leventhal e Colman (1997, citados por Meneses, 2005, p. 70) referem que este tipo de abordagem: “(a) fornece uma compreensão

mais aprofundada da QDV; (b) melhora a definição do processo; e (c) fornece uma plataforma para desenvolver e testar intervenções psicológicas e médicas para melhorar a QDV”.

Analogamente, Ribeiro (2005a) refere a existência de dois modelos principais para explicar a QDV: o modelo tradicional denominado de “Abordagem Multifacetada” e o modelo denominado de “Abordagem Processual-Causal”. Segundo o mesmo autor, o primeiro modelo refere-se à união de vários indicadores de saúde independentes, sem ligação entre eles, mas existindo um grande consenso acerca deles, enquanto que o segundo refere-se à QDV como uma sequência causal que resulta de interações entre a morbidade e factores psicológicos. Em suma, o primeiro modelo vê a QDV e morbidade como variáveis dependentes sem relação entre si, enquanto o segundo modelo refere que a QDV correlaciona-se com a morbidade (Ribeiro, 2005a).

Neste âmbito, é ainda de salientar que, segundo Fleck (2008), a QDV pode também ser agrupada em dois modelos diferentes, contudo, dos dois anteriores defendidos por Ribeiro (2005a). Assim, pode falar-se do modelo da satisfação e do modelo funcionalista (Fleck, 2008). O primeiro modelo prende-se com a relação directa entre QDV e a satisfação com os vários domínios da vida realçados como importantes pelo próprio indivíduo (Fleck, 2008). O modelo funcionalista defende que para o indivíduo apresentar uma boa QDV é necessário que este desempenhe satisfatoriamente o seu papel social e funções (Fleck, 2008). Assim, para este modelo a doença é um problema que interfere na execução de todos os papéis que o desempenha na sociedade (Mckenna, Whalley, 1998, citado por Fleck, 2008).

Sintetizando, Calman (1987, citado por Fleck, 2008) refere que a definição de QDV apresenta algumas implicações, tais como: (a) só poder ser descrita pelo próprio indivíduo; (b) ser fundamental ter em conta vários aspectos da vida; (c) ligar-se aos objectivos e metas pessoais do próprio indivíduo; (d) a capacidade de identificar e atingir os objectivos relaciona-se com a melhoria; (e) os objectivos podem ser mudados através da doença e do tratamento; (f) os objectivos têm de ser realistas, para que a pessoa consiga manter a esperança de atingi-los; (g) é preciso existir acção (através do crescimento pessoal ou ajuda dos outros) para que diminua a lacuna entre a realização dos objectivos e expectativas, quer pela realização ou redução das expectativas, como já foi anteriormente referido; e, por último, (h) a lacuna que possa existir entre expectativas e realidade pode ser o impulso para algumas pessoas.

2. A avaliação da QDV em contextos de Saúde/Doença

Hoje em dia, existem ainda muitas questões por resolver na investigação sobre QDV (Bowling, 2001), nomeadamente em contextos de Saúde/Doença. Assim, é necessário ter em conta dois factores que se relacionam: os referentes ao próprio construto e os referentes aos instrumentos de avaliação (Meneses, 2005).

Actualmente, o conceito QDV é cada vez mais encontrado na literatura relacionada com a saúde e doenças, sendo que o “grande salto” ocorreu na década de 90 (Ribeiro, 2005a). Neste sentido, o conceito de QDV propagou-se a contextos de saúde, onde, normalmente, é apelidado de “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde” (QDVRS) (Meneses, 2005; Ribeiro, 2005a). Consequentemente, na área da saúde pode-se falar em duas tendências referentes à QDV: a QDV como conceito mais geral e a QDVRS (Belasco & Sesso, 2006; Seidl & Zannon, 2004). A primeira tem um sentido mais amplo e a segunda refere-se a aspectos intimamente ligados com os sintomas da doença e com o tratamento (Ribeiro, 2002; Seidl & Zannon, 2004).

Ainda segundo Meneses (2005), existe cada vez mais interesse pela QDV nos contextos médicos. Contudo, este conceito é recente, o que leva a que também no campo da saúde esteja ainda em fase de “clarificação, aceitação e integração” (Ribeiro, 2005a, p. 99). Assim sendo, vários autores (Van Dam, Sommers & Van Beck-Couzijn, 1981, Meeberg, 1993, Gill & Feinstein, 1994, citados por Ribeiro, 2005a) referem que muitos artigos que utilizam o conceito QDV acabam por não o definir.

Baker et al. (1993, citado por Meneses, 2005), referem que a QDV atribuída à saúde apresenta uma relação com a QDV geral, pois a satisfação com a saúde é indicativa da QDV do sujeito. Pelo contrário, Amir, Roziner, Knoll e Neufel (1999, citados por Meneses, 2005) defendem que a QDV é um elemento da definição de saúde. Contudo, segundo Bowling (2001) e Ware (1987, citado por Meneses, 2005) a perspectiva mais usada é a de que saúde é um dos domínios da QDV e não sinónimo. Efectivamente, este domínio acompanha outros como família, trabalho e nível económico (Meneses, 2005; Ribeiro, 2005b). Em suma, “a saúde passa a ser considerada como um recurso e não um objectivo, uma dimensão da qualidade de vida” (Ribeiro, 1998, citado por Miguel, Carvalho, & Baptista, 2000, p. 126).

Assim, o sistema de cuidados de saúde pretende ampliar o domínio da saúde (Ware, 1987, citado por Meneses, 2005). Segundo Parreira (2006), a nível individual a QDV é vista, muitas vezes, como saúde. Este facto vai de encontro ao que Couvreur (1999/2001) defende, isto é, quanto melhor for a saúde melhor será a QDV e vice-versa. Contudo, Justo (2002) defende que a QDV pode-se manter em doentes que lutam contra a progressão de uma doença.

Segundo Gil e Feinstein (1994, citados por Meneses, 2005) é importante distinguir QDV de QDVRS, contudo Jacoby (2000, citado por Meneses, 2005) refere que muitas vezes torna-se difícil separar os conteúdos da QDV e da QDVRS.

Neste sentido, Schipper, Clinch e Power (1990, citado por Meneses, 2005 e por Ribeiro, 2005a, 2005b) defendem a existência de algumas características da QDV no campo da saúde, designadamente: (a) multifactoriedade, ou seja, a QDV abrange mais que um domínio, pois a QDV representa várias experiências pessoais e como foram relacionadas e percebidas atendendo às várias dimensões; (b) a avaliação auto-administrada, isto é, só a própria pessoa é que pode interpretar a QDV que está a ser avaliada; (c) variação temporal, já que a QDV varia com o tempo, e, por isso, torna-se pertinente ter em atenção os momentos em que ocorra a avaliação ao longo do tratamento; e (d) subjectividade, pois a QDV baseia-se na percepção pessoal da pessoa avaliada e vai depender dos valores, crenças, julgamentos, preferências, expectativas e percepções pessoais, sendo uma avaliação subjectiva. Assim sendo, “considera-se que o conceito de QDV possui características que o tornam significativamente diferente das variáveis tradicionalmente tidas em consideração no sistema de cuidados de saúde” (Schipper et al., 1990, citados por Meneses, 2005, p. 46), isto é, a QDVRS é multidimensional, subjectiva e individual (Pimentel, 2006; Velikova, Stark & Selby, 1999).

Neste âmbito, existem diversos autores que defendem que a QDVRS abarca as seguintes dimensões: estado físico e desempenho; estado psicológico e bem-estar; interacções sociais; e factores económicos e/ou vocacionais (Pimentel, 2006). Contudo, Cella (1990, citado por Pimentel, 2006) amplia a quantidade de dimensões que se relacionam com a QDVRS, referindo: bem-estar emocional, espiritualidade, sexualidade, desempenho social, vida familiar, desempenho ocupacional, comunicação, alimentação, capacidade funcional,

estado físico, satisfação com o tratamento, orientações futuras, aspecto geral do estado de saúde e da vida. Em 1996, Fitzpatrick (citado por Pimentel, 2006) aumentou a lista, incluindo a capacidade do indivíduo controlar a saúde, a auto-estima, a imagem corporal e a sensação de conseguir prever os sintomas. Ainda autores como Secchi e Strepparava (2001, citado por Pimentel, 2006) ou Ferrel e Dow (1997, citado por Bloom et al., 2004 e por Pinto & Ribeiro, 2006) defendem também que a QDV é composta por diferentes domínios (físico, psicológico, social e espiritual), sendo influenciada pela personalidade do doente e seus aspectos cognitivos, é um construto subjectivo, que se liga à atribuição que o doente faz em relação à sua doença; é um conceito dinâmico, porque muda ao longo do tempo.

Assim, a QDVRS abrange a maneira como as pessoas percebem a sua saúde, e advém de factores relacionados com a incapacidade e disfunção (Pimentel, 2006). Este facto vai de encontro ao que Patrick e Erikson (1993, citados por Fleck, 2008, p. 22) referem que a QDVRS é “o valor atribuído à duração da vida modificada por lesões, estados funcionais, percepções e oportunidades sociais que são influenciadas pela doença, dano, tratamento.” Contudo, frequentemente a QDVRS define-se, somente, tendo em conta o funcionamento físico, emocional e social, o que se torna de todo inadequado, pois indivíduos com limitações ao nível destes três tipos de funcionamento podem possuir uma alta QDV (Patrick, 2008).

No transcorrer de uma diversidade de definições de QDV, tem ocorrido o desenvolvimento de inúmeros instrumentos de avaliação para diferentes populações (e.g., idosos, crianças, entre outros), para populações com doenças específicas (e.g., diabetes, cancro da mama, artrite, entre outros) e ainda para a população em geral (Ogden, 2000/2004). Assim, verifica-se um aumento de estudos que relacionam a QDV e doenças específicas (Baker & Smith, 1992, citados por Meneses, 2005), em concreto as doenças crónicas, que são 80% de todas as doenças (Rodin & Salovey, 1989, citados por Meneses, 2005).

Neste sentido, apesar da ambiguidade dos conceitos QDV e QDVRS, pode-se alegar que a cura ou o atenuar dos sintomas prende-se com a melhoria da QDV dos doentes (Fallowfield, 1994, Lydick & Yawn, 2000, citados por Meneses, 2005). Efectivamente, o objectivo actual dos cuidados de saúde é melhorar a QDVRS e não somente obter os efeitos pretendidos para a cura, melhoria ou palição (Pimentel, 2006).

Efectivamente, segundo Stewart et al. (citado por Meneses, 2005, p. 35) “o impacto das doenças crónicas sobre a QDV é substancial, varia com a doença e, ..., envolve todos os aspectos de funcionamento e bem-estar avaliados; b) em cada grupo de doença há uma variação substancial ao nível do funcionamento e bem-estar; e c) na prática clínica, a comorbilidade é comum ..., devendo ser tomada em consideração por rotina nos estudos de doenças crónicas específicas”.

A investigação sobre a QDV no âmbito destas doenças iniciou-se na década de 1940, com o estudo de Karnofsky e Burchenal sobre o cancro (Jacoby, 2000, Perrine et al., 1995, citados por Meneses, 2005), onde a escala utilizada considera-se como uma das primeiras escalas de medição baseada na observação do clínico da funcionalidade do doente (Ribeiro, 2002, 2005a). Contudo, segundo Jacoby (2000, citado por Meneses, 2005), só na década de 70 é que o termo foi inserido no *Index Medicus*.

Realmente, o aumento das doenças crónicas e, conseqüentemente, de intervenções dirigidas a estas foi importante para que a avaliação da QDV se tornasse pertinente em contextos clínicos, mais concretamente na avaliação dos cuidados médicos (Campos & Johnson, 1990, citado por Meneses, 2005). Assim, o conceito de QDV e sua avaliação ultrapassou a dimensão física e passou a incluir outras dimensões, bem como a espelhar o ponto de vista do doente (Ribeiro, 2005a).

É de salientar que, devido à ambiguidade do conceito, as medidas de QDV são muitas vezes apelidadas de estado de saúde, de estado funcional ou capacidade de desempenho (Rand, 1993a, 1993b, citado por Meneses, 2005; Bergner, 1989, Fries & Spitz, 1990, Guyatt, Feeny & Patrick, 1993, citados por Ribeiro, 2005a). Neste sentido, Boeling (1995a, citado por Ribeiro, 2005a, p. 101) refere que “a QDV no campo da saúde se refere à percepção dos efeitos do estado de saúde na capacidade para viver uma vida plena”. Assim sendo, em contextos clínicos as medidas de QDV devem medir o impacto de uma circunstância e do seu tratamento a nível da função física, social e psicológica, tendo em conta a percepção do próprio doente (Baker, 1995, Devinsky, 1995, Hays et al., 1995, Kellet, Smith, Baker & Chadwick, 1997, Leventhal & Colman, 1997, Perrine et al., 1995, citados por Meneses, 2005), o que leva a que factores económicos e ambientais não sejam inseridos na avaliação da QDV (Devinsky, 1995, citado por Meneses, 2005). Contudo, a validação dos instrumentos de

QDV nestes contextos baseia-se ainda muito nos resultados médicos, que é o que se pretende não fazer (Devinsky et al., 1997 citado por Meneses, 2005).

Tendo em conta que a QDV é, em geral, vista como composta por mais que um domínio, coloca-se a questão se esta há-de ser avaliada através de “uma medida ou item único ou de várias medidas/sub-escalas... que permitam o estabelecimento de um perfil” (Feinstein, 1993, Spilker, 1993, citados por Meneses, 2005, p. 47).

Neste sentido, existem diversas medidas desenvolvidas para avaliar a QDV e estas podem ser unidimensionais ou multidimensionais (Ogden, 2000/2004). As medidas unidimensionais avaliam a saúde, tendo em conta um aspecto concreto, podendo ser utilizadas individualmente ou juntamente com as outras (Ogden, 2000/2004). Em contrapartida, as multidimensionais avaliam a saúde no seu sentido mais lato (Ogden, 2000/2004). Contudo, todas estas medidas têm sido criticadas por serem muito abrangentes, mas ao mesmo tempo também por terem um foco muito restrito, podendo suprimir aspectos da QDV importantes para aquele indivíduo (Ogden, 2000/2004). Neste sentido, os investigadores têm vindo a desenvolver medidas individuais de QDV, onde pedem ao sujeito para classificar o seu estado de saúde e definir as dimensões a ser consideradas (Ogden, 2000/2004).

Assim, outra questão que se coloca é quais os aspectos da QDV que devem ser avaliados e quais os parâmetros a utilizar para os avaliar, sendo importante salientar que a escolha não deve incidir por pensar ou saber que dará os resultados que espera-se (Feinstein, 1993, Spilker, 1990, 1993, Wiebe & Derry, 2000, citados por Meneses, 2005). Assim sendo, deve-se considerar opções anteriores relatadas, noutros estudos, em relação à população-alvo a estudar (Baker et al., 2000, Lydick & Yawn, 2000, citados por Meneses, 2005).

A extensão da medida é uma questão que também se coloca, podendo as medidas breves apresentar dois problemas: os efeitos de tecto e chão (Meneses, 2005). Em consequência, Hays (1995, citado por Meneses, 2005) refere que este tipo de medida poderá ser utilizado como rastreio inicial, sendo depois acompanhada por medidas mais compreensivas para aqueles que exceda o ponto de corte. É, também, necessário que o instrumento seja prático para cada contexto específico, sendo que nos contextos clínicos a

escolha de um instrumento longo pode levar a respostas incompletas ou a respostas dadas sem pensar (Devinsky, 1993, Wiebe & Derry, 2000, citados por Meneses, 2005).

Existe ainda o problema da cotação, sendo questionável até que ponto é que a QDV deve ser apresentada com um único valor (Feinstein, 1993, citado por Meneses, 2005). Um valor único, não indica os diferentes resultados nos diversos domínios nem os resultados nos diferentes componentes de um domínio (Spilker, 1990, citado por Meneses, 2005). Adicionalmente, é de referir que também são atribuídos diferentes resultados aos vários domínios, dependendo: “das crenças dos doentes, influenciadas pela natureza e gravidade da sua doença, *background*, religião, entre outros factores” (Spilker, 1990, citado por Meneses, 2005, p. 49). Em suma, um domínio pode dar mais informação acerca da situação clínica do que a combinação dos vários domínios (Spilker, 1990, citado por Meneses, 2005). Assim, a opção de utilizar um valor único ou não irá, essencialmente, depender dos objectivos de avaliação (Meneses, 2005).

É de salientar que seja qual for a medida ou medidas a utilizar, estas deverão ser administradas ao próprio, porque actualmente, considera-se que é efectivamente importante a percepção pessoal do indivíduo (Bowling, 2001; Hays et al., 1995, Ribeiro, Meneses, et al., 1998, Spilker, 1993, citados por Meneses, 2005). Todavia, apesar da prioridade dada à percepção do indivíduo, não se pode pôr de lado a necessidade de se desenvolver medidas suplementares para os casos em que os indivíduos se encontram incapazes de responder (Bowling, 2001).

Neste âmbito, Fallowfield (1994, citado por Meneses, 2005) refere que os instrumentos que pedem o preenchimento por parte do médico, normalmente, são breves e apresentam poucos itens psicossociais. Além disso, os médicos muitas vezes enfatizam os dados fisiológicos, dando pouca importância aos psicossociais (Schipper et al., 1990, citados por Meneses, 2005). Em suma, actualmente, existem instrumentos que consideram a perspectiva individual por oposição à definição de QDV por parte do investigador (Bowling, 2001).

Ao nível da avaliação, é ainda de enfatizar que se deve ter especial atenção se o instrumento usado é de auto-relato (Schipper et al., 1990, citado por Meneses, 2005). Estes

são, muitas vezes, utilizados e escolhidos porque apresentam “custo-eficiência em relação a outras técnicas de avaliação comportamentais, fácil cotação, aplicabilidade a uma ampla gama de populações e a capacidade de recolher dados sobre múltiplas dimensões da QDV (Shumaker et al., 1990, citados por Meneses, 2005, p. 52).

É ainda de ter em conta a questão da referência temporal, pois as “medidas de QDV devem, ou podem, variar com o tempo, como resultado de alterações em qualquer dos ou todos os seus componentes” (Meneses, 2005, p. 53), por exemplo um problema físico, seja uma doença ou uma deficiência pode alterar a QDV (Couvreur, 1999/2001).

Outro questão que se coloca é a variabilidade intrínseca que cada indivíduo atribui a diferentes aspectos (Meneses, 2005), pois a QDV difere de indivíduo para indivíduo. Assim, Fallowfield (1994, citado por Meneses, 2005) refere a importância de cada indivíduo determinar as suas preferências em relação à QDV.

Paralelamente, quando se pretende avaliar alterações ocorridas em resultado de uma intervenção, deve-se evitar instrumentos cujas questões se prendam com traços difíceis de mudar (Orley, 1994, citado por Meneses, 2005). Assim, deve-se ter em conta a sensibilidade à mudança de um instrumento (Baker, et al., 2000, citado por Meneses, 2005), para isso é importante escolher um instrumento que consiga controlar os efeitos de tecto e chão (Lydick & Yawn, 2000, citado por Meneses, 2005).

Torna-se também importante verificar as propriedades psicométricas das medidas de QDV, pois esta é uma entidade subjectiva (Bowling, 2001; Devinsky, 1993, Kaplan, 1985, Wiebw & Derry, 2000, citados por Meneses, 2005).

É de salientar, ainda que as medidas que pretendem avaliar a QDV podem ser genéricas ou específicas (Dantas, Sawada & Malerbo, 2003; Meneses, 2005). Assim, segundo Dantas et al. (2003) e Meneses (2005), as medidas genéricas aplicam-se a todas as doenças e a indivíduos sem doença, enquanto que as específicas dirigem-se a uma doença em particular. Elas estão associadas a diferentes objectivos, pois as primeiras medidas permitem comparar a QDV entre indivíduos afectados por diferentes doenças ou indivíduos saudáveis, enquanto

que as segundas possibilitam estabelecer um perfil e estudar mais aprofundamente indivíduos com uma determinada patologia (Dantas et al., 2003; Meneses, 2005; Pimentel, 2006).

Assim, segundo Bennett (2000/2002), as medidas específicas são mais sensíveis às mudanças em situações clínicas exclusivas do que as gerais. Contudo, as medidas específicas também acabam por perder aspectos mais gerais e não têm o êxito esperado na avaliação de factores como o suporte social, o *coping*, a satisfação com a vida e o humor (Bennett, 2000/2002). O mesmo autor refere que as medidas específicas impedem também que haja uma comparação entre vários grupos de pacientes. Neste âmbito, existem ainda autores que defendem a divisão das medidas específicas em específicas para a doença e específicas dos sintomas causados pela doença (Langenhoff et al., 2001). As específicas da doença avaliam a QDV de grupos com um diagnóstico específico, enquanto que o segundo tipo avalia especificamente os sintomas provenientes de um processo de doença que podem afectar a QDV (Langenhoff et al., 2001).

Actualmente, verifica-se uma propensão para utilizar estes dois tipos de análise em conjunto (Meneses, 2005), pois ambas apresentam vantagens e desvantagens (Bennett, 2000/2002). Assim, a medida ideal apresentaria características específicas combinadas com escalas resultantes de medidas mais gerais (Bennett, 2000/2002), ou seja, seria um instrumento modular ou uma bateria de escalas (Duarte & Ciconelli, 2006).

Analogamente, Leydy et al. (1998, citado por Meneses, 2005) defendem a existência de quatro tipos de medidas da QDV, que são: as globais, as genéricas, as específicas da condição e de utilidade. Segundo eles, as globais pretendem avaliar o constructo mais amplo de QDV e as outras pretendem demonstrar a multidimensionalidade da QDV (Leydy et al., 1998, citado por Meneses, 2005). Por sua vez, Jacoby (2000, citado por Meneses, 2005) divide as medidas de QDV em: instrumentos descritivos padronizados, medidas de utilidade e abordagens individualizadas, sendo possível combiná-las entre si.

As medidas de QDV podem, ainda, ser classificadas como funcionais ou de satisfação, efectivamente, Orley (1994, citado por Meneses, 2005) refere que as medidas funcionais são mais utilizadas como medidas de QDV, contudo, segundo ele, seriam as medidas de satisfação as que exploram verdadeiramente a QDV.

As medidas de QDV diferem, também, no que diz respeito ao modo como se desenvolvem (Meneses, 2005). Assim, “os instrumentos são construídos numa cultura e língua e depois traduzidos para outras línguas” (sequencial); ou “é identificado um conjunto comum de itens relevantes para várias culturas, ainda que o trabalho se desenvolva primeiro numa língua (habitualmente, Inglês) antes de ser traduzido para outras línguas” (paralelo); ou “é estabelecido um painel de peritos internacionais e um conjunto de centros, sendo que todos contribuem para a definição de todos os aspectos considerados necessários e com itens a incluir no instrumento” (simultâneo) (Power et al., 1999, citado por Meneses, 2005, p. 61).

Do mesmo modo, as medidas específicas podem-se desenvolver de diferentes modos: a) desenvolvimento de raiz, b) adaptação de outro instrumento, através da adaptação de itens ou aumentando o instrumento, ou c) combinando diferentes instrumentos entre si (Leydi et al., 1998, citado por Meneses, 2005).

É ainda de salientar, que ao avaliar a QDVRS, é possível ter-se um conhecimento global dos efeitos da doença e das terapêuticas usadas (Pimentel, 2006). Assim, avaliar a QDVRS é importante pois permite avaliar a ideia que o indivíduo doente tem dos “efeitos somático e psicossocial induzidos pela terapêutica” (Pimentel, 2006, p. 31). Paralelamente, segundo Jaeschke e Guyatt (1990, citado por Meneses, 2005, p. 72), os instrumentos de QDV usados na prática e investigação clínica tem como principais objectivos: “(a) discriminar indivíduos num *continuum* de saúde, doença ou incapacidade; (b) prever o resultado ou o prognóstico; e (c) avaliar alterações num sujeito ao longo do tempo”. Consequentemente, os instrumentos podem ser classificados em discriminativos, preditivos e avaliadores (Duarte & Ciconelli, 2006; Jaeschke & Guyatt, 1990, citados por Meneses, 2005).

Em suma, escolher uma medida de QDV adequada vai depender, essencialmente, da amplitude da questão e da natureza das diferenças que se tenta avaliar (Langfitt, 1995, citado por Meneses, 2005). Além disso, a sobreposição de escalas que não são de QDV com às que são, leva a que a sua escolha seja realizada levando em linha de conta os objectivos do estudo (Bowling, 2001; Ribeiro, 2005b).

Neste contexto, a avaliação da QDV é um aspecto importante para os profissionais de saúde que lidam com doentes oncológicos (Pimentel, 2006), sendo que se deve ter em conta

que duas avaliações de QDV não são iguais, pois a avaliação denota uma experiência individual (Patrick, 2008). Assim, cada indivíduo apresenta uma identidade física, emocional e espiritual (Patrick, 2008), daí que a QDV só possa ser alcançada pelo doente quando este tornar-se activo accionando todos os recursos físicos, psíquicos, espirituais, sociais e financeiros que tem disponíveis (Abreu & Koifman, 2002).

3. QDV e variáveis sócio-demográficas e clínicas no cancro da mama

O cancro da mama apresenta diferentes estádios de desenvolvimento, em que para cada um deles existe um protocolo de tratamento, além disso, aparece em diferentes idades (Ribeiro, 2002). Assim, e conseqüentemente, emerge uma complexidade quando se pretende conhecer a QDV ou, mais concretamente, identificar as componentes da QDV (Ribeiro, 2002).

De facto, existem estudos que comparam a QDV de mulheres sobreviventes de cancro da mama com mulheres saudáveis, não encontrando diferenças entre os grupos (Bower et al., 2000, Ganz et al., 1998, citados por Bardwell et al., 2004; Ganz et al., 1998, citado por Tomich & Helgeson, 2002). Todavia, contrariamente, a estes estudos, temos o de Robb et al. (2007) que verificaram a existência de uma diminuição da QDV nas mulheres com cancro da mama quando comparadas com mulheres saudáveis com características semelhantes. Também Dorval et al. (1998) realizaram um estudo com 227 mulheres com cancro da mama e verificaram que estas apresentavam uma pior QDV em relação ao grupo de controlo utilizado. Neste âmbito, Ribeiro (1999, citado por Ribeiro, 2002) comparou, na população portuguesa, a QDV de 96 mulheres submetidas a mastectomia com um grupo de mulheres com características demográficas idênticas mas sem doenças, verificando que existiam diferenças estatisticamente significativas em sete das oito dimensões avaliadas (Ribeiro, 1999, citado por Ribeiro, 2002).

Assim, compreender a noção de QDV e saber avaliá-la, não sendo tarefas fáceis, não é ainda suficiente para a promover. Neste contexto, a relação entre a percepção da QDV dos doentes e as suas características sócio-demográficas e clínicas poderá ser muito útil.

A maior parte das investigações demonstram que as mulheres relatam menor QDV e menos saúde do que os homens (Kaplan, Anderson, & Wingard, 1991, citados por Miguel et al., 2000). Contudo, normalmente, as mulheres sobreviventes de cancro da mama apresentam uma boa QDV quando comparadas com a população saudável (Arndt et al., 2004, Ganz et al., 2002, Gibson & Parker, 2003, citados por Pinto & Ribeiro, 2006; Bloom et al., 2004).¹

Idade. A QDV em mulheres com cancro da mama é, normalmente, boa, mas diminui em mulheres com menos de 35 anos, particularmente naquelas que entram na menopausa precocemente (Grunfeld, Dhesy-Thind, & Levine, 2005). Contudo, há autores referem que as mulheres mais novas apesar de “evidenciarem um sentimento de maior perda”, são também aquelas que referem mais “consequências positivas, tal como viver a vida intensamente” (Pinto & Ribeiro, 2006, p. 41). Também Bloom et al. (2004), Shapiro et al. (2001) e Zebrack, Yi, Petersen, e Ganz (2007) constataram nos seus estudos que as mulheres mais velhas apresentam melhores *scores* de QDV do que as mulheres mais novas. Outros estudos vieram também confirmar a existência de uma menor QDV nas mulheres mais novas (Bower et al., 2000, Parker et al., 2003, citados por Bardwell et al., 2004; Engel et al., 2003; King et al., 2000, Vacek et al., 2003, citados por Rebelo, Rolim, Carqueja, & Ferreira, 2007).

Tempo de diagnóstico. O tempo de diagnóstico é também importante, pois estudos como o de Bloom et al. (2004) referem que 5 anos após o diagnóstico as mulheres avaliam a sua saúde como sendo boa ou excelente. No mesmo sentido, Tomich e Helgenson (2002) concluíram que a QDV era similar entre um grupo de mulheres sobreviventes de cancro da mama (com mais de cinco anos) e um grupo de controlo saudável. Neste âmbito, é ainda de referir o estudo de Ganz et al. (1996, citados por Bloom et al., 2004) que refere que só após um ano de diagnóstico é que é possível encontrar melhorias na QDV das mulheres.

Tipo de tratamento. Segundo Ribeiro (2002), o tipo de tratamento tem impacto na QDV. Este facto foi já constatado em vários estudos, alguns dos quais se passa a citar.

Num estudo realizado, por Kiebert, Haes e Van de Velde (1991, citado por Ribeiro, 2002 e por Rebelo et al., 2007), verificou-se que um tratamento conservador do cancro da

¹ Algumas variáveis sócio-demográficas e clínicas relevantes no âmbito do cancro da mama não serão (muito) exploradas tendo em consideração os limites de extensão do presente trabalho e os seus objectivos (cf. Capítulo IV).

mama acarreta um impacto benéfico na QDV a médio e longo prazo, o que não acontece quando se realiza uma mastectomia.

Num outro estudo, realizado por Ribeiro e Santos (2000, citados por Ribeiro, 2002 e por Rebelo et al., 2007), e em que se comparou a QDV de mulheres com cancro da mama submetidas a mastectomia vs. a cirurgia conservadora, concluiu-se que as últimas apresentavam uma QDV estatisticamente superior em cinco das oito dimensões avaliadas. Assim, segundo Ribeiro (2001, citado por Patrão & Leal, 2004), existe um impacto expressivo quando a mulher é submetida a uma mastectomia, contrariamente às mulheres submetidas a cirurgia conservadora. Neste sentido, Dorval, Maunsell, Deschênes e Brisson (1998), referem também que as mulheres que foram submetidas a cirurgia conservadora apresentam melhor QDV do que as que foram submetidas a mastectomia.

Em contrapartida, Ganz (1992) realizou um outro estudo onde comparou mulheres que realizaram mastectomia e mulheres que realizaram cirurgia conservadora. Assim, este autor concluiu que as mulheres que realizaram cirurgia conservadora não apresentavam melhor QDVRS do que as que realizaram mastectomia. Também, Hughes (1993, citado por Moyer, 1997), Nissen et al. (2001) e Steeg, Vries e Roukema (2007) concluíram que não existia diferenças significativas na QDV das mulheres submetidas quer a mastectomia, quer a cirurgia conservadora.

As divergências constatadas nos estudos revistos tornam clara a necessidade de continuar a aprofundar a investigação neste domínio. Paralelamente, fazem com que se pondere até que ponto outras características poderão ter um papel mais importante na compreensão da ou intervenção na percepção da QDV de mulheres com cancro da mama submetidas a cirurgia do que as variáveis sócio-demográficas e clínicas. No próximo capítulo foca-se exactamente uma variável com potencial a este nível – a espiritualidade.

Capítulo III – Espiritualidade

1. Definição de Espiritualidade (Relacionada com a Saúde)

A espiritualidade é, como a QDV, uma variável extremamente importante na experiência de pacientes com cancro (Shapiro et al., 2001). Segundo o mesmo autor, esta funciona como um “amortecedor” dos efeitos negativos deste evento causador de *stress*.

No que concerne à sua etiologia, a palavra espírito deriva da palavra latina “spiritus” que significa “respirar, ar, vida ou coragem” (Baker, 2003).

O conceito de espiritualidade, ligado à saúde, existe desde os primórdios da História, onde o poder de curar uma doença estava entregue a quem “lidava com o espírito” (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007, p. 47). Assim, a cura ou doença era, muitas vezes, atribuída a aspectos religiosos (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

Segundo Morberg (2002), até meados de 1960, só uma pequena parte do estudo científico abordava a espiritualidade. O mesmo autor refere ainda que o posterior interesse deve-se em parte a Maslow, que por esta altura funda a Psicologia Transpessoal ou Espiritual, acrescentando na sua hierarquia de necessidades a necessidade de auto-realização.

Inicialmente, a espiritualidade enquadrava-se essencialmente no contexto da religião, contudo, hoje em dia esta passou a ter em conta todos os aspectos da vida e experiência humana (Gomez & Fisher, 2003, citados por Gouveia, Ribeiro, & Marques, 2008).

Actualmente, ainda se discute o papel da Espiritualidade nos contextos de Saúde/Doença, pois esta varia ao longo do tempo (Rippentrop, 2005) e existe quem defenda que este construto não deve ser estudado cientificamente (Miller & Thoresen, 2003). Contudo, segundo Rippentrop (2005), a espiritualidade, mais concretamente, o rezar, a religião e/ou crenças espirituais parecem ser estratégias de *coping* importantes. Assim, Fabrega (2000, citado por Rocha, Panzini, Parglender, & Fleck, 2008) defende que a espiritualidade e a religiosidade sempre foram aliadas nos indivíduos doentes e em sofrimento.

Neste sentido, segundo Hathaway, Scott e Garver (2004, citados por Meneses, 2006), apesar da importância e do reconhecimento desta variável, nem sempre os psicólogos a avaliam ou a têm em conta na sua intervenção. Neste sentido, existem duas posições principais neste tema que são: a) a negligência, ou seja, considera-se este assunto sem importância ou fora da área de interesse e b) a oposição, em que se descreve as experiências religiosas como presença de diversas psicopatologias (Chatters, 1998, Levin, 1998, Sims, 1994, citados por Rocha et al., 2008; Pargament, 1998, Sims, 1994, citados por Fleck, Borges, Bolognesi, & Rocha, 2003; Sims, 1994, citado por Panzini, Rocha, Bandeira, & Fleck, 2007). Então, segundo Pargament et al. (1992, citado por Panzini et al., 2007, p. 105; Panzini, Rocha, Bandeira, & Fleck, 2008, p.177) a espiritualidade seria “o factor esquecido na saúde física e mental”.

Realmente, o plano espiritual pode ou não ser significativo para um indivíduo doente, daí que seja importante delinear um trabalho de equipa centralizado no doente, tendo em conta a procura incessante do seu bem-estar (Almeida & Melo, 2002). Assim, quando o plano espiritual assume uma função importante no indivíduo doente, isto é, quando é parte integrante do indivíduo (Benko & Silva, 1996) não se pode intervir desprendendo-se desta faceta, pois muitos doentes procuram a cura que a ciência não consegue através dos caminhos espirituais (Camon, 2002). Efectivamente, a psicoterapia tem como objectivo a mudança, sendo assim é necessário ver a pessoa no global, incluindo a experiência religiosa e espiritual (Martins, 1995), pois esta pode funcionar como fonte de alívio ou desconforto, como solução de problemas ou como causa de *stress*, dependendo sobretudo da forma como a pessoa lida com esta dimensão (Pargament, et al., 1998, citado por Panzini et al., 2007, 2008).

Espiritualidade não é o mesmo que religiosidade (Meneses, 2006; Mytko & Knight, 1999), contudo, nas investigações recentes nem sempre existe uma distinção (Miller & Thorensen, 2003). Assim, torna-se pertinente distinguir religião de espiritualidade.

A religião prende-se sobretudo com a crença na existência de um poder sobrenatural, criador e controlador do universo (Fleck et al., 2003; Rocha et al. 2008), sendo uma realidade multidimensional (Martins, 1995), enquanto a espiritualidade não se vincula necessariamente a uma prática religiosa (Camon, 2002; Fleck et al., 2003). Enquanto a religiosidade engloba “crenças específicas, tradições, rituais e contextos sócioétnicos”, a espiritualidade, por sua

vez, abarca “significados pessoais, projectos de vida e sentimentos/sensações de transcendência” (Meneses, 2006, p. 207; Ücker, Calvetti, & Nunes, 2007).

Na espiritualidade, os significados pessoais, projectos de vida e sentimentos/sensações de transcendência podem existir em pessoas com ou sem diferentes crenças/práticas religiosas (Meneses, 2006; Vaughan, Wittine & Walsh, 1998, citados por Pais-Ribeiro & Pombeiro, 2004), pressupondo questões sobre o significado da vida e razão de viver (Rocha et al., 2008). Por sua vez, a religiosidade pressupõe a existência de uma religião ou rituais místicos (Meneses, 2006; Pinto & Pais-Ribeiro, 2007), ou seja, é a medida em que a pessoa acredita, segue e pratica uma religião concreta (Rocha et al., 2008).

Em suma, a principal diferença entre estes, dois conceitos é o facto de na religiosidade existir “um sistema de adoração e doutrina específica que é partilhada com um grupo” (Rocha et al., 2008, p. 93), pois pode-se encontrar alguém com a sua necessidade espiritual satisfeita e não praticar qualquer tipo de doutrina religiosa (Lourenço, 2004). Além disso, alguns autores (Moberg, 1979, Hiatt, 1986, Reed, 1987, Elkins et al., 1988, Ley & Corless, 1988, citados por Brady et al., 1999) defendem que a espiritualidade é mais universal e inclui mais conceitos que a religiosidade.

Assim, actualmente, a espiritualidade é um termo complexo e amplo, sob o qual se encontra a religião e as necessidades do espírito humano (manifestações da espiritualidade) (Cohen et al., 2000, citado por Connely & Light, 2003). Neste âmbito, podemos então fazer referência a dois tipos de dimensões: uma interna, que é a espiritualidade e outra externa que é a religião; sendo que a espiritualidade é o apoio que cada indivíduo tem para ultrapassar situações de crise (Lourenço, 2004).

A espiritualidade, tal como a QDV, tem sido alvo de várias definições que diferem bastante entre si (Hill & Pargament, 2003; Miller & Thorensen, 2003; Pais Ribeiro & Pombeiro, 2004), havendo assim uma dificuldade em encontrar uma definição consensual e uma articulação mais precisa deste conceito (Baker, 2003; Schultz, 2005; Speck, 2005).

Então, segundo Mueller et al. (2001, citados por Meneses, 2006, p. 207), a espiritualidade é o “complexo de qualidades únicas de um indivíduo, direccionando a

existência e dando significado às experiências humanas”. Analogamente, Baker (2003) refere-se à espiritualidade como a transcendência ou capacidade de superar aspectos contingentes da vida e da saúde. Também, Muldoon e King (1995, citados por Ben-Arye, Steinmetz & Ezzo, 2007, por Brady et al., 1999 e por Pais-Ribeiro & Pombeiro, 2004) referem-se à espiritualidade como a forma pela qual as pessoas compreendem e vivem a sua vida tendo em conta o seu significado e valores, ou então, como refere Mueller, Plevak e Rummans (2001, citado por Pais-Ribeiro & Pombeiro, 2004), é um processo de experiência que apresenta diversas características (procura de significado e propósito, transcendência, relações e valores). No mesmo sentido, Hill et al. (2000, citado por Worthington & Sandage, 2001) referem que a espiritualidade é uma experiência dinâmica de significado pessoal e transcendência, enquanto Burkhard (1989, citado por Buttery & Robertson, 2005) descreve a espiritualidade como uma interconexão harmoniosa, com um fim místico. Nareyanesamy (1999, citado por Buttery & Robertson, 2005; Nareyanesamy et al., 2004) postula que a espiritualidade está enraizada na sensação que faz parte da integração da constituição fisiológica-biológica da espécie humana, potencialmente presente em todos os indivíduos, e que se manifesta em paz interior e força, emergentes da percepção da relação com o transcendente ou com aquilo que o sujeito valoriza como supremo.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (WHOQOL, 1996, citado por Meneses, 2006), a espiritualidade inclui um conjunto de construtos, tais como: transcendência, ligação, propósito e valores (e.g., fé, perdão, gratidão, amor, entre outros). Hansen (1993, citado por Benko & Silva, 1996) refere ainda que a espiritualidade é uma força unificadora que funciona como facilitadora de desenvolvimento e dá uma orientação à vida do dia-a-dia, bem como um significado à existência do indivíduo sem ter em conta a sua religião.

Segundo Pais-Ribeiro e Pombeiro (2004, p. 758), apesar de diferentes, estas definições partilham a importância da espiritualidade, como contexto que permite “encontrar um sentido para a vida, ter esperança e estar em paz no meio dos acontecimentos mais graves”, o que tendo em conta Pinto e Pais-Ribeiro (2007, p. 48) acaba por se verificar nos indivíduos que tem de se adaptar a um diagnóstico de cancro, isto é, “manter a auto-estima, ... apoio emocional, esperança, ... influenciar o bem-estar psicológico e interpessoal”.

Deste modo, Koenig, McCullough e Larson (citado por Peterman et al., 2002) defendem que as definições mais recentes incluem dimensões como a procura pessoal de significado e propósito de vida, com ligação à dimensão de transcendência e existência, e ainda às experiências e sentimentos associados a esta procura e ligação.

Em suma, a espiritualidade “é uma força invisível ... nas nossas vidas, trazendo ... significação para a nossa existência” (Lourenço, 2004, p. 99). Por isso, a espiritualidade é única em cada indivíduo, cada um tem diferentes necessidades espirituais, sendo esta dimensão uma parte daquilo que cada um é durante a sua existência (Lourenço, 2004), isto é, a espiritualidade é um processo dinâmico, pessoal e experiencial (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

Assim, o National Institute of Healthcare Research (citado por George, Larson, Koenig & McCullough, 2000) identificou dez domínios chave da religião e/ou espiritualidade que apresentavam no mínimo uma ligação com a saúde, sendo estes: a preferência espiritual/religiosa ou afiliação; história espiritual/religiosa; participação religiosa/espiritual; práticas privadas espirituais/religiosas; suporte espiritual/religioso; *coping* espiritual/religioso; valores e crenças espirituais/religiosas; compromisso espiritual/religioso; motivação espiritual/religiosa para a regulação e reconciliação nas relações; e, por último, as experiências espirituais/religiosas.

Neste sentido, uma das estratégias de *coping*, comumente utilizada, na opinião de vários autores (p.e., Gall & Cornblat, 2002, Koenig, 2002, citados por Weaver & Flannelly, 2004), é o recurso à prece e/ou reza. Estes autores e Lourenço (2004) defendem ainda que quer o paciente esteja ou não ligado a uma religião, a fé é o elemento que dá sentido à vida e é parte integrante da espiritualidade. Assim, a fé deve ser entendida como uma crença numa realidade superior, mas também como esta é vivida pelo indivíduo (Martins, 1995). Neste sentido, tem-se verificado a conceptualização da espiritualidade como um mecanismo de *coping* focado nas emoções, contudo, existem autores que defendem ser *coping* focado no problema, pois esta permite às pessoas enfrentar as ameaças (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

No caso específico da Oncologia, a “utilização” da espiritualidade como mecanismo de *coping* tem sido associado a uma melhor adaptação psicossocial, especialmente após o

diagnóstico, e a uma capacidade de apreciar a vida, mesmo vivendo sintomas negativos (e.g., Carver et al., Kaczorowsky, 1989, citado por Weaver & Flannelly, 2004). Efectivamente, as variáveis espirituais e religiosas são importantes factores de *coping* em pacientes com cancro (e.g. Halstead & Fernsler, 1994, Post-White et al., 1996, citados por Brady et al., 1999) e podem modificar o percurso do diagnóstico e tratamento (Ferrell et al., 1992, Reed, 1992, Andrykowski et al., 1993, 1996, citados por Brady et al., 1999).

Neste sentido, a dimensão espiritual depende de três componentes que se prendem com três necessidades, que são: a) descobrir significado, razão e realização na vida (condição essencial para viver); b) ter esperança e vontade para viver; e, por último, c) ter fé em si, nos outros e em Deus (Ross, 1995, citado por Cotton, Levine, Fitzpatrick, Dold & Targ, 1999, por Fleck et al., 2003 e por Panzini et al., 2007, 2008).

Ainda no que diz respeito às necessidades espirituais, é de salientar que estas concentram-se no objectivo de vida da pessoa e qual o seu sentido (Lourenço, 2004). Assim, segundo Lourenço (2004), algumas das necessidades espirituais seriam: a) necessidade de um significado para a vida, isto é, cada um analisa as diferentes situações da sua vida procurando compreendê-las; b) necessidade de amor e relacionamento, ou seja, a vida da cada pessoa é influenciada verticalmente por valores superiores/divinos e horizontalmente pelas relações humanas; c) necessidade de perdão, que acontece quando o indivíduo procura um significado para as suas diferentes experiências de vida e sente culpa, necessitando por isso de procurar perdão para esta culpa; e, por último, d) necessidade de ter esperança, mais concretamente, o indivíduo deseja um futuro bom através de uma esperança que se deve basear em factos reais.

Fryback e Reinert (1999, citados por Panzini et al., 2007, 2008) também referiram a existência de três conceitos relacionados com a dimensão espiritual, mais concretamente: a crença numa força superior, o reconhecer a mortalidade e a actualização do Eu através do amor próprio, aceitação e o encontro de significado quer na doença quer na saúde.

A investigação da espiritualidade em contextos de saúde levou ao aparecimento do conceito de Bem-estar Espiritual (BEE) (Gouveia et al., 2008). Segundo Fisher (1999, citado por Gouveia et al., 2008, p. 423), o BEE é uma “forma de estar dinâmica que se reflecte na qualidade das relações que o indivíduo estabelece em quatro domínios da existência humana”,

ou seja, consigo próprio, com os outros, com o ambiente (relações com o mundo físico e biológico, através de sentimentos de admiração e união com a natureza) e com algo ou alguém transcendente ao ser humano. Assim, a saúde espiritual seria a dinâmica e desenvolvimento do BEE, tendo em conta todos os domínios atrás referidos (Fisher, 1999, citado por Gouveia et al., 2008). Paralelamente, a OMS (1998, citada por Peres, Simão, & Nasello, 2007a) refere-se ao BEE como sendo uma dimensão do estado de saúde, juntamente com a dimensão física e psíquica.

Também, Lin e Bauer-Wu (2003, citado por Manning-Walsh, 2005) apresentaram uma definição de BEE, este seria uma experiência subjectiva que incorporaria a saúde emocional e as preocupações com o significado da vida. Analogamente, Ellison (1983, citado por Cotton et al., 1999) refere que o BEE é um construto multidimensional que incorpora a dimensão existencial e a dimensão religiosa. Por sua vez, Volcan et al. (2003) referem que este é a percepção subjectiva de bem-estar do sujeito em relação à sua crença ou fé.

Segundo Ellison (1983, citado por Ücker, 2007), o BEE apresenta dois elementos, mais concretamente, o bem-estar religioso relacionado com Deus e o bem-estar existencial que se liga ao sentido e satisfação com a vida.

Neste sentido, o BEE inclui atributos como optimismo, paz (Miller, Manne, Taylor, Keates & Dougherty, 1996, citados por Manning-Walsh, 2005), significado e propósito de vida (Ferrel et al., 1998, McSherry, 1998, Walton, 1999, citados por Manning-Walsh, 2005), coerência consigo, com os outros, com a natureza e com uma força superior (McSherry, 1998, Walton, 1999, citados por Manning-Walsh, 2005), conforto na fé ou crenças (Hill & Pargament, 2003). Assim, o BEE está associado com indicadores de bem-estar, tais como auto-estima, assertividade e significado/propósito na vida (Mickley et al., 1992, Koenig, 1997, citados por Cotton et al., 1999).

Neste sentido, para dar resposta a necessidade de bem-estar espiritual do indivíduo, é importante ter em conta todo o tipo de alterações psicológicas e fisiológicas que possam existir (Bolander, 1999, citado por Lourenço, 2004), bem como o seu desenvolvimento espiritual vertical, isto é, de ordem religiosa e ainda o seu desenvolvimento espiritual

horizontal, ou seja, de ordem psicossocial ou o desenvolver da sua fé (Hoffmann, Muller, & Frasson, 2006; Lourenço, 2004).

Além disso, é importante ter em conta que o ser humano vivencia a espiritualidade de forma diferente ao longo do ciclo de vida. Neste sentido, Lourenço (2004) explica que a criança nasce sem fé ou crenças espirituais, esta é influenciada por modelos, valores e pela formação inculcada pela família e toda a cultura subjacente ao seu contexto. Segundo a mesma autora, na adolescência desencadeia-se o desenvolvimento de valores morais que assumem um importante papel. Para este desenvolvimento, o adolescente procura e explora activamente as várias experiências espirituais, em que para isso o grupo de pares exerce uma grande importância. Por último, no estágio adulto, o sujeito apela ao pensamento para tomar decisões respeitando normas/valores éticos, morais ou particulares, baseando-se em princípios como a autonomia, justiça, dignidade, beneficência e fidelidade.

No que respeita à segunda metade do estágio adulto, Wink e Dillon (2002) referem dois modelos gerais de desenvolvimento espiritual. O primeiro modelo interpreta o desenvolvimento espiritual como o resultado positivo do processo de maturação (Wink & Dillon, 2002). Em contrapartida, o segundo modelo de desenvolvimento espiritual conceptualiza a ligação entre a espiritualidade e o amadurecimento etário, como consequência da existência de dificuldades e não em consequência do processo de maturação (Wink & Dillon, 2002).

É de salientar que os modelos não são mutuamente exclusivos, porque um défice pode desencadear o desenvolvimento, sem estar necessariamente relacionado com o processo de maturação ou com a ligação entre a espiritualidade e o amadurecimento etário (McFadden, 1996a, citado por Wink & Dillon, 2002). Apesar de diferentes, apresentam uma premissa subjacente igual, ou seja, o envelhecimento está associado a uma maior vivência espiritual (Wink & Dillon, 2002).

A espiritualidade é assim uma dimensão importante para lidar com uma doença crónica, pois esta é importante quando aparece necessidade de encontrar um significado para a vida (Rocha et al., 2008). Segundo Kenny e O'Neil (1998, citados por Rocha et al., 2008) e Garner et al. (1991, citados por Mytko & Knight, 1999), a espiritualidade pode ainda ser

importante na diminuição de estados depressivos e ansiosos, bem como para aumentar o bem-estar e a esperança, daí a importância de estudar esta variável. Do mesmo modo, Lin e Bauer-Wu (2003, citados por Ben-Arye et al., 2007) defendem que o BEE em indivíduos com cancro avançado está correlacionado com a redução da ansiedade e desespero e aumentará a habilidade para lidar com a doença.

Neste sentido, a espiritualidade tem sido associada às causas mais diversas de mortalidade, quer na percentagem de sobreviventes de doentes cirúrgicos, na depressão, ansiedade, percentagens de suicídios e promoção de estilos de vida saudáveis, assumindo deste modo um papel importante enquanto predictor de saúde (Graham, Furr, Flowers, & Burke, 2001, Harris, McCullough, & Larson, 1999, Levin & Vanderpool, 1989, Plante & Sherman, 2001, citados por Edmondson et al., 2005).

Em suma, por todos os aspectos apresentados, a espiritualidade é uma dimensão importante do Homem, que, juntamente com todas as outras dimensões (biológica, emocional, intelectual e social), faz dele um ser único (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

2. A avaliação da Espiritualidade em contextos de Saúde/Doença

A espiritualidade é um conceito central de avaliação na área da saúde, pois oferece um conjunto de aspectos na adaptação da doença (Fleck et al., 2003). Contudo, apesar da importância de avaliar este conceito, nem sempre tal é fácil, pois existem “dificuldades conceituais e de desenvolvimento de questões ... do ponto de vista psicométrico” (Fleck, 2000, p. 38), ou seja, este conceito é abstracto e aberto a várias interpretações por parte dos indivíduos (Speck, 2005).

Efectivamente, avaliar e operacionalizar a espiritualidade é um desafio; assim, torna-se necessário usar: a) medidas multidimensionais que reflectam os efeitos da espiritualidade nos diferentes domínios da vida; b) o emparelhamento de pares que reflectam a dinâmica da espiritualidade e do vazio espiritual; c) itens que permitam interpretar e expressar de diferentes formas tendo em conta a cultura, ideologia ou persuasão religiosa; e, por último, d) técnicas inovadoras que reduzam o domínio das medidas de auto-relato (Ho & Ho, 2007), pois este tipo de medidas apresenta limitações, tais como não ser facilmente compreensível

para um nível educacional pobre e para algumas populações clínicas, além disso pode levar a que as pessoas respondam ao acaso (Hill & Pargament, 2003).

Inicialmente, a variável espiritualidade/religiosidade era avaliada em função do tipo de religião que a pessoa seguia, se era praticante ou não, frequência dos cultos (Fleck et al., 2003), importância da religião e percepção individual de religiosidade (Panzini & Bandeira, 2007). Contudo, estas estratégias são limitadas (Fleck et al., 2003), pois apresentam uma baixa fidelidade e acabam por atenuar a relação que possa existir entre espiritualidade e as variáveis de saúde atraentes para investigação (Hill & Pargament, 2003).

Assim, tendo em conta todos estes factos foram sendo desenvolvidas medidas mais “fortes” que avaliavam um maior número de características espirituais, sendo que existem metodologias de teor quantitativo (escalas, inventários, questionários e índices) e de teor qualitativo (entrevistas com questões abertas e estudos de caso) (Ganzevoort, 1998, Koenig et al., 2001, citados por Panzini & Bandeira, 2007). Em suma, foram desenvolvidas metodologias de avaliação específicas para avaliar a espiritualidade (Peres, Arantes, Lessa, & Caous, 2007b), como é o caso do instrumento usado no presente estudo.

Desta forma, os instrumentos desenvolvidos que pretendem avaliar a espiritualidade incidem, normalmente, sobre variáveis relacionadas com este conceito, tais como: religiosidade intrínseca e extrínseca, BEE, bem-estar existencial, experiências espirituais, envolvimento espiritual, *coping* religioso, crenças e práticas (e.g. Hatch et al., 1998, Pargament et al., 1998, citados por Mytko & Knight, 1999).

Contudo, apesar da existência de instrumentos de avaliação para a espiritualidade, verifica-se que dificilmente se encontram instrumentos de fácil aplicação, que tenham em conta os aspectos mais genéricos presentes nas diferentes religiões e, por último, que consigam ter em conta as especificações de cada uma das religiões (Fleck et al., 2003). É ainda de salientar que muitas vezes os instrumentos que existem são desenvolvidos nos Estados Unidos da América, o que leva a questionar até que ponto são válidos para estudar a variável em causa, pois a prática religiosa é diferente de cultura para cultura (Fleck et al., 2003).

Além disso, segundo Büssing, Ostermann e Matthiessen (2005), a mensuração e aplicabilidade da espiritualidade ou religiosidade persiste um problema, pois a maioria dos autores avalia as crenças de um grupo religioso específico e questionam acerca da relação com Deus. Assim, este tipo de avaliação só tem em conta alguns indivíduos (Büssing et al., 2005).

Efectivamente, a avaliação da espiritualidade é uma questão vasta e complexa (Volcan et al., 2003), se por um lado existe o preconceito destes temas não puderem ser estudados cientificamente; por outro lado, a definição de diferentes conceitos como corpo, mente, espírito e alma, é complexa (Leão & Neto, 2007). Assim, Volcan et al. (2003) referem que o BEE torna-se um dos aspectos da espiritualidade a ser avaliado. Neste sentido, ao desenvolver medidas para avaliar este construto é necessário ter em conta a componente vertical e horizontal já atrás referidas (Volcan et al., 2003).

3. Espiritualidade e variáveis sócio-demográficas e clínicas no cancro da mama

A Espiritualidade é vista como uma variável importante no que diz respeito à atribuição de um significado ao sofrimento inerente à doença crónica de que o indivíduo padece e ainda como recurso esperançoso na mudança do estado de saúde (Greenstreed, 2006, citado por Pinto & Pais-Ribeiro, 2007). Efectivamente, existem estudos que defendem que esta variável é muito importante na recuperação de doenças, como o cancro da mama (Sarna, 1993, citado por Bloom et al., 2004). Assim, são vários os estudos que demonstram a influência da Espiritualidade na saúde física, mental e social. Assim, estudos neste contexto verificaram que a espiritualidade contribui para o bem-estar físico, mental e social (Volcan et al., 2003).

Torna-se, assim, pertinente referir que a literatura indica que as mulheres apresentam maiores índices de espiritualidade do que os homens (Büssing et al., 2005; Mytko & Knight, 1999; Peterman et al., 2002; Wink & Dillon, 2002). Este facto pode acontecer porque existe uma maior participação feminina na organização e actividades religiosas (Burke, 1999, Hout & Graley, 1987, McFadden, 1996b, Stokes, 1990, Stolzenberg et al., 1995, citados por Wink & Dillon, 2002). Existem, ainda estudos que comparam a espiritualidade de mulheres sobreviventes de cancro da mama com mulheres saudáveis, sendo que se verificou que as

mulheres sobreviventes apresentam uma menor espiritualidade, do que em mulheres saudáveis com características idênticas (Robb et al., 2007). Num estudo realizado por Hoffmann et al. (2006), as mulheres com o diagnóstico de cancro da mama apresentam um BEE moderado.

Contudo, apesar do importante progresso no desenvolvimento de investigações sobre espiritualidade e saúde, carecem ainda elementos relativamente ao papel dos dados sócio-demográficos e clínicos.

Idade. Existem estudos que demonstram a existência de um maior “uso” da espiritualidade com o aumento da idade das mulheres (Futterman & Koenig, 1995, Pargament et al., 1995, citados por Kim, Heinemann, Bode, Sliwa & King, 2000; Kaczorowski, 1989, citado por Mytko & Knight, 1999; Panzini et al., 2008; Peterman et al., 2002), pois a espiritualidade pode ajudar as pessoas mais velhas a encontrar um significado para as suas vidas e a desenvolver novos objectivos que tragam uma sensação de realização, apesar de todas as mudanças impostas pela doença crónica (Baker, 2003; Fryback & Reinert, 1999, Tanyi, 2002, citados por Low & Molzahn, 2007).

Tempo de diagnóstico. Num estudo transversal, realizado por Kaczorowski (1989, citado por Mytko & Knight, 1999) verificou-se que pacientes com cancro apresentavam baixos níveis de BEE entre o diagnóstico inicial e cinco anos após o diagnóstico. Contrariamente, outros estudos em mulheres com cancro da mama verificaram que, após o diagnóstico, existe um apoio das crenças religiosas, com os pacientes a relatarem altos níveis de espiritualidade e religiosidade aquando da aproximação da cirurgia e uma descida da religiosidade/espiritualidade um mês após a cirurgia (Carver et al., 1993; Northouse, 1989, citados por Mytko & Knight, 1999).

Em suma, o que foi apresentado até ao momento sobre espiritualidade e QDV leva a supor uma relação íntima entre os dois construtos. Tal será abordado de seguida.

4. Espiritualidade e QDV

A importância do papel da espiritualidade, no âmbito da Saúde, verifica-se nos dados empíricos apresentados em relação à saúde e QDV.

Assim, a investigação, de diversos autores, tem demonstrado que a Espiritualidade exerce uma função importante e essencial na QDV, saúde, progressão da doença e cura (e.g. Gallagher, Wadsworth & Stratton, 2002, Pais Ribeiro et al., 2004, citados por Meneses, 2006; Robbins et al., 2001, citado por Panzini, 2008). Também Ferriss (2002, citado por Panzini et al., 2008), Flannelly e Inouye (2001, citado por Panzini et al., 2008) e Hill e Pargament (2003) defendem a existência de uma relação entre espiritualidade e QDV.

Mueller et al. (2001, citado por Peres et al., 2007a) executaram uma revisão da literatura existente sobre a relação entre espiritualidade, saúde física e mental e QDV. Concluíram que a maioria dos estudos verificaram que quanto maior o envolvimento religioso e espiritualidade, maior os índices apresentados de saúde física e mental e QDV (Mueller et al., 2001, citado por Peres et al., 2007a).

Num estudo, realizado por Volcan et al. (2003) verificou-se que em doentes crónicos quanto maior a espiritualidade, melhor a QDV. No mesmo sentido, foi o estudo realizado por Riley et al. (1998, citados por Cotton et al., 1999, por Kim et al., 2000 e por Krupski et al., 2006), em que concluíram que os pacientes com doença crónica que não apresentavam espiritualidade relatavam pior QDV. Analogamente, Laubmeier et al. (2004, citado por Pestana, Estevens, & Conboy, 2008), num estudo realizado com indivíduos que apresentavam uma doença oncológica concluíram que elevados índices de BEE correspondiam a uma melhor QDV. Ainda no âmbito da doença oncológica, Fitchett et al. (1996, citado por Cotton, 1999) realizaram um estudo em que concluíram que o BEE estava associado com uma maior QDV, verificando que o BEE era um bom preditor da QDV dos indivíduos com cancro em diferentes estádios da doença. Neste âmbito, Cotton et al. (1999, p. 433) realizaram um estudo com mulheres que apresentavam cancro da mama e concluíram que quanto mais a mulher se sentisse “spiritually well”, mais reportava uma melhor QDV.

Efectivamente, Hoffmann (2006, citado por Ücker et al., 2007), num estudo que realizou com mulheres com cancro da mama, verificou que quanto maior for o BEE, maior o bem-estar existencial. Neste sentido, a investigação tem vindo a demonstrar que o BEE está associado positivamente com a QDV (Büssing et al., 2005).

Assim como referem Peres et al. (2007a), a espiritualidade é um factor com importante contribuição na saúde e QDV de muitos indivíduos. Efectivamente, Levine e Targ (2002, citados por Büssing et al. e por Krupski et al., 2006) num estudo com mulheres com cancro da mama, sugerem a existência de uma correlação positiva entre espiritualidade e QDV, pois a espiritualidade apresenta-se relacionada com o domínio físico e emocional da QDV.

Brady et al. (1999) e Cella et al. (1999, citados por Panzini et al., 2007, 2008) verificaram a existência de uma correlação positiva significativa entre BEE e QDV numa amostra de doentes oncológicos com diferentes tipos de neoplasia. Também Gioiella et al. (1998, citados por Panzini et al., 2007, 2008 e por Stefanek, McDonald, & Hess, 2005) verificaram esta relação em pacientes com diferentes tipos de neoplasias ginecológicas. Fryback e Reinert (1999, citados por Panzini et al., 2007, 2008) estudaram ainda 10 mulheres com cancro e concluíram que aquelas que encontraram um significado para a sua doença (espiritualidade) apresentavam melhor QDV. Num estudo realizado, tendo como suporte o estudo de Brady et al. (1999), concluiu-se também que o BEE estava associado positivamente à QDV geral (Whitford, Olver, & Peterson, 2008). Morgan, Gaston-Johansson e Mock (2006) realizaram um estudo com mulheres com cancro da mama e verificaram uma relação entre BEE e QDV, em que quanto maior o BEE, melhor QDV apresentavam.

A literatura revista, cuja síntese se apresentou, bem como a experiência de estágio e a discussão com peritos, estiveram na base do trabalho de campo que de seguida se apresenta.

Capítulo IV - Contribuição Empírica

1. Objectivos, hipóteses e variáveis do estudo

O presente estudo tem como objectivos²: a) explorar a relação entre BEE e QDV em mulheres com cancro da mama submetidas a cirurgia; b) comparar o BEE e a QDV de mulheres submetidas a mastectomia *versus* cirurgia conservadora; c) explorar a relação entre QDV e tempo de diagnóstico; d) explorar a relação entre QDV e idade; e) explorar a relação entre BEE e tempo de diagnóstico e f) explorar a relação entre BEE e idade.

Assim, na sequência dos objectivos supracitados, as hipóteses a considerar neste estudo são:

1. Existe uma relação entre BEE e QDV, sendo que quanto maior o BEE melhor a QDV de mulheres com cancro da mama submetidas a cirurgia (Brady et al., 1999; Büssing et al., 2005; Cella et al., 1999, citados por Panzini et al., 2007, 2008; Cotton et al., 1999; Fitchett et al., 1996, citados por Cotton et al., 1999; Gioiella et al., 1998, citados por Panzini et al., 2007, 2008; citados por Stefanek et al., 2005; Laubmeir et al., 2004, citados por Pestana et al., 2008; Morgan et al., 2006; Whitford et al., 2008);

2. A QDV das mulheres submetidas a cirurgia conservadora é superior à das mulheres que realizaram mastectomia (Dorval et al., 1998; Kiebert et al., 1991, citados por Ribeiro, 1999, citados por Rebelo et al., 2007; Ribeiro & Santos, 2000, citados por Ribeiro, 2002, citados por Rebelo et al., 2007)³;

3. A QDV será mais elevada quanto mais tempo tiver passado desde o diagnóstico de cancro da mama (Bloom, et al., 2004; Ganz et al., 1996, citados por Bloom et al., 2004; Tomich & Helgenson, 2002);

² Apesar, da existência de outras variáveis, relevantes no âmbito do cancro da mama, optou-se por não explorar a sua relação com a QDV e/ou o BEE. É o caso da variável escolaridade, situação profissional e estado civil, este facto aconteceu pela existência de uma grande dispersão de elementos nas diferentes categorias apresentadas em cada uma das variáveis.

³ Apesar desta hipótese ter sido colocada tendo em conta os diferentes estudos mencionados existem outros estudos que nos demonstram a ausência de diferença, tais como os de Ganz, Scahg, Lee, Polinsky, e Tan (1992), Hughes (1993, citado por Moyer, 1997), Nissen et al. (2001) e Steeg, Vries e Roukema (2007).

4. A QDV das mulheres mais novas com cancro da mama será menor do que a das mulheres mais velhas (Bloom et al., 2004; Bower et al., 2000, Engel et al., 2003, Parker et al., 2003, citados por Bardwell et al., 2004; Grunfeld et al., 2005; Zebrack et al., 2007; King et al., 2000, Vacek et al., 2003, citados por Rebelo et al., 2007);

5. O BEE será mais baixo quanto mais tempo tiver passado desde o diagnóstico de cancro da mama (Carver et al., 1993; Northouse, 1989, citados por Mytko & Knight, 1999; Kaczorowski, 1989, citado por Mytko & Knight, 1999);

6. O BEE das mulheres mais velhas com cancro da mama será maior do que o das mulheres mais novas (Futterman & Koenig, 1995, Pargament et al., 1995, citados por Kim et al., 2000; Kaczorowski, 1989, citado por Mytko & Knight, 1999; Panzini et al., 2008; Peterman et al., 2002)⁴.

Em relação ao objectivo relativo à comparação do BEE de mulheres submetidas a mastectomia *versus* cirurgia conservadora, não foi encontrada literatura que suportasse uma hipótese. Contudo, tendo em conta a literatura consultada será de supor que as mulheres que realizaram mastectomia apresentem níveis mais baixos de BEE.

Assim, as variáveis principais do presente estudo são: o BEE e a QDV e as variáveis secundárias são o tipo de cirurgia, o tempo de diagnóstico e a idade.

2. Método

2.1. Participantes

A amostra em estudo é uma amostra não probabilística sequencial de conveniência, em que todas as doentes que frequentavam ou haviam frequentado a Consulta de Psicologia de um Hospital do Litoral Norte do País e obedeciam às características pretendidas para o

⁴ Apesar desta hipótese ter sido colocada tendo em conta os diferentes estudos mencionados, existem outros estudos que nos demonstram a ausência de diferença, tais como os de Futterman e Koenig (1995) e Pargament et al. (1995, citado por Kim et al., 2000).

presente estudo foram consideradas elegíveis para serem convidadas a participar no estudo (Ribeiro, 1999).

Os critérios de inclusão foram: ser do sexo feminino, maior de idade, seguida na Consulta de Psicologia do Hospital, ter cancro da mama, ter sido submetida a cirurgia, o último tratamento realizado (cirurgia, quimioterapia e/ou radioterapia) ter ocorrido pelo menos há um ano e que a doença não estivesse em progressão. Assim, a amostra deste estudo é constituída por 45 utentes, do sexo feminino, de um Hospital do Litoral Norte de Portugal, com o diagnóstico de Cancro da Mama.

As restantes características sócio-demográficas da amostra encontram-se expressas nas Tabelas 1 e 2.

Tabela 1

Caracterização Sócio-Demográfica Da Amostra (N=45)

Variáveis sócio-demográficas	n	%
Profissão		
Doméstica	5	11,1
Servente	1	2,2
Empregada Fabril	3	6,7
Cordeira	1	2,2
Auxiliar de Acção Educativa	2	4,4
Vendedora/ Comerciante	3	6,7
Costureira	3	6,7
Gaspeadeira	8	17,8
Empregada de limpeza	2	4,4
Papeleira	1	2,2
Corticeira	5	11,1
Administrativa	3	6,7
Agricultora	3	6,7
Operadora química	1	2,2
Florista	1	2,2
Empregada escritório	1	2,2
Tapeteira	1	2,2
Enfermeira	1	2,2

Tabela 1*Caracterização Sócio-Demográfica Da Amostra (N=45) (continuação)*

Variáveis sócio-demográficas	n	%
Situação Profissional		
Empregada a tempo inteiro	4	8,9
Empregada a tempo parcial	0	0
Desempregada	1	2,2
Reforma antecipada	5	11,1
Reforma não antecipada	4	8,9
Pensão de invalidez	21	46,7
Baixa Médica	7	15,6
Doméstica	3	6,7
Estudante	0	0
Trabalhadora-Estudante	0	0
Estado Civil		
Casada	30	66,7
União de facto	0	0
Viúva	7	15,6
Solteira	3	6,7
Divorciada	4	8,9
Separada	1	2,2

Tabela 2*Caracterização da Amostra em Termos Étários e Educacionais*

Variáveis sócio-demográficas	M	DP	Mínimo	Máximo	Amplitude
Idade	54,24	10,821	34	74	40
Escolaridade	4,71	2,201	0	11	11

Como se pode verificar na Tabela 2, o grupo de participantes é bastante heterógeneo em relação à idade. Adicionalmente, a amostra apresentava uma escolaridade média abaixo do ensino obrigatório actual, o que vai de encontro ao facto da maioria das mulheres apresentar profissões do sector primário ou secundário. É de salientar ainda que a maioria não se encontrava a exercer a sua profissão de forma activa e são casadas.

No que diz respeito as características clínicas da amostra, estas são descritas nas Tabelas 3 e 4.

Tabela 3*Caracterização Clínica da Amostra (N=45)*

Variáveis Clínicas	n	%
Cirurgia		
Sim	45	100
Não	0	0
Tipo de Cirurgia		
Mastectomia	22	48,9
Cirurgia Conservadora	23	51,1
Reconstrução		
Sim	4	8,9
Não	41	91,1
Terapêuticas antineoplásicas		
Quimioterapia		
Sim	33	73,3
Não	12	26,7
Radioterapia		
Sim	31	68,9
Não	14	31,1
Hormonoterapia		
Sim	39	86,7
Não	6	13,3
Outras doenças		
Sim	31	68,9
Não	14	31,1
Medicação		
Sim	40	88,9
Não	5	11,1
Consulta de Psicologia Individual		
Frequência		
Sim	7	15,6
Não	38	84,4
Frequência Actual		
Sim	0	0
Não	7	15,6

Tabela 3*Caracterização Clínica da Amostra (N=45) (continuação)*

Variáveis Clínicas	n	%
Consulta de Psicologia em Grupo		
Frequência		
Sim	45	100
Não	0	0
Frequência Actual		
Sim	30	66,7
Não	15	33,3

Tabela 4*Caracterização Clínica da Amostra em Termos de Tempo de Diagnóstico e de Consulta de Psicologia (N=45)*

Variáveis Clínicas	M	DP	Mínimo	Máximo	Amplitude
Tempo de diagnóstico					
(meses)	46,53	24,644	24	132	108
Consulta de Psicologia					
Individual					
Duração (meses)	4,86	2,116	2	8	6
Cessação (meses) (N=7)	15,17	10,962	6	24	18
Consulta Psicologia Grupo					
Duração (meses)	17,11	6,042	6	24	18
Cessação (meses) (N=5)	12	3,586	9	18	9

No que diz respeito às variáveis clínicas, e de acordo com os critérios de inclusão, a totalidade da amostra realizou cirurgia, sendo que a maioria após esta cirurgia não realizou reconstrução mamária. Pode-se ainda verificar que a maioria da amostra realizou os três tipos de tratamento (QT, RT, HT). É de referir ainda que a maioria das participantes apresentava outras doenças, sendo referenciadas as seguintes: osteoporose ($n=18$), hipertensão ($n=20$), diabetes ($n=9$), dislipidemia ($n=10$), asma brônquica ($n=3$), incontinência urinária ($n=2$), hipertiroidismo ($n=1$), artroses ($n=2$), angina hepática ($n=1$), angina de peito ($n=1$) e patologia pulmonar intersticial ($n=1$). No que diz respeito à medicação, a maiorias participantes

consumia fármacos, sobretudo psicofármacos, fármacos de terapia hormonal ou fármacos relacionados com as doenças supracitadas. Este levantamento das doenças que a amostra pode sofrer torna-se pertinente porque outros tipos de problemas de saúde/ comorbilidade podem reflectir-se na QDV do indivíduo (Meneses, 2006; Vacek et al., 2003, citado por Pinto & Ribeiro, 2006). Ainda, tendo em conta os critérios de inclusão, a totalidade da amostra tivera apoio psicológico em formato grupal e sete haviam tido também apoio individual, antes de participarem no presente estudo. Por último, verifica-se alguma disparidade entre o mínimo e máximo de tempo após o diagnóstico de cancro da mama.

2.2.Material⁵

Os instrumentos utilizados na presente investigação são: um Questionário Sócio-demográfico e Clínico (elaborado para permitir a caracterização sócio-demográfica e clínica da amostra); o “The Functional Assessment of Cancer Therapy – Breast” (FACT–B), que pretende avaliar a QDV em mulheres com cancro da mama; e a “The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being Scale” (FACIT Sp-12), que pretende avaliar a espiritualidade, mais concretamente o BEE.

A) Questionário Sócio-demográfico e Clínico⁶

Os itens que constituem o Questionário Sócio-demográfico e Clínico foram: a idade, escolaridade, profissão, situação profissional, estado civil, tempo de diagnóstico, progressão da doença, cirurgia (tipo, realização, data, reconstrução mamária e sua data). As participantes foram ainda questionadas acerca dos tratamentos a que tinham sido submetidas devido à sua doença (tipo - quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, início e fim). Abordou-se ainda a

⁵ Por questões éticas, e por indicação da orientadora, é facultado um exemplar do protocolo e respectivas autorizações, em dossier separado, apenas aos membros do júri da presente monografia. Os comprovativos das autorizações obtidas no hospital não são anexados pois não foram obtidos pela autora do estudo, mas pelo responsável de um estudo mais amplo, no qual este se enquadra (Prof. Doutor Francisco Pimentel).

⁶ É de salientar, que os itens 10,12,14,15,17,18,20 e 21 que dizem respeito as datas de realização dos diferentes tratamentos e da reconstrução caso ela tenha existido foram recolhidos para verificar se as participantes estavam de acordo com os critérios de inclusão da amostra.

existência e tipo de outras doenças diagnosticadas, a medicação que tomavam e o acompanhamento em Consulta de Psicologia individual ou em grupo (duração e cessação).

B) The Functional Assessment of Chronic Illness- Therapy (FACIT)

FACIT é uma organização dos Estados Unidos da América que pretende melhorar a forma de lidar com o cancro e com todos os problemas que lhe estão associados, por isso tenta aumentar a taxa de sobrevivência e a QDV (Ribeiro, 2002). Contudo, “o FACIT não visa exclusivamente o estudo do cancro” (Ribeiro, 2002, p. 92). Efectivamente, desde 1987 que se dedica mais a esta doença e principiou o desenvolvimento do Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G), que já vai na versão 4.0 (Ribeiro, 2001). O FACT-G é uma medida de auto-relato (Winstead-Fry & Schultz, 1997), que foi desenvolvida usando uma entrevista semi-estruturada com pacientes e profissionais de Oncologia para a criação dos itens finais (Cella et al., 1993). Este é um questionário de QDV com 27 itens, que se dividem por quatro domínios: “Bem-estar físico” (PWB-7 itens), “Bem-estar familiar/social” (SWB-7 itens), “Bem-estar emocional” (EWB-6 itens) e “Bem-estar funcional” (FWB-7 itens) (Dapuetto et al., 2003; Ribeiro, 2001). Os *scores* para cada subescala variam entre 0 e 28 para PWB, SWB e FWB e entre 0 e 20 para EWB (Weitzner et al., 1995). O *score* total do FACT-G é a soma de PWB, SWB, EWB e FWB (Webster et al., 2003).

A resposta a cada uma das afirmações é dada através da concordância ou discordância com a afirmação (Ribeiro, 2002), através de uma escala de tipo likert com a pontuação de 0 a 4 pontos (Winstead-Fry & Schultz, 1997).

O FACT-G demonstrou altos coeficientes de fidelidade e validade (Winstead-Fry & Schultz, 1997). Num estudo, o *alpha de Cronbach* da escala total foi de 0,89 e o das subescalas variou entre 0,69 e 0,82 (Winstead-Fry & Schultz, 1997). A realização do teste-reteste com um intervalo entre 3 a 7 dias apresentou uma correlação de 0,92 para a escala total e de 0,82 a 0,88 para as diferentes sub-escalas (Winstead-Fry & Schultz, 1997). Para verificar a validade convergente, os autores realizaram uma comparação das correlações entre o FACT-G e o Functional Living Index-Cancer (0,79), o Eastern Cooperative Oncology Group-Performance Status Rating Scale (0,56) e o Brief Profile of Mood States (0,65) (Winstead-Fry & Schultz, 1997). Neste sentido, ficou demonstrada uma boa validade convergente

(Winstead-Fry & Schultz, 1997). Segundo Cella et al. (1993), o FACT-G apresenta a capacidade de discriminar os pacientes com base no estágio da doença, no desempenho e no estado de hospitalização, o que suporta a sensibilidade da escala.

O FACT-G é considerado apropriado para usar em pacientes com qualquer tipo de cancro e também pode ser usado e é válido noutras condições de doença crónica e na população em geral (Webster et al., 2003).

A partir do FACT-G foram desenvolvidas escalas específicas que completam ou referem-se a aspectos importantes do cancro (quer do tratamento, quer da doença) que não estão presentes na escala geral (Ribeiro, 2002).

FACIT apresenta módulos para os seguintes cancros: Mama, Bexiga, Cérebro, Colo-rectal, Sistema Nervoso Central, Colo do útero, Esófago, Cabeça e Pescoço, Hepatobiliar, Pulmões, Ovário, Próstata e ainda os seguintes ligados ao tratamento: Transplante de medula, Modificadores da resposta biológica, Neurotoxicidade e Taxane (Ribeiro, 2002).

Estas escalas foram desenhadas para avaliar o tratamento do cancro e fornecer dados específicos sobre a evolução da doença e do tratamentos (Ribeiro, 2002). Efectivamente, estas escalas são funcionais, pois a primeira preocupação é monitorizar os tratamentos e têm como principal vantagem o seguimento clínico dos doentes (Ribeiro, 2002).

O FACT-B consiste no FACT-G mais uma subescala específica acerca do cancro da mama (Brady et al., 1997; Holzner et al., 2001). Esta subescala específica do cancro da mama apresenta 10 itens (Ribeiro, Ramos, & Samico, 2003), que abordam áreas como a sexualidade, aparência, efeitos laterais dos tratamentos e *stress*/doença (Cotton et al., 1999). Este foi desenvolvido dando importância aos valores dos pacientes e rapidez na administração (Brady et al., 1997). Em termos de resposta, o FACT-B segue os mesmos critérios do FACT-G (Ribeiro et al., 2003). É de salientar que na dimensão SWB e FWB valores elevados correspondem a uma melhor QDV, enquanto nas restantes ocorre o inverso (Ribeiro et al., 2003).

O *score* total do FACT-B é obtido através da soma das quatro dimensões, mais a subescala específica para o cancro da mama, em que quanto maior o resultado obtido melhor será a QDV (Webster et al., 2003).

O FACT-B foi testado duas vezes durante o período de dois meses para avaliar a sensibilidade da escala à mudança (Brady et al., 1997). Neste sentido, foi demonstrada uma sensibilidade significativa para o total do FACT-B e ainda para PWB, FWB e BCS (Brady et al., 1997). O FACT-B apresenta uma elevada consistência interna ($\alpha = 0,90$) e as sub-escalas também (o *alpha de Cronbach* variou entre 0,63 e 0,86) (Brady et al., 1997). Segundo Brady et al. (1997), existe evidência que suporta a fidelidade, bem com a validade convergente e divergente do FACT-B. O FACT-B tem demonstrado uma boa validade e propriedades de fidelidade quer para a versão original, quer para as variadas traduções existentes (Holzner et al., 2001).

Efectivamente, o FACT-B é apropriado para usar em ensaios clínicos na área da Oncologia, bem como na prática clínica (Brady et al., 1997). Este apresenta como principais vantagens: a facilidade de administração, rapidez no preenchimento e boas qualidades psicométricas (Brady et al., 1997). Contudo, o FACT-B apresenta como limitação o facto de não avaliar aspectos importantes dos sobreviventes, tais como o medo de recidiva, a função sexual, as mudanças na imagem corporal e o risco genético para outros membros da família (Pearce, Sanson-Fisher, & Campbell, 2007).

O FACIT-Sp-12 foi desenvolvido com o contributo dos pacientes com cancro, psicoterapeutas e especialistas religiosos/espirituais (Peterman et al., 2002). Neste sentido, foi pedido que descrevessem os aspectos da espiritualidade e/ou fé que contribuíssem para a QDV, para conseguir chegar aos itens finais (Peterman et al., 2002).

O FACIT-Sp-12 é uma escala de 12 itens que foi desenvolvida pelos investigadores que desenvolveram o FACT-B e mede o bem-estar espiritual (Manning-Walsh, 2005). Os itens cobrem questões como: ter uma razão para viver, encontrar um propósito ou significado na sua vida, encontrar força ou conforto na fé e o efeito da doença sobre a fé (Cotton et al., 1999).

Inclui uma escala de resposta de tipo *likert*, que oscila entre 0 (nem um pouco) até 4 (muitíssimo) (Manning-Walsh, 2005). Quanto mais elevados se apresentarem os *scores*, melhor o bem-estar espiritual (Manning-Walsh, 2005).

Através de uma rotação *varimax* foram conhecidos três factores para o FACIT-Sp 12 com valores acima de 1.0 (3.2., 3.2., 1.5) (Canada, Murphy, Fitchett, Peterman, & Schover, 2007; Peterman et al., 2002). Contudo, o terceiro factor compreendia apenas dois itens com termos negativos; assim, foi decidido separar os itens em dois factores/subescalas para possibilitar uma melhor interpretação (Canada et al., 2007; Peterman et al., 2002).

Neste sentido, o FACIT-Sp-12 apresenta duas subescalas: Significado/Paz e Fé/Crenças (Cotton et al., 1999; Noguchi et al., 2004). É de salientar que estes dois factores podem não ajudar os pacientes, caso estes estejam perante doenças severas e perigosas para a sua vida (Büssing et al., 2005). A primeira subescala contém oito itens e pretende aceder ao significado, ao sentido da paz e objectivos de vida (Noguchi et al., 2004; Peterman et al., 2002). A outra subescala contém quatro itens e avalia vários aspectos da relação entre a doença e a fé/crenças espirituais (Noguchi et al., 2004; Peterman et al., 2002).

Esta escala (FACIT-Sp-12) apresenta uma boa validade de conteúdo e de construto (Brady et al., 1999; Peterman et al., 2002), sendo que a validade de construto foi avaliada, juntamente, com uma medida de bem-estar (Webster, 2000, citado por Manning-Walsh, 2005).

O FACIT-Sp-12 apresenta uma boa consistência interna ($\alpha=0,87$) (Fitchett et al., citado por Manning-Walsh, 2005; Cella, 1997, citado por Cotton et al., 1999), bem como as suas duas sub-escalas (0,81-0,88) (Peterman et al., 2002).

Contudo, esta escala apresenta três limitações (Peterman et al., 2002). A primeira é o aparecimento de diferenças demográficas significativas nos *scores* da escala (Peterman et al., 2002). Além disso, o *score* total e das subescalas padece dos efeitos de tecto (Peterman et al., 2002). Por último, a escala não inclui construtos importantes para o sentido da espiritualidade de algumas pessoas, tais como generosidade, perdão e amor (Peterman et al., 2002).

Apesar das limitações, a escala apresenta também vantagens, como o facto de ser breve, fiel e ainda ser uma medida de avaliação válida para a espiritualidade, especialmente útil para avaliar o papel da espiritualidade não religiosa na QDV (Peterman et al., 2002).

Em suma, o sistema de medição FACIT oferece várias vantagens ao investigador que procura avaliar a QDV de pessoas com diversas doenças crónicas, incluindo o cancro (Webster et al., 2003). Segundo Webster et al. (2003), a primeira vantagem seria o facto do conteúdo dos itens ser determinado pela combinação da informação de especialistas e doentes. A segunda vantagem seria as várias centenas de estudos publicados pormenorizadamente, muitos deles reportando os estudos que acompanharam a validação das diferentes escalas (Webster et al., 2003). O FACIT apresenta, ainda, como vantagem, *scores* comparativos válidos para a população normal e para a população com uma doença crónica (Webster et al., 2003). Por último, o FACIT apresenta o desenvolvimento de um corpo de pesquisas que ilustram diferenças clínicas significativas e mudanças nos *scores* das escalas FACIT, ajudando a determinar o tamanho da amostra e a interpretar os resultados dos estudos (Webster et al., 2003).

2.2. Procedimento

Ao ser levantada a questão de investigação, foi pensado qual seria o melhor instrumento a utilizar. Neste sentido, depois de se decidir que seria o FACT-B e o FACIT-Sp-12, foi pedida autorização aos autores para a sua utilização, explicando qual seria o objectivo desta investigação e em que âmbito seria realizada.

Seguidamente, tendo em conta o local da recolha de dados, seria necessário elaborar um Protocolo de Investigação para submeter à instituição em causa, nomeadamente à sua Comissão de Ética. Contudo, tendo em conta que o estudo aqui apresentado consiste na continuação de um estudo proposto pelo Director do Serviço de Oncologia da instituição, estes pedidos já tinham sido realizados anteriormente pelo mesmo.

Para a realização da avaliação, o *setting* foi cuidadosamente preparado, com o intuito de que as pessoas que participassem no estudo estivessem com o menor constrangimento

social por irem ao psicólogo, para assegurar a liberdade de participação e garantir a confidencialidade dos dados recolhidos.

De seguida, foi marcada uma Consulta de Psicologia para as potenciais participantes. Neste sentido, as que se encontravam a ser seguidas em Consulta de Psicologia foram previamente contactadas no grupo, para indagar a disponibilidade de cada uma delas. Por outro lado, as que já tinham alta foram contactadas por carta, com marcação de uma Consulta de Psicologia (follow-up).

Com a intenção de garantir uma prática ética fundamentada, teve lugar a obtenção do consentimento informado, segundo as directrizes de Ribeiro (1999).

Para obter o consentimento informado por parte das participantes, foi-lhes explicado o objectivo do estudo, como se iria proceder para a recolha dos dados e explicada e garantido o anonimato e confidencialidade, bem como o carácter voluntário da participação. Foi também solicitado a cada participante que colocasse quaisquer dúvidas para não existir respostas ao acaso, reforçado o carácter voluntário de participação e a não existência de consequências pela recusa em participar, e a possibilidade de terminar a colaboração antes do final, sem qualquer consequência (Ribeiro, 1999).

Tendo em consideração a baixa escolaridade existente na população-alvo, o preenchimento dos instrumentos foi sempre realizado pelo investigador, mais concretamente a autora do presente estudo. Em cada administração o investigador leu a instrução e forma de preenchimento da respectiva escala (Almeida & Freire, 2003). A administração do protocolo seguiu a seguinte ordem: Questionário Sócio-demográfico e Clínico, FACT-B e FACIT-Sp-12.

É de referir que na administração do FACIT-Sp-12 as participantes demonstraram algumas dificuldades em compreender alguns dos itens, daí que a linguagem fosse simplificada, como se pode verificar na Tabela 5.

Tabela 5*Descrição dos Itens Simplificados do FACIT-Sp-12*

Item do FACIT-Sp 12	Item simplificado
“Custa-me sentir paz de espírito”	Custa sentir paz/ bem-estar
“Sinto que a minha vida tem um propósito”	Sente que a sua vida tem um objectivo/fim
“Sinto-me em harmonia consigo mesmo(a)”	Sente-se bem/em paz consigo mesmo
“A minha vida tem sido produtiva”	A sua vida tem dado frutos/alcançou os seus objectivos.
“Falta sentido e propósito em minha vida”	Falta fim/objectivo/significado a sua vida

Posteriormente, os dados recolhidos foram estatisticamente tratados recorrendo a um programa informático específico para o efeito *Statistical Package for the Social Sciences* ([SPSS] versão 15.0) para estabelecer uma análise e discussão dos resultados.

3. Apresentação e discussão dos resultados

As hipóteses foram testadas recorrendo ao teste *t* de *Student* (amostras independentes) e correlação de *Pearson*, devido à robustez das provas e apesar dos efectivos.

Antes de passar à análise dos resultados que permite confirmar ou infirmar as hipóteses levantadas, caracteriza-se QDV e o BEE geral da amostra (cf. Tabela 6).

Tabela 6*Caracterização da QDV e BEE da Amostra*

	<i>M</i>	<i>DP</i>	Mínimo	Máximo	Amplitude
PWB	17,62	5,483	7	28	21
SWB	19,62	4,052	7	26	19
EWB	14,29	4,032	3	22	19

Tabela 6*Caracterização da QDV e BEE da Amostra (continuação)*

	<i>M</i>	<i>DP</i>	Mínimo	Máximo	Amplitude
FWB	17,98	4,307	5	27	22
BCS	20,29	5,455	5	30	25
FACT-B total	89,87	18,4	32	119	87
Significado/Paz	22,89	5,878	7	32	25
Fé/Crenças	11,6	2,807	4	16	12
FACIT-Sp total	34,49	7,503	13	48	35

Dado que o FACT-B não tem pontos de corte, mas o valor máximo é de 144, pode-se concluir que a amostra apresentou uma QDV moderada, de acordo com o indicador global e os relativos aos seus factores, considerando os valores mínimos e máximos possíveis (PWB, 0-28; SWB, 0-28; EWB, 0-24; FWB, 0-28; BCS, 0-36). Este facto vai de encontro a literatura que refere que, normalmente, as mulheres sobreviventes de cancro da mama após terminarem todos os tratamentos não apresentam diferenças na QDV quando comparadas com a população saudável (Arndt et al., 2004, Ganz et al., 2002, Gibson & Parker, 2003, citados por Pinto & Ribeiro, 2006; Bloom et al., 2004).

No que diz respeito ao FACIT-Sp-12, uma vez que o instrumento usado também não tem pontos de corte, mas o valor máximo é de 48, pode-se concluir que a amostra apresenta um nível de BEE moderado, de acordo com o indicador global e os parciais (significado/paz, 0-32; e fé/crenças, 0-16). Estes resultados vão também de encontro a um estudo realizado por Hoffmann et al. (2006).

Relativamente à hipótese 1 - Existe uma relação entre BEE e QDV, sendo que quanto maior o BEE, melhor a QDV de mulheres com cancro da mama, submetidas a cirurgia, - esta foi confirmada. Verificou-se, através do recurso ao coeficiente de correlação de Pearson, a existência de uma correlação positiva forte, estatisticamente significativa, entre o BEE e a QDV (cf. Tabela 7), o que significa que quanto maior o BEE apresentado pelas mulheres melhor será a QDV apresentada.

Tabela 7*Correlação entre BEE e QDV*

	QDV	
	<i>r</i>	<i>p</i>
BEE	0,705	0,000

Este resultado vai de encontro à relação que a literatura refere existir entre o BEE e a QDV (Brady et al., 1999; Büssing et al., 2005; Cella et al., 1999, citados por Panzini et al., 2007, 2008; Cotton et al., 1999; Fitchett et al., 1996, citados por Cotton et al., 1999; Gioiella et al., 1998, citados por Panzini et al., 2007, 2008; citados por Stefanek et al., 2005; Laubmeir et al., 2004, citados por Pestana et al., 2008; Morgan et al., 2006; Whitford et al., 2008).

No que toca à hipótese 2 - A QDV das mulheres submetidas a cirurgia conservadora é superior à das mulheres que realizaram mastectomia -, esta não foi confirmada, uma vez que os resultados mostram que não existem diferenças estatisticamente significativas na QDV em função com o tipo de cirurgia realizada (cf. Anexo A), diferenças essas encontradas em estudos anteriores (Dorval et al., 1998; Kiebert et al., 1991, citados por Ribeiro, 1999, citados por Rebelo et al., 2007; Ribeiro & Santos, 2000, citados por Ribeiro, 2002, citados por Rebelo et al., 2007).

Neste ponto, é de sublinhar que as investigações relativamente às diferenças na QDV em função do tipo de cirurgia divergem. No presente estudo, como nos estudos de Ganz et al. (1992), Hughes (1993, citado por Moyer, 1997), Nissen et al. (2001) e Steeg et al. (2007), não se verificaram diferenças.

Estes resultados parecem poder ser explicados pelo “facto” das mulheres submetidas a mastectomia acreditarem que através da realização desta cirurgia poderão apresentar um maior controlo e, conseqüentemente, uma maior prevenção de recidivas, daí não existirem diferenças na QDV entre estes dois grupos (Trill & Goyanes, 2003, citado por Rebelo et al., 2007). Outras explicações possíveis para os resultados encontrados prendem-se com a existência de outras doenças na amostra deste estudo, pois 31 das participantes apresentavam mais doenças, além do cancro da mama. Assim sendo, Trentham-Dietz et al. (2003, citado por Pinto & Ribeiro, 2006) e Engel et al. (2003) defendem que a comorbilidade não relacionada

com o cancro influencia mais a QDV do que aspectos específicos do cancro que os doentes tiveram. Assim, no caso da amostra avaliada, pode-se supor que a existência de outras doenças será mais importante para a QDV do que o tipo de cirurgia realizada.

Além disso, segundo Seligman (1996, citado por Matos & Pereira, 2002b), fornecer psicoterapia a doentes oncológicos tem um grande impacto, quer ao nível das estratégias para lidar com a situação, quer ao nível do ajustamento à doença, ao tratamento e ao prognóstico. Efectivamente, o apoio psicológico e as técnicas psicológicas podem trazer benefícios, melhorando a QDV dos doentes oncológicos (Ogden, 2000/2004), o que pode explicar os resultados encontrados, pois todas as doentes foram alvo de intervenção psicológica em grupo. Este tipo de intervenção está, claramente, comprovada como tendo efeito na melhoria do bem-estar do doente, mas também em termos de mudanças fisiológicas e taxas de sobrevivência (Fawzy & Fawzy, 1994, Spiegel, Bloom, & Yalom, 1981, Spiegel, Bloom, Kraemer, & Gottheil, 1989, citados por McIntyre, Fernandes, & Pereira, 2002).

No que diz respeito, à hipótese 3 - A QDV será mais elevada quanto mais tempo tiver passado desde o diagnóstico de cancro da mama -, esta não foi confirmada, uma vez que os resultados mostram que não existe uma correlação estatisticamente significativa entre QDV e tempo de diagnóstico (cf. Anexo B), ao contrário dos estudos realizados por Bloom et al. (2004) e Ganz et al. (1996, citados por Bloom et al., 2004).

Estes resultados podem ser explicados, considerando o tempo de diagnóstico pois os estudos de Bloom et al. (2004) e Ganz et al. (1996, citados por Bloom et al., 2004) foram realizados com mulheres que apresentavam o diagnóstico há mais de cinco anos. Em contrapartida, no presente estudo, apesar do mínimo de tempo ser de 2 anos e o máximo de cerca de 12 anos, verifica-se uma média 46.53 meses passados desde o diagnóstico, que corresponde cerca de 4 anos. Assim, este facto pode relacionar-se com os resultados encontrados.

É ainda de salientar que Holzner et al. (2001) referem que passados dois anos do diagnóstico é comum não se verificar uma melhoria acentuada da QDV, pois problemas como dor, fadiga, medo de recidiva, incapacidade de adaptar-se à doença e tratamento persistem por um longo período de tempo após o diagnóstico. Também, Gotay et al. (1998, citado por

Rebello et al., 2007), ao realizarem uma revisão da literatura, concluíram que cinco anos após o diagnóstico existem ainda muitas mulheres com cancro da mama que experienciam consequências negativas do cancro ou do tratamento no dia-a-dia. Estes factos vão de encontro à amostra do presente estudo, pois a maioria das mulheres encontra-se neste período de tempo.

Como já foi referido, a comorbilidade pode ter aqui também um papel preponderante, pois, como refere Pinto e Ribeiro (2006), a avaliação da QDV realizada cinco anos após o diagnóstico indicando-a como moderada ou como boa, prende-se sobretudo com a inexistência de outras doenças ou complicações crónicas. Além disso, os mesmos autores defendem que quando as mulheres com cancro da mama se encontram empregadas, este facto pode ser um predictor de uma melhor QDV a longo prazo. Estes dois aspectos não se verificam na amostra estudada, pois a maioria apresenta outras doenças crónicas e só uma pequena porção se encontra empregada ($n=11$).

No que concerne, à hipótese 4 - A QDV das mulheres mais novas com cancro da mama será menor do que a das mulheres mais velhas -, esta não foi confirmada, pois os resultados mostram que não existe uma correlação estatisticamente significativa entre a QDV e a idade (cf. Anexo B), ao contrário dos estudos realizados por Bloom et al., (2004), Bower et al., (2000), Engel et al. (2003), Grunfeld et al. (2005), King et al., Vacek et al. (2000, 2003, citados por Rebello et al., 2007), Parker et al. (2003, citados por Bardwell et al., 2004), Shapiro et al. (2001) e Zebrack et al. (2007).

Efectivamente, a análise da literatura efectuada leva a crer que as mulheres mais novas apresentam uma melhor QDV do que as mais velhas, principalmente as mulheres com menos de 35 anos, particularmente aquelas que entram na menopausa precocemente (Grunfeld, Dhesy-Thind, & Levine, 2005). Contudo, os resultados encontrados não indicam uma correlação entre a QDV e a idade. Este facto pode relacionar-se com a idade média da amostra, que é de 54,24 anos, sendo que a porção maior de doentes se encontra nos 50 anos ($n=11$).

Outra justificação plausível relaciona-se com o facto das mulheres com cancro da mama mais novas, normalmente, apresentarem uma função social pobre e daí apresentarem

uma pior QDV (Engel et al., 2003). Contudo, no presente estudo, a função social pobre pode ser colmatada pela intervenção psicológica em grupo a que todas foram submetidas, pois este trabalho em grupo permite o aumento das relações sociais, bem como benefícios na melhoria da QDV dos doentes oncológicos (McIntyre et al., 2002).

Além disso, a presença de comorbilidade pode apresentar um importante significado clínico, para os resultados encontrados (Robb et al., 2007).

Tendo em conta a hipótese 5 - O BEE será mais baixo quanto mais tempo tiver passado desde o diagnóstico de cancro da mama -, esta não foi confirmada, pois os resultados mostram que não existe uma correlação estatisticamente significativa entre BEE e tempo de diagnóstico (cf. Anexo C), ao contrário dos estudos realizados por Carver et al. (1993, citado por Mytko & Knight, 1999) e Kaczorowski e Northouse (1989, citado por Mytko & Knight, 1999)

Estes resultados podem ser explicados, considerando o tempo de diagnóstico, pois no presente estudo, apesar do mínimo de tempo ser de 2 anos e o máximo de cerca de 12 anos, verifica-se uma média de 46,53 meses após o diagnóstico, que corresponde cerca de 4 anos. Assim sendo, e pela experiência de estágio nesta área, os primeiros cinco anos após o diagnóstico são cruciais para os médicos darem a situação como estável, podendo assim o BEE manter-se moderado ou elevado, durante este tempo, facilitando uma melhor adaptação à doença e ao próprio medo de recidiva.

No que diz respeito a hipótese 6 – O BEE das mulheres mais velhas com cancro da mama será maior do que o das mulheres mais novas -, esta não foi confirmada, ao contrário do constatado nos estudos de Kaczorowski (1989, citado por Mytko & Knight, 1999), Panzini et al. (2008) e Peterman et al. (2002).

Todavia, os resultados encontrados vão de encontro aos estudos de Futterman e Koenig (1995) e Pargament et al. (1995, citados por Kim et al., 2000), que não encontraram relação entre o BEE e a idade. Este facto pode relacionar-se com a idade média da amostra,

que é de 54,24, sendo que a porção maior de doentes se encontra nos 50 anos ($n=11$), não sendo possível verificar uma relação num contínuo.

Contudo, pode também estar relacionado com as mudanças na espiritualidade, muitas vezes atribuídas a idade, estarem interligadas com outras variáveis, tais como o tipo de *coping* utilizado nas diferentes mudanças de saúde e no tipo de função social que, normalmente, ocorre no caso do cancro da mama (Kim et al., 2000).

Outra justificação plausível para os resultados encontrados prende-se com o facto das doentes com diferentes idades darem uma importância maior a diferentes dimensões da espiritualidade, mais concretamente, as doentes mais velhas reportariam uma grande prática religiosa e as mais novas reportariam maiores crenças religiosas (Mytko & Knight, 1999).

Por último, no que diz respeito ao objectivo relativo à comparação do BEE de mulheres submetidas a mastectomia *versus* cirurgia conservadora não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, o que vai contra o esperado.

Efectivamente, os doentes oncológicos apresentam um elevado sofrimento pelo facto de ter uma doença grave, apresentando um conjunto de limitações funcionais, familiares, profissionais e sociais; porque os tratamentos trazem efeitos colaterais e ainda porque as vivências de uma doença deste tipo propiciam o desenvolvimento de situações depressivas ou o agravamento caso haja uma pré-existência destas (Justo, 2001). Neste sentido, o tipo de cirurgia pode não se relacionar com o BEE, pois este último é mais utilizado como estratégia “a pensar” na sobrevivência.

Além disso, é ainda necessário ter-se em conta que na administração do FACIT-Sp-12 as participantes demonstraram algumas dificuldades em compreender alguns dos itens, daí que a linguagem fosse simplificada. Neste sentido, os resultados encontrados no que diz respeito ao BEE podem ter sofrido influência, pois os itens foram simplificados à luz da compreensão do investigador.

Conclusão

O cancro é uma doença que afecta muitas dimensões de saúde e bem-estar das pessoas, assim, pretende-se que os tratamentos efectuados não prolonguem só a vida, mas que também consigam diminuir os efeitos da doença e tratamento e ainda capacitar o indivíduo para voltar à sua vida normal (Pinto & Ribeiro, 2006).

Neste sentido, a espiritualidade e a QDV são variáveis extremamente importantes na experiência de pacientes com cancro (Shapiro et al., 2001). Apesar, da falta de um consenso geral sobre estes dois conceitos, a literatura tem demonstrado a existência de uma relação entre QDV e espiritualidade (Panzini et al., 2007).

Neste estudo, constatou-se uma correlação positiva forte e estatisticamente significativa entre o BEE e a QDV. Assim, quanto maior o BEE apresentado pelos sujeitos da amostra melhor a sua QDV, o que vai ao encontro de outros estudos.

Ainda, no presente estudo, na exploração de possíveis relações entre o BEE ou a QDV e idade e o tempo de diagnóstico, não se verificam relações estatisticamente significativas. Alguns dos resultados encontrados espelham a divergência que ocorre na literatura acerca da relação entre estas variáveis, como é o caso da QDV e o tipo de cirurgia submetidas e o BEE e a idade.

Parecendo sensata a realização deste pequeno trabalho empírico, ficam ainda várias questões por responder, associadas às limitações do estudo. De facto, na realização do presente estudo, foram encontradas algumas limitações que o poderão ter condicionado. Entre elas, o número reduzido de elementos da amostra, que seria essencial aumentar procurando assim generalizar os dados obtidos e a inexistência de alguns dados sócio-demográficos e clínicos (como por exemplo, o estágio da doença, que implicava o acesso ao processo das doentes).

Paralelamente, em próximos estudos seria pertinente: a) adicionar variáveis como índices de sintomatologia depressiva e de ansiedade, pois Barbosa e Ribeiro (2000) defendem que a existência de sintomatologia grave deste tipo, leva a um menor nível de QDV; b)

considerar a existência de uma menopausa precoce derivada do cancro da mama e seus tratamentos, já que quando tal ocorre verifica-se também uma menor QDV (Grunfeld & Dhesy-Thind, 2005); c) avaliar a alexitimia, pois segundo Stanton et al. (2000, citado por Patrão & Leal, 2004), as mulheres que melhor expressam as suas emoções apresentam uma melhor QDV do que as que não expressam; d) explorar melhor o tratamento, mais concretamente se as senhoras que realizaram mastectomia apresentavam diferenças na QDV, tendo em conta a realização de reconstrução ou não (Nissen et al., 2001); e) incluir a percepção do estatuto sócio-económico, pois Bardwell et al. (2004) refere também a existência de diferenças ao nível da QDV em função desta variável; f) identificar a existência de linfaedema ou dor que podem ocorrer derivado da doença, já que podem indicar uma menor QDV (Beaulac et al., 2002, Rietman et al., 2004, citados por Pinto & Ribeiro, 2006); g) focar as práticas espirituais/afiliação religiosa, já que parece existir uma relação entre estas e o BEE apresentado (Mass & Dobson, 2006), pois a religião é muitas vezes procurada para complementar o apoio recebido pela família e os profissionais de saúde (Hoffmann et al., 2006). Além destes aspectos poderia ser pertinente avaliar aspectos como o medo de recidiva, a função sexual, as mudanças na imagem corporal e o risco genético para outros membros da família, já que o FACT-B não avalia e estes aspectos podem, também levar a existencia de diferenças ao nível da QDV (Pearce, Sanson-Fisher, & Campbell, 2007). Também o FACIT-Sp-12 não inclui construtos importantes para o sentido da espiritualidade de algumas pessoas, tais como generosidade, perdão e amor (Peterman et al., 2002), daí que fosse importante poder avaliar estes construtos.

Além disso, a utilização do próprio FACT-B pode ser considerada uma limitação, pois Pearce et al. (2007) referem que este deveria ser utilizado para avaliar os efeitos imediatos do tratamento e diagnóstico, contudo na presente amostra um dos critérios de selecção era o último tratamento ter terminado pelo menos há um ano. Assim, numa próxima investigação torna-se pertinente procurar utilizar um outro instrumento para verificar se os resultados encontrados no presente estudo não estão relacionados com a utilização do FACT-B. Adicionalmente, seria essencial realizar investigações utilizando a Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde, construída por Pinto e Ribeiro (2007), já que, foi entretanto construída para a população portuguesa e não faz parte de um projecto internacional como o FACIT-Sp. Todavia, os resultados deixariam de poder ser comparados com os das investigações internacionais.

No âmbito das limitações do estudo pode-se, também, referir as dificuldades encontradas em introduzir estes conceitos num estudo empírico, pois e como já referido na revisão bibliográfica realizada estes contrutos apresentam dificuldade em ser operacionalizados. Além disso, a baixa escolaridade apresentada pelas participantes tornou-se uma dificuldade em realizar este estudo.

Apesar das suas limitações e do muito que se poderia fazer para melhorar o presente estudo, os resultados sugerem uma relação entre BEE e QDV, com implicações para a prática clínica. Assim, pode-se entender a espiritualidade como uma variável promotora da QDV (Ücker et al., 2007).

Neste sentido, torna-se pertinente a nível clínico adoptar uma perspectiva holística, pois o BEE é um conceito importante (Lin & Bauer-Wu, 2003, citados por Manning-Walsh, 2005), bem como a QDV (Pimentel, 2006). Efectivamente, o “cuidado holístico” torna-se, actualmente, um conceito de extrema importância, pretendendo-se olhar o sujeito doente na sua totalidade, integrando assim a parte biológica, fisiológica, psicológica, social e espiritual, isto é, pretende-se compreender o ser humano como um todo (Lourenço, 2004). Em suma, a Psicologia não pode somente dar importância à parte psicológica para conseguir alcançar o “cuidado holístico”, mas sim trabalhar juntamente com as outras especialidades numa perspectiva multidisciplinar com o objectivo de encontrar o melhor tratamento holístico para aquele doente em especial.

Assim, a relação encontrada sugere que intervenções dirigidas ao BEE podem ajudar na adaptação à doença, mais concretamente ao nível do diagnóstico e tratamento, bem como a promover uma melhor saúde mental e, conseqüentemente, melhor QDV (Volcan et al., 2003). Neste âmbito, torna-se pertinente que os profissionais de saúde promovam a sua própria saúde espiritual para poder ajudar o doente (Lourenço, 2004).

Referências Bibliográficas

- Abreu, E., & Koifman, S. (2002). Factores prognósticos no câncer da mama feminina. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48(1), 113-131.
- Aguillar, V. L. N., & Bauab, S. P. (2003). Rastreamento mamográfico para detecção precoce do câncer da mama. *Revista Brasileira de Mastologia*, 13(2), 82-89.
- Almeida, L., & Freire, T. (2003). *Metodologia da investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilibrios.
- Almeida, J. M. P., & Melo, J. S. (2002). Ética, espiritualidade e oncologia. In M. R. Dias & E. Durá (Orgs.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 129-144). Lisboa: Climepsi.
- American Cancer Society. (2007). *Breast Cancer Facts & Figures*. Atlanta: American Cancer Society.
- Badger, T. A., Braden, C. J., Mishel, M. H., & Longman, A. (2004). Depression burden, psychological adjustment, and quality of life in women with breast cancer: Patterns over time. *Research in Nursing & Health*, 27, 19-28.
- Baker, D. (2003). Studies of the inner life: The impact of spirituality on quality of life. *Quality of Life Research*, 12(1), 51-57.
- Baltar, M., Ribeiro, J. L. P., & Torres, A. F. (2000). Qualidade de vida, respostas emocionais e de coping em mulheres com cancro da mama e ginecológico. In I. Leal & J. L. Pais Ribeiro (Eds.), *Actas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 333-339). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Barbosa, A. M. S., & Ribeiro, J. P. (2000). Qualidade de Vida e depressão. In I. Leal & J.L. Pais Ribeiro (Eds.), *Actas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 149-156). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

- Bardwell, W. A., Major, J. M., Rock, C. L., Newmen, V. A., Thomson, C. A., Chilton, J. A., Dimsdale, J. E., & Pierce, J. P. (2004). Health-related quality of life in women previously treated for early-stage breast cancer. *Psycho-oncology*, *13*, 595-604.
- Belasco, A. G. S., & Sesso, R. C. C. (2006). Qualidade de Vida: Princípios, Focos de Estudo e Intervenções. In D.P. Diniz & N. Schor. *Guia de Qualidade de Vida* (pp. 1-10). São Paulo: Editora Manole.
- Ben-Arye, E., Steinmetz, D., & Ezzo, J. (2007). Two women and cancer: The need for addressing spiritual well-being in cancer care. *Families, Systems & Health*, *25*(1), 1-9.
- Benko, M. A., & Silva, M. J. P. (1996). Pensando a Espiritualidade no Ensino de Graduação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *4*(1), 71-85.
- Bennett, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia da saúde*. (C. Nordeste, Trad.). Lisboa: Climepsi. (Trabalho original publicado em 2000)
- Blay, S. L., & Merlin, M. S. (2006). Desenho e Metodologia da Pesquisa em Qualidade de Vida. In D.P. Diniz & N. Schor. *Guia de Qualidade de Vida* (pp. 19-30). São Paulo: Editora Manole.
- Bloom, J. R., Stewart, S. L., Chang, S., & Banks, P. (2004). Then and now: quality of life of young breast cancer survivors. *Psycho-oncology*, *13*, 147-160.
- Bowling, A. (2001). *Measuring disease: a review of disease-specific quality of life measurement scales*. Buckingham: Open University Press.
- Brady, M. J., Cella, D. F., Mo, F., Bonomi, A. E., Tulsky, D. S., Lloyd, S. R., Deasy, S., Cobleigh, M., & Shiimoto, G. (1997). Reliability and validity of the Functional Assessment of Cancer Therapy – Breast quality-of-life instrument [Abstract]. *Journal of Clinical Oncology*, *15*, 974-986.

- Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G. M. M., & Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 8, 417-428.
- Büssing, A., Ostermam, T., & Matthiessen, P. F. (2005). Role of religion and spirituality in medical patients: Confirmatory results with the SpREUK questionnaire. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(3). Consultado em 12 de Setembro de 2007, a partir de <http://www.hqlo.com/content/3/1/10>.
- Buttery, T. J., & Robertson, P. S. (2005). Spirituality: The physiological-biological foundation. *New Directions for Teaching and Learning*, 104, 37-42.
- Camon, V. A. A. (2002). O papel da espiritualidade na prática clínica. In V.A. A. Camon (Org.) *Novos Rumos na Psicologia da Saúde* (pp. 1-46). São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Canada, A. L., Murphy, P. E., Fitchett, G., Peterman, A. H., & Schover, L. R. (2007). A 3-factor model for FACIT-Sp. *Psycho-Oncology*. Consultado em 18 de Janeiro de 2008, a partir de <http://www.interscience.wiley.com>.
- Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M., & Pintassilgo, A. (2005). Desenvolvimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100;WHOQOL.bref) para português de Portugal: Apresentação de um projecto. In s/autor. *Livro de Actas do II Congresso Saúde e Qualidade de Vida* (pp.75-78). Porto: Escola Superior de Enfermagem São João.
- Caseiro, A., Costa, C., Guerreiro, E., & Ascensão, J. (1997). *Cadernos de Oncologia. Agentes antineoplásicos*. Lisboa: Novartis.
- Cella, D. F., Tulsky, D.S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, T. et al. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11, 570-579.

- Connely, R., & Light, K. (2003). Exploring the “new” frontier of spirituality in health care: Identifying the dangers. *Journal of Religion and Health*, 42(1), 35-46.
- Copland, A. (1998). *101 Sugestões – Como tratar dos seus seios*. (A.M. Silva, trad.). Porto: Civilização Editora. (Trabalho original publicado em 1997)
- Cotton, S. P., Levine, E. G., Fitzpatrick, C. M., Dold, K. H., & Targ, E. (1999). Exploring the relationships among spiritual well-being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 8, 429-438.
- Couvreur, C. (2001). *A Qualidade de Vida – Arte para viver no século XXI*. (M.C. Rosa, trad.) Loures: Lusociência. (Trabalho original publicado em 1999).
- Dantas, R. A. S., Sawada, N. O., & Malerbo, M. B. (2003). Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 11(4), 532-538.
- Dapuetto, J. J., Francolino, C., Servente, L., Ghang, C., Gotta, I., Levin, R., & Abreu, M. C. (2003). Evaluation of the Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) Spanish Version 4 in South America: Classic Psychometric and Item Response Theory Analyses. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(32). Consultado em 5 de Setembro de 2007, a partir de <http://www.hqlo.com/content/1/1/32>.
- Dorval, M., Maunsell, E., Deschênes, L., & Brisson, J. (1998). Type of Mastectomy and Quality of Life for Long Term Breast Carcinoma Survivors. *Cancer*, 83, 2130-2138.
- Duarte, P. S., & Ciconelli, R. M. (2006). Instrumentos para a Avaliação da Qualidade de Vida: Genéricos e Específicos. In D. P. Diniz & N. Schor (Eds.), *Guia de Qualidade de Vida* (pp.11-18). São Paulo: Editora Manole.

- Edmondson, K. A., Lawler, K. A., Jobe, R. L., Younger, J. W., Pifeu, R. L., & Jones, W. H. (2005). Spirituality predicts health and cardiovascular responses to stress in young adult women. *Journal of Religion and Health, 44*(2), 161-171.
- Engel, J. K., Kerr, J. Schlesinger-Raab, A., Eckel, R., Sauer, H., & Hölzel, D. (2003). Predictors of quality of life of breast cancer patients. *Acta Oncologica, 42*(7), 710-718.
- Faria, R. L., Miranda, N., Leal da Costa, F., Machado, A., & Passos-Coelho, J. L. (2004). Quimioterapia Intensiva com suporte hematopoiético autólogo em doentes com carcinoma da mama. *Acta Médica Portuguesa, 14*, 35-41.
- Fisher, B., Constantino, J. P., Whickerham, L., Redmond, C. K., Kavanah, M., Cronin, W. M., et al. (1998). Tamoxifen for Prevention of Breast Cancer: Report of the National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project P-1 Study. *Journal of the National Cancer Institute, 90*(18), 1371-1388.
- Fleck, M. P. A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Colectiva, 5*(1), 33-38.
- Fleck, M. P. A. (2008). Problemas conceituais em qualidade de vida. In M. P. A. Fleck et al. (Org.), *A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais de saúde* (pp. 19-28). Porto Alegre: Artmed.
- Fleck, M. P. A., Borges, Z. N., Bolognesi, G., & Rocha, N. S. (2003). Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Revista Saúde Pública, 37*(4), 446-455.
- Ganz, P. A., Schag, A. C., Lee, J. J., Polinsky, M. L., & Tan, S. (1992). Breast conservation versus mastectomy. Is there a difference in psychological adjustment or quality of life in the year after surgery?. *Cancer, 69*(7), 1729-1738.

- George, L. K., Larson, D. B., Koenig, H. G., & McCullough, M. E. (2000). Spirituality and health: what we know what we need to know. *Journal of Social and Clinical Psychology, 19*(1), 102-116.
- Gouveia, J. M., Pais Ribeiro, J. L., & Marques, M. (2008). Adaptação Portuguesa do Questionário de Bem-estar Espiritual: Resultados Psicométricos Preliminares. In I. Leal, J.L.P. Ribeiro, I. Silva, & S. Marques (Eds.), *Actas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 423- 426). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Grunfeld, E., Dhesy-Thind, S., & Levine, M. (2005). Clinical practice guidelines for the care and treatment of breast cancer: 9. Follow-up after treatment for breast cancer. *Canadian Medical Association Journal, 158*. Consultado em 6 de Dezembro de 2007, a partir de <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/158/3/DC1>.
- Hill, D. C., & Pargament, K. I. (2003). Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality: implications for physical and mental health research. *American Psychologist, 58*(1), 64-74.
- Ho, D. Y. F., & Ho, R. T. H. (2007). Measuring spirituality and spiritual emptiness: toward ecumenicity and transcultural applicability. *Review of General Psychology, 11*(1), 62-74.
- Hoffmann, F. S., Muller, M. C., & Frasson, A. L. (2006). Repercussões psicossociais, apoio social e bem-estar espiritual em mulheres com câncer da mama. *Psicologia, Saúde & Doenças, 7*(2), 239-254.
- Holzner, B., Kemmler, G., Kopp, M., Moschen, R., Schweigkofler, H., Dünser, M. et al. (2001). Quality of life in Breast Cancer Patients – Not Enough Attention for Long-Term Survivors?. *Psychosomatics, 42*(2), 117-123.
- Justo, J.M. (2002). Uma perspectiva psicológica sobre as doenças oncológicas: Etiologia, intervenção e articulações. In M.R. Dias & E. Durá (Orgs.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 51-74). Lisboa: Climepsi.

- Kim, J., Heinemann, A. W., Bode, R. K., Sliwa, J., & King, R. B. (2000). Spirituality, quality of life, and functional recovery after medical rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 45(4), 365-385.
- Krupski, T. L., Kwan, L., Fink, A., Sonn, G. A., Maliski, S., & Litwin, M. S. (2006). Spirituality influences health related quality of life in men with prostate cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 121-131.
- Langenhoff, B. S., Krabbe, P. F., Wobbes, T., & Ruers, T. J. (2001). Quality of life as an outcome measure in surgical oncology. *British Journal of Surgery*, 88, 643-652.
- Leão, F. C., & Neto, F. L. (2007). Uso de práticas espirituais em instituição para portadores de deficiência mental. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34, 54-59.
- Lourenço, I. (2004). *A Espiritualidade no Processo Terapêutico*. Coimbra: Quarteto.
- Low, G., & Molzahn, A. E. (2007). Predictors of quality of life in old age: a cross-validation study. *Research in Nursing & Health*, 30, 141-150.
- Manning-Walsh, J. K. (2005). Psychospiritual Well-Being and Symptom Distress in Women with Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(3), E56-E62. Consultado em 12 de Setembro de 2007, a partir de <http://ons.metapress.com/content/21920022g7121k27>.
- Martins, J. P. C. (1995). Experiência religiosa e saúde mental. In T.M. McIntyre & C. Vila-Chã (Orgs), *O sofrimento do doente: Leituras Multidisciplinares* (pp. 113-124). Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses.
- Matos, P., & Pereira, M. G. (2002a). Áreas de intervenção na doença oncológica. In M. G. Pereira & C. Lopes (Orgs), *O doente oncológico e a sua família* (pp. 15-25). Lisboa: Climepsi.

- Matos, P., & Pereira, M. G. (2002b). Psicoterapia com doentes oncológicos e seus familiares. In M. G. Pereira & C. Lopes (Orgs), *O doente oncológico e a sua família* (pp.26-56). Lisboa: Climepsi,
- McIntyre, T., Fernandes, S., & Pereira, M. (2002). Intervenção Psicossocial breve na situação oncológica em contexto de grupo. In R. Dias & E. Durá (Orgs), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 281-302). Lisboa: Climepsi.
- Meneses, R. F. (2005). *Promoção da Qualidade de Vida de doentes crónicos: Contributos no contexto das Epilepsias Focais*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Meneses, R. F. (2006). Espiritualidade na Óptica da Psicologia da Saúde. In I. Leal. *Perspectivas em Psicologia da Saúde* (pp. 203-230). Coimbra: Quarteto.
- Miguel, A. S., Carvalho, M., & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, saúde e qualidade de vida em jovens adultos. In J. Ribeiro, I. Leal, & M. Dias (Eds.), *Actas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 125-134). Lisboa: ISPA.
- Miller, W. R., & Thorensen, C. E. (2003). Spirituality, religion, and health. *American Psychologist*, 58(1), 24-35.
- Moberg, D. D. (2002). Assessing and measuring spirituality: Confronting dilemmas of universal and particular evaluative criteria. *Journal of Adult Development*, 9(1), 47-59.
- Morgan, P. D., Gaston-Johansson, F., & Mock, V. (2006). Spiritual well-being, religious coping, and the quality of life of african american breast cancer treatment: a pilot study. *The ABNF Journal*, 17(2), 73-77.
- Moyer, A. (1997). Psychosocial outcomes of breast-conserving surgery versus mastectomy: A meta-analytic review. *Health Psychology*, 16(3), 284-298.

- Mytko, J. J., & Knight, S. J. (1999). Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-Oncology*, 8, 439-450.
- Narayasanamy, P., Clisset, P., Parumal, L., Thompson, D., Annasamy, S., & Edge, R. (2004). Responses to the spiritual needs for older people. *Journal of Advanced Nursing*, 48(1), 6-16.
- Nissen, M. J., Swenson, K. K., Ritz, L. J., Farrel, J. B., Sladek, M. L., & Lally, R. M. (2001). Quality of life after breast carcinoma surgery – A comparison of three surgical procedures. *Cancer*, 91, 1238-1246.
- Noguchi, W., Ohno, T., Morita, S., Aihara, O., Tsujii, H., Schimozuma, K., & Matsushima, E. (2004). Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual (FACIT-Sp for Japanese Patients with cancer. *Support Care Cancer*, 12, 240-245.
- Núcleo Regional do Centro Liga Portuguesa Contra o Cancro. (2002). *Como fazer o auto-exame da mama*. Coimbra: LPPCC/NRC.
- Ogden, J. (2004). *Compreender o cancro da mama*. (F. Andersen., trad.) Lisboa: Climepsi. (Trabalho original publicado em 2004)
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da Saúde*. (C. Patrocínio & F. Andersen., trads.) Lisboa: Climepsi. (Trabalho original publicado em 2000)
- Olivotto, I. A., & Levine, M. (2001). Management of ductal carcinoma in situ. *Canadian Medical Association Journal*, 158. Consultado em 6 de Dezembro de 2007, a partir de <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/158/3/DC1>.
- Pais, F. (2004). O impacto da doença oncológica no doente e família. In M.E.S. Bilro & A.G. Cruz (Eds.), *Enfermagem oncológica*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.

- Pais Ribeiro, J., & Pombeiro, T. (2004). Relação entre espiritualidade, ânimo e qualidade de vida em pessoas idosas. In J.L.P. Ribeiro & I. Leal (Eds.). *Actas do 5º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 757-762). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Panzini, R. G. & Bandeira, D. R. (2007). Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34, 126-135.
- Panzini, R. G., Rocha, N. S., Bandeira, D. R., & Fleck, M. P. A. (2007). Qualidade de vida e espiritualidade. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34, 105-115.
- Panzini, R. G., Rocha, N. S., Bandeira, D., & Fleck, M. P. A. (2008). Espiritualidade/religiosidade e qualidade de vida. In M. P. A. Fleck et al. (Org.), *A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais de saúde* (pp. 177 – 196). Porto Alegre: Artmed.
- Parker, P. A., Baile, W. F., Moor, C., & Cohen, L. (2003). Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 12, 183-193.
- Parreira, A. (2006). *Gestão do Stress e da Qualidade de Vida*. Lisboa: Monitor.
- Patrão, I. (2008). Os benefícios da intervenção psicológica em grupo: Resultados de acompanhamento de um grupo de mulheres com cancro da mama. In I. Leal, J. L. P. Ribeiro, I. Silva & S. Marques (Eds.), *Actas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 275- 278). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Patrão, I. & Leal, I. (2004). Abordagem do impacto psicossocial no adoecer da mama. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(1), 53-73.
- Patrão, I., Leal, I., & Maroco, J. (2008). Uma questão de “benefit finding”? O impacto emocional do cancro da mama. In I. Leal, J. L. P. Ribeiro, I. Silva & S. Marques

(Eds.), *Actas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 279-282). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Patrick, D. L. (2008). A qualidade de vida pode ser medida? Como?. In M.P.A. Fleck et al. (Org.), *A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais de saúde* (pp. 29-39). Porto Alegre: Artmed.

Paúl, M. C. (1995). Acompanhamento psicológico de doentes crónicos e terminais. In T. M. McIntyre & C. Vila-Chã (Orgs.), *O sofrimento do doente: Leituras Multidisciplinares* (pp. 33-48). Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses.

Pearce, N. J. M., Sanson-Fisher, R., & Campbell, H. S. (2007). Measuring quality of life in cancer survivors: a methodological review of existing scales. *Psycho-Oncology*. Consultado em 5 de Março de 2008, a partir de <http://www.interscience.wiley.com>.

Peres, J. F. P., Simão, J. M. M., & Nasello, A. G. (2007a). Espiritualidade, religiosidade e psicoterapia. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34, 136-145.

Peres, M. F. P., Arantes, A. C. L., Lessa, P. S., & Caous, C.A. (2007b). A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34, 82-87.

Pestana, J. P., Estevens, D., & Conboy, J. (2008). *O papel da espiritualidade na qualidade de vida do doente oncológico em quimioterapia*. Consultado em 25 de Janeiro de 2008, a partir de <http://www.psicologia.com.pt>.

Peterman, A. H., Fitchett, G., Brady, M. J., Hernandez, L. H., & Cella, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with Cancer: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioral Medicine*, 24(1), 49-58.

Pimentel, F. L. (2006). *Qualidade de Vida e Oncologia*. Coimbra: Edições Almedina.

- Pinto, C., & Ribeiro, J. L. P. (2006). A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 24(1), 37-56.
- Pinto, C., & Pais-Ribeiro, J. L. (2007). Construção de uma Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde. *Arquivos de Medicina*, 21(2), 47-53.
- Quevauvilliers, J., & Perlemuter, L. (2003). *Dicionário Ilustrado de Medicina*. (Gabinete de Tradução Climepsi, Trad.). Lisboa: Climepsi. (Trabalho original publicado em 2001)
- Ramos, A. S., & Patrão, I. (2005). Imagem Corporal da mulher com cancro da mama: Impacto na qualidade do relacionamento conjugal e na satisfação sexual. *Análise Psicológica*, 23(3), 295-304.
- Rebelo, V., Rolim, L., Carqueja, E., & Ferreira, S. (2007). Avaliação da qualidade de vida em mulheres com cancro da mama: um estudo exploratório com 60 mulheres portuguesas. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(1), 13-32.
- Rees, G. J. G. (2001). *Guia Médico da Família – Cancro*. (R. Cabral, trad.). Porto: Livraria Civilização Editora. (Trabalho original publicado em 2000)
- Ribeiro, J. L. P. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Ribeiro, J. P. (2002). Qualidade de vida e doença oncológica. In M. R. Dias & Durá (Orgs.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 75-98). Lisboa: Climepsi.
- Ribeiro, J. L. P. (2005a). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto.
- Ribeiro, J. L. P. (2005b). Avaliação em saúde e qualidade de vida. In s/autor. *Livro de Actas do II Congresso Saúde e Qualidade de Vida* (pp.57-66). Porto: Escola Superior de Enfermagem São João.

- Ribeiro, J. L. P. (2006). Relação entre a Psicologia Positiva e as suas Variáveis Protectoras e a Qualidade de Vida e Bem-estar como Variáveis de Resultado. In I. Leal (Coord.), *Perspectivas em Psicologia da Saúde* (pp. 231-244). Coimbra: Quarteto.
- Ribeiro, J. L. P., Ramos, D. & Samico, S. (2003). Contribuição para uma validação conservadora da escala reduzida de ajustamento mental ao cancro (Mini-Mac). *Psicologia, Saúde e Doenças*, 4(2), 231-247.
- Rippentrop, A. E. (2005). A review of the role of religion and spirituality in chronic pain populations. *Rehabilitation Psychology*, 50(3), 278-284.
- Robb, C., Haley, W., Balducci, L., Extermenn, M., Perkins, E., Small, B., & Mortiner, J. (2007). Impact of breast cancer survivorship on quality of life in older women. *Critical Reviews in Oncology Hematology*, 62, 84-91.
- Rocha, N. S., Panzini, R. G., Pargendler, J. S., & Fleck, M.P.A. (2008). Desenvolvimento do módulo para avaliar espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais do WHOQOL (WHOQOL-SRPB). In M.P.A. Fleck et al. (Org.), *A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais de saúde* (pp. 93-111). Porto Alegre: Artmed.
- Sakorafas, G. H., Kraspis, E., & Pavlakis, G. (2002). Risk estimation for breast cancer development: a clinical perspective. *Surgical Oncology*, 10, 183-192.
- Santos, Z., Santos, G., & Abrantes, P. (1996). Psicopatologia e efeitos secundários associados a quimioterapia em doentes com carcinoma da mama. *Revista de Psiquiatria Conciliar e de Ligação*, 1, 41-48.
- Santos, M. C. & Teixeira, J. C. (2000). Adesão ao auto-exame da mama, locus de controlo para a saúde e expectativa de auto-eficácia (estudo exploratório com mulheres de idade igual ou superior a 30 anos). In J. Ribeiro, I. Leal & M. Dias (Eds.), *Actas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 569- 580). Lisboa: ISPA.

- S/Autor. (1992). *Enciclopédia de Medicina: I-Z*. (vol.2). Lisboa: Selecções do Reader's Digest, pp. 709, 926-927.
- Sawka, C., Bowman, D., & Levine, M. (2001). Adjuvant systemic therapy for women with node-negative breast cancer. *Canadian Medical Association Journal*, 158. Consultado em 6 de Dezembro de 2007, a partir de <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/158/3/DC1>.
- Scarth, H., Cantin, J., & Levine, M. (2002). Mastectomy or lumpectomy? The choice of operation for clinical stages I and II Breast Cancer. *Canadian Medical Association Journal*, 158. Consultado em 6 de Dezembro de 2007, a partir de <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/158/3/DC1>.
- Schultz, E. K. (2005). The meaning of spirituality for individuals with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 27(21), 1283-1295.
- Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588.
- Shapiro, S. L., Lopez, A. M., Schwartz, G. E., Bootzin, R., Figueredo, A. J., Braden, C. J., & Kurker, S. F. (2001). Quality of Life and Breast Cancer: Relationship to Psychosocial Variables. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 501-519.
- Silva, D. P. (s/data). *Nódulos da mama: Guia de orientação*. Coimbra: Schering.
- Speck, B. W. (2005). What is Spirituality?. *New Directions for Teaching and Learning*, 104, 3-13.
- Stegg, A. F. W., Vries, J. D. & Roukema, J. A. (2007). The value of quality of life and health status measurements in the evaluation of the well-being of breast cancer survivors. *European Journal of Cancer Surgery*. Consultado em 18 de Janeiro de 2008, a partir de <http://www.sciencedirect.com>.

- Stefanek, M., McDonald, P. G., & Hess, S. A. (2005). Religion, spirituality and cancer: current status and methodological challenges. *Psycho-Oncology*, *14*, 450-463.
- Stoppard, M. (1992). *Guia Médico da Mulher - Volume 2*. (P. Reis, F. Lopes & C. Guedes, trads.). Lisboa: Editorial Amagrama. (Trabalho original publicado em 1988)
- Teixeira, J. A. C. (2004). Psicologia da Saúde. *Análise Psicológica*, *22*(3), 441 – 448.
- The Steering Commitee. (1998a). Investigation of lesions detected by mammography *Canadian Medical Association Journal*, *158*, S9-S14.
- The Steering Commitee. (1998b). The palpable breast lump: information and recommendations to assist decision-making when a breast lump is detected. *Canadian Medical Association Journal*, *158*, S3-S8.
- Tomich, P. L. & Helgenson, V. S. (2002). Five years later: a cross-sectional comparison of Breast Cancer Survivors with Healthy Women. *Psycho-Oncology*, *11*, 154-169.
- Ücker, P., Calvetti, M. C. M., & Nunes, M. L. T. (2007). Psicologia da Saúde e Psicologia Positiva: Perspectivas e Desafios. *Psicologia, Ciência e Profissão*, *27*(4), 706-717.
- Velikova, G., Stark, D. & Selby, P. (1999). Quality of Life Instruments in Oncology. *European Journal of Cancer*, *35* (11), 1571-1580.
- Volcan, S. M. A., Sousa, P. L. R., Mari, J. J., & Horta, B. L. (2003). Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. *Revista Saúde Pública*, *37*(4), 440-445.
- Weaver, A. J., & Flannely, K. J. (2004). The role of religion/spirituality for cancer patients and their caregivers. *Southern Medical Journal*, *97*(12), 1210-1214.

- Webster, K., Cella, D., & Yost, K. (2003). The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications and interpretation. *Health and Quality of Life Outcomes, 1*. Consultado em 5 de Setembro de 2007, a partir de <http://www.hqlo.com/content/1/1/79>.
- Weitzner, W. A., Mayers, C. A., Gelke, C. K., Byrne, K. S., Cella, D. F., & Levin, V. A. (1995). The Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) Scale. Development of a Brain Subscale and Revalidation of the General Version (FACT-G) in Patients with Primary Brain Tumors. *Cancer, 75*(5), 1151-1161.
- Whelan, T., Olivotto, I., & Levine, M. (2003). Breast radiotherapy after breast-conserving surgery. *Canadian Medical Association Journal, 158*. Consultado em 6 de Dezembro de 2007, a partir de <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/158/3/DC1>.
- Whitford, H. S., Olver, I. N., & Peterson, M. J. (2008). Spirituality as a core domain in the assessment of quality of life in oncology. *Psycho-Oncology*. Consultado em 5 de Março de 2008, a partir de <http://www.interscience.wiley.com>.
- World Health Organization Quality of Life. (1996). WHOQOL-Bref. Introduction, administratio, scoring and generic version of the assessment. Consultado em 7 de Maio de 2008, a partir de http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf.
- Wink, D., & Dillon, M. (2002). Spiritual development across the adult life course: Findings from a longitudinal study. *Journal of Adult Development, 9*(1), 79-94.
- Winstead-Fry, P., & Schultz, A. (1997). Psychometric analysis of the Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G). Scale in a Rural Sample. *Cancer, 79*(12), 2446-2452.
- Worthington, E. L., & Sandage, S. J. (2001). Religion and Spirituality. *Psychotherapy, 38*(4), 473-478.

Zebrack, B. J., Yi, J., Petersen, L., & Ganz, P. A. (2007). The impact of cancer and quality of life for long-term survivors. *Psycho-Oncology*. Consultado em 18 de Janeiro de 2008, a partir de <http://www3.interscience.wiley.com>.