



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

ESTIGMA E DOENÇA ONCOLÓGICA

Revisão Sistemática da Literatura

Dissertação

Sónia Patrícia da Silva Sanguedo

Porto, 2019

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

**ESTIGMA E DOENÇA ONCOLÓGICA
REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA**

Dissertação orientada pela Professora Doutora Maria Júlia Costa Marques Martinho
e coorientada pelo Professor Doutor Paulo Alexandre Puga Machado

Sónia Patrícia da Silva Sanguedo

Porto, 2019

“Volumes are now written and spoken upon the effects of the mind on the body. Much of it is true. But I wish a little more was thought of the effect of the body on the mind”.

(Florence Nightingale, 1859 cit in Janice, 2004, p. 22).

AGRADECIMENTOS

Após um exigente percurso que culmina com a realização desta investigação, dedico este espaço aqueles que de alguma forma contribuíram para a sua concretização.

À Escola Superior de Enfermagem do Porto, por ser um campo fértil de saber e por me proporcionar condições fundamentais à realização deste trabalho;

Aos meus orientadores, Professora Doutora Júlia Martinho e Professor Doutor Paulo Machado, pela partilha de saberes e pela superior orientação, incentivo e colaboração oferecida;

Aos meus Pais, a quem devo tudo, pelo apoio emocional e estímulo incondicionais;

Ao Nuno, pelo resgate, pelo companheirismo, pela infusão permanente de inspiração, perseverança e sucesso;

À Patrícia, desde sempre um modelo, pela amizade genuína, pela motivação e otimismo constantes;

Aos meus colegas enfermeiros, pela camaradagem e suporte manifestado.

SIGLAS E ABREVIATURAS

CDR – Center of Reviews and Dissemination

CINAHL – Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature - EBSCO

E – Estudo

EBE – Enfermagem Baseada na Evidência

ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto

EUA – Estados Unidos da América

IARC – International Agency for Research on Cancer

ICN – International Council of Nurses

JBI – Joanna Briggs Institute

MeSH – Medical Subject Headings

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS/WHO – Organização Mundial de Saúde

PBE – Prática Baseada na Evidência

RS – Representação Social

RSL – Revisão Sistemática da Literatura

RESUMO

Introdução: Culturalmente, a doença oncológica reveste-se de características com grande carga emocional e assume uma representação social de elevada componente simbólica. Em pleno século XXI, os estigmas que persistem são suscetíveis de desencadear perturbações psicológicas podendo afetar os comportamentos em saúde e, portanto, a forma como o indivíduo se posiciona perante a autogestão da doença.

Objetivos: Como objetivo geral pretende-se identificar as intervenções de enfermagem que tomam por foco o estigma na autogestão da doença oncológica. Os objetivos específicos são: identificar que tipo de intervenções de enfermagem existem que tomam por foco o estigma na autogestão da doença oncológica; identificar as implicações que o estigma acarreta na autogestão da doença oncológica; compreender a aplicabilidade da evidência encontrada na prática de enfermagem às pessoas com cancro.

Metodologia: Foi realizada uma RSL. Para a identificação dos estudos recorreu-se aos motores de busca EBSCO, Web of Science e SCOPUS, sem limitadores de tempo, e considerando estudos publicados em inglês, espanhol, português e francês. Foram identificados 125 artigos, dos quais 12 foram incluídos na revisão. A identificação dos estudos e a extração dos dados foi conduzida, de forma independente, por dois investigadores, existindo um terceiro para solucionar qualquer discordância.

Resultados: A experiência do estigma do cancro nestes artigos surge associado a vários determinantes que predizem o estigma sentido como: Culpabilidade; Dependência de substâncias; Responsabilização social; Perda de capacidades/papéis anteriores; Alteração da imagem corporal; Despedimento. As consequências do estigma, que emergiram, no âmbito da autogestão da doença oncológica foram: o isolamento social; o sofrimento psicológico; a deterioração da autoestima e da autoconfiança; a não adesão ao regime terapêutico; o atraso na procura de cuidados de saúde; dificuldades financeiras; dificuldade na comunicação e em estabelecer relações; défice no apoio social e familiar. As intervenções de enfermagem emergentes com foco na redução do estigma foram: Orientar para a Espiritualidade; Promover o *Coping* Adaptativo; Apoio Emocional/ Acompanhamento Psicossocial; Formação de Grupos de Apoio; Apoiar o Retorno ao Trabalho; Integrar a Família nos Cuidados; Estabelecer Relação de Confiança; Promover a Comunicação Eficaz; Educação para a Saúde/ Campanhas de Sensibilização.

Conclusões: Os estudos analisados nesta revisão permitem concluir que os profissionais de enfermagem assumem um papel necessário na redução do estigma da pessoa com cancro. No entanto, mais investigação é necessária para que se compreenda o nível de eficácia das intervenções de enfermagem neste âmbito.

Palavras-chave: Autogestão da Doença Oncológica; Cancro; Enfermagem; Estigma.

ABSTRACT

Introduction: Culturally, the oncological disease has characteristics with a high emotional level and it assumes a social representation of a high symbolic component. In the 21st century, the stigma that persist are susceptible to triggering psychological disturbances related to health behaviors and, therefore, the way in which the individual positions himself to the self-management of the disease.

Objectives: The general objective is to identify the nursing interventions that focus on stigma in the management of oncological disease. The specific objectives are: to identify what kind of nursing interventions exist that focus on stigma in the management of cancer disease; perceive the efficacy of the identified nursing interventions that focus on stigma in the management of cancer disease; identify the implications of stigma on self-management of cancer disease; understand the applicability of evidence found in nursing practice to people with cancer.

Methodology: An RSL was performed. We accessed the EBSCO, Web of Science and SCOPUS, and limited the search by English, Spanish, English and French language. A total of 125 articles were identified, of which 12 were included in the RSL. The analysis and the extraction of the data was conducted independently by two steps, with a third to resolve any disagreement.

Results: The experience of stigma in the articles is associated to some determinants that predict the level of stigma as: Guilt; Substance dependence; Social responsibility; Loss of previous skills/roles; Change in body image; Dismissal. The consequences of stigma on self-management of cancer disease were raised: Social isolation; Psychological suffer; Deterioration of self-esteem and self-confidence; Non adherence to the therapeutic regimen; the delay in the search for health care; Financial difficulties; Communication and confidence-building; Deficit in social and family support. The nursing interventions to reduction of sigma were: To Guide to Spirituality; To Promote Adaptive Coping; Emotional Support/Psychosocial Monitoring; Support Groups; Supporting Return to Work; To Integrate Family in Care; To Establish Relation of Trust; To Promote Effective Communication; Health Education/Public Campaigns.

Conclusions: The studies analyzed in this review allow us to conclude that nursing professionals play a necessary role in reducing the stigma of the people with cancer. However, more research is needed to understand the level of effectiveness of nursing interventions in this area.

Keywords: Self-management; Cancer; Nursing; Stigma.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	7
1.1. O Cancro: Conceitos e Representações.....	7
1.1.1. Modelos de Cognição Social.....	12
1.2. A Autogestão da Doença Oncológica	14
1.3. A Estigmatização do Cancro	19
2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	25
2.1. Objetivos de Investigação	25
2.2. Tipo de Estudo.....	26
2.3. Protocolo de Investigação	27
2.3.1. Formulação da Pergunta de Investigação	27
2.3.2. Critérios de inclusão e exclusão dos estudos na RSL.....	28
2.3.3. Localização e seleção dos estudos	29
2.3.4. Avaliação da Qualidade Metodológica dos Estudos	33
2.3.5. Extração dos dados.....	35
3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	36
3.1. Características dos Estudos Incluídos na RSL	36
3.2. Evidências Encontradas nos Artigos Incluídos na RSL	38
3.2.1. Estudos Qualitativos.....	38
3.2.2. Estudos Quantitativos	54
3.2.3. Estudo com Metodologia Mista	61
4. DISCUSSÃO	66
4.1. Determinantes do Estigma na Pessoa com Cancro	66
4.2. A Influência do Estigma na Autogestão da Doença Oncológica.....	74
4.3. Intervenções de Enfermagem com Foco no Estigma do Cancro.....	88
5. LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	98
6. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA.....	100
CONCLUSÃO	103
BIBLIOGRAFIA	105
ANEXOS	123
Anexo I – Triagem dos artigos após leitura integral do texto	125
Anexo II – Aplicação dos Instrumentos de Avaliação da Qualidade Metodológica Do Estudos Incluídos	139
Anexo III – Tabelas de extração de dados dos artigos incluídos	152

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Aplicação da estratégia PICO	28
Tabela 2 – Critérios de inclusão e exclusão.....	29
Tabela 3 – Frase Boleana.....	31
Tabela 4 – Disposição dos artigos por score de avaliação metodológica	34
Tabela 5 – síntese das principais características dos artigos incluídos.....	37
Tabela 6 – Síntese dos resultados encontrados nos Estudos Qualitativos em análise	39
Tabela 7 – Resultados dos estudos qualitativos relativos ao estigma e autogestão da doença oncológica	43
Tabela 8 – Síntese dos resultados encontrados nos Estudos Quantitativos em análise.....	59
Tabela 9 – Resultados dos estudos quantitativos relativos ao estigma e autogestão da doença oncológica	61
Tabela 10 – Síntese dos resultados encontrados no Estudo Misto em análise	64
Tabela 11 – Resultados do estudo misto relativos ao estigma e autogestão da doença oncológica ...	65
Tabela 12 – Evidência dos Determinantes de Estigma na pessoa com Cancro encontrada nos artigos da RSL	67
Tabela 13 – Influência do Estigma na vivência da Doença Oncológica.....	75
Tabela 14 – Intervenções de Enfermagem na redução do Estigma dos estudos incluídos	88

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Desconstrução da pergunta de partida	30
Figura 2 – Diagrama do processo de seleção dos estudos – <i>Prisma Flow Diagram</i>	32
Figura 3 – Síntese das constatações da RSL	87

INTRODUÇÃO

A Oncologia é uma das áreas da saúde onde a evolução do conhecimento tem sido mais evidente. Os progressos científicos e a crescente intenção de compreensão da mesma fazem da oncologia uma das áreas mais evoluídas em toda a medicina atual (American Cancer Society, 2014).

O cancro é um termo genérico para um grande grupo de doenças sendo definido pela rápida criação de células anormais que crescem para além dos limites habituais, podendo mesmo invadir partes adjacentes do corpo e metastizar outros órgãos (WHO, 2018). Outros termos utilizados com o mesmo significado são “tumor maligno”, “lesão maligna”, “doença neoplásica” e “neoplasia” (Simões, 2016).

O cancro é uma doença do passado, do presente e do futuro (DGS, 2013). Tornou-se nas últimas dezenas de anos uma doença progressivamente mais frequente e constitui-se hoje, nos países ocidentais, metaforicamente, como uma “epidemia” (Simões, 2016). Atualmente, o cancro é a segunda principal causa de morte em todo o mundo, sendo que, em 2018, foi responsável por cerca de 9,6 milhões de mortes, com a incidência de novos casos a rondar os 18,1 milhões de habitantes (IARC, 2018).

Ao longo dos últimos anos temos assistido, à semelhança do que se passa no resto da Europa, a um aumento regular da incidência do cancro no nosso país, a uma taxa constante de aproximadamente 3% ao ano (DGS, 2017). A variação do número de novos casos e dos óbitos por cancro, ao longo das últimas décadas, mostra uma linha ascendente em ambos os parâmetros, mas crescendo muito mais a incidência do que a mortalidade (DGS, 2017). Atualmente, uma em cada três pessoas têm cancro, futuramente uma em cada duas terão cancro e, provavelmente, daqui a duas ou três décadas toda a população terá um grande risco de desenvolver pelo menos um tipo de cancro durante o seu ciclo vital (Simões, 2016).

Estima-se que em 2018, em Portugal, tenham sido diagnosticados 58.199 novos casos de cancro e registados 28.960 mortes provocadas pelo mesmo (IARC, 2018). Segundo a mesma fonte, o número de novos casos de cancro em Portugal ultrapassou os 58 mil, com as mortes por doença oncológica a ascenderem a quase 29 mil, revelando ser uma tendência a aumentar ainda mais em 2025. O IARC (2018) acrescenta que um quarto da população em

Portugal está em risco de desenvolver cancro até aos 75 anos e 10% corre risco de morrer por doença oncológica.

Este aumento da quota da mortalidade atribuível ao cancro reflete o aumento da incidência em consequência, sobretudo, do envelhecimento da população (Simões, 2016) e a redução da mortalidade atribuível a outras causas, nomeadamente a doenças cardiovasculares (IARC, 2018). Segundo a estimativa publicada em 2008 pela OMS, o cancro constituirá em 2030, a primeira causa de morte em Portugal, prevendo-se que venham a ser responsáveis por cerca de um terço dos óbitos. Mas, há cada vez mais sucesso no tratamento deste grupo de doenças, ou pelo menos em controlar a doença em mais de 50% dos utentes (Simões, 2016), já que a Medicina do futuro tem tendência a ser cada vez menos curativa e mais voltada para o controlo dos danos provocados pela doença, diminuindo a gravidade da mesma e facilitando a qualidade de vida do utente (Simões, 2016).

Os dados demográficos demonstram, efetivamente, a magnitude nacional desta problemática e revelam, por si só, o interesse dos estudos realizados nesta área. Sabemos que, a incidência de cancro continua a crescer inexoravelmente, acompanhada por um aumento da esperança média de vida e uma dificuldade no controlo de alguns dos estigmas que marcam as sociedades em todo o mundo.

O diagnóstico de cancro é gerador de grande ansiedade e sofrimento psicológico, evocando o medo da morte e a incerteza quanto ao futuro (Sharpe, 2018). Esta doença é considerada como uma ameaça à vida, proporcionando aos que dela são vítimas, uma deterioração rápida e dolorosa, com tratamentos agressivos e lesivos, de evolução incerta e com um conjunto de imperecíveis sequelas psicossociais, pelo que a forma como o cancro é percebido pelo doente, de acordo com as suas representações de doença, influenciam a sua própria qualidade de vida e, naturalmente, a autogestão da doença (Santos, 2003).

Dado que, na saúde, a qualidade é orientada para as necessidades, e não apenas para a procura, a pessoa com cancro não pode ser vista como mero dado para fins estatísticos. A vida da pessoa com cancro precisa ser valorizada e especificamente atendida dada a experiência dramática que o cancro provoca na sua vida, impelindo no indivíduo a aquisição de novas competências para gerir eficazmente a sua nova condição de saúde, a sua própria doença (Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2007). Logo, assume-se que a autogestão da doença crónica é um conceito basilar na abordagem à pessoa com cancro, dada a inevitabilidade de consequências provocadas pelo processo de doença oncológica e respetivo tratamento.

A autogestão é definida como a ação orientada para a saúde e, simultaneamente, para a gestão da doença, cujo objetivo passa por promover o envolvimento e o controlo do doente sobre o tratamento e as repercussões da doença na sua vida (Foster et al., 2007). Trata-se, portanto, de um processo dinâmico envolvendo as habilidades das pessoas para lidar com os sintomas, o tratamento, as consequências físicas e psicossociais, e as mudanças inerentes à vivência da doença crónica, no sentido de manter a qualidade de vida (Barlow et al., 2002).

O cancro é hoje classificado como uma doença crónica pela Organização Mundial de Saúde (OMS) uma vez que, novos desafios são colocados aos indivíduos, dado o tempo de tratamento e a gestão de sintomas prolongados (Hammer, 2015). Este facto exige, portanto, um *self-management* da doença, que consiste na aprendizagem e treino de competências necessárias para garantir uma vida ativa e emocionalmente satisfatória, face a uma doença crónica (Lorig e Holman 2003).

O processo de decisão individual para a procura de ajuda envolve diferentes fatores, como a natureza da sintomatologia envolvida, a representação cognitiva e emocional da doença, as interpretações dos sintomas, as crenças pessoais e ameaças associadas ao cancro, as experiências passadas com a doença e as mensagens sociais. Todos estes fatores implicam a elaboração de um "rótulo" para a doença que influenciará todo o processo subsequente (Santos, 2003).

O conceito de estigma proposto por Goffman (1963) é, até aos dias de hoje, tido como referencial concetual em grande parte dos estudos realizados neste âmbito. O estigma é definido como um atributo negativo, que classifica uma pessoa como diferente, diminuída, em desvantagem em relação aos outros ou com uma deficiência negativa percebida pela sociedade.

O estigma associado ao diagnóstico de cancro é atualmente uma das questões psicossociais enfrentadas pelas pessoas com cancro (Fateme et al., 2018). Os comportamentos dos indivíduos podem ser alterados a nível da interação social, da procura de apoio clínico, suporte social, influenciando negativamente os comportamentos de saúde (Yilmaz et al., 2017).

O cancro e o seu tratamento podem acarretar mudanças na identidade dos indivíduos conduzindo à interiorização do "eu canceroso" (Sahar, et al., 2017) pelo que, de forma mais ou menos direta, a sexualidade e a imagem corporal são afetadas. Uma alteração súbita da imagem produz invariavelmente alteração a nível da autoestima, da autoimagem e da consciência global da identidade pessoal, associando-se o medo da rejeição (Santos, 2003).

O estigma do cancro pode tornar-se mais difícil e ainda mais insuportável do que a própria doença e os seus tratamentos (Marlow e Wardle, 2014). Isto leva-nos a crer que o estigma é um problema sério e um obstáculo individual para aqueles que necessitam readquirir autonomia no seu processo saúde/doença. Nesta linha, devem ser reunidos esforços no sentido de compreender a natureza, as causas e as manifestações do estigma para que seja possível melhorar a autogestão da doença oncológica e, conseqüentemente, a qualidade de vida das pessoas afetadas. É possível encontrar no Quadro de Referência de Cuidados Inovadores para os Quadros Crónicos (ICCC) da OMS (OE, 2010, p. 40) incluídos como objetivos da equipa de enfermagem para além de “apoiar a autogestão e a prevenção”, “melhorar a consciencialização e reduzir o estigma”.

Estas constatações revelam que os objetivos das intervenções em saúde devem ser dirigidos no sentido da organização e reestruturação de ideias erróneas sobre o curso da doença, muitas vezes associadas a crenças exageradamente negativas, como a visualização de longos percursos de sofrimento e morte precoce.

Os enfermeiros possuem excelentes oportunidades de proximidade com as pessoas durante os processos saúde-doença pelo que, no âmbito do seu mandato social, assumem um papel específico na assistência às pessoas com cancro potenciando a gestão eficaz dos processos de transição ao longo do seu ciclo vital (Meleis et al., 2000).

Apesar dos avanços nas ciências da saúde nas últimas décadas terem permitido um maior sucesso no tratamento de doenças oncológicas, o cancro continua a ser um dos maiores medos da humanidade (Yilmaz et al., 2017). Persistem mitos e preconceitos em relação ao cancro, que se convertem em atitudes negativas (Pinto, 2012).

De facto, em pleno século XXI vivemos num mundo em constante modernização onde a população se apresenta cada vez mais consciente da revolução tecnológica e dos avanços da medicina, onde novas mutações genéticas surgem e onde o interesse comum acelera no que concerne ao desenvolvimento de tratamentos “curadores” e “cronificadores” de doenças até então vistas como invencíveis. Estamos na era revolucionária da inteligência artificial, da biotecnologia, da nanotecnologia e, ainda assim, assistimos invariavelmente a eufemismos culturais do cancro subornados por sentimentos angustiantes da palavra em si. Interessa-nos perceber a razão do permanente estigma associado ao cancro, em que medida ele condiciona a ação do indivíduo afetado relativamente ao seu processo terapêutico, à vivência da transição saúde/doença, e em que circunstâncias é capaz de moldar atitudes estereotipadas face à doença na sociedade na qual vivemos.

Vivemos hoje numa espécie de grande acelerador de ciências imprevisíveis. Nas últimas décadas acumulou-se mais conhecimento científico do que em toda a história da humanidade. Onde e como vamos estar daqui a 60 anos é uma questão coletiva crescente. As próximas décadas vão sofrer a maior e mais veloz transformação de sempre. Na tecnologia, na ciência, no ambiente e nas relações interpessoais.

Estas constatações da evidência levam-nos a colocar algumas questões que requerem resposta:

De que forma o estigma associado ao cancro acompanhará esta mudança? Como é sentido o estigma atualmente pelas pessoas com doença oncológica em relação à sua doença? Como é que esse estigma influencia a forma como lidam com a doença? Que implicações tem todo este processo para a autogestão da doença e, indubitavelmente, na qualidade de vida do próprio doente?

Ora, animados pelos aspetos a que aludimos e conscientes de toda a complexidade inerente ao processo de viver com doença oncológica, bem como o pouco investimento científico ainda realizado sobre esta temática, evoluímos num estudo de Revisão Sistemática da Literatura (RSL) com a seguinte pergunta PICO: Quais as intervenções de enfermagem que tomam por foco o estigma na autogestão da doença oncológica?

A elaboração de uma RSL parece-nos pertinente dado que se centra num estudo de investigação secundário que, através de uma metodologia sistemática de pesquisa, é capaz de produzir a melhor evidência científica que sustente a tomada de decisão em enfermagem.

A dissertação que aqui se apresenta inscreve-se no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola Superior de Enfermagem do Porto ao longo do ano letivo 2018-2019 e insere-se no projeto de investigação da ESEP Nursid/CINTESIS denominado REFAMIS – Representações, Famílias e Modelos de Intervenção em Saúde. A finalidade do estudo é contribuir para o aumento da evidência científica sobre a influência do estigma na gestão da doença oncológica em pessoas adultas, com vista a otimizar as práticas de enfermagem. Como objetivo geral pretende-se identificar as intervenções de enfermagem que tomam por foco o estigma na autogestão da doença oncológica, tendo por objetivos específicos: identificar que tipo de intervenções de enfermagem existem que tomam por foco o estigma na autogestão da doença oncológica; identificar as implicações que o estigma acarreta na autogestão da doença oncológica; compreender a aplicabilidade da evidência encontrada na prática de enfermagem às pessoas com cancro.

O interesse pela problemática resultou da atividade clínica pessoal quotidiana, no contexto de um serviço de internamento de cirurgia onde, muitas vezes, os clientes com cancro se veem envolvidos em rótulos sociais que os conduzem a situações de isolamento e falta de volição para participarem no seu processo terapêutico pós-cirúrgico e, fundamentalmente, da frequência daquele curso de mestrado, onde as questões sobre o processo de autogestão da doença crónica foram sempre bastante enfatizadas.

Neste sentido, propusemo-nos realizar este estudo, cujo trabalho final se encontra estruturado em seis partes. Na primeira parte delimitamos a problemática e efetuamos o Enquadramento Teórico, onde será explorada a temática, assim como os conceitos que lhe estarão associados. Segue-se o Enquadramento Metodológico, onde será exposto o protocolo de investigação subjacente a uma revisão sistemática da literatura. Proceder-se-á à Apresentação e Discussão dos Resultados, Limitações do Estudo e Implicações para a Prática no final.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O cancro é um termo genérico que engloba um grupo com mais de 200 doenças que compartilham características comuns (Janice, 2004). É um fenómeno complexo cuja natureza ultrapassa a esfera científica, não se reduzindo apenas a uma doença e, a partir do momento em que começou a fazer parte da história das sociedades, tornou-se também objeto do imaginário social.

Neste capítulo, pretendemos abordar o cancro enquanto entidade nosológica, numa perspetiva histórica e científica, mas também enquanto alvo de representações sociais, perspetivando uma maior compreensão do carácter simbólico que esta doença adquiriu no seio da sociedade. Focaremos, ainda, os aspetos relacionados com a autogestão da doença oncológica, bem como a sua cronicidade, entendida como um dos pilares fundamentais das práticas de enfermagem. Por fim, abordaremos a temática do estigma, relativamente à sua natureza e às suas principais implicações no processo de adoecer com cancro.

1.1. O Cancro: Conceitos e Representações

A doença oncológica desenvolve-se, em geral, de forma lenta e silenciosa, em resposta a estímulos internos e externos ao organismo, iniciando-se por um processo unicelular e desenvolvendo-se progressivamente até à formação de tumores, que invadem os tecidos adjacentes, podendo metastizar-se para outros locais corporais. Assim, chamamos cancro ao crescimento anormal, reprodução e disseminação de células (Santos, 2003).

A especificidade da doença neoplásica reside no facto de ser a única que se caracteriza pelo desenvolvimento de um tecido novo, por uma neoplasia, como o próprio nome indica (*neo*, novo; *plasia*, formação), no entanto, a maioria das neoplasias, não são cancros, tratando-se antes de neoplasias benignas, isto é, sem envolvimento dos tecidos adjacentes (Simões, 2016).

O conhecimento desta entidade nosológica remonta à antiguidade. Foi descoberta em esqueletos, datados de há mais de cinco mil anos, a existência de tumores cujos registos puderam ser encontrados em diversos locais como em papiros egípcios do século XVII a.C. e

em escritos mesopotâmicos, indianos e persas (Silva, 2005). Mas, pensa-se que terá sido Hipócrates, por volta de 400 a.C o responsável pela vulgarização da palavra “cancro”, derivada de *karkinos* (caranguejo em grego) em consequência da presença de vasos sanguíneos dilatados ao redor dos tumores da pele semelhantes às patas dos caranguejos dispostas em círculos. De *karkinos* derivou a palavra “carcinoma”, inicialmente usada como sinónimo de cancro, mas atualmente apenas designada para cancros constituídos por células epiteliais (Simões, 2016).

A definição de Hipócrates serviu de base ao estudo do cancro até ao século XVII, contudo houve outros contributos ainda das civilizações grega e romana que chegaram aos dias de hoje. O médico romano Celsus (28 a.C a 50 d.C), com a tradução da terminologia grega para o latim, designa as ulcerações malignas de penetração profunda, mantendo-se até hoje a designação conhecida de *cancro* (caranguejo) (Neves, 2002). Galeno (131-203 d.C.), foi o autor que viria a denominar o prefixo “oncos”, utilizado hoje na palavra “oncologia”, expressão com origem grega, que significa massa ou nódulo, sinónimo de “tumor” (Simões, 2016).

Ainda nesse século, o cancro apesar de diagnosticado, não possuía tratamentos disponíveis pelo que, um grande número de pessoas acabaria por morrer devido à falta de conhecimentos ou recursos para lidar com a doença. Desta forma, envolvidas no temível medo de que a doença traduzia um desfecho fatal, a doença passa a ser vista como um mistério que deveria ser ocultada, e os doentes afastados do convívio social (Costa, 2013).

A doença era analisada como um tabu referindo-se a ela como “aquela doença ruim” ou “aquela doença que mata”, evitando-se mesmo pronunciar o seu nome. O cancro era, assim, considerado uma doença contagiosa sendo criado em 1740, na França, o primeiro hospital oncológico para isolar os doentes da sociedade e evitar a propagação da doença (Pinheiro, 2012). Os indivíduos acreditavam que a resignação ao sofrimento provocado pela doença seria um castigo que serviria como meio para a redenção e a libertação dos seus pecados (Silva, 2008).

Só praticamente a partir do século XX, os contributos resultantes do desenvolvimento da ciência e da técnica permitiram reconhecer a enorme complexidade da carcinogénese, e abandonar a conceção de que o cancro corresponderia a um mecanismo de desenvolvimento simples (Rodrigues, 2016). É, pois, na década de 70, altura em que a investigação ocasionou tremendos progressos na compreensão, quer dos mecanismos biológicos a partir dos quais

o cancro se inicia e progride, quer sobre as formas pelas quais a biologia do cancro se interliga com os fatores psicossociais (Santos, 2003).

Hoje sabe-se, à luz da evidência, que os diferentes tipos de cancro são causados pela exposição a múltiplos fatores de risco que agem simultaneamente no organismo vivo. Cerca de 90 a 95% dos cancros têm uma causalidade ambiental. Desde logo porque a maioria das alterações genéticas que estão na origem dos cancros não são herdadas das células germinativas dos pais, mas ocorrem nas células somáticas durante a vida. A ocorrência das alterações genéticas em células somáticas justifica que a maior parte dos cancros não tenha uma componente hereditária ou familiar (Simões, 2016).

O tabaco, as radiações, as substâncias químicas, os hábitos alimentares, o consumo excessivo de álcool e a infeção por agentes vivos, nomeadamente, alguns vírus são amplamente reconhecidos como fatores de risco associados ao aparecimento de cancro (PNDO, 2017).

Por outro lado, o aumento da carga de cancro surge devido a outros fatores, incluindo o crescimento e o envelhecimento populacional, bem como a mudança na prevalência de certas causas de cancro ligadas ao desenvolvimento social e económico. “A ocorrência de neoplasias malignas, é o preço a pagar pela manutenção da nossa capacidade evolutiva” (Simões, 2016, p. 29). Isso é particularmente notório em países com um rápido crescimento económico, onde se observa uma mudança de cancro relacionado à pobreza e às infeções a cancros associados a estilos de vida mais típicos de países industrializados (IARC, 2018).

O cancro do pulmão, colorretal e o da mama são os três principais tipos de cancro mais incidentes, e estão classificados entre os cinco primeiros com a maior taxa de mortalidade (primeiro, segundo e quinto, respetivamente). Em conjunto, estes três revelam ser, mundialmente, os responsáveis por um terço da incidência de cancro e da carga de mortalidade com cerca de 11,6% da carga total de incidência de cancro em 2018 com o cancro do pulmão responsável pelo maior número de óbitos (1,8 milhão de óbitos, 18,4% do total) (IARC, 2018).

Não obstante, o desenvolvimento do cancro continua a ser um processo de natureza genética. Simões (2016) refere que, apesar de toda a causalidade ambiental, existem famílias com elevada predisposição para a ocorrência de cancro. Em algumas delas é possível identificar a mutação causadora de cancro ou, pelo menos, criadora de condições para que o risco de cancro seja muito elevado, estando perante cancros hereditários.

Apesar da evolução do conhecimento na área da Oncologia e dos índices crescentes de sobrevivência, desde Hipócrates até ao conceito atual de cancro, a definição da doença mantém-se incompleta e fragmentada originando diferenças entre a imagem clínica e epidemiológica da doença e a visão que a sociedade dela detém (Rodrigues, 2016). É uma doença de curso silencioso, que o público considera como uma ameaça à vida, sendo ainda para muitos, sinónimo de morte, levando à criação de “eufemismos” substitutos da palavra.

Ter cancro não é algo estático ou circunscrito a uma única crise. A experiência de ter cancro resulta de uma mudança de vida para um mundo diferente onde se experimentam emoções e sintomas estranhos e é particularmente marcada por um itinerário terapêutico denso, programado, de fases do tratamento, atravessado por uma diversidade de espaços clínicos (Salgado, 2011).

A carga particularmente negativa desta doença associada a doença incurável, dor, sofrimento, desfiguração e morte inevitável (Sharpe, 2018) aponta para uma conotação de fatalismo que parece continuar bastante enraizada, transmitindo-se ao longo de diferentes gerações (Rodrigues, 2016).

De facto, no inconsciente coletivo, o cancro permanece como uma doença tabu que, por sua vez, remete para um ceticismo em relação a todos os progressos científicos e descobertas terapêuticas relativas ao cancro, já que se anseia por uma descoberta inovadora que venha libertar as suas vítimas do destino fatal. É visto e vivido pela sociedade, maioritariamente, como uma experiência debilitante e de desafio à própria morte, capaz de alterar drasticamente a forma de olhar a vida (Salgado, 2011).

É inegável o impacto e a influência que o cancro exerce na sociedade que continua a rodear esta doença de mitos e crenças ligadas a representações sociais de uma doença complexa que assume um carácter fatalista, de difícil cura e sofrimento associado.

Conscientes dos pressupostos anteriormente destacados é possível assumir que o cancro enquanto estória de vida demonstra estar atrelada a significados negativos. Esses significados constituem aquilo que se denomina de *Representações Sociais ou Simbólicas* da doença.

O conceito de Representação Social introduzida por Moscovici em 1948, um conjunto de conceitos, proposições e explicações criado na vida quotidiana no decurso da comunicação interindividual, remete para um sistema de crenças das sociedades tradicionais. Tal fenómeno é o resultado das tentativas humanas de produzir sentido às coisas, construídas

social e historicamente, apropriadas pelo senso comum e propagadas entre as gerações (Castro e Vala, 2013).

De facto, as pessoas constroem visões do mundo significantes e fazem-no através da interação social e da comunicação quotidiana, as quais ocorrem em contextos sociais diferentes (Castro e Vala, 2013). Esta pluralidade de contextos permite a elaboração de crenças e visões do mundo nos diferentes grupos levado a cabo por uma “sociedade pensante” (Castro e Vala, 2013).

As Representações Sociais integram cognição, afeto e ação, apresentando-se como um processo mental carregado de sentidos simbólicos que vão orientar os comportamentos das pessoas (Costa, 2013). Deste modo, através destas representações, as pessoas esclarecem o que pensam, manifestam como percebem determinada situação e formulam opiniões a respeito de determinado objeto. Assim, as definições de saúde e doença podem assumir diferenças nos diversos grupos, classes sociais, indivíduos e famílias em detrimento da herança de um longo processo acumulativo do conhecimento e experiência adquiridos pelas gerações antecedentes (Barbosa e Francisco, 2007).

O conceito, além de apresentar uma intenção mais integrativa, tem pressupostos que implicam considerar o comportamento social enquanto comportamento simbólico. Através das representações sociais podemos conhecer a forma como os sujeitos sociais pensam, sentem e criam a sua realidade. Este conhecimento prático permite a comunicação, a compreensão e o domínio da realidade envolvente dos sujeitos, e possibilita que pensamentos engessados e comportamentos cristalizados sejam transformados (Barbosa e Francisco, 2007).

Em suma, o estudo da representação cognitiva e emocional da doença oncológica é desenvolvido, tendo em conta a importância do significado da componente saúde/doença para o indivíduo, a forma como interpreta os sinais e sintomas, as causas atribuídas e a imagem criada para a representar. Esta premissa está em conformidade com as crenças que o indivíduo possui sobre os comportamentos relacionados com a saúde e a interpretação dada às ameaças sentidas ao longo da sua vida.

Tendo em conta os desenvolvimentos na área da saúde e da psicologia social no âmbito do desenvolvimento de modelos explicativos dos comportamentos relacionados com a saúde, consideramos não ser possível desintegrar o conteúdo temático deste trabalho do contexto teórico da Psicologia da Saúde relativamente aos comportamentos relacionados com a

saúde. Os modelos de cognição social do comportamento em saúde, desenham-se hoje como explicativos destes processos cognitivo-comportamentais.

1.1.1. Modelos de Cognição Social

A cultura como fenómeno transmitido socialmente acarreta a ideia de que as pessoas que interagem regularmente conhecem as mesmas regras e critérios inscritos na vida social e conferem status aos membros do grupo (Daher, 2011). Quando aplicadas à doença, as crenças e valores dum modelo cultural de doença influenciam as perceções sobre o significado de uma determinada doença, os tipos de tratamento utilizados e o resultado do comportamento relacionado à sua saúde (Daher, 2011). É por isso que, em relação ao cancro, as crenças e os valores culturais têm sido cada vez mais reconhecidos como importantes determinantes dos resultados psicológicos e comportamentais antes e após o diagnóstico e o tratamento.

O doente é visto como participante ativo no processo de cuidados, informado e interventivo nas decisões clínicas (Bennet, 2002). Nesta linha, têm sido desenvolvidos e aperfeiçoados os denominados modelos de saúde com o intuito de tentar compreender os comportamentos saúde/doença das pessoas e explicar a adesão, alteração e manutenção desses mesmos comportamentos, relativamente às orientações terapêuticas.

As limitações do modelo biomédico em explicar a extensa variabilidade nas respostas individuais à doença crónica determinaram uma aproximação aos modelos psicossociais, incluindo o estudo da cognição da doença, com ênfase particular no Modelo de Crenças na Saúde e a Teoria do Comportamento Planeado.

O Modelo de Crenças em Saúde (MCS), inicialmente desenvolvido por Hochbaum e Rosenstock, na década de 60, constitui, ainda hoje, um dos modelos mais conhecidos e estudados, com o objetivo de explicar e prever os fatores cognitivos capazes de influenciar os comportamentos de saúde dos indivíduos. Posteriormente, Becker et al, na década de 70 e 80, desenvolveram-no de modo que fosse possível prever os comportamentos de prevenção ligados à saúde, assim como a resposta comportamental dos doentes ao tratamento instituído (Glanz, 2015).

O modelo concentra-se em dois processos de avaliação interrelacionados: a ameaça de doença e a resposta comportamental a essa ameaça. Este modelo postula que a decisão de um comportamento saudável de um indivíduo é determinada por vários construtos que interagem entre si para produzir alterações comportamentais: percepção da suscetibilidade a determinada doença; percepção da gravidade dessa doença; percepção dos benefícios de determinadas ações; percepção das barreiras a essas ações; dicas para a ação; autoeficácia (Glanz, 2015).

As probabilidades de um indivíduo desencadear uma ação em prol da sua saúde dependerão, fundamentalmente, da percepção que o indivíduo tem dos diversos fatores que possam estar relacionados com a sua situação de doença. Por um lado, a percepção da suscetibilidade e gravidade de doença conduzem a uma maior probabilidade da decisão levar a uma ação. Por outro, só quando ele for capaz de reconhecer os benefícios que o levem a superar as barreiras terá maior probabilidade da decisão empreender uma ação e obter sucesso na modificação do seu comportamento (Glanz, 2015). O indivíduo pode ainda necessitar de fatores desencadeantes externos como pistas, por exemplo através da comunicação social, televisão, conselhos de amigos de maneira a compreender a suscetibilidade da doença (Glanz, 2015). A autoeficácia, definida como a convicção de que se realiza com sucesso o comportamento requerido para produzir os resultados (Bandura, 1997), tem fundamental importância no sentido de iniciar e manter a mudança de comportamento.

Também as variáveis demográficas, sociopsicológicas e estruturais podem influenciar as percepções e, assim, influenciar a percepção de suscetibilidade, gravidade, benefícios e barreiras e, indiretamente, o comportamento relacionado com a saúde (Glanz, 2015).

A Teoria do Comportamento Planeado surge como uma alternativa para justificar como as influências sobre um indivíduo determinam a sua decisão relativa a determinado comportamento no âmbito da saúde. Esta teoria postula que o determinante mais imediato do comportamento da pessoa é a intenção comportamental, isto é, um comportamento é levado a cabo através da influência das intenções de uma pessoa que é determinado por atitudes e percepções normativas sociais sobre o comportamento (Montano e Danuta, 2015). A própria intenção é influenciada por três tipos de fatores: a *componente atitudinal*; a *norma subjetiva* ou pressão social e o *controlo comportamental*. O primeiro refere-se à atitude como sendo uma função de crenças relevantes de uma pessoa, acerca do resultado do comportamento. Neste sentido, as atitudes são concetualizadas como avaliações de cada resultado da ação. Assim, uma pessoa que apresenta fortes crenças que obterá resultados

positivos através das suas ações terá uma atitude positiva perante um comportamento. O segundo fator é a *norma subjetiva* ou a *pressão social* e determina o comportamento em questão com base em crenças normativas que motivam a concordância com cada um dos grupos ou indivíduos. Isto é, uma pessoa que acredita que os outros membros do grupo acham que ele deve realizar uma dada ação estará motivado para atender às suas expectativas e terá, por isso, uma norma subjetiva positiva. O terceiro fator é a medida da força do controlo que o indivíduo tem sobre o comportamento em causa. O *controlo comportamental* percebido é entendido como uma medida do grau pelo qual o comportamento é percebido como estando sob o controlo do indivíduo (Montano e Danuta, 2015).

De acordo com esta teoria, é mais provável que os indivíduos tenham uma ação particular saudável se eles acreditarem que o comportamento pesa num resultado particular que eles avaliam e se sentirem que a ação é facilmente controlada pela sua vontade e tiver poucas barreiras e fatores facilitadores para a sua eficácia.

Estar doente é claramente muito mais do que apresentar um conjunto de sinais e sintomas clínicos identificáveis com uma entidade nosológica conhecida, como era assumido no modelo biomédico. As pessoas em geral fazem avaliações subjetivas, não especializadas, sobre a sua saúde e a dos outros. Perceber esta interpretação subjetiva e abrangente da doença, ajuda-nos a compreender como as pessoas reagem a essa dor. Assim, a doença, neste caso o cancro, é algo muito mais abrangente e idiossincrásico do que o simples diagnóstico de uma alteração somática com padrões biológicos conhecidos. É dotada de um valor cultural e social que medeia as crenças e atitudes dos indivíduos.

1.2. A Autogestão da Doença Oncológica

A probabilidade de sobrevivência do cancro aumentou de forma marcante nos últimos anos. Não estamos alheios aos avanços notáveis tecnológicos e genéticos que fizeram de muitos tipos de cancro previamente incuráveis passíveis de cura, melhorando tanto a longevidade quanto a qualidade de vida daqueles que vivem com a doença. Assim, parece que nos últimos anos o status do cancro mudou de terminal para doença crónica, caracterizada por períodos de remissão e recorrência (Simões, 2016).

Segundo dados recentes do IARC (2018), a variação do número de novos casos e dos óbitos por cancro, ao longo das últimas décadas, mostra uma linha ascendente em ambos os parâmetros, mas crescendo muito mais a incidência do que a mortalidade. E, embora exista um elevado número de pessoas cujos cancros são tratados em fases precoces e curados, há cada vez mais doentes que sobrevivem a esta doença controlada após o tratamento (Simões, 2019).

Nas últimas décadas, a evolução da ciência e da medicina tem proporcionado avanços substanciais no que se refere ao conhecimento dos fatores de risco, diagnóstico precoce, às novas tecnologias e às inovações nos tratamentos (Phillips e Currow, 2010). Estes progressos significam que tem existido uma mudança no paradigma dos cuidados de saúde dado que, o cancro deixou de ser considerado uma sentença virtual de morte e passou a enquadrar-se no grupo das doenças crónicas (Pinto e Ribeiro, 2006).

O cancro altera incontestavelmente “todos os aspetos da vida da pessoa e pode acarretar o comprometimento da capacidade e habilidade para a execução das atividades de vida diária” (Pinto, 2007 p.39). De facto, a vivência do cancro deixa marcas indeléveis no ser humano estando associado a sequelas tardias e persistentes a longo prazo afetando intensamente os vários aspetos da saúde fisiológica, psicológica, social e espiritual (Fateme, 2018).

O cancro preenche os requisitos de doença crónica identificados pela World Health Organization (WHO, 2008): é uma doença de longa duração e com aspetos multidimensionais, geralmente com progressão lenta dos sintomas e potencialmente incapacitante. As características da doença crónica incluem determinadas particularidades, nomeadamente, a permanência, a incapacidade ou deficiência residuais, ser causada por alterações patológicas irreversíveis, exigir uma formação especial do doente para a reabilitação ou podendo requerer um longo período de supervisão, observação e cuidados (WHO, 2008).

Assume-se, portanto, que a autogestão da doença crónica é um conceito basilar na abordagem à pessoa com cancro, dada a inevitabilidade de consequências provocadas pelo processo de doença oncológica e o respetivo tratamento. Este facto exige, portanto, um *self-management* da doença, que consiste na aprendizagem e treino de competências necessárias para garantir uma vida ativa e emocionalmente satisfatória, face a uma doença crónica (Lorig e Holman 2003). Novos desafios são colocados aos indivíduos e, por isso, urge a necessidade de capacitar a pessoa num processo de autogestão da sua saúde/doença na busca do equilíbrio.

A autogestão refere-se a um processo dinâmico, interativo e quotidiano, no qual os indivíduos se comprometem a envolver e a gerir uma doença crónica (Lorig & Holman, 2003), ou seja, diz respeito à capacidade do indivíduo, em conjunto com a família, comunidade e profissionais de saúde em gerir sintomas, tratamentos, mudanças no estilo de vida e consequências psicossociais, culturais e espirituais das condições de saúde (Richard e Shea, 2011). A autogestão ideal implica a capacidade de monitorização e de utilização de estratégias cognitivas, comportamentais e emocionais para manter uma qualidade de vida satisfatória (Barlow et al, 2002).

A Teoria de Autogestão do Indivíduo e Família de Ryan, publicada em 2009, assume a premissa de que a autogestão é um processo que os indivíduos recorrem para alcançar os resultados relacionados com a sua saúde, com base no conhecimento e nas crenças prévias, na autorregulação de competências e habilidades e na facilitação social (Ryan e Sawin, 2009).

Corbin e Strauss (1988) foram os pioneiros na identificação dos processos de autogestão no que se refere, especificamente, a viver com uma doença crónica. Estes pronunciaram três tarefas de autogestão: gestão terapêutica, como o cumprimento medicamentoso e participação em consultas médicas; gestão comportamental, como a adaptação do estilo de vida ou a diferentes papéis; e gestão emocional, incluindo o processamento de emoções advindas da vivência da doença crónica.

O diagnóstico de cancro e todo o processo subsequente são experienciados, como um momento de grande sofrimento, ansiedade, tristeza e angústia. Ao longo do processo, o doente vivencia perdas e sintomas adversos, os quais comprometem as suas habilidades funcionais e conduzem a uma incerteza quanto ao futuro (Paredes, 2008). De um modo geral, o doente oncológico sofre uma deterioração progressiva, limitações físicas, funcionais e psicológicas que conduzem a uma dependência dos seus familiares, cuidadores e profissionais de saúde.

A doença oncológica tem de ser gerida ao longo de meses, anos ou até durante toda a vida, constituindo-se como uma contínua fonte *stressora* que pode afetar, de forma adversa, a qualidade de vida do doente e, conseqüentemente, o seu tratamento e reabilitação (Paredes, 2008).

A qualidade de vida é um conceito multidimensional, marcado pela subjetividade, com algumas variações tanto em termos de operacionalização de conceito como em termos metodológicos. Na área da oncologia, a qualidade de vida tem sido definida como a percepção

individual de bem-estar, compreendendo uma perspectiva que geralmente engloba a dimensão física, psicológica, social somática e espiritual (King e Hinds, 2012).

Tal contexto, exige uma abordagem que supere os limites de uma perspectiva biomédica e que se foque sobretudo nas implicações biopsicossociais inerentes à experiência de cancro, uma vez que o ser humano é um todo indivisível, pelo que as questões de ordem física interferem com as questões de ordem psicossocial e vice-versa (Pinto, 2007).

O cancro, como doença crónica, tem de ser gerido mesmo após o fim dos tratamentos dado o conjunto de implicações e dilemas afetos às diferentes trajetórias de vida das pessoas diagnosticadas. Viver com o cancro exige uma reconfiguração psicossocial, uma vez que a doença altera a totalidade dos aspetos da vida da pessoa e pode provocar o comprometimento da capacidade e habilidade para a realização das atividades de vida diária (Pinto, 2007).

De uma forma geral, a autogestão é uma componente do autocuidado (Battersby et al., 2010). O autocuidado, problemática que, para além de ser parte integrante do *core* de conhecimento da disciplina de enfermagem, é um fenómeno de grande aceitação pelas escolas de enfermagem na construção de currículos académicos e trabalhos de investigação, e por tal, assume especial destaque na conceção de cuidados (Petronilho, 2012).

O autocuidado tem diferentes significados para diferentes pessoas pois, enquanto função humana reguladora que cada indivíduo tem de aprender a realizar por si próprio para a preservação da vida, a gestão da saúde e a promoção do seu bem-estar (Orem, 2001), resulta de atividades apreendidas e desenvolvidas voluntária e intencionalmente que envolvem uma tomada de decisão e são determinadas por crenças, hábitos e costumes (Petronilho, 2012).

Assim, o estudo pioneiro de Backman e Hentinen (1999) identificou, pela primeira vez, diferentes estilos de autocuidado face às condições para ação e significados, sugerindo que existem pré condições para o autocuidado que caracterizam o perfil de autocuidado de cada pessoa. Dividem-se em autocuidado responsável, autocuidado formalmente guiado, autocuidado independente e autocuidado abandonado.

O autocuidado é multidimensional e, por esse motivo, é condicionado e influenciado por fatores cognitivos, psicológicos, socioculturais, físicos e demográficos (Orem, 1993; Brito 2012). Os fatores que influenciam o envolvimento e as atividades de autocuidado das pessoas prendem-se com o conhecimento, as crenças e valores individuais, as capacidades cognitivas, a literacia, a cultura, a confiança, a autoestima, a autoeficácia, a autogestão, o

autocontrolo, a adesão, a capacidade de avaliação da realidade, a capacidade de tomar decisões, o *empowerment*, a capacidade de avaliação da informação existente, a evidência dos benefícios do suporte para o autocuidado e o suporte e encorajamento dos profissionais de saúde (Korff, et al, 1997; Loring e Holman, 2003; Bandura, 1982; Brito, 2012).

Neste sentido, as atividades de autocuidado não resultam exclusivamente de soluções racionais, mas resultam, também, do socialmente apreendido. Existem, assim, condições prévias para o autocuidado, como o *background* pessoal, a personalidade e as experiências anteriores de doença que podem influenciar o envolvimento da pessoa em gerir o impacto da doença. A natureza da sintomatologia envolvida, a representação cognitiva e emocional da doença, as interpretações dos sintomas, as crenças pessoais e ameaças associadas ao cancro, as experiências passadas com a doença e as mensagens sociais face à nova situação de saúde influenciam o processo de decisão individual para a procura de ajuda (Santos, 2003).

Um modelo mais abrangente na abordagem à pessoa com doença crónica é o Chronic Care Model (The MacColl Institute for Healthcare Innovation, 2009) que identifica os elementos essenciais do sistema de cuidados de saúde que promovem qualidade dos cuidados à pessoa com doença crónica. Esses elementos são a comunidade, o sistema de saúde, a capacidade de autogestão, o sistema de prestação de serviços, apoio à decisão e por fim os sistemas de informação clínica. Este modelo é considerado um processo integral e multidisciplinar desenvolvido para facultar às pessoas com doença crónica uma melhor gestão da sua condição que envolve não só o indivíduo em si, como também toda a comunidade e o sistema de saúde envolventes.

Como referem Pinto e Ribeiro (2006, p. 45), a sobrevivência de pessoas com doença crónica, como o cancro, coloca à tona um desafio colocado pela OMS: não chega dar “anos à vida”, mas é crucial que se dê “vida aos anos”, contribuindo assim para que se caminhe para a tão almejada “humanização dos cuidados”, investindo-se na qualidade de vida das pessoas.

A disciplina de enfermagem tem como objeto de estudo as respostas humanas envolvidas nas transições criadas pelos processos de desenvolvimento ou por eventos que requeiram adaptação (Meleis et al. 2000). O diagnóstico de cancro, evento com forte impacto sobre todas as dimensões da vida da pessoa, exige uma reorganização a vários níveis, surgindo a necessidade de enfrentar, quer as mudanças, quer os novos desafios, o que constitui uma propriedade inerente à vida humana (Brito, 2012). Podemos identificar, regularmente, nestes casos, uma transição, onde a nova condição de saúde exige uma reformulação de

comportamentos de autocuidado, uma eficaz gestão de papéis e, normalmente, a incorporação de um regime terapêutico (Bastos, 2011).

O enfermeiro precisa de integrar a doença na sua abordagem à pessoa, mas deve, sobretudo, centralizar-se na vida da pessoa. É espectável, a resolução de problemas de ordem particular, quer a nível técnico-instrumental, quer relacional, como os conhecimentos, as habilidades, a personalidade, o locus de controlo, a autoeficácia e a motivação, elementos que são sensíveis aos cuidados de enfermagem e que promovem a gestão eficaz da doença (Bastos, 2011).

1.3. A Estigmatização do Cancro

A teoria do estigma tem as suas raízes presentes fundamentalmente no livro “Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity” de Erving Goffman, em 1963, onde postulou que o estigma ocorre quando a sociedade caracteriza alguém com base num atributo que o destaca como diferente, defeituoso e sem valor.

Este conceito, como Goffman (1963) definiu, é um atributo que é profundamente depreciativo, convertendo o seu portador numa pessoa contaminada, com desconto (1963). De acordo com o autor, o estigma existe quando um atributo particular está associado a uma desvalorização dos indivíduos que pode levar a um tratamento negativo ou discriminatório, atitudes estereotipadas e processos de ameaça de identidade.

Para além da severidade e o medo da própria doença, outras características do cancro conduzem também ao aparecimento do estigma. Goffman identificou três fatores principais que aumentam o estigma: identidades tribais (por exemplo, raça e etnia); abominações do corpo (por exemplo, anormalidades ou marcas físicas); desvios de caráter individual (por exemplo, doença mental e dependência) (Goffman, 1963).

Goffman (1963) assume que o estigma pode assumir diferentes tipos: o *estigma sentido* e o *estigma promulgado*. O primeiro (pela perspetiva dos “estigmatizados”) refere-se a um sentimento de vergonha percebido e ao medo da discriminação devido à inferioridade atribuída ou inaceitabilidade social. O segundo refere-se à discriminação quando ela efetivamente ocorre por parte dos “estigmatizadores”.

O cancro sofre a ação do estigma por diferentes razões. Uma variedade de fatores influencia a razão pela qual certos tipos de cancro são mais estigmatizados que outros, isso ocorre

porque diferentes tipos de cancro têm diferentes causas, tratamentos e resultados (Else-Quest e Jackson, 2014). Por exemplo, no campo das abominações do corpo temos os efeitos da doença e dos seus tratamentos capazes de provocarem uma alteração na aparência física podendo mesmo tornar-se difícil qualquer tentativa de esconder as consequências provocadas. O mais notório sinal físico associado ao cancro é a alopecia induzida pela quimioterapia. A queda de cabelo pode revelar-se perturbadora no outro e isso produzir desconforto, bem como remeter para a ideia de morte e desencadear um sentimento de “auto-estigma”, levando a experiências de culpabilização e emoções negativas como vergonha, o *estigma sentido*. Para as pessoas com cancro da mama, a mastectomia pode ser um sinal físico estigmatizante, visto que a mama é uma parte do corpo ligada à sexualidade, pelo que a remoção cirúrgica pode ser vista como desfigurante e sugerir um forte desvio dos padrões femininos. Outro sinal físico é a disfunção erétil causada pelo tratamento do cancro da próstata. Aqui a masculinidade e a virilidade são colocadas em questão. Também, para aqueles com cancro colorretal, face a um estoma de eliminação, podem existir atitudes de reprovação e repulsa para quem observa conduzindo, neste caso, a experiências de estigma promulgado (Else-Quest e Jackson, 2014).

Relativamente, às características desviantes estas podem ter várias conotações quando aplicadas ao estigma associado ao cancro, mas a maior parte sugere que a existência de cancro reflete algo moralmente ilícito sobre o indivíduo. Considerar um indivíduo com cancro pode desencadear sentimentos de medo e vulnerabilidade, pelo que, para minimizar esses sentimentos, as pessoas podem colocar a sua fé numa lógica dum justo mundo, isto é, coisas boas acontecem a pessoas boas, e coisas más acontecem a pessoas más, incrementando a ideia de que a pessoa com cancro merece aquela doença. Tendo em conta que diferentes tipos de cancro apresentam diferentes etiologias e o grau de consciência que a população em geral tem sobre essas etiologias varia, torna-se importante avaliar cada tipo de cancro separadamente. Assim, as pessoas que acreditam que o cancro não resultou de comportamentos entendidos como controláveis revelam atitudes de simpatia, assistência e pena, ao contrário daqueles com comportamentos de risco desencadeiam respostas negativas, como rejeição, raiva, insensibilidade e falta de suporte (Else-Quest e Jackson, 2014).

É importante ressaltar que, no uso moderno, o estigma é, acima de tudo, um fenómeno social, isto é, não um atributo inerente aos indivíduos ou resultado de falhas morais inerentes a indivíduos ou grupos específicos, mas um processo complexo onde um conjunto de identificações sociais e culturais são construídas e impostas aos membros de grupos e por,

consequência estes são marginalizados, rotulados como anormais, vergonhosos ou indesejáveis (Jones e Corrigan, 2014). Neste contexto, atualmente, é mais apropriado examinar o cancro e a sua estigmatização como algo “complexo e heterogéneo” (Else-Quest e Jackson, 2014, p. 165).

Conclui-se, a partir dos pressupostos de Erving Goffman, que a doença oncológica pode ser incluída na definição de abominação do corpo podendo ser considerado um estigma quando sinaliza às pessoas um potencial desvio da norma ou está associado a uma qualidade indesejável (Goffman, 1963). Isto sugere que a presença de cancro quando relacionada a determinadas características físicas, como a alopecia, mastectomia ou ostomia é um vetor de mudanças na identidade da pessoa, conduzindo à percepção do “eu canceroso” pelo que, de forma mais ou menos direta, a sexualidade e a imagem corporal são afetadas. Uma alteração súbita da imagem produz invariavelmente alteração a nível da autoestima, da autoimagem e da consciência global da identidade pessoal, associando-se o medo da rejeição e da estigmatização (Santos, 2003).

Outra contribuição histórica influente vem de Edward Jones e seus colaboradores cuja obra surge vinte anos após Goffman. O estigma social de Jones et al.: *The Psychology of Marked Relationships* (1984) trouxe uma contribuição significativa para a pesquisa e posterior compreensão da natureza e do impacto social dos indivíduos estigmatizados (Mason, 2005).

Segundo a teoria do estigma social proposta pelo autor, existem seis dimensões a ter em conta na avaliação do estigma: ocultabilidade, curso, disruptividade, qualidade estética, origem e perigo (Fujisawa e Hagiwara, 2015).

A *ocultabilidade* diz respeito à forma como os indivíduos ocultam a doença dos outros. Certos tipos de cancro são menos ocultáveis do que outros devido à localização do mesmo (por exemplo, cancro de cabeça e pescoço versus cancro gastrointestinal) ou devido a efeitos de tratamentos (por exemplo, alopecia causada pela quimioterapia); O *curso* refere-se ao padrão de mudança em relação às expectativas sociais da condição e examina quais são as consequências sociais previstas dos resultados, isto é, diz respeito às crenças das pessoas sobre o prognóstico do cancro e a sua mortalidade. O cancro é frequentemente associado à morte, embora o avanço no tratamento do cancro tenha possibilitado que a maioria dos utentes com cancro viva muito tempo após o diagnóstico (IARC, 2018). Para doenças com mau prognóstico, que muitas vezes resultam em morte, os tratamentos são considerados fúteis (Chambers et al, 2012); a *disruptividade* diz respeito ao grau com que o cancro bloqueia ou dificulta a interação e a relação entre a pessoa com cancro e a sociedade. O encontro com

uma pessoa com esta doença faz com que as pessoas se sintam desconfortáveis, geralmente porque não sabem o que dizer (Marlow e Wardle, 2014); as *qualidades estéticas* dizem respeito ao nível visual com que o cancro torna as pessoas repulsivas ou perturbadores. Por exemplo, a alteração da imagem corporal causada por uma traqueostomia ou por uma colostomia. De notar que as qualidades estéticas estão intimamente relacionadas com a ocultabilidade, uma vez que estas qualidades se tornam particularmente marcantes quando o cancro não pode ser ocultável dos outros. No entanto, esta relação não é estritamente necessária. Por exemplo, a alopecia, que não é ocultada pela pessoa, pode ser considerada mais visualmente repugnante entre utentes do sexo feminino do que do sexo masculino; a *origem* refere-se à etiologia das circunstâncias que levaram à condição e à responsabilização percebida pela sua ocorrência, por exemplo, tabagismo e hábitos alimentares ou hereditariedade e fatores ambientais; finalmente, o *perigo* diz respeito às crenças das pessoas sobre a iminência e a gravidade que o cancro representa para elas. O cancro, quando considerado uma doença hereditária pode induzir sentimentos de ameaça e insegurança nos membros da família da pessoa afetada pela doença (Fujisawa e Hagiwara, 2015).

O estigma associado ao diagnóstico de cancro é atualmente uma das questões psicossociais enfrentadas pelas pessoas com cancro (Fateme et al., 2018), acarretando desafios significativos para o controlo da doença. O mesmo pode ter um efeito silenciador da consciencialização do cancro, provocar a destruição social, emocional, financeira (Daher, 2012) e, por isso, condicionar o sucesso da transição saúde/doença.

Para alguns o diagnóstico ainda equivale a períodos prolongados de doença, tratamento desagradável e, em última análise, morte. Essa vinculação com a morte está referida ao fator histórico do surgimento da doença em que havia falta de recursos para lidar com a mesma (Rodrigues et al, 2016). E, apesar dos avanços científicos, o cancro é ainda tido como algo invencível, sobre o qual o sujeito se vê impotente, na medida em que o utente teme continuamente uma possível recidiva do cancro (Rodrigues et al, 2016).

Ainda que o estigma possa assumir diferentes níveis em diferentes sociedades (Fateme, 2018), a palavra em si carrega uma poderosa mensagem emocional, promovendo sentimentos de ansiedade, medo e pavor. Se o medo está na raiz da estigmatização do cancro, então o cancro é uma doença terrível, misteriosa e silenciosa. Por sua vez, o cancro desafia não apenas a resiliência de uma pessoa a suportar uma doença incapacitante e invasiva e o tratamento desagradável, como também confronta um indivíduo com a sua tênue influência sobre a própria vida (Mason, 2005).

Ao considerar a prestação de cuidados de saúde, é importante lembrar que, em muitos casos, o sinónimo de medo, sofrimento e morte pode ser um obstáculo à divulgação do diagnóstico (Sette et al., 2016). Tal facto acontece porque o estigma do cancro pode ser mais difícil e ainda mais insuportável do que a própria doença em si e os seus tratamentos (Marlow e Wardle, 2014), razão pela qual, clinicamente, o diagnóstico de cancro há muito que tem sido discutido num tom abafado.

A ocultação da doença tem duas dimensões: pessoal e social (Fatemeh, 2018). Devido ao medo e às crenças culturais sobre o cancro assistimos, muitas vezes, à tentativa dos membros da família em manter a doença em segredo com vista à proteção individual do mesmo. Surge aqui a falha da comunicação e a crise de identidade passíveis de provocar profundos desafios na autonomia da pessoa.

Muitas vezes o doente oncológico toma conhecimento do seu diagnóstico sem a presença de qualquer sintoma, dado o seu carácter enigmático e silencioso. A doença é assim representada, sem o recurso aos sintomas físicos, sendo a formação da sua identidade estruturada, acedendo apenas às cognições, mensagens sociais e emoções que a situação evoca (Santos, 2003).

Nesta perspetiva, é evidente que o ponto crítico do conhecimento do diagnóstico é uma situação extremamente angustiante para a pessoa em causa. O diagnóstico é apresentado como uma experiência dramática, inesperada e chocante, um momento carregado de angústia, medo e desespero (Rodrigues et al, 2016). Silva, Aquino e Santos (2008) apontam que devido à representação negativa que a doença tem, o momento do diagnóstico de cancro é um dos mais críticos na vida de uma pessoa, pois remete ao fim da vida. O impacto deste momento é, de acordo com Sarafino (2002), o "desânimo aprendido" (learning helplessness), acreditando as suas vítimas que nada do que elas possam fazer alterará o percurso e o resultado último da doença.

Devido à carga simbólica que possui, o diagnóstico de cancro é dotado de capacidade de gerar uma atitude inibidora dos comportamentos de busca de saúde (Rodrigues et al, 2016). Em outras palavras, as representações simbólicas negativas prejudicam a capacidade do sujeito de lidar, de forma mais ajustada e menos sofrida, com uma situação considerada difícil.

Os significados sociais estão ligados a rótulos (Mason, 2005), e não é apenas o efeito do comportamento do outro que é prejudicial para a pessoa por ele rotulada. O autoconceito de um indivíduo também pode ser afetado por via da perceção que o indivíduo desenvolve a

partir dos significados sociais atribuídos previamente à condição, de tal forma que o mesmo pode ver a sua autoestima gravemente destruída (Mason, 2005).

A postura das pessoas frente à patologia reflete a influência que o estigma associado ao cancro exerce sobre o comportamento dos sujeitos, e evidencia a importância de se trabalhar essas questões com a população.

De facto, o impacto da condição estigmatizante no estado mental da pessoa em questão e o impacto que isso acarreta sobre o funcionamento da sua vida em geral é algo que não nos é alheio. Esta é uma preocupação que deve fazer parte da prática dos enfermeiros que, frequentemente, interagem com esta realidade e, por isso, devem estar atentos aos aspetos da influência do estigma sobre as várias dimensões da pessoa.

2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Hoje em dia, os profissionais de saúde são confrontados com um volume de informação científica em permanente crescimento. Para que esta informação possa ser utilizada na prestação de cuidados em enfermagem é fundamental que se transforme em conhecimento.

No âmbito da disciplina da Enfermagem, existem os denominados “enfermeiros teóricos”, que se preocupam com a construção e consolidação do *core* do conhecimento da enfermagem, os quais têm vindo a procurar definir a sua área de investigação na procura da essência da própria disciplina (Costa, 2011).

Na realidade, sabe-se que uma prática, não baseada em evidências, impede o profissional de atingir os objetivos propostos e uma tomada de decisão mal informada ou desatualizada é das principais razões para promover serviços menos eficientes, menos eficazes e desiguais (OE, 2012).

De forma a desenvolver um ambiente conducente à tomada de decisão e uma prática baseada nas melhores evidências, entendendo o seu papel na ação, os enfermeiros estão habitualmente bem posicionados para colocar questões pertinentes sobre a sua prática, desenvolver novas competências e assegurar o investimento na investigação (OE, 2012).

O conhecimento conseguido pela investigação em Enfermagem é utilizado continuamente para potenciar uma Prática Baseada na Evidência (PBE), definido como o “método de resolução de problemas no âmbito da decisão clínica que incorpora uma pesquisa da melhor e mais recente evidência, experiência e avaliação clínica, bem como as preferências do utente no contexto do cuidar”(OE, 2012, p. 10).

Neste capítulo descrevem-se os objetivos, o tipo de estudo, bem como o protocolo da revisão sistemática da literatura.

2.1. Objetivos de Investigação

Partindo da problemática em estudo que se relaciona com o estigma e a autogestão da doença oncológica, enveredou-se pela realização de uma revisão sistemática da literatura

(RSL) com a finalidade de contribuir para o aumento da evidência científica sobre a influência do estigma na autogestão da doença oncológica em pessoas adultas, com vista a otimizar as práticas de enfermagem.

Bettany-Saltikov (2012) afirma que os objetivos circunscrevem o que o investigador fará e que a sua definição deve ser clara e concisa. Como objetivo geral pretende-se identificar as intervenções de enfermagem que tomam por foco o estigma na autogestão da doença oncológica, tendo por objetivos específicos: identificar que tipo de intervenções de enfermagem existem que tomam por foco o estigma na autogestão da doença oncológica; identificar as implicações que o estigma acarreta na autogestão da doença oncológica; compreender a aplicabilidade da evidência encontrada na prática de enfermagem às pessoas com cancro.

2.2. Tipo de Estudo

Este trabalho, enquadrado precisamente na temática da PBE, encontra-se inserido no paradigma de investigação quantitativo sendo um estudo secundário – Revisão Sistemática da Literatura (RSL), na medida de que é feita uma análise das evidências científicas da literatura que se focam numa única questão de investigação (Bettany-Saltikov, 2012).

As revisões sistemáticas permitem identificar, selecionar e avaliar criticamente um conjunto de estudos a fim de extrair a melhor evidência científica concordante com a temática, para dar resposta a uma questão de investigação e levando em consideração critérios previamente estabelecidos (Bettany-Saltikov, 2012). Recorre-se a métodos sistemáticos e explícitos de modo a reduzir a existência de viés, apresentando assim resultados fiáveis a partir dos quais se podem extrair conclusões e delinear decisões (Higgins & Green, 2011).

Elaborar uma RSL é valorizar o progresso dos conhecimentos (Fortin, 2009). Linde e Willich (2003) referem que é um dos métodos mais atuais e adequados para integrar e sintetizar informação de estudos separados, que se encontram sobre a mesma terapêutica/intervenção e que podem apresentar resultados coincidentes ou conflituosos, mas também identificar temas que necessitam de evidência, auxiliando na orientação para investigações futuras (Linde e Willich, 2003).

De facto, segundo o CRD (2009), a tomada de decisão em saúde deve ser baseada na melhor evidência disponível, de forma a assegurar que esteja claramente comprovada no corpo do

conhecimento científico. Dado que consiste num método claro, rigoroso e reproduzível, que recorre a um conjunto de procedimentos e técnicas que procuram minimizar o viés e o erro, a RSL é vista como fonte de evidência de elevada qualidade (Pais Ribeiro, 2014). Por tal, as RSL encontram-se no topo da hierarquia das evidências (Sampaio e Mancini, 2007) pelo que a presente investigação segue esta metodologia.

2.3. Protocolo de Investigação

Na execução da RSL é imprescindível que o autor defina através de um plano escrito, também chamado de “protocolo”, o que pretende incluir na sua revisão sistemática. O protocolo de investigação é um aspeto muito importante no delineamento da revisão sistemática, pois, tal como afirma Bettany-Saltikov (2012), a planificação antecipada dos métodos é uma forma de tentar reduzir possíveis viés.

No sentido de detalhar as etapas metodológicas a serem percorridas, foi elaborado um protocolo de pesquisa tendo por base os princípios metodológicos de uma RSL.

2.3.1. Formulação da Pergunta de Investigação

A primeira e a mais importante decisão na preparação da RSL é formular uma questão de partida clara e objetiva tendo por base a temática selecionada (Higgins e Green, 2011).

A pergunta de partida deve caracterizar-se por ser clara, exequível e pertinente (Sampaio e Mancini, 2007) e, segundo a Colaboração Cochrane, deve adotar a estratégia PICO na sua construção (Higgins e Green, 2011).

A estratégia PICO foi elaborada por Sackett e seus colaboradores em 1997 (Craig e Smyth, 2004) para a formulação de questões mais focalizadas, sendo para tal necessário definir o tipo de pessoas (Participants – P), o tipo de intervenções ou exposições (Intervention – I), o tipo de comparações (Comparisons – C), o tipo de resultado (Outcomes – O), formando o acrónimo PICO.

Às quatro dimensões representadas anteriormente, pode ser acrescentada uma especificação adicional, caracterizada por T (Type of studies), quando se pretende especificar

na pergunta de partida os tipos de estudo passíveis de serem analisados ao longo da investigação (Higgins e Green, 2014).

Contudo, não se optou por definir nenhum tipo de estudo específico para esta pesquisa, dado que, independentemente, e do tipo de abordagem metodológica que os diferentes autores tenham adotado, este trabalho privilegia os resultados obtidos nos diferentes estudos e respetiva adequabilidade, recaindo sobre os estudos que melhor responderão à questão de investigação proposta. Também não existe uma comparação previamente estabelecida, pelo que os únicos aspetos delimitados na pergunta foram os participantes, a intervenção/exposição e os resultados.

Assim, representada na tabela 1, a questão de pesquisa do presente trabalho foi desenvolvida através do método PICO:

Quais as Intervenções de Enfermagem que tomam por Foco o Estigma na Autogestão da Doença Oncológica?

Tabela 1 – Aplicação da estratégia PICO

Questão PICO	
Participantes	Pessoas adultas com uma doença oncológica
Intervenção/Exposição	Intervenções de enfermagem que tomam por foco o estigma
Resultados	Autogestão da doença oncológica

2.3.2. Critérios de inclusão e exclusão dos estudos na RSL

Uma das principais condições que distingue uma revisão sistemática da literatura de uma revisão narrativa é a especificação dos critérios de inclusão. Estes critérios, baseados na combinação dos aspetos da pergunta de investigação definida anteriormente através do acrónimo PICO, e no rigor de delimitação das questões de investigação, convertem-se em critérios de elegibilidade (Higgins e Green, 2011), pelo que devem ser definidos antes do início do processo de investigação (Bettany-Saltikov, 2012).

Alguns autores recomendam que nesta fase se estabeleça o desenho dos estudos que melhor darão as respostas à questão de investigação, utilizando assim o acrónimo PICOT, em que T se refere ao desenho dos estudos selecionados (Higgins e Green, 2011; Bettany-Saltikov, 2012)

Na tabela seguinte (tabela 2), serão apresentados os critérios de elegibilidade dos artigos que compõem esta RSL de modo a aumentar a precisão dos resultados face à questão identificada.

Tabela 2 – Critérios de inclusão e exclusão

	Critérios de Inclusão	Critérios de exclusão
Participantes	Estudos que incluam indivíduos com idade superior a 18 anos; Pessoas diagnosticadas com uma doença oncológica	Indivíduos com idade igual ou inferior a 18 anos; Pessoas diagnosticadas com outra doença
Intervenção	Estudos que abordem a temática do estigma e refiram intervenções de enfermagem nesse âmbito	
Resultados	Resultados do processo de autogestão da doença oncológica	
Tipos de estudo	Revisões Sistemáticas da Literatura; Estudos de caso; Estudos empíricos; Ensaio clínico aleatório; Estudos de coorte; Estudos de caso-controle; Estudos quasi-experimentais; Estudos descritivos; Estudos exploratórios; Estudos correlacionais; Estudos Transversais	Obras narrativas; Revisões narrativas da literatura; Resumos; Artigos de opinião; Comentários; Publicações referentes a cartas de autor; Estudos fenomenológicos
Língua	Estudos publicados em Português, Inglês, Francês e Espanhol	Restantes línguas
Data de Publicação	Estudos com data de publicação até março de 2019	

2.3.3. Localização e seleção dos estudos

O propósito da RSL passa pela capacidade em gerar uma busca ampla de estudos relacionados com a temática, de forma objetiva e reprodutível, permitindo a identificação do maior número possível de estudos enquadrados com a área de atenção (Bettany-Saltikov, 2012).

Contudo, a localização e seleção dos estudos deve ser cautelosa, tendo em consideração que a quantidade de estudos deve ser equilibrada, com vista a evitar a obtenção de possíveis excessos de estudos irrelevantes (Higgins e Green, 2011). Neste estudo, a transposição da questão de investigação para a pesquisa envolveu várias etapas.

Primeiramente, é pertinente que o investigador selecione as bases de dados relevantes para a área de conhecimento e identifique as palavras-chaves ou descritores a utilizar. Desse modo e, tendo em conta os objetivos da revisão prospetivada, procedeu-se a pesquisas eletrónicas de artigos nos seguintes motores de busca: EBSCO (<http://www.ebscohost.com/>); Web of Science (www.isiknowledge.com); SCOPUS (<http://www.scopus.com/>).

No que concerne à construção da estratégia de pesquisa torna-se necessário desmembrar a questão de partida nos principais conceitos que dela emergem, analisá-los e definir as palavras-chave ou descritores mais adequados (CRD, 2009). Desse modo, pode-se definir desde o início três áreas fundamentais na qual se centrará a pesquisa: população, intervenção e resultados (Figura 1).

Figura 1 – Desconstrução da pergunta de partida

<p style="text-align: center;">QUAIS AS INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM QUE TOMAM POR FOCO O ESTIGMA NA AUTOGESTÃO DA DOENÇA ONCOLÓGICA?</p>		
PARTICIPANTES	INTERVENÇÃO	RESULTADOS
Indivíduos adultos com cancro	Intervenções de enfermagem relacionadas com o estigma do cancro	Autogestão da doença oncológica
Neoplasms Cancer Patients	<i>Stigma</i> <i>Nursing</i> <i>Nurse Intervention</i> <i>Nursing Care</i>	<i>Disease Management</i> <i>Self-Management</i> <i>Self Care</i> <i>Illness behavior</i> <i>Adjustment</i> <i>Quality of Life</i>

As palavras-chave foram definidas tendo em conta descritores indexados – termos MeSH, CINAHL Headings, Emtree e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). Com a pesquisa pretendeu-se identificar estudos em inglês, português, francês e espanhol, publicados até março de 2019, através dos campos de pesquisa: Título, Resumo e Termos do assunto.

A vantagem da utilização de termos indexados centra-se na recuperação de artigos que podem usar palavras diferentes para descrever o mesmo conceito podendo fornecer informações adicionais para além do que é simplesmente contido nas palavras do título e resumo (Higgins e Greens, 2011) permitindo, assim, uma pesquisa mais abrangente e ao mesmo tempo suficientemente sensível e específica (Bettany-Saltikov, 2012).

A etapa seguinte consistiu na identificação de sinónimos para todos os termos que foram incluídos em cada uma das componentes da estratégia PICO. De seguida, a terceira fase compreendeu a identificação de possíveis abreviações ou palavras com terminações diferentes. Nesta etapa, utilizaram-se os instrumentos adicionais apropriados às bases de dados selecionadas: “*”.

A quarta etapa envolveu a conexão dos termos de pesquisa através de operadores booleanos: “OR” e “AND”. Os termos relacionados com o P (População) foram conectados com o operador booleano OR, bem como os termos da I (Exposição) e os O (Resultados). Quando se procurou articular os três grupos de termos utilizou-se o indicador booleano AND entre os mesmos. Segundo Bettany-Saltikov (2012), é ainda nesta fase que se poderá incluir limites à pesquisa, como sejam a língua, estudo em seres humanos, desenho dos estudos, data de publicação, entre outros. No caso desta revisão, optou-se por não limitar a pesquisa, para possibilitar o acesso a um número de estudos considerável já que o investimento dado a este tema ainda se revela escasso.

A quinta etapa consistiu na pesquisa *per si*. Nesta investigação, optou-se por realizar a pesquisa em todas as bases de dados incluídas nos motores de busca (Tabela 4).

Tendo em conta as premissas anteriores, foi construída a frase booleana para cada uma das bases de dados.

Tabela 3 – Frase Booleana

<i>Motor de Busca</i>	<i>Frase Booleana</i>
EBSCO <i>(Através dos campos de pesquisa: Título; Resumo; Termos do assunto)</i>	((("Cancer Patient*") OR ("Neoplasms") OR (cancer*)) AND ((("Stigma") OR (stigm*) OR (social AND stigma*)) AND ((("Disease Management") OR ("Self-Management") OR ("Self Care") OR ("Illness behavior") OR (adjustment*) OR (self AND care) OR ("Quality of Life")) AND ((nurs*)))
Web of Science	((("Cancer Patient*") OR ("Neoplasms") OR (cancer*)) AND ((("Stigma") OR (stigm*) OR (social AND stigma*)) AND ((("Disease Management") OR ("Self-Management") OR ("Self Care") OR ("Illness behavior") OR (adjustment*) OR (self AND care) OR ("Quality of Life")) AND ((nurs*)))

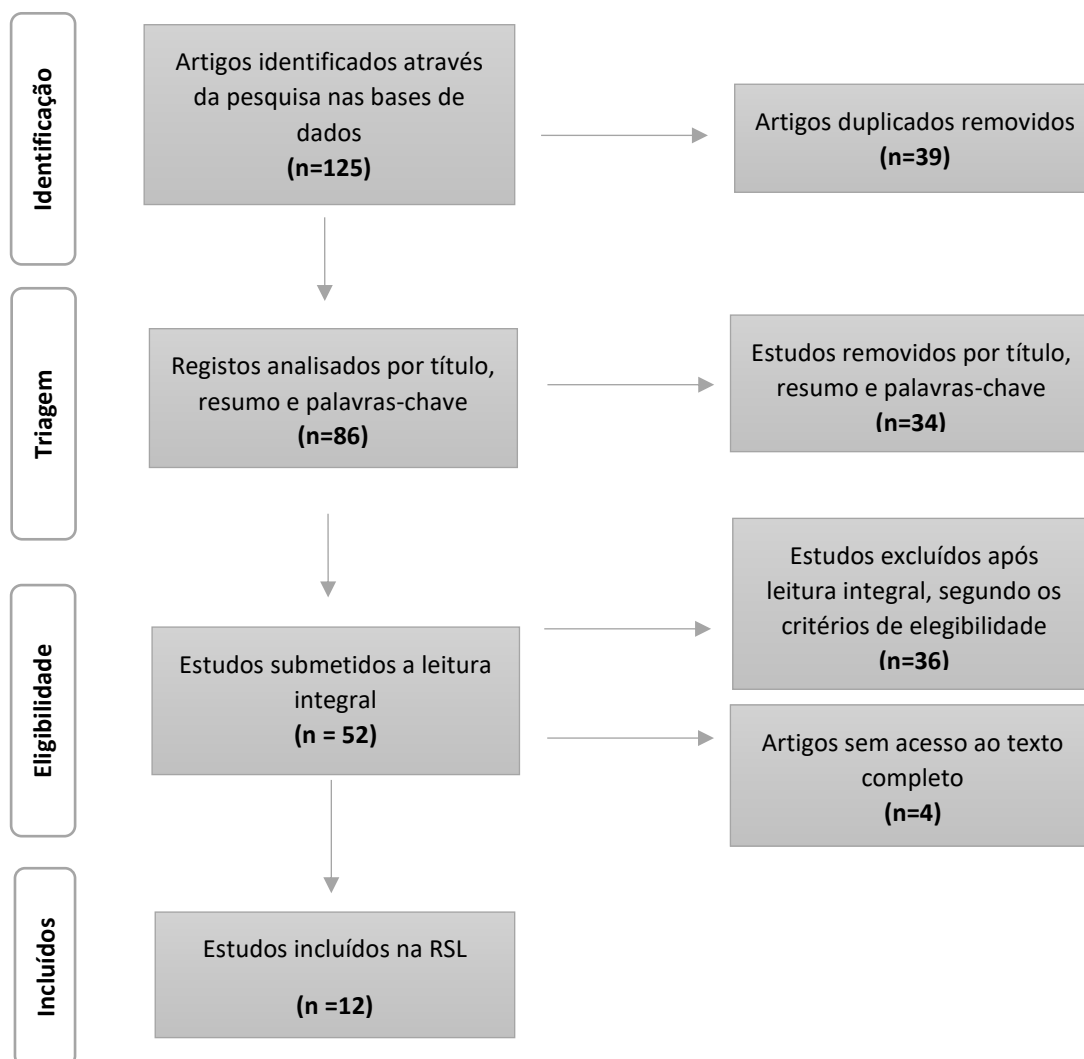
SCOPUS

```
TITLE-ABS-KEY: (((("Cancer Patient*") OR ("Neoplasms") OR (cancer*)) AND (("Stigma") OR (stigm*) OR (social AND stigma*)) AND (("Disease Management") OR ("Self-Management") OR ("Self Care") OR ("Illness behavior") OR (adjustment*) OR (self AND care) OR ("Quality of Life")) AND ((nurs*)))
```

A última fase é aquela em que o autor procede ao registo dos resultados da pesquisa, que segundo Bettany-Saltikov (2012), deve ser minuciosamente detalhado para que, caso seja necessário, possa ser auditado, verificado e replicado, tornando a pesquisa mais válida.

Nesta revisão, todos os artigos resultantes da pesquisa foram exportados para um programa gratuito e de código aberto que permite a gestão de bibliografias denominado Zotero®, procedendo-se à remoção dos artigos duplicados.

Figura 2 – Diagrama do processo de seleção dos estudos – *Prisma Flow Diagram*



De um total de 125 artigos encontrados a partir da pesquisa nas bases de dados foram removidos 39, uma vez que se encontravam repetidos. Aos restantes 86 foram analisados os títulos, resumos e palavras-chave por dois investigadores independentes, de acordo com os critérios de elegibilidade definidos inicialmente neste protocolo, pelo que foram excluídos 34 registos, restando um total de 52 artigos para proceder à leitura integral. Esta análise foi avaliada por dois investigadores independentes para identificar os estudos que potencialmente preencheram os critérios de inclusão, existindo um terceiro investigador para resolver qualquer discordância. Para o efeito utilizamos um instrumento de seleção (Anexo I). Após a leitura do texto completo foram removidos 40 artigos (4 por não ter acesso ao texto completo e 36 porque não se enquadravam nos critérios de inclusão). Importa referir que foram enviados esforços no sentido de contactar os respetivos autores, os quais não tiveram sucesso. Dos 36 artigos excluídos, 12 eram revisões narrativas da literatura, 18 não abordavam a temática do estigma e da autogestão da doença oncológica, 1 era um artigo de opinião e 5 eram estudos fenomenológicos.

Assim, através do processo de seleção dos estudos (figura 2) obtivemos uma amostra final de 12 artigos para análise e inclusão na RSL.

2.3.4. Avaliação da Qualidade Metodológica dos Estudos

No processo de análise da evidência encontrada torna-se necessário recorrer a uma avaliação cuidadosa da validade dos estudos incluídos por forma a perceber se os mesmos são capazes de influenciar a análise, interpretação e conclusões da revisão.

A principal razão para a realização da avaliação da qualidade metodológica dos estudos incluídos prende-se com a identificação das semelhanças (homogeneidade) e diferenças (heterogeneidade) entre os mesmos. Assim, a qualidade de uma RSL está diretamente relacionada com a validade dos estudos incluídos, pois a partir das diferenças encontradas é possível realizar inferências relativas à validade interna e externa dos estudos e orientar a interpretação dos mesmos e a sua importância para a prática clínica (Bettany-Saltikov, 2012).

Posto isto, tendo em consideração todas as fontes de viés passíveis de comprometer a relevância de um dado estudo em análise, submeteu-se os artigos a uma avaliação da qualidade metodológica.

A qualidade metodológica dos estudos transversais e qualitativos foi avaliada com recurso ao Appraisal Checklist Instrument de Joanna Briggs Institute: “Checklist for Analytical Cross Sectional Studies” e “Checklist for Qualitative Research” respetivamente (JBI, 2017), enquanto que um dos estudos que utilizou metodologia mista foi avaliado através do instrumento Mixed Methods Appraisal Tool - MMAT (Hong, et al, 2018).

Tal como preconiza o Instituto Joanna Briggs (2017), a decisão sobre o sistema de pontuação de cada estudo baseia-se numa proporção pré-determinada de todos os critérios que foram atendidos em cada um dos instrumentos. Esta decisão foi tomada antecipadamente e acordada por todos os investigadores antes do início da avaliação crítica.

Assim, relativamente aos nove estudos qualitativos, sete apresentaram qualidade metodológica alta (E3, E16, E18, E27, E38, E39 e E52) e dois apresentaram moderada (E17, E25). Os dois estudos transversais (E6 e E34) e o estudo com metodologia mista (E29) apresentaram um score de avaliação alto, respetivamente. Os resultados da aplicação deste score encontram-se apresentados na tabela 4 e no Anexo II.

Tabela 4 – Disposição dos artigos por score de avaliação metodológica

ESTUDO	TÍTULO	AUTOR	ANO	SCORE QUALIDADE METODOLÓGICA
<i>ESTUDOS QUALITATIVOS</i>				JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research
E3	Isolation and prayer as means of solace for Arab women with breast cancer: An in-depth interview study	Assaf, G. N., et al.	2017	8 pontos
E16	Social representations of patients with head and neck cancer before the alteration of their body image	Formigosa, J. et al.	2018	8 pontos
E17	The brain tumor experience and quality of life: a qualitative study	Fox, S. e Lantz, C.	1998	6 pontos
E18	Experiences of Head and Neck Cancer Patients in Middle Adulthood: Consequences and Coping	Grattan, K, et al.	2018	10 pontos
E25	Patient views on smoking, lung cancer, and stigma: a focus group perspective	Lehto, Rebecca	2014	6 pontos
E27	Coping with stigma: the experiences of Chinese patients living with lung cancer	Liu, H. et al	2016	8 pontos
E38	Pain management autobiographies and reluctance to use opioids for cancer pain management	Schumacher, K. L. et al.	2002	8 pontos
E39	Experiences of Turkish survivors of breast cancer: Neuman systems model perspective	Şengün İnan, F. e Üstün, B.	2016	8 pontos
E52	Not a Death Sentence: Perspectives of African American Women Living With Lung Cancer	Webb, L. A. e McDonnell, K.	2018	8 pontos
<i>ESTUDOS TRANSVERSAIS</i>				JBI Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross Sectional Studies
E6	Lung Cancer Stigma Predicts Timing of Medical Help-Seeking Behavior	Carter-Harris, L. et al.	2014	6 pontos

E34	Impact of Perceived Stigma in People Newly Diagnosed With Lung Cancer: A Cross-Sectional Analysis	Rose, S. et al	2018	7 pontos
<i>ESTUDO COM METODOLOGIA MISTA</i>				Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)
E29	Evaluating a Culturally Tailored Peer-Mentoring and Education Pilot Intervention Among Chinese Breast Cancer Survivors Using a Mixed-Methods Approach	Lu, Qian et al.	2014	12 pontos

2.3.5. Extração dos dados

Previamente à extração dos dados, tal como é definido pelo JBI (Aromataris e Munn, 2017), os revisores devem considerar cuidadosamente todos os dados relevantes que devem ser extraídos para a revisão, considerando o foco da revisão, os objetivos de investigação e os critérios de inclusão. Por tal, foi adaptado pelos investigadores uma tabela de documentação de dados padronizada com base nos instrumentos propostos pelo *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual* (2014), a fim de se garantir a reprodutibilidade da revisão. Esta tabela extrairá os detalhes dos estudos incluídos, nomeadamente, a publicação do estudo, os participantes, o local, as intervenções, variáveis, desenho do estudo, análise de dados e resultados.

Nesta RSL a extração de dados será realizada por dois investigadores, de forma independente, usando o formulário padronizado de extração de dados adaptado do JBI. Quaisquer discordâncias sobre extração de dados são resolvidas por consenso ou pela decisão de um terceiro investigador.

As tabelas dos dados extraídos de cada um dos estudos abordados encontram-se no Anexo III. No capítulo seguinte será apresentada a síntese dos artigos selecionados (tabela 5).

3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentados os resultados alcançados com a realização da presente RSL, pelo que, tal como o JBI (2014) preconiza, deverá ser exposta a forma como foi feita a síntese e a organização dos resultados dos artigos científicos.

3.1. Características dos Estudos Incluídos na RSL

Após a análise da qualidade metodológica realizada através dos instrumentos escolhidos apresentaremos as principais características dos doze estudos incluídos na RSL realizada.

Todos os artigos encontram-se escritos em língua inglesa entre os anos de 1998 e 2018 como se pode comprovar na tabela 5. Dos estudos incluídos, quatro foram publicados na *Oncology Nursing Forum* (E6, E29, E34 e E52), e os restantes foram publicados na *Psycho-Oncology*, *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, *Journal of Neuroscience Nursing*, *Global Qualitative Nursing Research*, *European Journal Of Oncology Nursing*, *SpringerPlus*, *Cancer Nursing* e *Japan Journal of Nursing Science*, por tal, podemos afirmar que todos estes artigos se encontram relacionados com a Enfermagem e o Cancro. Entre as características geográficas destacam-se países como os Estados Unidos da América com seis estudos, todos os outros vieram de países variados como Canadá, Emirados Árabes Unidos, Brasil, China, Austrália e Turquia. Esta diversidade revela, por si só, a importância da temática por todo o mundo desde a América, à Europa e até à Ásia.

Constatou-se que, quanto ao tipo de cancro, existiu um predomínio de estudos cujas amostras eram constituídas por pessoas com cancro do pulmão (cinco estudos: E6, E25, E27, E34, E52), seguido o cancro da mama com três estudos (E3, E29, E39), o cancro da cabeça e pescoço com dois (E16, 18), o tumor cerebral (E17) e o estudo E38 que inclui sete participantes com cancro da mama, dois do pulmão e um da próstata.

A Tabela 5 sintetiza os doze estudos detalhando-os por título, autor, ano de publicação, país de origem, periódico de publicação, tipo e desenho do estudo.

Tabela 5 – síntese das principais características dos artigos incluídos

<i>ESTUDO</i>	<i>TÍTULO</i>	<i>AUTOR</i>	<i>ANO</i>	<i>PAÍS</i>	<i>PUBLICAÇÃO</i>	<i>TIPO DE ESTUDO</i>	<i>DESENHO DO ESTUDO</i>
<i>E3</i>	Isolation and prayer as means of solace for Arab women with breast cancer: An in-depth interview study	Assaf, G. N., et al.	2017	Emirados Árabes Unidos	<i>Psycho-Oncology</i> , 26(11), p. 1888-1893	Qualitativo	Exploratório, Descritivo
<i>E6</i>	Lung Cancer Stigma Predicts Timing of Medical Help-Seeking Behavior	Carter-Harris, L. et al.	2014	EUA	<i>Oncology Nursing Forum</i> , 41(3), p. E203-E210	Quantitativo	Descritivo, Transversal e Correlacional
<i>E16</i>	Social representations of patients with head and neck cancer before the alteration of their body image	Formigosa, J. et al.	2018	Brasil	<i>Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental</i> , 10(1), p.180-189	Qualitativo	Descritivo
<i>E17</i>	The brain tumor experience and quality of life: a qualitative study	Fox, S. e Lantz, C.	1998	EUA	<i>Journal of Neuroscience Nursing</i> , 30(4), p. 245-252	Qualitativo	Exploratório, Descritivo
<i>E18</i>	Experiences of Head and Neck Cancer Patients in Middle Adulthood: Consequences and Coping	Grattan, K, et al.	2018	Canadá	<i>Global Qualitative Nursing Research</i> , vol 5, p. 1-13	Qualitativo	Descritivo
<i>E25</i>	Patient views on smoking, lung cancer, and stigma: a focus group perspective	Lehto, Rebecca	2014	EUA	<i>European Journal Of Oncology Nursing: The Official Journal Of European Oncology Nursing Society</i> , 18(3), p. 316-322	Qualitativo	Descritivo
<i>E27</i>	Coping with stigma: the experiences of Chinese patients living with lung cancer	Liu, H. et al	2016	China	<i>SpringerPlus</i> , 5(1), p. 1-9	Qualitativo	Exploratório
<i>E29</i>	Evaluating a Culturally Tailored Peer-Mentoring and Education Pilot Intervention Among Chinese Breast Cancer Survivors Using a Mixed-Methods Approach	Lu, Qian et al.	2014	EUA	<i>Oncology Nursing Forum</i> , 41(6), p. 629-637	Misto	Prospetivo
<i>E34</i>	Impact of Perceived Stigma in People Newly Diagnosed With Lung Cancer: A Cross-Sectional Analysis	Rose, S. et al	2018	Austrália	<i>Oncology Nursing Forum</i> , 45(6), p. 737-747	Quantitativo	Transversal
<i>E38</i>	Pain management autobiographies and reluctance to use opioids for cancer pain management	Schumacher, K. L. et al.	2002	EUA	<i>Cancer Nursing</i> , 25(2), p. 125-133	Qualitativo	Descritivo
<i>E39</i>	Experiences of Turkish survivors of breast cancer: Neuman systems model perspective	Şengün İnan, F. e Üstün, B.	2016	Turquia	<i>Japan Journal of Nursing Science</i> , 13(4), p. 466-477	Qualitativo	Descritivo
<i>E52</i>	Not a Death Sentence: Perspectives of African American Women Living With Lung Cancer	Webb, L. A. e McDonnell, K.	2018	EUA	<i>Oncology Nursing Forum</i> , 45(1), p. 46-54	Qualitativo	Descritivo

3.2. Evidências Encontradas nos Artigos Incluídos na RSL

Na análise particular dos estudos incluídos verificou-se uma grande heterogeneidade, relativamente aos objetivos e à forma como estudaram o Estigma do Cancro. Dos doze artigos incluídos, nove usaram o paradigma qualitativo (E3, E16, E17, E18, E25, E27, E38, E39, E52), dois são estudos do tipo transversal (E6, E34) e um utilizou metodologia mista (E29).

Tendo em conta que a presente RSL incluiu estudos com diferentes abordagens metodológicas, a apresentação das evidências encontradas será dividida em três subcapítulos: Estudos Qualitativos, Estudos Quantitativos, Estudo com Metodologia Mista.

3.2.1. Estudos Qualitativos

Os nove artigos desta categoria recorreram a entrevistas estruturadas ou semi-estruturadas para responder aos objetivos propostos, sendo que um deles (E25) utilizou o método *focus group* para recolher informação.

Tratando-se de estudos qualitativos o número de participantes das amostras rondaram os 10 – 23. Todos eles recorreram à Análise de Conteúdo para tratar a informação, pelo que, todos apresentam um conjunto de temas que surgiram a partir da análise dos dados obtidos, e de onde foi possível extrair os resultados que responderam aos objetivos de cada estudo. A partir da leitura desses resultados, apesar do teor qualitativo, conseguimos obter um conjunto de dados semelhantes que foram ao encontro da nossa pergunta PICO, permitindo-nos enumerar as Intervenções de Enfermagem com foco no Estigma do Cancro e a sua influência na Autogestão da Doença Oncológica.

De seguida, é apresentada a tabela 6 que sintetiza os principais resultados encontrados a partir da leitura e análise dos nove estudos desta categoria, dividida entre Amostra, Intervenção, Avaliação e Resultados, juntamente com a tabela 7 que apresenta os resultados dos estudos qualitativos relativos ao Estigma e à Autogestão da Doença Oncológica de cada estudo.

Tabela 6 – Síntese dos resultados encontrados nos Estudos Qualitativos em análise

Amostra		Intervenção		Avaliação	Resultados	
Descrição	Objetivos	Instrumento colheita dados	Análise de dados	Temas surgidos	Principais conclusões	
Estudo 3						
N=20 mulheres árabes diagnosticadas recentemente com cancro da mama e sob tratamento	Explorar as experiências das mulheres árabes relativamente ao diagnóstico e tratamento do cancro da mama	Entrevista estruturada	Todas as entrevistas foram gravadas por áudio, transcritas textualmente e depois traduzidas para Inglês. Foi realizada análise de conteúdo	-“autoproteção” -“enfrentar as incertezas” -“seguir em frente com a vida”	<ul style="list-style-type: none"> - Após conhecerem o seu diagnóstico, as mulheres começam por se autoproteger decidindo não falar sobre o assunto abertamente, uma vez que a doença é vista como fatal; despedem-se dos seus empregos; as relações sociais e conjugais são afetadas; o isolamento é a forma de lidar com a situação; - A mastectomia altera a imagem corporal - têm dificuldades em esconder a doença; - Usam a religião e a espiritualidade para enfrentar as incertezas e reencontrar um significado de vida, restaurando o equilíbrio emocional, uma identidade positiva, autocontrolo, autoconfiança, qualidade de vida e esperança para o futuro; - As mulheres recomendam formas de lidar com a sua situação: estabelecer relação com outras mulheres com cancro da mama em fase de tratamento ou sobreviventes; rezar e ler livros sagrados para relaxar, superar o <i>stress</i> psicológico e receber a força para aceitar a doença e seguir em frente; a criação de grupos de suporte para mulheres com cancro da mama, na medida em que as suas experiências oferecem oportunidades de suporte para outras. 	
Estudo 16						
N=23 utentes diagnosticados com cancro da cabeça e pescoço sob tratamento de radioterapia, hospitalizados e com alteração da imagem corporal devido ao próprio tumor ou secundário a intervenção cirúrgica	Explorar as representações sociais (RS) de utentes com cancro da cabeça e pescoço em relação à alteração da imagem corporal; Analisar as implicações que estas RS acarretam para a prestação de cuidados de enfermagem.	Entrevista semi-estruturada	Análise de conteúdo	-“Espelho, Espelho Meu: Reflexo de uma realidade” -“Espelho, Espelho Meu: Mudanças no quotidiano” -“Espelho, Espelho Meu: Vergonha da imagem atual” -“A força que vem da fé” -“Reforçar o cuidado de si após as alterações corporais”	<ul style="list-style-type: none"> - Os utentes com cancro de cabeça e pescoço passam por várias experiências negativas antes, durante e após o tratamento. Isso afeta diretamente, não só a nível físico, mas também a nível espiritual, económico, social, emocional e familiar; - A maioria relacionou a doença a sentimentos de tristeza e angústia, relatando também ter se sentido “diferente” dos outros. Tristeza, desânimo, falta de esperança e até depressão são observados. Existe alteração da sua imagem corporal, pois é algo que é visível e que causa deformidades irreversíveis; - Vêm-se obrigados a abandonar os seus lares para serem hospitalizados, precisam desistir dos seus empregos, as atividades que lhes proporcionam prazer e, muitas vezes, tornam-se dependentes do cuidado dos outros; - A alteração da imagem corporal acarreta sentimentos de vergonha. O utente tem que lidar com o estigma e a falta de compreensão dos outros relativamente à sua situação saúde/doença; - O apoio que vem da fé ajudou-os a enfrentar os seus medos e a reduzir o seu sofrimento, fortalecendo-os e mantendo a esperança no futuro; - Os utentes passaram a mudar os seus hábitos após serem diagnosticados com a patologia. A partir do conhecimento empírico e orientação começaram a autocuidar-se, a mudar hábitos alimentares e a aderir a medidas preventivas, no sentido de melhorar o seu quadro clínico ou evitar complicações. 	
Estudo 17						

N= 23 adultos com tumor cerebral e 21 familiares	Aumentar o conhecimento sobre a definição de qualidade de vida (QV) da pessoa com tumor cerebral	Entrevista semi-estruturada	As entrevistas foram gravadas e transcritas. Análise de conteúdo.	-“The Stigma of a Mind-Body Illness” -“An Invasive Disease of a Self” -“My Family has a Brain Tumor” -“Dealing with the Medical Diplomats” -“Quality of Life: No substitute for Living”	- As expressões dos participantes sugerem que as capacidades físicas e mentais são dimensões importantes da QV. - A espiritualidade revelou ser uma importante dimensão da QV. Fé, religião, esperança e força interior são características da espiritualidade de cada um e ajudam a encontrar o propósito e significado de vida; - A QV tornou-se um problema apenas quando a duração das suas vidas estava ameaçada. - Surgiu um significado dado ao termo QV por algumas pessoas: QV = morrer. Os participantes relataram que os profissionais de saúde não discutiram a importância da QV na tomada de decisões de tratamento ao longo de todo o processo da doença e, apenas abordaram a QV quando não existiam outras opções de tratamento. - Os temas relacionados o “estigma de uma doença da mente e do corpo” associados à QV e ao tumor cerebral são evidentes neste estudo. - Alterações na integridade cognitiva e a perda da percepção de si próprio aumentam a estigmatização. - Os participantes do estudo expressaram a sua necessidade de informação detalhada e orientação sobre a doença e as mudanças. - Os participantes deste estudo descreveram necessidades de informações sobre os seus direitos laborais.
Estudo 18					
N=10 adultos com cancro da cabeça e pescoço (CCP)	Descrever a experiência de adultos de meia-idade com CCP	Entrevista semi-estruturada	As entrevistas foram gravadas digitalmente, transcritas na íntegra e verificadas quanto à precisão. Foi utilizada a análise de conteúdo.	1: Consequências do CCP: a) a perda de voz. b) estar ou parecer doente. c) mudanças na dinâmica familiar. d) práticas sexuais, sentimentos sexuais e estigma. 2: Enfrentamento do CCP: a) procura de informação. b) descoberta de forças interiores. c) confiança numa rede de apoio. d) estabelecer um sentido de normalidade e) busca de significado da experiência.	- As mudanças crónicas na voz tiveram impacto negativo: no emprego, nas interações sociais, na autonomia e na segurança do utente. - A autoimagem foi descrita como comprometida e foi associada a uma série de perdas relacionadas à autoconfiança e autoestima. - O cancro causou impacto nos relacionamentos e responsabilidades no seio da família. Os utentes descreveram ser incapazes de atender às necessidades dos seus pais idosos e dos seus filhos. Tornaram-se dependentes. - Demonstraram dúvidas sobre a relação entre o HPV e o CCP, sendo que tiveram dificuldade em encontrar recursos confiáveis para resolver as suas dúvidas. - Sofreram a ação do estigma social em torno do modo sexual de transmissão do CCP. - As estratégias de <i>coping</i> utilizadas pelos participantes foram sobretudo: focalizadas no problema, como busca de apoio, procura de informação; e focalizadas nas emoções, através da religião, humor, atitudes positivas. - Destacaram a necessidade ou o desejo de voltar ao trabalho por razões psicológicas, sociais e financeiras e a necessidade de integrarem comunidades de apoio.
Estudo 25					
N=11 adultos com cancro do pulmão	Descrever a experiência do utente com cancro do pulmão em relação ao estigma percebido, ao	4 sessões de <i>Focus group</i>	Os grupos focais foram gravados em áudio. As gravações foram transcritas na	1) atitudes sociais 2) práticas e experiências institucionais	- A pessoa com cancro do pulmão experimenta uma carga adicional da ação do estigma na doença por estar socialmente associada ao tabagismo. - Está associada morbilidade psicológica e a marginalização por parte da sociedade como resultado da estigmatização do tabagismo. - Sentimentos de culpa, raiva, arrependimento, vergonha e depressão são os mais evidentes, principalmente por se sentirem um fardo para as suas famílias e se sentirem responsáveis.

	tabagismo e causas da doença Relacionar as implicações desses achados com o papel do enfermeiro		íntegra e analisadas segundo análise de conteúdo	3) pensamentos e emoções negativos 4) experiências de estigmatização 5) cessação tabágica: escolha pessoal versus vício 6) atribuições causais	- Houve benefício em promover uma atmosfera de discussão e de apoio, onde todas estas questões puderam ser expressas abertamente. - Os utentes sentem-se condicionados a interagirem com os profissionais de saúde, pois a sua condição estigmatizada produz sentimentos negativos e julgadores dos seus comportamentos de risco. - Os enfermeiros de oncologia devem garantir que utentes com cancro do pulmão não experienciem uma carga adicional do estigma. - Devem ser feitos esforços no sentido de diminuir as consequências emocionais.
Estudo 27					
N=17 utentes com cancro do pulmão	Descrever as experiências do estigma e as estratégias de enfrentamento utilizadas por utentes com cancro de pulmão	Entrevista semi-estruturada	As entrevistas foram audiogravadas e transcritas. Realizada análise de conteúdo.	1) fontes de estigma: - o tabagismo - diminuição da capacidade laboral - dificuldades em cuidar de si e da família - alteração da autoimagem 2) experiências de estigma 3) estratégias de <i>coping</i> : - ocultar a doença - procurar informações - procurar assistência médica - aderir ao tratamento	- O estigma associado ao cancro do pulmão produz consequências debilitantes para o utente. A pressão psicológica exercida pelo estigma pode inibir a confiança do paciente e pôr em causa todo o sucesso do processo terapêutico. - Os pacientes utilizaram estratégias de <i>coping</i> focadas nas emoções e focadas no problema para reduzir o <i>stress</i> emocional e a pressão psicológica provocadas pelo estigma: ocultar a doença, procura de informação e revelar insatisfação com a discriminação. - De maneira a reconstruir a sua autoimagem eles utilizaram estratégias de cooperação e adesão ao tratamento. - A ocultação da doença e o isolamento social podem acarretar consequências, uma vez que não vão receber o apoio de outros e farão o tratamento em segredo. Como resultado, poderão não obter o apoio necessário para lidar com os seus problemas, podendo mesmo sofrer pressões e desafios mais difíceis de ultrapassar.
Estudo 38					
N=11 utentes que participaram numa RCT que testou a efetividade do Programa de controlo da dor PRO-SELF e que recusaram o uso de analgésicos	Explorar as razões que levam os utentes a não aderirem ao regime medicamentoso de opioides para alívio da dor	Entrevista semi-estruturada	Entrevistas foram audiogravadas e transcritas. Realizada análise de conteúdo	1) experiência prévia com a gestão da dor crónica 2) Experiência prévia com a gestão da doença oncológica 3) convicções sobre o uso de medicamentos	- As barreiras encontradas que dificultaram a adesão ao regime terapêutico foram: medo do vício, intolerância a efeitos secundários, experiências prévias estigmatizantes, como no caso de interações com outras pessoas, crenças de que a terapêutica é prejudicial à saúde. - Os utentes com dor oncológica necessitam de intervenções como aconselhamento individual ou familiar ou estratégias alternativas de tratamento da dor para aumentar a educação sobre opioides. - As interações estigmatizantes no passado acarretam efeitos duradouros e perduram até ao presente, influenciando os comportamentos da pessoa e a gestão da sua doença. - Alguns foram rotulados como “utilizadores de opióides”, revelando menos vontade para voltar a aderir à terapêutica. - O medo dos efeitos colaterais advém da falta de conhecimento que os utentes tinham em aliviar ou prevenir os efeitos secundários, como a obstipação, por exemplo.
Estudo 39					
N= 14	Explicar as experiências de	Entrevista semi-estruturada	Entrevistas foram gravadas e transcritas.	1) Fontes de <i>stress</i> , que causaram instabilidade foram: a) Intrapessoais	- Todos as participantes eram muçulmanas. - As participantes sofreram o efeito de várias fontes de <i>stress</i> : intrapessoais, interpessoais e externas, sendo que os vários tipos podem sobrepor-se uns aos outros e afetarem-se mutuamente.

sobreviventes de cancro da mama que completaram o primeiro tratamento (combinação de cirurgia-quimioterapia-radioterapia) pelo menos 3 meses, até um máximo de 3 anos, antes da participação no estudo	sobreviventes turcas de cancro da mama		Foi realizada análise de conteúdo. Os dados foram analisados e agrupados usando as categorias pré-estabelecidas com base no Modelo de Sistemas de Neuman (MSN): stressor; variável; intervenção de enfermagem	<p>b) Interpessoais c) Externos</p> <p>2) Variáveis. Durante o período pós-tratamento, os sobreviventes de cancro da mama tentaram lidar com as fontes de stress:</p> <p>a) Fisiológicas b) Psicológicas c) Socioculturais d) Espirituais e) Desenvolvimentais</p> <p>3) Intervenções</p> <p>a) suporte de informação b) suporte psicológico c) seguimento em follow-up</p>	<p>- Todos os participantes deste estudo identificaram o estigma como uma fonte interpessoal de <i>stress</i>. A percepção do estigma foi considerada como uma barreira que impedia a mulher de obter apoio social, caracterizado pelas mulheres como importante forma de lidar com a doença.</p> <p>- Na sociedade turca, o cancro é uma doença estigmatizada, percebido como algo ameaçador, pelo que evitam usar a palavra “cancro” devido a esse estigma.</p> <p>- Foi relatado que a participação em grupos de autoajuda fornece esperança e suporte social, uma vez que revêm nas experiências dos outros uma fonte de motivação.</p> <p>- Os enfermeiros devem participar na consciencialização do público sobre o estigma do cancro.</p> <p>- As crenças religiosas e espirituais desempenham um papel significativo na vida das mulheres muçulmanas turcas. No entanto, este estudo também demonstrou que a espiritualidade deve ser considerada não apenas como uma fonte de apoio, mas também como um fator de risco.</p> <p>- Na cultura turca, o apoio social que é fornecido pela família, parentes e amigos tem um papel importante no enfrentamento face à doença. Espera-se que a mulher faça as tarefas domésticas, cuide das crianças e desempenhe um papel de equilíbrio nas relações familiares.</p> <p>- No entanto, alguns sobreviventes do estudo apontaram para as atitudes negativas que foram exibidas pela família durante o processo de enfrentamento. É importante encorajar os membros da família a apoiar o sobrevivente para que ele possa lidar melhor com os desafios.</p> <p>- Importância dos cuidados de enfermagem culturalmente sensíveis.</p>
Estudo 52					
N= 18 mulheres afro-americanas com diagnóstico de cancro do pulmão estadio I-IIIa, diagnosticado há pelo menos 7 anos	Descrever a vivência do cancro do pulmão de mulheres afro-americanas e os comportamentos adotados relacionados com a saúde	Entrevista semi-estruturada Questionário para recolher informações demográficas, status de saúde e comportamento	As sessões foram gravadas e transcritas. Foi feita análise de conteúdo. Os dados do questionário foram processados e analisados na ferramenta SPSS.	<p>1) o cancro do pulmão não é uma sentença de morte</p> <p>2) dificuldades em lidar com os sintomas da doença</p> <p>3) barreiras linguísticas afetam o autocuidado</p> <p>4) apoio entre pares</p>	<p>- Os sintomas da doença impediram a adoção de comportamentos saudáveis. Dispneia, dor e fadiga, isolados ou em conjunto, restringem o tipo e nível de atividade física diária, afetando negativamente a Qualidade de Vida.</p> <p>- As barreiras de comunicação traduziram-se em falta de conhecimento e de capacidades para gerirem o autocuidado e falta de apoio dos pares.</p> <p>- Os participantes referiram que o diagnóstico de cancro do pulmão não era uma sentença de morte. Alguns viam isso como uma luta diária para sobreviver, outros encaravam a vida com otimismo.</p> <p>- Algumas mulheres assumiram a responsabilidade pelo desenvolvimento do cancro, reconhecendo os comportamentos de risco e, conseqüentemente, demonstraram sentimentos de culpa, arrependimento e autocensura.</p> <p>- Devido ao estigma, as mulheres continuam a esconder a doença do seu grupo social e familiar. No entanto reconhecem que precisam do suporte destes para lidarem com a doença.</p> <p>- Apesar de reconhecerem as conseqüências do tabagismo, algumas confessaram não conhecerem estratégias de autorregulação.</p> <p>- Apontaram o desenvolvimento de serviços de apoio entre pares para mulheres afro-americanas com cancro do pulmão. Como objetivos apontaram: o apoio mútuo, partilha de informação, experiências e sugestões.</p> <p>- A comunicação é fundamental para entender as necessidades e preferências dos utentes, melhorar o autocuidado e minimizar o efeito do estigma.</p> <p>- A comunicação culturalmente adaptada deve incluir recursos para várias mudanças de comportamento e serviços de apoio entre pares.</p>

Tabela 7 – Resultados dos estudos qualitativos relativos ao estigma e autogestão da doença oncológica

E	Resultados relativos ao estigma	Resultados relativo à autogestão da doença oncológica
E3	<ul style="list-style-type: none"> - Formação de grupos de apoio às mulheres com cancro da mama e o acompanhamento psicossocial destas mulheres tanto na fase de tratamento como na fase de sobrevivência. - Necessidade do conhecimento dos fatores culturais que afetam a vivência desta doença por forma a melhorar o acompanhamento destas mulheres. - Espiritualidade - Favorecer a expressão de emoções e sentimentos em cada fase de tratamento da doença e adequar as intervenções de acordo as necessidades expressas. - A educação para a saúde é evidenciada, principalmente através da criação de campanhas de sensibilização para a deteção precoce de cancro. 	<ul style="list-style-type: none"> - Atitude positiva - Autoconfiança - Autocontrolo - Novo significado de vida - Esperança no futuro - Qualidade de vida
E16	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer as representações sociais que rodeiam estes utentes, considerar as crenças, valores, sentimentos e emoções dos utentes, dando coragem e oferecendo suporte no sentido de exercer um atendimento mais holístico e humanizado possível. - A partir dos relatos dos utentes, eles precisam de uma escuta sensível e apoio emocional na qual possam expressar os seus sentimentos, a sua angústia e medo. - O estabelecimento de uma relação de confiança, na qual os clientes possam ter as suas dúvidas respondidas, falar sobre sua nova realidade, sobre as suas expectativas e seus sentimentos negativos e positivos. - Religião e espiritualidade 	<ul style="list-style-type: none"> - Autocuidado eficaz - Mudança de hábitos - Adesão a comportamentos de prevenção de complicações - Esperança no futuro - Redução do sofrimento - Gestão do tratamento
E17	<ul style="list-style-type: none"> - Os participantes do estudo expressaram necessidade de informação detalhada e orientação sobre o que esperar durante a doença e as mudanças e descreveram dificuldades para obter informações. - As intervenções de enfermagem com foco na promoção do coping adaptativo aliviam a ansiedade, a confusão e a desesperança, restauram a esperança no futuro, facilitam a exploração de soluções alternativas para os problemas. - Educação, os programas de apoio e as oportunidades de aconselhamento - Os enfermeiros podem desempenhar um importante papel de advocacia, dando conhecimento sobre a legislação, fornecendo informação aos utentes e famílias e fazendo referências apropriadas para promover a transição de volta ao local de trabalho e para desencorajar a discriminação no emprego. - A espiritualidade atua na esperança quanto ao futuro e dá um novo propósito de vida e significado de doença. - O conhecimento sobre as alterações cognitivas e a perda da percepção de si próprio diminuem os sentimentos de medo e ansiedade e consequentemente a estigmatização existente associada a uma doença do "corpo e da mente". 	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptação à doença - Melhor qualidade de vida - Esperança no futuro - Novo significado de vida
E18	<ul style="list-style-type: none"> - Desenvolver o conhecimento dos utentes e estratégias de aconselhamento junto dos indivíduos e famílias acerca da transmissão, dos riscos, e possíveis estratégias de prevenção do CCP. - Enfermeiros devem encorajar a expressão de sentimentos em relação às mudanças na imagem corporal, sentimentos sexuais como a redução da libido e angústia pela aparência doente. Devem apoiar os utentes a entender que esses sentimentos são comuns e muitas vezes temporários. - Apoiar na identificação de mecanismos de enfrentamento. - Criar espaço seguro para discussões abertas sobre os desafios e as mudanças ocorridas a nível sexual, laboral e familiar. - Desenvolver programas de apoio para a conexão dos utentes durante e após o tratamento. - Oferecer oportunidades aos utentes para integrarem campanhas de sensibilização e educação pública 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Empowerment</i> - Autoimagem melhorada - Adaptação familiar e social ao CCP - <i>Coping adaptativo</i>
E25	<ul style="list-style-type: none"> - Encorajar os utentes a discutir abertamente a percepção do estigma. - Capacitar o utente a aderir a uma atitude positiva perante a doença. - Formação de grupos de apoio e organizações sem fins lucrativos que se dediquem exclusivamente ao apoio a utentes, familiares e pessoas em risco, fornecendo informações, defesa, consciencialização e financiamento para pesquisas sobre o cancro de pulmão. - Desenvolvimento de materiais de educação para o utente acerca do estigma percebido e percepções comuns experienciadas pelos utentes em relação aos comportamentos tabágicos, por forma a ajudar o utente a entender melhor a sua experiência. 	<ul style="list-style-type: none"> - Confiança no profissional de saúde - Adaptação à doença oncológica - Gestão eficaz do tratamento - Atitude positiva face à doença

E27	<ul style="list-style-type: none"> - A educação para a saúde produz benefícios na literacia, elimina os preconceitos, mitos e discriminação do cancro do pulmão e melhora o ambiente social para os utentes com cancro do pulmão. - A utilização de televisão, rádio, internet e filmes providencia informação factual e precisa de maneira a reduzir o estigma. - A Terapia cognitiva permite identificar e modificar conhecimentos e crenças negativas, desenvolver uma atitude positiva em relação à doença e gradualmente ajustar-se à sua vida. A equipa de enfermagem deve em primeiro lugar orientar e educar ativamente os utentes a reconhecerem e aceitarem a sua nova condição (consciencialização). Em seguida, deve apoiar a formação da sua autoconfiança e autoestima positivas, identificando suas forças e potencialidades internas no combate à doença, bem como eventos positivos e experiências em suas vidas (coping adaptativo). Desenvolver habilidades interpessoais, melhorar as habilidades de comunicação, construir resiliência e uma abordagem para revelar a insatisfação ao lidar com o estigma. - A equipa deve apoiar os utentes a estabelecerem redes de apoio social efetivas e a construir um ambiente de comunicação interpessoal. Por meio da comunicação, os pacientes tomam consciência de seu estado psicológico, e os sentimentos de medo e discriminação podem ser reduzidos. Isso também contribui para a inclusão adaptativa nas suas famílias, locais de trabalho e no seio da sua comunidade. 	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptação à doença - Adesão ao regime terapêutico - <i>Coping</i> adaptativo - Autoconfiança - Autoestima - Resiliência
E38	<ul style="list-style-type: none"> - Apoiar os utentes discutirem as suas preocupações e convicções, esclareçam dúvidas e desmistifiquem mitos - Informar o utente acerca dos possíveis efeitos secundários da toma dos opióides, bem como formas de alívio dos sintomas - Os utentes podem ser informados sobre as semelhanças fisiológicas entre os opióides e as endorfinas naturalmente produzidos pelo organismo. - Para utentes relutantes em utilizar opióides, ponderar o ensino de medidas não farmacológicas de alívio da dor e utilizando a terapêutica como adjuvante. - Os enfermeiros devem adotar uma abordagem holística de avaliação da dor segundo a aplicação dum modelo que inclua as experiências prévias de dor e o conjunto de crenças que moldam as decisões dos utentes - Para além da educação sobre a gestão da dor, intervenções psicossociais podem ser necessárias para neutralizar o poder da estigmatização e abordar as preocupações sobre as opiniões dos membros da família sobre o uso de medicamentos para a dor. Tais intervenções poderiam incluir ajudar os pacientes a fazer distinções entre tolerância, dependência física e vício psicológico. - As intervenções de enfermagem orientadas para a família também podem ser necessárias. As crenças familiares podem cristalizar os comportamentos do utente e dificultar o processo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Gestão do regime terapêutico - Gestão da dor - Qualidade de vida - <i>Empowerment</i>
E39	<ul style="list-style-type: none"> - Participação em grupos de autoajuda - Campanhas de sensibilização e educação para a saúde - Integrar a família nos cuidados e encorajar o suporte familiar - Estilos de vida saudáveis - Estratégias de <i>coping</i> - Otimismo - Manter-se em atividade - Repressão de comportamentos discriminatórios 	<ul style="list-style-type: none"> - Qualidade de vida - <i>Coping</i> adaptativo - Adaptação à doença
E52	<ul style="list-style-type: none"> - Comunicação e suporte culturalmente adaptados - Criação de grupos de apoio - Encorajar o apoio familiar - Conhecimento cultural e crenças enraizadas - Suporte de informação e emocional 	<ul style="list-style-type: none"> - Qualidade de vida - Adaptação à doença - Gestão de sinais e sintomas

Três estudos apresentam um **caráter cultural** e incluem etnias minoritárias de uma comunidade na sua investigação. O estudo E3 explorou as experiências das mulheres árabes relativamente ao diagnóstico e tratamento do cancro da mama. No estudo E52 pretendeu-se descrever a vivência do cancro do pulmão de mulheres afro-americanas e os comportamentos de saúde adotados. O estudo E39 teria também na constituição da sua

amostra mulheres muçulmanas, pelo que existiu uma forte experiência da vivência do cancro ligada as questões da religião.

O cancro nestes artigos apresenta-se como um assunto tabu no seio das famílias e comunidades. Nestes casos, as mulheres expressaram a existência de estigma e uma relutância cultural para divulgar o diagnóstico recorrendo ao isolamento como forma de ocultar o cancro e ultrapassar as dificuldades sociais, culturais, psicológicas e relacionais impostas pela estigmatização. No estudo E3 um dos temas surgidos foi a “autoproteção” que se apresenta como uma estratégia adotada pelas mulheres árabes para ocultarem o cancro dos seus cônjugues, familiares, amigos e empregadores no sentido de se protegerem da ação do estigma. Não obstante, e apesar dos efeitos visíveis dos tratamentos, concretamente a mastectomia no estudo E3 e a deterioração do estado geral (dispneia, dor e fadiga) no estudo E52, as mulheres sentem dificuldades em esconder os sinais e sintomas da doença, pelo que as suas relações conjugais e familiares, bem como a capacidade laboral ficam afetadas. Em consequência, a imagem corporal alterada conduziu ao aparecimento de sentimentos autodestrutivos como humilhação, vergonha e raiva (E3), culpa, autocensura e arrependimento (E52).

Apesar da vontade expressa em ocultar a doença dos grupos familiares e sociais as mulheres reconheceram a necessidade desse suporte para lidarem com a sua doença. A partir dos relatos, percebemos a importância em incluir a família nos cuidados, a fim de evitar complicações psicossociais advindas do estigma. Em ambos os estudos elas reconhecem que uma das formas de enfrentar a sua nova condição e aprender a viver com as mudanças é estabelecer relação e interação com grupos de pares, isto é, com pessoas que estão na mesma fase de tratamento ou sobreviventes de cancro. No estudo E3, “seguir em frente com a vida” foi um dos temas que surgiu e, as mulheres revelaram que algumas das formas que as ajudaram a ultrapassar as dificuldades se centraram em: estabelecer relação com outras mulheres com cancro da mama e a inclusão em grupos de apoio para mulheres com cancro da mama, na medida em que as suas experiências ofereceram oportunidades de suporte para outras e sentido de utilidade e motivação. No estudo E52, as mulheres apontaram o desenvolvimento de serviços de apoio entre pares para mulheres afro-americanas com cancro do pulmão como contributo para o apoio mútuo, partilha de informação, experiências e sugestões para o futuro. Nos dois estudos, estas minorias étnicas referiram duas dificuldades ao longo do atendimento nos serviços de saúde: a falta de conhecimentos e capacidades para gerirem o autocuidado; e a falta de uma comunicação culturalmente

adaptada, pelo que detemos que a ausência de uma abordagem transcultural revelam ser um entrave na prestação de cuidados de saúde e, conseqüentemente para o sucesso da transição das pessoas que integram estas comunidades.

Concluimos que o conhecimento das dinâmicas culturais e das crenças enraizadas no seio de cada comunidade resultam em ganhos na prestação de cuidados com foco na redução do estigma. Através de uma comunicação e suporte culturalmente adaptados teremos equipas de enfermagem sensíveis no reconhecimento das representações sociais, crenças, valores e sentimentos e, por isso, capazes de obter ganhos a nível do autocuidado, na mudança de hábitos e na adesão a comportamentos preventivos.

A questão da espiritualidade e da religião foi um aspeto transversal a quase todos os artigos deste subcapítulo. É possível encontrar evidências disso nos relatos dos participantes dos estudos E3, E16, E17, E18, E39 e E52. A fé é, então, uma forma de reencontrar um novo significado de vida, o equilíbrio emocional, uma identidade positiva, autocontrolo, autoconfiança, qualidade de vida e esperança no futuro.

O **cancro do pulmão** foi o mais evidenciado nos estudos incluídos nesta RSL. Dos estudos qualitativos presentes, três apresentam relações semelhantes, isto é, a experiência do cancro do pulmão em relação ao estigma percebido, ao tabagismo e causas da doença (E25), as experiências do estigma e as estratégias de enfrentamento utilizadas por utentes com cancro de pulmão (E27) e a perceção de viver com cancro do pulmão e os comportamentos adotados relacionados com a saúde (E52). Nos três estudos foi evidente a estreita ligação entre o estigma e o cancro do pulmão.

No estudo E25 a maioria dos participantes reconheceu o cancro do pulmão como uma doença estigmatizante na sociedade, uma vez que sentiram alienação em relação à doença e atitudes dificultadoras por parte da mesma. Devido ao tabagismo, os participantes recearam que os seus cuidados de saúde fossem afetados descrevendo sentirem-se desconfortáveis ao interagir com os profissionais de saúde por causa dos seus antecedentes de tabagismo. Por exemplo, um participante afirmou que, apesar dos profissionais tentarem fingir, percebeu implicitamente que eles estariam a relacionar o seu diagnóstico ao tabagismo. Por se sentirem julgados, outro participante receou que seus cuidados fossem afetados.

Encorajar os utentes a discutir abertamente a perceção do estigma, bem como a expressão de sentimentos e emoções com base numa relação de confiança e num ambiente de empatia foram formas encontradas neste estudo de proporcionar a desmistificação de crenças erróneas e, conseqüentemente, uma atitude mais positiva face à doença e uma adesão mais eficaz do tratamento.

Na mesma linha, o estudo E27 refere que a Terapia Cognitiva é uma intervenção necessária para identificar e modificar conhecimentos e crenças negativas, desenvolver uma atitude positiva em relação à doença e gradualmente ajustar-se à sua nova vida. O mesmo acrescenta que a equipa de enfermagem deve em primeiro lugar orientar e educar ativamente os utentes a reconhecerem e aceitarem a sua nova condição (consciencialização). Em seguida, deve apoiar a formação de uma autoconfiança e autoestima positivas, identificando as suas forças e potencialidades internas no combate à doença, bem como as experiências positivas nas suas vidas (*coping* adaptativo). Estes utentes devem ser apoiados no sentido do desenvolvimento de habilidades interpessoais, das habilidades de comunicação, da resiliência e de enfrentamento do estigma.

O estudo E27 apresenta como fontes de estigma vários exemplos: o tabagismo como o principal fator de risco para o desenvolvimento do cancro do pulmão e atribuição causal por parte da sociedade; a diminuição da capacidade laboral devido à redução de capacidades físicas; as dificuldades em cuidar de si e da família após se tornarem dependentes; a alteração da autoimagem associada aos efeitos secundários dos tratamentos, incluindo alopecia, astenia e desfiguramento.

A associação tabágica foi, de facto, a consequência da ação do estigma mais apontada por estes participantes. Mesmo aqueles que não tivessem história de tabagismo foram rotulados automaticamente como fumadores aquando do anúncio do diagnóstico, resultando em sentimentos de culpabilização e responsabilização.

Contudo, no estudo E52, curiosamente, surgiu um tema otimista. Os participantes verbalizaram que o diagnóstico de cancro do pulmão não equivalia a morte pois, apesar da resposta de amigos, familiares e profissionais de saúde, despoletou neles uma atitude e uma perspectiva mais otimistas em relação ao estado da doença. Os sobreviventes perceberam que os outros viam a sua doença como debilitante e esperavam que a sua aparência física refletisse isso. Estes participantes expressaram que alguns amigos e familiares, bem como profissionais de saúde, não possuíam sensibilidade para aceitarem a dependência do tabaco,

o que afetava a maneira como as relações se estabeleciam. Também o estudo E25 no tema “experiências de estigmatização” e “cessação tabágica: escolha pessoal versus vício”, o juízo social associado aos hábitos tabágicos da pessoa, mesmo não existindo evidência de história de uso do tabaco, era a causa atribuível ao diagnóstico de cancro do pulmão. Neste sentido, aqueles que pretendiam deixar de fumar ultrapassaram desafios acrescidos relacionadas com a cessação tabágica ao mesmo tempo que tentavam lidar com a notícia do diagnóstico e tratamento. Assim, aqueles que conseguiram cessar o hábito sentiram-se orgulhosos.

A falta de conhecimentos revelou ser um fator apontado por vários estudos incluídos nesta RSL capazes de subsidiarem a ação do estigma. Em vários foi evidente o combate a esta realidade através de estratégias de educação para a saúde, nomeadamente, através de campanhas de sensibilização, de fóruns, materiais de educação ou da comunicação social.

O estudo E27 refere que a educação para a saúde para além de produzir benefícios na literacia da população em geral, elimina os preconceitos, mitos e discriminação do cancro do pulmão e melhora o ambiente social para os utentes com cancro do pulmão. Acrescenta que a utilização de televisão, rádio, internet e filmes auxilia na transmissão de informação factual e precisa, de maneira a reduzir o estigma. Na mesma linha, o estudo E25 refere que, por forma a ajudar o utente a entender melhor a sua experiência, os utentes devem possuir materiais de educação acerca do estigma percebido e percepções comuns experienciadas em relação aos comportamentos tabágicos. Os tópicos sobre estes recursos educacionais devem incluir: orientação para encontrar grupos de apoio ao cancro do pulmão, guias para cessação do tabagismo e recaída, recursos da Internet, referências de autoajuda e recursos para ajudar os familiares afetados pelo diagnóstico.

O cancro associado ao tabagismo apresenta-se como causa de “pensamentos e emoções negativas” (E25). Relatos revelaram sentimentos de culpa, autocensura, autodepreciação, arrependimento e raiva. Associada à culpa estavam as preocupações de sobrecarga dos membros da sua família. As “experiências de estigma” incluíram remorso, perda de dignidade, inutilidade, isolamento social, exclusão percebida e rejeição (E27). Algumas mulheres assumiram a responsabilidade pelo desenvolvimento do cancro, reconhecendo os comportamentos de risco e, conseqüentemente, demonstraram sentimentos de culpa, arrependimento e autocensura (E52).

Apesar das dificuldades sentidas em lidar com a doença, os seus tratamentos e as conseqüências do estigma, os participantes com cancro do pulmão revelaram a necessidade

de apoio. No estudo E52, expressaram que o amor e apoio da família, bem como o suporte dos profissionais de saúde nos cuidados oncológicos foram os fatores mais importantes na manutenção de uma perspectiva positiva de vida e resiliência. Os participantes do estudo E27 utilizaram estratégias de *coping* focadas nas emoções e focadas no problema para reduzir o *stress* emocional e a pressão psicológica provocadas pelo estigma: ocultar a doença, procura de informação e assistência médica, e ainda revelar insatisfação com a discriminação.

O **cancro da mama** foi investigado em dois estudos (E3 e E39). A mastectomia como resultado do tratamento cirúrgico oncológico e a subsequente alteração da imagem corporal foi a fonte de *stress* e a causa de maior preocupação apontada pelos participantes destes estudos. Sentimentos de humilhação e vergonha, principalmente perante os cônjugues foram referidos.

Importa salientar que, tendo em conta a utilização do termo “body image” nos artigos desta RSL, optou-se por manter o conceito imagem corporal, definida na CIPE (2015, p. 62) como “Autoimagem: imagem mental do próprio corpo no seu todo ou em parte; ou da aparência física do próprio”, no enquadramento dos resultados deste estudo.

Compreender de que forma a mastectomia e os tratamentos conduzem a sentimentos e a perceções negativas de identidade revelam por si só a natureza do estigma associado, pelo que os enfermeiros devem ter um papel interventivo no sentido de favorecer a expressão de emoções e sentimentos em cada fase de tratamento da doença e adequar as intervenções de acordo as necessidades expressas (E3).

As amostras destes estudos eram constituídas por mulheres muçulmanas havendo uma forte ligação destas à sua religião. As mulheres do estudo E3 referiram que as crenças religiosas as ajudaram a enfrentar o estigma culturalmente enraizado e as incertezas quanto à sua capacidade para gerir o papel enquanto mulher e mãe. Em contrapartida, o estudo E39, demonstrou que, embora as crenças religiosas e espirituais desempenhem um papel significativo na vida das mulheres muçulmanas, as mesmas devem ser consideradas como uma fonte de apoio, mas também como um fator de risco para o sucesso da transição quando erróneas.

No estudo E39, os resultados da investigação revelaram que a fase do pós-tratamento do cancro da mama é uma experiência *stressante* que afeta todos os aspetos da vida da mulher. Neste estudo as experiências dos sobreviventes de cancro da mama foram categorizadas

segundo um modelo denominado Modelo de Sistemas de Neuman (2002) - *stressor*; variável; intervenção de enfermagem. As fontes de *stress* que causaram instabilidade foram do tipo intrapessoal, interpessoal e externa. Os sobreviventes apontaram como *stressores* intrapessoais as dificuldades físicas e psicológicas: fadiga, dor, falta de memória, menopausa, imagem corporal, sexualidade, incerteza, reações emocionais negativas e solidão. As dificuldades nas suas vidas sociais foram apontadas como fontes de *stress* interpessoais. Para as mulheres o suporte social e familiar é importante embora com limitações devido ao estigma sentido, às limitações nas relações sociais e às atitudes familiares negativas. As dificuldades económicas e no acompanhamento de follow-up foram as fontes de *stress* externas. As mulheres muitas vezes sentiram atitudes negativas por parte dos profissionais de saúde, sobretudo na marcação de consultas e na falta de oportunidades para obter informações e recomendações para o período pós-tratamento. As limitações físicas impediram-nas de trabalhar e, por isso, sentiram dificuldades económicas. Durante o período pós-tratamento, os sobreviventes de cancro da mama tentaram lidar com as fontes de *stress*, através de variáveis fisiológicas, isto é, através da adoção de estilos de vida saudáveis, como alimentação, exercício, e cessação tabágica. As variáveis psicológicas relacionaram-se com estratégias de *coping* focadas nas emoções e no problema, como: evitamento e afastamento dos pensamentos e emoções negativas relacionadas com a doença; reavaliar e reinterpretar a situação de doença de forma menos *stressante*; otimismo face à experiência de grupos de pares; manter-se em atividade como ler, dançar, fazer tricô, ver televisão, frequentar cursos e uso de sedativos; encontrar mudanças positivas nas suas vidas; repressão e o choro foram utilizados por aqueles que receberam suporte social inadequado e tiveram medo da discriminação. A procura de apoio social, o altruísmo e o estabelecimento de relações sólidas foram as variáveis socioculturais enumeradas. A fé e o fatalismo como variáveis espirituais, uma vez que as mulheres participantes eram todas muçulmanas e veem na religião uma estratégia de *coping* fulcral. Tornar-se produtivo e planejar engravidar (variáveis desenvolvimentais) foi determinante para se sentirem motivadas a enfrentar a jornada após o tratamento do cancro.

A partir da análise destes dois artigos extraiu-se, também, a necessidade da criação de grupos de apoio e de autoajuda às mulheres com cancro da mama e o acompanhamento psicossocial tanto na fase de tratamento como na fase de sobrevivência. A educação para a saúde está igualmente patente, principalmente através da criação de campanhas de sensibilização para a deteção precoce de cancro.

Os estudos E16 e E18 abordaram o **cancro da cabeça e pescoço**. Com a análise destes, mais uma vez, foi possível compreender o impacto que a alteração da imagem corporal e o estigma associado acarretam na vida da pessoa com cancro não só a nível físico, mas também a nível espiritual, económico, social, emocional e familiar, trazendo-lhes uma nova visão sobre a sua vida e sobre o ambiente que os rodeia.

No primeiro estudo, a maioria referiu sentir-se “diferente” após a alteração da aparência física, emergindo representações de anormalidade, distorção de autoconceitos e deterioração da autoestima. Os participantes percecionaram mudanças na sua vida diária, isto é, sentiram-se enfraquecidos, dependentes e impedidos de exercer as suas atividades laborais. A equipa de enfermagem deve estar preparada para conhecer as representações sociais que rodeiam estes utentes, considerar as suas crenças, valores, sentimentos e emoções, dando coragem e oferecendo suporte no sentido de exercer um atendimento mais holístico e humanizado possível.

No estudo E18, as diferenças apontadas centraram-se a nível da: perda de voz, que conduziu a dificuldades na comunicação e de expressão, que aumentaram o medo e vulnerabilidade; alteração da imagem; práticas sexuais; alteração na dinâmica familiar, relativamente às responsabilidades de criar filhos e cuidar de membros mais velhos da família, apontando mudanças de papéis. Com base nisso, os enfermeiros devem proporcionar a criação de ambientes seguros para discussões abertas sobre os desafios e as mudanças ocorridas a nível sexual, laboral e familiar; encorajar a expressão de sentimentos em relação às mudanças na imagem corporal, sentimentos sexuais como a redução da libido e angústia pela aparência doente; apoiar os utentes a entender que esses sentimentos são comuns e muitas vezes temporários.

No estudo E16, todos os 23 entrevistados tiveram que suspender as atividades laborais e de lazer devido à hospitalização e ao tratamento, existindo como resultado a exclusão social e dificuldades financeiras. Estas transformações na rotina dos utentes lembraram a sua situação de doença e maximizaram os seus sentimentos de angústia e incerteza sobre a sua existência. No entanto, os participantes relataram que houve uma mudança acentuada na sua atitude relativamente à autonomia e ao autocuidado. A partir do conhecimento empírico e orientação médica começaram a mudar hábitos alimentares e a aderir a medidas preventivas, no sentido de melhorar o seu quadro clínico ou evitar complicações.

A estratégia utilizada por estas pessoas com cancro da cabeça e pescoço passou pela procura de respostas e conforto na fé, uma vez que a causa desta patologia, por exceder a competência médica, é tratada como uma doença de natureza espiritual. A religião e a espiritualidade surgem, assim, como forma de alcançar esperança no futuro e atenuar o sofrimento.

No segundo estudo, os utentes procuraram os profissionais de saúde para identificar estratégias de *coping* facilitadoras. Outros afirmaram que encontraram força interior que não sabiam que possuíam. Outros não conseguiram identificar estratégias até várias semanas após o final do tratamento. Independentemente de quando os utentes identificaram as suas estratégias, havia cinco comuns: procura de informação; descobrir a força interior; frequentar grupos de apoio; estabelecer um sentido de normalidade; buscar significados positivos a partir da experiência.

A educação para a saúde, no estudo E18, foi também uma medida encontrada para fazer face à ação do estigma real ou percebido. As oportunidades dos utentes integrarem campanhas de sensibilização e educação pública, proporcionou experiências significativas e uma sensação de autocontrolo e *empowerment* capaz de reduzir o estigma.

O **cancro cerebral** está patente na investigação do estudo E17. Neste estudo o objetivo centra-se no aumento do conhecimento sobre a definição de qualidade de vida (QV) da pessoa com tumor cerebral. As definições de QV ficaram encobertas nas histórias dos utentes e sugeriram que as capacidades físicas e mentais são dimensões importantes da QV. As definições dos participantes reforçam a ideia de que os aspetos da QV precisam ser vistos de forma integrada, não apenas relacionados com a capacidade funcional, mas sim como essa capacidade permite à pessoa a realização dos seus objetivos.

Decorrente desta pesquisa, surgiu um significado curioso dado ao termo QV por algumas pessoas: QV sinónimo de morte. Os participantes relataram que os profissionais de saúde não discutiram a importância da QV na tomada de decisões de tratamento ao longo de todo o processo da doença e, apenas abordaram a QV quando não existiam outras opções de tratamento. Também aqui, as alterações na integridade cognitiva aumentaram a perceção do estigma, pelo que os participantes sentiram a necessidade de ocultar a doença dos demais. As dificuldades sentidas passaram por danos físicos devido a convulsões ou a perda de memória; alterações nos papéis familiares e sociais, principalmente por se tornarem dependentes; capacidade para trabalhar; falta de informação sobre a doença e os seus

efeitos que os impossibilitaram de tomar decisões informadas sobre o tratamento. O conhecimento sobre as alterações cognitivas e a perda da percepção de si próprio diminuem os sentimentos de medo e ansiedade e, conseqüentemente, a estigmatização existente associada a uma doença do “corpo e da mente”. O estigma do cancro cerebral foi reconhecido e como estratégias utilizadas os participantes deram exemplos específicos da forma como recuperaram um sentido de normalidade: realizar tarefas que faziam bem antes do diagnóstico; a religião; grupos de suporte. Foram apontadas como medidas ao combate à redução do estigma: oferecer informação e orientação no decurso de cada fase de tratamento, promover o *coping* adaptativo e a educação para a saúde.

Os participantes do estudo expressaram claramente a sua necessidade de informação detalhada e orientação sobre as mudanças esperadas em cada uma das fases de tratamento e, ainda, de conhecerem os seus direitos laborais. Os enfermeiros podem desempenhar um importante papel de advocacia, dando conhecimento sobre a legislação, fornecendo informação aos utentes e famílias e fazendo referências apropriadas para promover a transição de volta ao local de trabalho e para desencorajar a discriminação no emprego.

Finalmente, no estudo E38, os investigadores pretenderam explorar as razões que levaram 11 utentes com cancro, participantes numa RCT, que testou a efetividade do programa de controlo da dor PRO-SELF, e que recusaram aderir ao regime terapêutico de opióides para alívio da dor oncológica, apesar da dor moderada a grave. Através dos relatos dos participantes constatou-se que os mesmos se apresentaram relutantes à adesão terapêutica devido a vários fatores, como mitos e crenças erróneas sobre os medicamentos, afirmando tratarem-se de substâncias prejudiciais à saúde, e também devido às experiências prévias relacionadas com a gestão da dor e com a gestão da doença oncológica. As interações estigmatizadoras com profissionais e familiares, o medo que os opióides causassem dependência, os efeitos secundários provocados pela medicação, por exemplo a obstipação, o rótulo criado de “utilizadores de opióides”, foram as principais razões apontadas pelos participantes deste estudo.

Neste contexto, as atitudes estigmatizantes relativas ao controle da dor por parte dos membros da família ou profissionais de saúde deixaram impressões indeléveis que cobriram os atuais comportamentos destes utentes de vontade expressa em provar que não são viciados em opióides, por tal, esses comportamentos não puderam ser corrigidos facilmente através da educação proporcionada pela intervenção de enfermagem do PRO-SELF.

Para colmatar as dificuldades advindas do estigma associado à toma de opióides, o estudo apontou várias medidas interventivas, nomeadamente, com foco na enfermagem: encorajar a expressão das suas preocupações e convicções, dúvidas e desmistificar mitos; informar sobre as semelhanças fisiológicas entre os opióides e as endorfinas naturalmente produzidas pelo organismo; informar acerca dos possíveis efeitos secundários da toma dos opióides, bem como formas de alívio dos sintomas; ensinar medidas não farmacológicas de alívio da dor como coadjuvante da terapêutica; as intervenções de enfermagem orientadas para a família também podem ser necessárias, visto que as crenças familiares podem cristalizar os comportamentos do utente e dificultar o processo; informar sobre a diferença entre tolerância, dependência física e vício psicológico.

Os enfermeiros devem adotar uma abordagem holística de avaliação da dor segundo a aplicação dum modelo psicossocial que inclua as experiências prévias de dor e o conjunto de crenças que moldam as decisões dos utentes, através do qual o utente apresente ganhos a nível do *empowerment* e, conseqüentemente, na gestão do regime terapêutico e na qualidade de vida.

3.2.2. Estudos Quantitativos

Neste subcapítulo são apresentadas as evidências dos dois estudos que utilizaram metodologia quantitativa para darem resposta aos objetivos pretendidos. O estudo E6 e E34 são estudos do tipo transversal e como tema central têm o cancro do pulmão. A síntese dos resultados encontrados nos estudos quantitativos em análise será apresentada na tabela 8, bem como os resultados encontrados nos estudos quantitativos referentes ao Estigma e à Autogestão da Doença Oncológica, na tabela 9. Em ambos foram aplicados questionários a 94 e 274 utentes diagnosticados com cancro do pulmão nos últimos 6 anos a 3 semanas e nos últimos 4 meses, respetivamente. O estudo E6 examinou as relações entre: as variáveis demográficas, a desconfiança no sistema de saúde, o estigma do cancro do pulmão, o tabagismo e o tempo de procura de apoio dos serviços de saúde nos indivíduos com sintomas sugestivos de cancro do pulmão depois de controladas as variáveis: rendimento anual, etnia, status socioeconómico e desajabilidade social. O estudo E34 investigou o estigma percebido

e as suas possíveis associações com expectativas de tratamento e preferências em utentes recém-diagnosticados com cancro de pulmão.

No estudo E6, o tempo de procura dos serviços de saúde foi medido pelo autorrelato dos participantes acerca do número de dias entre o aparecimento dos primeiros sintomas e a data que o utente teve a primeira consulta médica. As restantes variáveis estudadas foram medidas com recurso a escalas:

- A confiança no sistema de saúde através da Escala de revisão de desconfiança do sistema de saúde (Shea et al., 2008);
- O estigma percebido de cancro do pulmão através da Escala de estigma do cancro do pulmão de Cataldo (Cataldo et al., 2011);
- O tabagismo foi avaliado com recurso a itens apresentados pelo Centro de Controlo e Prevenção da Doença (CDC, 2009);
- A desejabilidade social foi medida com recurso à Escala de desejabilidade social de Marlowe-Crowne modificada (Strahan e Gerbasi, 1972).

O Estudo E34 estudou variáveis similares, sendo que o estigma percebido foi apresentado como a variável independente, seguindo-se as expectativas de tratamento e as preferências de tratamento como variáveis dependentes e, por fim, o envolvimento e a satisfação com as recomendações de tratamento como co-variáveis. Da mesma forma que no estudo E6, o E34 recorreu a escalas para medir as suas variáveis:

- O estigma percebido de cancro do pulmão através da Escala de estigma do cancro do pulmão de Cataldo (Cataldo et al., 2011);
- As expectativas de tratamento foram medidas usando itens adaptados e modificados do estudo CanCORS (Malware et al., 2006). Os participantes responderam às seguintes perguntas: “Considera que o tratamento o ajudará a viver mais?”; “Considera que o tratamento curará o seu cancro?”; “Considera que o tratamento vai ajudá-lo com os sintomas que o cancro lhe provoca? Foi utilizada uma escala tipo Likert de cinco pontos, variando de 1 (discordo totalmente) a 5 (concordo totalmente);
- As preferências de tratamento foram medidas usando um item adaptado do estudo CanCORS (Malin et al., 2006) que pediu aos participantes para completarem a declaração “Se

você tivesse que fazer uma escolha agora, você preferiria ter um tratamento que: “prolongasse a vida”, “aliviasse a dor ou o desconforto” ou “não sei”.

- O envolvimento preferido dos participantes na tomada de decisão sobre o tratamento do cancro foi medido usando a Escala de preferências de controlo (Degner, Sloan, & Venkatesh, 1997). As respostas foram categorizadas como “controlada pelo paciente”, “controlada pelo médico” ou “controlo compartilhado”.

- A satisfação com as recomendações de tratamento foi medida usando um item desenvolvido pelo autor: “Acredito que o médico me ofereceu todas as opções de tratamento possíveis”. Os participantes responderam a este item usando uma escala do tipo Likert de cinco pontos variando de 1 (discordo fortemente) a 5 (concordo totalmente).

No primeiro estudo a média do número de dias desde o início dos sintomas e os primeiros comportamentos de procura de assistência de saúde foram 41 dias. Embora alguns participantes tenham apresentado mais do que um sintoma, o mais prevalente sintoma inicial foi a tosse ou sintoma respiratório (n=44). Não houve relação entre o tabagismo e o tempo de procura de assistência de saúde nas pessoas com sintomas de cancro do pulmão. Foi realizada uma análise de variância unidirecional entre grupos de não fumadores, ex-fumadores e fumadores atuais e o tempo desde o início dos sintomas até ao comportamento de procura de assistência, pelo que não foram registadas diferenças significativas ao longo dos três grupos. Os scores obtidos na Escala de revisão de desconfiança do sistema de saúde ficaram compreendidos entre 17-45 indicando média a alta desconfiança e na Escala de Estigma do cancro do pulmão de Cataldo entre 31-98 indicando uma pontuação média de estigma percebido.

Existiu uma associação linear entre o tempo desde o início dos sintomas até à procura de assistência de saúde, confirmando a hipótese de investigação. A associação explicou 23% da variação no tempo desde o início dos sintomas até ao comportamento de procura de ajuda em indivíduos com sintomas de cancro do pulmão ($F [10, 82] = 2,37, p = 0,02$). De todas as variáveis, o estigma do cancro do pulmão foi o único preditor estatisticamente significativo ($F [1, 82] = 12,44, p = 0$).

Após o controlo das co-variáveis, as variáveis de interesse explicaram 15% da variância ($F [4, 82] = 3,83, p = 0,007$), existindo associação com o tempo desde o início dos sintomas até à procura de assistência de saúde.

Neste contexto, níveis altos de desconfiança nos serviços de saúde, percepção do estigma associado ao cancro do pulmão, o tabagismo foram os principais preditores do tempo desde o início dos sintomas e a procura de serviços de saúde, sendo que o estigma do cancro foi o mais significativo no aumento do tempo de procura de apoio de saúde.

No segundo estudo, os participantes relataram uma pontuação média de estigma do cancro do pulmão de 52 de 124 pontos. Scores mais altos associaram-se significativamente a idades mais jovens e história de tabagismo. Em termos de expectativas de tratamento, os participantes relataram uma pontuação média de 10,4 de um total de 15; a maioria dos participantes concordou ou concordou fortemente que o tratamento os ajudaria a viver mais tempo. Em relação às preferências de tratamento, 65% dos participantes relataram que queriam tratamento para prolongar a vida, e 21% relataram que queriam tratamento para ajudar nos sintomas.

Uma associação positiva significativa foi encontrada entre o estigma do cancro do pulmão percebido e as expectativas de tratamento. Após o ajuste do sexo, idade, escolaridade, status socioeconómico, tabagismo e estadio do cancro do pulmão, essa relação deixou de ser significativa. O estigma do cancro do pulmão percebido isoladamente explicou 1,2% da variação nos scores de expectativa de tratamento, e após o ajuste para todas as outras variáveis de confusão, 8,1% da variabilidade foi explicada. A relação entre o estigma do cancro do pulmão percebido e as preferências de tratamento não foi estatisticamente significativa.

Neste estudo o estigma do cancro do pulmão percebido foi menos frequente relativamente ao estudo E6 que utilizou o mesmo instrumento de medida, havendo uma pontuação média de 52. Essa diferença pode ser atribuída a vários fatores, por exemplo, ao diagnóstico recente e a um maior número de participantes masculinos. Participantes mais jovens ou com história de tabagismo eram mais propensos a relatar scores mais altos de estigma.

Em E34 o estigma do cancro do pulmão percebido não esteve associado às preferências e às expectativas de tratamento, quando controlados os restantes fatores. A amostra deste estudo apresentou expectativas favoráveis de tratamento, isto é, a maioria dos participantes acreditava que o tratamento os ajudaria a viver mais tempo e a controlar os sintomas associados. Em contrapartida, no estudo E6 os níveis de desconfiança nos serviços de saúde indicaram níveis mais altos de não adesão a comportamentos de saúde.

A maioria dos participantes do estudo E34 indicou uma preferência por tomar decisões com o seu médico ou de forma autónoma, sugerindo que eles se sentiram adequadamente apoiados, informados e confortáveis para tomar as suas decisões. Não obstante, com base nos resultados do primeiro estudo o estabelecimento de relações de confiança entre profissional-utente influenciará a adesão a comportamentos de saúde por parte do indivíduo com cancro do pulmão. Neste sentido, revela-se fulcral investir na promoção e na deteção precoce de sintomas da doença de forma a potenciar a eficácia do tratamento e a probabilidade de sobrevivência.

Compreender que muitos utentes com cancro do pulmão se preocupam com o estigma associado ao diagnóstico e que o cancro do pulmão está historicamente associado a comportamentos negligentes dos fumadores, a população deverá ser educada no sentido da redução do estigma, através do aumento do conhecimento sobre os sintomas de cancro do pulmão, fatores de risco, estadios da doença e os benefícios na deteção precoce do diagnóstico.

Tabela 8 – Síntese dos resultados encontrados nos Estudos Quantitativos em análise

Amostra	Intervenção		Avaliação	Resultados	
Descrição	Objetivos	Instrumento colheita dados/ intervenção	Análise de dados	Variáveis em estudo	Principais conclusões
Estudo 6					
N=94 utentes diagnosticados com cancro do pulmão entre 6 anos até 3 semanas anteriores à seleção da amostra	Examinar as relações entre: as variáveis demográficas, a desconfiança no sistema de saúde, o estigma do cancro do pulmão, o tabagismo e o tempo de procura de apoio dos serviços de saúde nos indivíduos com sintomas sugestivos de cancro do pulmão depois de controladas as variáveis: a etnia, o status socioeconómico e a desejabilidade social	Questionário com recurso a escalas; Entrevista semi-estruturada para informação demográfica	Foi utilizada estatística descritiva para calcular as características das variáveis.	- Tempo de procura de apoio de saúde - Desconfiança no sistema de saúde - Estigma de cancro do pulmão - Status de fumador	- Níveis altos de desconfiança nos serviços de saúde, percepção do estigma associado ao cancro do pulmão, status de fumador podem prever o tempo desde o início dos sintomas e a procura de serviços de saúde, sendo que o estigma do cancro foi o mais significativo no aumento do tempo de procura de apoio de saúde. - Compreender as barreiras que influenciam os comportamentos de procura de saúde é um importante requisito para o desenvolvimento de intervenções no sentido da redução do atraso na procura de apoio. Promover a deteção precoce de sintomas de cancro do pulmão e procurar apoio de saúde nesse sentido potencia a eficácia do tratamento e a possibilidade de sobrevivência. - Compreender que muitos utentes com cancro do pulmão se preocupam com o estigma associado ao diagnóstico é importante para considerar quando implementar intervenções para promover a interpretação de sintomas e promover comportamentos de procura de saúde. - O cancro do pulmão está historicamente associado a comportamentos negligentes dos fumadores, a população deverá ser educada no sentido da redução do estigma, através do aumento do conhecimento sobre os sintomas de cancro do pulmão, outros fatores de risco como o ambiente e suscetibilidade genética, estádios da doença, e implicações para a deteção precoce do diagnóstico.
Estudo 34					
N=274 utentes com cancro de pulmão diagnosticados nos últimos quatro meses	Investigar o estigma percebido e as suas possíveis associações com expectativas de tratamento e preferências em utentes recém-diagnosticados com cancro de pulmão	Survey	Estatísticas descritivas foram realizadas para relatar características da amostra, estigma do cancro do pulmão percebido e expectativas e preferências de tratamento. A regressão linear foi usada para avaliar se a	Variáveis: Independentes: Estigma percebido de cancro de pulmão Dependentes: Expectativas de tratamento Preferências de tratamento Variáveis mediadoras:	- No geral, os participantes relataram uma pontuação média de estigma do cancro do pulmão de 52 de 124 possíveis (DP = 15). Scores mais altos associaram-se significativamente a idade mais jovens ($b = -0,394$, $p < 0,001$) e história de tabagismo ($b = -10,083$, $p < 0,001$). Em termos de expectativas de tratamento, os participantes relataram uma pontuação média de 10,4 de um possível 15 (SD = 2,6); a maioria dos participantes ($n = 211$, 77%) concordou ou concordou fortemente que o tratamento os ajudaria a viver mais tempo. Em relação às preferências de tratamento, 65% dos participantes ($n = 170$) relataram que queriam tratamento para prolongar a vida, e 21% ($n = 55$) relataram que queriam tratamento para ajudar nos sintomas.

			idade, o sexo e o status de fumador afetaram os scores de estigma relacionados. A associação entre o estigma do cancro de pulmão percebido e as expectativas de tratamento foi examinada por meio de regressão e a associação entre estigma e preferências de tratamento foi examinada por meio de regressão binária	Envolvimento Satisfação com as recomendações de tratamento	<p>- Uma associação positiva significativa foi encontrada entre o estigma do cancro do pulmão percebido e as expectativas de tratamento ($p = 0,049$). Após o ajuste do sexo, idade, escolaridade, status socioeconómico, tabagismo e estadió do cancro do pulmão, essa relação deixou de ser significativa. O estigma do cancro do pulmão percebido isoladamente foi encontrado para explicar 1,2% da variabilidade nos scores de expectativa de tratamento (pseudo $R^2 = 0,012$), e após o ajuste para todas as outras variáveis de confusão, 8,1% da variabilidade foi explicada (pseudo $R^2 = 0,0813$). A relação entre o estigma do cancro do pulmão percebido e as preferências de tratamento não foi estatisticamente significativa (OR = 0,996, IC 95% [0,975, 1,016], $p = 0,676$).</p> <p>- Neste estudo o estigma do cancro do pulmão percebido foi menos frequente relativamente a outros estudos que utilizaram o mesmo instrumento de medida, havendo uma pontuação média de 52. Essa diferença pode ser atribuída a vários fatores, por exemplo, ao diagnóstico recente e a um maior número de participantes masculinos.</p> <p>- Participantes mais jovens ou com história de tabagismo eram mais propensos a relatar scores mais altos de estigma.</p> <p>- O estigma do cancro do pulmão percebido não estava associado às preferências e às expectativas de tratamento, quando controlados os fatores de confusão. A amostra deste estudo apresentou expectativas favoráveis de tratamento; a maioria dos participantes acreditava que o tratamento os ajudaria a viver mais tempo e controlar os sintomas associados.</p> <p>- 1/3 da amostra atual também relatou a expectativa de que o tratamento proporcionaria cura.</p> <p>- A maioria dos participantes do estudo atual indicou uma preferência por tomar decisões com o seu médico ou de forma isolada, sugerindo que eles se sentiram adequadamente apoiados, informados e confortáveis a tomar as suas decisões.</p>
--	--	--	--	---	--

Tabela 9 – Resultados dos estudos quantitativos relativos ao estigma e autogestão da doença oncológica

E	Resultados relativos ao Estigma	Resultados relativos à Autogestão da Doença Oncológica
E6	A educação para a saúde surge como uma importante medida de redução do estigma associado ao cancro do pulmão.	- Adesão a comportamentos de procura de saúde.
E34	<ul style="list-style-type: none"> - Campanhas de sensibilização e educação para a saúde - O estigma e as atitudes negativas por parte dos profissionais de saúde podem afetar as oportunidades de diálogo, o tratamento, as perceções dos utentes e o papel que eles desempenham no planeamento dos seus cuidados. - Os enfermeiros, através duma relação de confiança, devem avaliar ou discutir o histórico de tabagismo para minimizar a interferência do estigma - Os enfermeiros devem considerar as emoções relacionadas ao diagnóstico de cancro, uma vez que se constatou que o estigma do cancro de pulmão está associado a pior prognóstico. - Promover a comunicação eficaz entre o enfermeiro-utente. Os enfermeiros estão bem posicionados para influenciarem a compreensão e a perspetiva dos utentes em relação ao tratamento através de informação sustentada, mas também com ênfase na minimização de qualquer possível estigma. - Os enfermeiros devem atender às expectativas e às preferências dos utentes, por meio de um ambiente de cuidados cujo utente é o anfitrião das decisões relativas ao seu cuidado. 	<ul style="list-style-type: none"> - Envolvimento - Tomada de decisão - Adesão ao tratamento

3.2.3. Estudo com Metodologia Mista

O estudo E29 recorreu a uma abordagem quantitativa e qualitativa para avaliar a eficácia de uma intervenção de suporte social que foi culturalmente adaptada para uma população chinesa na América com cancro da mama. Da mesma forma que em estudos analisados anteriormente (E3, E39 e E52), os desafios culturais e as barreiras linguísticas da população fizeram parte das preocupações dos investigadores. A amostra era composta por 14 mulheres chinesas com cancro da mama e 8 mentores do programa (mentores são descritos como voluntários chineses sobreviventes de cancro que completaram o tratamento, com recuperação efetiva da doença, e com experiência em oferecer suporte a sobreviventes de cancro da mama). As variáveis a serem analisadas foram sintomas depressivos e ansiedade.

Durante 10 semanas foi aplicado um programa - *Joy Luck Academy* (JLA) - de suporte emocional e educacional. As sessões educacionais incluíram tópicos sobre: complicações após o tratamento do cancro da mama, depressão, terapia física, exercício, medicina tradicional chinesa, dieta, comunicação, gestão emocional e sexualidade, adaptados culturalmente à população chinesa. Cada sessão teria 90 minutos de informação baseada num ou em dois tópicos. No final teriam 15 minutos para exercício de relaxamento e

finalizarem com discussão e partilha de experiências com os mentores em grupos mais pequenos.

Para a avaliação da intervenção foram utilizados questionários antes e depois da aplicação do programa. O primeiro incluiu informação demográfica. Os sintomas depressivos e a ansiedade foram avaliados através duma escala tipo Likert – Brief Symptom Inventory (Derogatis e Spencer, 1982), traduzida para chinês.

No final de cada sessão foi avaliada a satisfação dos participantes, utilidade e adequação da intervenção através de escala tipo Likert. Concluído o programa, no dia seguinte, duas entrevistas através do método *focus group* foram realizadas, uma para os sobreviventes, outra para os mentores. Questões sobre as expectativas, satisfação, ganhos, necessidades, dificuldades e sugestões foram levantadas.

O teste T para amostras emparelhadas revelou uma significativa diminuição dos sintomas depressivos. De 6 itens da escala de avaliação da depressão, os itens mais significativos foram: a motivação - “desinteresse nas coisas”; as relações - “sinto-me sozinha” e a esperança - “não sinto esperança no futuro”.

Os resultados do *focus group* sugeriram que o JLA foi culturalmente sensível, pois os participantes relataram alta satisfação com o programa, valorizando as sessões de educação, as discussões com profissionais de saúde e as interações com os mentores. Após o programa revelaram sentirem-se mais felizes e ativos. Os mentores sentiram-se mais autoconfiantes e satisfeitos por ajudarem outros sobreviventes de cancro. Emergiram dois temas dos *focus group*: o JLA reduziu o estigma e o isolamento e aumentou o sentimento de pertença de cada participante. Antes do programa os participantes tinham vergonha e medo em revelar a sua condição pois, devido à ação do estigma, muitos mantinham a doença em segredo e evitavam interações sociais com medo de serem inferiorizados. Ao longo de cada sessão, a partir da partilha de experiências, os participantes relataram vários ganhos: sentiram-se cada vez mais entusiasmados e confiantes em comunicar e interagir, contribuindo para um sentimento de pertença; *empowerment*: a interação com os mentores influenciou a formação de uma nova confiança, de esperança e de um novo significado de vida; reconstrução da autoimagem; na gestão das emoções e na comunicação efetiva com os maridos; compreenderam a importância de continuarem a gerirem eficazmente o regime terapêutico e ajustarem-se à nova condição.

Como podemos confirmar nas conclusões de outros estudos desta RSL o suporte social centrado no apoio mútuo do grupo de pares surge, uma vez mais, como uma intervenção

com benefícios na prevenção do estigma associado ao cancro, ainda que neste estudo este se apresente como um modelo de intervenção destinado a uma minoria étnica de uma comunidade. Na tabela 10 e 11 são expostos os resultados relativos a este estudo.

Tabela 10 – Síntese dos resultados encontrados no Estudo Misto em análise

Amostra	Intervenção		Avaliação	Resultados	
Descrição	Objetivos	Instrumento coleta dados/ intervenção	Análise de dados	Variáveis em estudo	Principais conclusões
Estudo 29					
N= 14 mulheres chinesas na América sobreviventes de cancro da mama e 8 mentores do programa	Avaliar a eficácia de uma intervenção de suporte social que foi culturalmente adaptada para a população chinesa na América	Questionários antes e depois da aplicação do programa. O primeiro incluiu informação demográfica. Os sintomas depressivos e a ansiedade foram avaliados através de uma escala tipo Likert – Brief Symptom Inventory (Derogatis e Spencer, 1982), traduzida para chinês. No final de cada sessão foi avaliada a satisfação dos participantes, utilidade e adequação da intervenção através de escala tipo Likert. Concluído o programa, no dia seguinte, duas entrevistas através de <i>focus group</i> foram realizadas	Foi efetuada análise estatística dos questionários e análise de conteúdo das entrevistas	Sintomas depressivos e ansiedade	<ul style="list-style-type: none"> - O teste T para amostras emparelhadas revelou uma significativa diminuição dos sintomas depressivos ($t=2.54$, $p=0.003$, $d=0.55$). De 6 itens da escala de avaliação da depressão, os itens mais significativos foram: a motivação - “desinteresse nas coisas” ($d=0.54$); as relações - “sinto-me sozinha” ($d=0.65$) e a esperança - “não sinto esperança no futuro” $d=0.36$. - Ao longo das sessões os participantes revelaram sentirem-se apoiados pelos mentores e pelos pares. - Os resultados dos <i>focus group</i> revelaram que o programa foi culturalmente sensível e os participantes altamente satisfeitos. - Emergiram dois temas dos <i>focus group</i>: JLA reduziu o estigma e o isolamento e aumentou o sentimento de pertença de cada participante. - O programa tem o potencial para servir de modelo para intervenções em etnias minoritárias.

Tabela 11 – Resultados do estudo misto relativos ao estigma e autogestão da doença oncológica

E	Resultados relativos ao Estigma	Resultados relativos à Autogestão da Doença Oncológica
E29	<p>Suporte social centrado em grupos de pares aproxima os participantes, promove a partilha de experiências, o sentido de pertença, a confiança no futuro, reduz as disparidades, e o estigma.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Empowerment</i> - Sentimento de pertença - Novo significado de vida - Esperança no futuro - Autoconfiança - Comunicação eficaz - Autoimagem - Gestão eficaz das emoções

4. DISCUSSÃO

Os objetivos iniciais prendiam-se com a identificação do tipo de intervenções de enfermagem existem que tomam por foco o estigma na autogestão da doença oncológica; a identificação das implicações que o estigma acarreta na autogestão da doença oncológica; a compreensão da aplicabilidade da evidência encontrada na prática de enfermagem às pessoas com cancro.

À exceção do estudo E38 que investigou o estigma relacionado com a gestão do regime terapêutico da dor oncológica, todos os outros investigaram vários tipos de cancro de onde o estigma sempre surgiu como um agente causador de *stress* capaz de influenciar a vivência da doença, produzir efeitos psicológicos adversos e transformar a vida da pessoa e todas as fases subsequentes ao diagnóstico. Os artigos incluídos tiveram como fundamento as práticas dos enfermeiros pelo que apresentaram estratégias e intervenções do tipo psicossocial e educativo no sentido de facilitar o quotidiano da pessoa com cancro e reduzir a ação do estigma. Desta forma, apesar das características dos estudos incluídos e das dificuldades advindas da análise dos mesmos, para além de ter sido possível atingir os objetivos propostos extraíram-se, ainda, várias conclusões fulcrais para futuras investigações neste âmbito.

Em seguida serão expostas, por temáticas, as evidências encontradas nos artigos incluídos, bem como as fundamentações com base na literatura encontrada, quer ao longo da revisão realizada, quer aquela encontrada através da literatura cinzenta auxiliadora na construção da evidência, permitindo o processo de discussão acerca dos objetivos propostos nesta RSL.

4.1. Determinantes do Estigma na Pessoa com Cancro

A experiência do estigma do cancro nestes artigos surge associada a vários determinantes que predizem o nível de estigma sentido em cada indivíduo, tais como: os sentimentos de culpa imposto pelos comportamentos de risco dos indivíduos com cancro; a dependência de substâncias; a responsabilização social pelo aparecimento de cancro e pelos comportamentos de risco; a perda de funções físicas, cognitivas ou psicológicas bem como a alteração de determinados papéis funcionais, nomeadamente, a nível familiar, conjugal e

social; a alteração da imagem corporal e a distorção do autoconceito em resultado do próprio tumor ou dos tratamentos da doença; o despedimento ou o abandono do emprego.

Assim, para sintetizar os dados nesta matéria, apresenta-se, em seguida, a tabela 12 que destaca todos os resultados encontrados neste âmbito ao longo dos doze artigos.

Tabela 12 – Evidência dos Determinantes de Estigma na pessoa com Cancro encontrada nos artigos da RSL

Evidência dos determinantes de Estigma na pessoa com Cancro	E3	E6	E16	E17	E18	E25	E27	E29	E34	E38	E39	E52
Tipo de Cancro da investigação	M	P	CP	C	CP	P	P	M	P	n/a	M	P
Culpabilidade					X	X	X					X
Dependência de substâncias		X				X	X		X	X		X
Responsabilização social						X	X			X	X	X
Perda de capacidades/papéis anteriores	X		X	X	X		X	X			X	
Alteração da imagem corporal	X		X	X	X		X	X			X	
Despedimento	X		X	X	X		X				X	

P-Cancro do Pulmão M-Cancro da Mama CP-Cancro da Cabeça e Pescoço C-Cancro Cerebral

A **culpabilidade** resultou da constatação de que a experiência do estigma no cancro é moldada pela associação entre o aparecimento da doença e as atitudes auto-inflingidas do indivíduo doente. Este preditor, juntamente com a *dependência de substâncias*, neste caso, o tabaco, foram aqueles que surgiram em grande parte associados ao cancro do pulmão. De facto, o tabaco tem sido consistentemente na literatura associado ao cancro do pulmão desde longa data. Dados do INE (DGS, 2015) indicam que a redução do consumo do tabaco está associada a uma redução considerável do cancro do pulmão. A população em geral avalia mais negativamente os indivíduos com cancro do pulmão comparativamente a outros tipos de cancro devido ao status de fumador, uma vez que o tabagismo é considerado um comportamento estigmatizante (Levelt e Devins, 2008). Razões podem ser apontadas, em parte, devido ao facto da alta taxa de mortalidade associada ao cancro do pulmão comparada com outros tipos de cancro, sendo aquele que mais mata em Portugal (DGS, 2015).

Frequentemente, na prática clínica, ouvimos os utentes que nunca fumaram verbalizarem sentimentos de raiva e ressentimento, sobretudo quando foram fumadores passivos, tal

como evidenciou o estudo E25 através das “experiências de estigmatização”, os participantes perceberam o juízo dos outros como negativo em relação ao tabagismo e como sendo a atribuição causal do cancro do pulmão. Além disso, dois participantes que não tinham história de tabagismo discutiram que as pessoas assumiam automaticamente que eram fumadores. Os participantes que não tinham história de tabagismo receberam o diagnóstico com choque e descrença.

Os doentes idosos parecem ser menos culpabilizados do que os jovens por terem a doença. No estudo E34, os participantes mais jovens ou com história de tabagismo eram mais propensos a relatar scores mais altos de estigma. Esse motivo poderá ser provavelmente advindo da noção de que essas pessoas fumaram numa altura em que ainda não eram conhecidos os efeitos maléficos do tabaco (Chapple et al., 2014).

Num estudo realizado por Levelt e Devins (2008) sobre o estigma nos utentes com cancro cujo comportamento pode ter contribuído para a sua doença foram identificados 19 estudos com esta relação, onde 17 destes envolveram o cancro do pulmão e da cabeça e pescoço, sendo que da mesma forma, nesta RSL, a culpabilidade é comum ao estudo E18 (cancro da cabeça e pescoço) e aos estudos E25, E27 e E52 (cancro do pulmão).

As atitudes de vergonha e culpa do estudo E18 foram descritas pelos participantes que acreditaram que os seus comportamentos sexuais e a transmissão de HPV estariam relacionados com o surgimento do cancro da cabeça e pescoço. Neste contexto, o cancro da cabeça e pescoço é uma condição controlável, mas é também apresentado como uma “marca de carácter individual”, designada por Goffman (1963), capaz de promover o estigma sentido.

O segundo tema, **dependência de substâncias**, como preditor do estigma sentido, foi encontrado em todos os estudos que investigaram o cancro do pulmão, como já vimos, e ainda no estudo que investigou as atitudes de não adesão ao regime terapêutico dos indivíduos com necessidade de controlo da dor oncológica (E38). Algumas barreiras relacionadas com o utente, como crenças erróneas sobre a dependência dos opióides e sobre os efeitos provocados pela toma, impediram o controlo eficaz da dor e, por sua vez, uma diminuição da qualidade de vida destes utentes. Na literatura, encontrou-se um estudo transversal realizado por Shah e Diwan (2010), onde 124 médicos foram interrogados no sentido de compreender as suas práticas relativamente à prescrição de opióides. Do total, 111 prescreveram Metadona para controlo da dor dos seus pacientes, dos quais 78 teriam cancro. Os dados revelaram que 13 médicos não prescreveram esta droga devido ao estigma

social associado e 55 revelaram que o estigma social foi a principal razão que levou os seus pacientes a não aderirem à terapêutica. Ainda no estudo E38, as crenças dos participantes que não aderiram ao regime terapêutico eram inibidoras, na medida em que as experiências prévias não tinham sido positivas. Por outro lado, alguns foram rotulados como “utilizadores de opióides” o que reduziu a motivação em cumprir a prescrição.

A **responsabilização social** surge em seguida e, não pode ser indissociável dos primeiros determinantes. Aliás, os sentimentos auto depreciativos, como a culpa, a raiva e a frustração encontrados nos relatos dos participantes ao longo da análise dos artigos incluídos nesta RSL justificam-se, muitas vezes, devido à ação das representações e simbolismos impostos pela sociedade e culturas onde os indivíduos estão inseridos. Estes determinantes foram evidentes nos estudos E25, E27, E38, E39 e E52. Ora, já reconhecemos que os estudos que investigaram o cancro do pulmão concluíram, a partir dos relatos dos participantes que a doença é socialmente estigmatizada. Estes sentiram-se excluídos, rejeitados e como forma de lidarem com a situação continuaram a esconder a doença dos grupos sociais e familiares. Já no estudo E38, a rotulagem criada à volta dos “consumidores de opióides” por parte dos membros da família fizeram-nos acreditar de que estavam a tomar opióides em demasia. As interações estigmatizantes relativas ao controlo da dor com membros da família ou profissionais de saúde deixaram impressões preponderantes e duradouras que predisseram o estigma sentido por estes utentes.

Perda de capacidades ou de papéis anteriores surge em sete dos doze artigos incluídos nesta RSL, da mesma forma que a **alteração da imagem corporal** e, embora interligados, existem explicações diferentes que lhes subjazem. O primeiro volta-se para a consciencialização da mudança de papéis, por exemplo a nível familiar, social ou conjugal ou de funções cognitivas ou físicas que impossibilitou aqueles indivíduos de continuarem a dar respostas às exigências do seu quotidiano de forma independente, como por exemplo no trabalho, nas lides domésticas, no cuidado dos filhos ou dos pais mais idosos.

De facto, não podemos descartar o cunho de Afaf Meleis e a Teoria das Transições desta linha de pensamento já que a consciencialização é considerada uma propriedade *sine qua non* de todo o processo de vivenciar a doença, na medida em que está relacionada com a perceção, o conhecimento e o reconhecimento da experiência de transição. O nível de consciencialização reflete-se no grau de congruência entre o que se sabe sobre o processo, as respostas e as perceções dos indivíduos a lidar com transições similares. O processo de “se ir consciencializando” implica reconhecer o que mudou e em que medida as coisas estão

diferentes. Assim, quando existe tal reconhecimento, a pessoa consegue encontrar uma coerência para o que está a acontecer e reorganizar-se num novo modo de viver, de responder e de estar no mundo (Meleis, 2000).

A percepção e o reconhecimento das mudanças que o cancro trouxe para as vidas dos participantes dos sete estudos aqui explorados conduziu-os a um estado de inferiorização e inutilidade de onde emergiu o estigma percebido. Já Brito (2002), refere que os processos patológicos, por si só, não desencadeiam a consciencialização face às mudanças que ocorrem na vida das pessoas. Pelo contrário, são as mudanças em si, como as alterações nos processos corporais e as alterações na ação realizada pelo próprio, e a confrontação com o que consegue ou não fazer, que fazem com que a pessoa se vá consciencializando. A *mudança* é uma propriedade da transição que engloba diversas dimensões: a natureza da mudança, a temporalidade, a importância percebida da gravidade da situação e as normas e expectativas pessoais, familiares e sociais. A *diferença* pode manifestar-se quando confronta a realidade com as expectativas: pode sentir-se diferente, pode ser visto como diferente ou ver o mundo e os outros de forma diferente (Meleis, 2000).

Portanto, sendo a dimensão da mudança e da diferença propriedades da transição, analisadas a partir da natureza, a duração e a direção da mudança, a percepção da importância e da severidade da mudança e o impacto da vida pessoal, familiar e social (Meleis, 2000), quando se averigua que a mudança não era a esperada e entra em confronto com as normas e expectativas da sociedade e, a partir daí o indivíduo se sente diferente, é visto como diferente ou vê o mundo e os outros de forma diferente, o processo de internalização do estigma existe na pessoa com cancro e isso resultará em danos no processo de transição.

Conforme a literatura, o preditor **alteração da imagem corporal** já vem sendo descrito nos pressupostos de Goffman (1963) que apresentam as abominações do corpo como um dos aspetos do estigma que sinaliza às pessoas um potencial desvio da norma ou está associado a uma qualidade indesejável. A doença oncológica é, por esse motivo incluída nesta definição. Com base em Jones et al. (1984) a qualidade estética é uma das dimensões a ter em conta na avaliação do estigma social, uma vez que diz respeito ao nível visual com que o cancro torna as pessoas repulsivas ou perturbadoras. Goffman (1963) referia que o estigma visível e o estigma invisível resultavam na desvalorização da pessoa que possuía a doença. Por exemplo, naqueles cujos estigmas fossem fisicamente visíveis e reconhecidos, poderiam ficar imediatamente inferiorizados, assim como aqueles que mesmo não tendo atributos visuais de possuírem a doença, poderiam ser minorizados se as suas características fossem

reveladas. Daí que em muitos relatos tenha sido expressa a vontade de ocultar a doença dos demais como forma de evitar o sofrimento psicológico exercido pelo estigma.

Neste sentido, constatamos estes determinantes de estigma nos seguintes estudos:

- E3: Os participantes reportaram que as suas vidas mudarão para sempre devido aos efeitos dos tratamentos na sua imagem corporal, especialmente para aquelas que se submeteram a mastectomia.

- E16: Após a alteração na sua imagem corporal, 21 participantes afirmaram sentir-se “diferentes”, ou seja, apresentaram percepção alterada da sua imagem corporal. Além disso, 16 deles referiram tristeza após a alteração da sua imagem. Nos relatos dos entrevistados, as suas representações sociais emergiram por meio das vivências relacionadas à perda de identidade e felicidade por causa destas alterações na imagem, estimulando a construção de autoconceitos de anormalidade e infelicidade. Dos 21 entrevistados relataram mudanças na sua vida diária após a doença. As suas vidas mudaram completamente, sentindo-se enfraquecidos, dependentes e impedidos de exercer as suas atividades laborais. Todos os entrevistados tiveram que parar de trabalhar e até mesmo suspender atividades de lazer devido à hospitalização e ao tratamento. Esses utentes acabaram por ser excluídos da interação social. Estas transformações na rotina dos utentes relembram a sua situação de doença e maximizaram os sentimentos de angústia e incerteza sobre a sua existência.

- E17: Sentimentos de humilhação e isolamento social devido aos défices cognitivos foram evidentes nos relatos. É descrita a experiência da perda de memória e o impacto na sua atitude e percepção do seu *self*. Os participantes discutiram a mudança dos papéis familiares, principalmente a dificuldade da tarefa de se tornar dependente. Alterações na integridade cognitiva e a perda da percepção de si próprio podem ser profundas e frequentemente associadas a sentimentos de medo e ansiedade, bem como a sequelas adicionais, como convulsões e mudanças dramáticas na aparência, o que aumentam a estigmatização já existente.

- E18: Quase todos os utentes experimentaram afonia durante o tratamento. Eles eram muitas vezes incompreendidos e, conseqüentemente, tiveram dificuldades nas tarefas laborais, sendo que alguns não puderam retornar ao trabalho. Essas experiências levaram a um aumento dos sentimentos de medo e vulnerabilidade, e traduziram-se em sentimentos contínuos de frustração, raiva e tristeza por não serem importantes, conhecidos ou seguros. Os utentes revelaram que o cancro da cabeça e pescoço quebrou a percepção da autoimagem. Antes do diagnóstico, os utentes consideravam-se saudáveis, ocupados, produtivos e

envolvidos nas suas famílias e comunidades. Os efeitos do tratamento perpetuaram a percepção de estar doente e contribuíram para a rotulagem da doença. Os utentes descreveram serem incapazes de gerir as responsabilidades da idade adulta, incluindo criar filhos, cuidar de membros mais velhos da família, trabalhar e envolver-se nas suas comunidades. Mudanças de papéis foram apontadas, nomeadamente a nível da relação conjugal, com os filhos e com os pais. Os utentes discutiram as consequências físicas e psicológicas da doença e dos tratamentos e como essas afetaram as suas sensações sexuais e íntimas. O cansaço impediu a atividade sexual durante o tratamento.

- E27: A diminuição da capacidade laboral devido a redução de capacidades físicas e a alteração da autoimagem foram apontadas como fontes de estigma do cancro do pulmão.

- E29: A interação com os mentores fê-los recuperar a sensação de normalidade. As sessões ajudaram na construção da autoimagem, na gestão das emoções e na comunicação efetiva com os maridos.

- E39: Foram apontadas como fontes de *stress* intrapessoais: dificuldades físicas e psicológicas: fadiga, dor, falta de memória, menopausa, imagem corporal após cirurgia, sexualidade, incerteza, reações emocionais negativas, solidão.

Na literatura vários são os exemplos de estudos que evidenciam a implicação da autoimagem alterada na percepção do estigma e a internalização dos sentimentos depreciativos resultantes. Fang et al (2012) realizaram uma meta-análise e investigaram o efeito da cirurgia reconstrutiva da mama na imagem corporal de mulheres após a mastectomia. Foram incluídos estudos que compararam as diferenças na imagem corporal entre mulheres com cancro da mama que realizaram mastectomia seguida de reconstrução da mama e aquelas que foram sujeitas a cirurgia conservadora da mama. Os resultados deste estudo indicaram que as mulheres com cirurgia conservadora da mama tinham significativamente uma melhor imagem corporal global do que as mulheres com reconstrução da mama. Por outro lado, a imagem corporal das mulheres foi melhor classificada por aquelas com reconstrução da mama do que aquelas que foram sujeitas a mastectomia total. Ainda neste contexto, a análise revelou que as mulheres com reconstrução de mama tiveram uma preocupação corporal semelhante à das mulheres com cirurgia conservadora da mama, no entanto as mulheres com reconstrução da mama experimentaram mais estigma. Neste sentido, o resultado indicou que a reconstrução da mama pode ser capaz de recriar aparência física, mas é incapaz de resolver a percepção de sentir-se anormal ou diferente dos outros depois de uma mastectomia radical.

O cancro da mama é sinónimo de alteração da aparência física, uma vez que a remoção cirúrgica da mama é considerada um tratamento-padrão (Freilich G., 2004). Os estereótipos sobre a aparência feminina complicam os efeitos do procedimento da mastectomia, pois o tratamento interrompe as interações sociais e as mulheres percebem-se como repulsivas, feias ou desinteressantes (Herk G, 2005).

Segundo a investigação levada a cabo por Feather et al., já em 1989, a mulher esforça-se por recuperar a sensação de totalidade em relação ao seu corpo e opta pelo uso de uma prótese ou pela reconstrução cirúrgica, como estratégias para ocultar o defeito e lidar melhor com o estigma. Contudo, as mulheres podem perceber as suas mamas como objetos estranhos e antinaturais depois da reconstrução da mama, pelo que enfrentam vários desafios no sentido de aceitar a sua nova imagem corporal (Fang et al., 2010)

As descobertas confirmam que os antecedentes sociais e culturais, que consideram as mamas das mulheres como símbolos de feminilidade, sexualidade e importância para a aparência física, criam dificuldades para as mulheres que enfrentam o cancro da mama.

O **despedimento** está indissociável dos pressupostos aqui apresentados. Em seis estudos (E3, E16, E17, E18, E27 e E39) foram relatados que, devido à alteração nas capacidades físicas e cognitivas produzidas pelo aparecimento do cancro, como a fadiga, dispneia, a alteração da imagem corporal e a aparência geral debilitada, as pessoas foram estigmatizadas no local de trabalho chegando mesmo a serem despedidos ou a procurar outro emprego.

A discriminação no trabalho a que estas pessoas podem estar sujeitas pode afetar negativamente a forma como eles retornam ao contexto de trabalho (Kita et al., 2017). A evidência científica demonstra que vários fatores, incluindo o tipo de cancro (pessoas com cancro de pulmão, fígado, cérebro e ginecológico, têm menor probabilidade de regressar ao trabalho), acesso a benefícios do seguro, suporte no local de trabalho e sintomas persistentes (fadiga, ansiedade, depressão, amnésia), podem influenciar o sucesso do regresso ao trabalho (Mehnert, 2011; Nitkin, et al., 2011; Sandberg, et al., 2014; Stergiou-Kita et al., 2016). Além disso, os sobreviventes geralmente recebem apoio limitado com o emprego (Bains, et al., 2012). Para apoiar estas situações, organizações nacionais e internacionais de apoio ao cancro, como a Macmillan Cancer Supports (MCS, no Reino Unido), trabalham no sentido de encorajar os sistemas de saúde a envolverem-se e a estabelecerem metas de emprego para sobreviventes de cancro (MCS, 2015).

Nos estudos desta RSL, constataram-se evidências de que as funções laborais foram objeto da ação do estigma:

- E3: Algumas mulheres tiveram dificuldades em esconder a doença dos seus empregadores, essas foram intimadas a despedirem-se pelo que, depois dos tratamentos necessitaram procurar outro emprego.
- E16: As vidas dos participantes mudaram completamente, revelando sentirem-se enfraquecidos, dependentes e impedidos de exercer as suas atividades laborais. Todos os 23 entrevistados tiveram que parar de trabalhar e acabaram por ser excluídos da interação social. Estas transformações na rotina dos utentes relembram a sua situação de doença e maximizam os seus sentimentos de angústia.
- E17: os défices cognitivos foram evidentes nos relatos. Muitos apresentaram dificuldade em manter o desempenho profissional evitando divulgar a doença o maior tempo possível. Contudo, cada pessoa foi eventualmente obrigada a encarar o desafio e a ter de contar ao empregador a sua situação de doença.
- E18: Devido à afonia, os participantes eram muitas vezes incompreendidos e, conseqüentemente, era difícil realizar muitas tarefas laborais, sendo que alguns não puderam retornar ao trabalho.
- E27: a diminuição da capacidade laboral devido à redução das capacidades físicas foi apontada como uma fonte de *stress* dos sobreviventes de cancro do pulmão.
- E39: as dificuldades económicas advindas do despedimento foram classificadas como fonte de *stress* externa.

4.2. A Influência do Estigma na Autogestão da Doença Oncológica

Após a análise dos doze artigos foi, de facto, incalculável o impacto do estigma do cancro vivenciado por aquelas pessoas que fizeram parte de cada uma das investigações. Muitos viram as suas vidas destruídas, por exemplo, devido à alteração da aparência física, à incapacidade para trabalhar, para manter relações afetivas ou mesmo cuidar de si próprio.

Major e O'Brien (2005) identificam e descrevem quatro mecanismos pelo qual o estigma afeta o estigmatizado: discriminação direta, como um comportamento discriminativo; processos de expectativa confirmados ou profecia autorrealizada; estereótipos ativados automaticamente na ausência de ações discriminatórias por parte dos outros; e processos de ameaça da identidade, em que o indivíduo se sente estigmatizado.

Uma revisão de Van Brakel (2006) sobre a avaliação do estigma em variadas condições ligadas às doenças, identifica cinco categorias de estigma relacionado com condições de doença: atitudes da comunidade para com pessoas com a condição; práticas discriminatórias e estigmatizantes observáveis, em serviços, na legislação, ou em materiais; comportamentos de falta de respeito que sejam observáveis, na comunidade, na habitação ou local de trabalho, nos serviços de saúde, na legislação, nos *media*, em material educativo; experiência pessoal de discriminação ou de restrição de participação por parte da pessoa afetada; percepção ou sensação de estigma na comunidade tal como é percebido pelas pessoas que possuam uma condição de saúde potencialmente estigmatizável; estigma internalizado por pessoas com uma condição de saúde estigmatizável.

Animados pelo interesse em descobrir qual a influência do estigma na autogestão da doença oncológica conseguimos enumerar alguns achados comuns descritos pelas pessoas com cancro que fizeram parte da investigação destes estudos (Tabela 13).

A tabela apresentada enumera um conjunto de consequências do estigma que se apresentaram mais evidentes, sendo que elas revelaram serem indissociáveis e estabelecem uma relação causal entre si: o isolamento social; o sofrimento psicológico; a deterioração da autoestima e da autoconfiança; a não adesão ao regime terapêutico; o atraso na procura de cuidados de saúde; dificuldades financeiras; dificuldade na comunicação e em estabelecer relações; défice no apoio social e familiar.

Tabela 13 – Influência do Estigma na vivência da Doença Oncológica

Influência do Estigma na vivência da Doença Oncológica	E3	E6	E16	E17	E18	E25	E27	E29	E34	E38	E39	E52
Tipo de Cancro da investigação	M	P	CP	C	CP	P	P	M	P	n/a	M	P
Isolamento social	X		X	X			X	X			X	
Sufrimento psicológico	X		X	X	X	X	X	X			X	X
Deterioração da autoestima/ autoconfiança	X		X	X	X		X	X			X	
Não adesão ao regime terapêutico		X								X		
Atraso na procura de cuidados de saúde		X										
Dificuldades financeiras	X		X	X	X						X	

Dificuldade na comunicação/ estabelecer relações	X				X	X	X	X			X	X
Défi ce no apoio social/familiar	X					X	X				X	
	P-Cancro do Pulmão	M-Cancro da Mama	CP-Cancro da Cabeça e Pescoço				C-Cancro Cerebral					

Importa salientar que, embora não fosse obtida uma relação direta sobre a influência do Estigma na Autogestão da Doença Oncológica foi-nos possível identificar as implicações deste no quotidiano e na experiência de viver com cancro. Claro está, que, constatadas as dificuldades sentidas na vida daquelas pessoas a nível social, cultural, psicológico, financeiro e relacional, provocadas pelo estigma pudemos concluir, à luz da Teoria das Transições de Meleis, que as mesmas afetariam também a gestão da doença e, obviamente, o sucesso de toda a transição saúde/doença vivenciada.

O estigma sentido pode conduzir a um ciclo vicioso, uma vez que as pessoas com doença tendem a acreditar que têm menos valor do que os outros (Link et al., 2001). A predominância de sentimentos de não aceitação e baixa autoestima pode conduzir os indivíduos a situações de evitamento social o que, por sua vez, tende a contribuir para o isolamento e a diminuição da qualidade de vida (Corrigan et al., 2009).

De facto, o **isolamento social** como resultado da ação do estigma foi predominante na maioria dos estudos e transversal aos quatro tipos de cancro desta RSL, como pudemos constatar: as mulheres com cancro da mama reportaram que as relações sociais ficaram afetadas, uma vez que os seus familiares e amigos deixaram de as visitar visto que, não compreenderam a doença ou pensaram serem contagiosa, pelo que, como forma de lidar com o estigma evitaram o contacto com essas pessoas (E3). Fontes de stress do tipo intrapessoal foram apontadas, sendo que a solidão foi uma delas (E39) pois, com o medo de serem inferiorizadas mantinham a doença em segredo e evitavam interações sociais (E29). O cancro é, então, visto por certas comunidades como uma punição ou como uma doença contagiosa e esses mitos podem aumentar o risco de estigmatização e isolamento social contra a população (Ahmad e Al-Gamal, 2015; Knapp et al., 2014). Dos 16 entrevistados com cancro da cabeça e pescoço sentiram vergonha da sua imagem após o aparecimento da doença desencadeando sentimentos negativos que começaram a afetar a autoestima e a produzir conflitos internos (E16). Esses utentes enfrentaram preconceitos e estigmas que ocorreram de várias formas, incluindo o isolamento social por medo da rejeição, humilhação, desprezo e resignação. Ainda, nos relatos dos utentes do estudo E27 as experiências de estigma vivenciadas pelos utentes com cancro do pulmão incluíram o isolamento social e,

devido aos défices cognitivos causados pelo cancro cerebral (E17) foram também expressados sentimentos de humilhação e isolamento.

Portanto, em virtude da estigmatização do cancro, o diagnóstico de cancro bem como todas as consequências advindas dos tratamentos e da doença em si, são geradoras de grande ansiedade e sofrimento psicológico evocando, muitas vezes, a necessidade de evitar o contacto social com os demais.

O **sofrimento psicológico** apareceu descrito pelos vários estudos em termos de sentimentos negativos, como ansiedade, depressão, angústia, tristeza, humilhação, medo e vergonha.

A alteração da imagem corporal foi o principal fator para estes sentimentos nas pessoas sujeitas a mastectomia (E3, E29, E39) e para as pessoas com cancro da cabeça e pescoço (E16, E18). As mudanças na integridade cognitiva e a perda de memória, além das sequelas adicionais, como convulsões e mudanças dramáticas na aparência das pessoas com cancro cerebral causaram profundas sequelas psicológicas e foram frequentemente associadas a sentimentos de medo e ansiedade, o que favoreceu o aparecimento de transtornos depressivos (E17).

Os participantes com cancro do pulmão foram aqueles que expressaram mais vezes terem apresentado sintomas depressivos (E25, E27, E52). Os sentimentos de culpa, autocensura, arrependimento e raiva por atribuírem pessoalmente a causa ao tabagismo conduziu a depressão severa (E25).

Os doentes com cancro do pulmão apresentam, de acordo com a literatura, maior sofrimento psicológico do que outros grupos de doentes oncológicos (Zabora et al., 2001), com valores tão altos como 61,6% (Graves et al., 2007). Características da doença, como o mau prognóstico, a culpabilidade do doente relativamente a comportamentos de risco ao longo da vida, nomeadamente tabagismo, e o estigma decorrente da associação entre o consumo de tabaco e o cancro do pulmão (Chapple et al., 2004) são apontados como fatores responsáveis por esta maior prevalência.

Num estudo realizado com indivíduos com cancro no pulmão, Haman e colaboradores (2014) descreveram dois tipos de estigma: o estigma percebido e o estigma internalizado. O estigma percebido é identificado através da desvalorização dos outros e de uma avaliação negativa, enquanto que o estigma internalizado reflete-se na autoculpabilização, arrependimento, raiva e vergonha. Ambos os estigmas podem ter consequências adaptativas e não adaptativas. As consequências adaptativas são o interesse em ajudar os outros e um

aumento no envolvimento no tratamento. As consequências não adaptativas são a resignação, a depressão, menor abertura com outros e menor envolvimento no tratamento. Encontraram ainda evidências que um nível alto de estigma internalizado leva a um aumento do estigma percebido.

A internalização do estigma leva a um pior ajustamento mental e está patente em duas teorias: o Modelo da Desesperança Aprendida (Miller & Seligman, 1975) e o Modelo do Espelho Social (Else-Quest et al., 2009). De acordo com o Modelo da Desesperança Aprendida a pessoa aprende que não pode ser ajudada em eventos considerados incontroláveis e que nada pode fazer. Aprende a sentir-se vulnerável, frágil e impotente e, uma vez que não confronta a ameaça, a pessoa pode desistir. No modelo do espelho social (Else-Quest et al., 2009) os indivíduos monitorizam-se através da perspectiva dos outros. Nesta linha, pelos resultados negativos das interações, internalizam o estigma.

O estigma associado ao cancro do pulmão tem implicações importantes no percurso da doença destas pessoas, ao nível da interação social com a família e amigos, da procura de ajuda médica, suporte social e financeiro, e inclusivamente receio de tratamento menos eficiente (Chapple et al., 2004). A relutância e o receio do utente em comunicar aos profissionais de saúde as suas queixas leva a que o sofrimento psicológico seja muitas vezes subestimado e, inclusivamente, não tratado, com sérias implicações a nível da qualidade de vida, adesão e satisfação com o tratamento (Domingues e Albuquerque, 2008). Na verdade, em dois estudos, compreendemos que o conjunto de crenças e mitos criados ao redor da doença convergiu em duas situações: **na não adesão ao regime terapêutico** (E6, E38) e no **atraso na procura de cuidados de saúde** (E6).

No estudo E6, questionários com recurso a escalas foram desenvolvidos no sentido de medir a desconfiança nos serviços de saúde, o estigma do cancro do pulmão, o tabagismo e a desejabilidade social. Concluíram que níveis altos de desconfiança nos serviços de saúde, percepção do estigma associado ao cancro do pulmão e o tabagismo podem predizer o tempo desde o início dos sintomas até à procura de apoio de saúde, sendo que o estigma do cancro foi o mais significativo.

A culpa e o estigma são determinantes no momento em que o indivíduo com cancro do pulmão necessita procurar assistência (Else-Quest et al., 2009; Bell et al, 2010). Os achados relacionados ao impacto do tabagismo no comportamento de busca de saúde com sintomas de cancro de pulmão variam. Um estudo descobriu que o status de fumador apresenta-se como uma barreira no comportamento de busca de ajuda médica (Stuber, Galea, & Link,

2008), e outro relatou que os indivíduos demoravam frequentemente a procurar ajuda médica porque culpabilizam-se pela sua doença independentemente de serem fumadores ou não (Tod et al., 2008). Um estudo realizado por Lima et al. (2015) concluiu que o tabagismo é o fator mais associado ao estigma do cancro do pulmão e que mais influencia no atraso da procura de cuidados de saúde, quer por parte doente que demora a procurar ajuda ou pela demora dos profissionais em valorizar as queixas que não se relacionem com o pulmão, quando o utente tem história de tabagismo.

Como já foi constatado, o aparecimento de cancro na vida das pessoas e o conjunto de mudanças a nível físico, cognitivo e relacional associa a pessoa a determinados rótulos sociais capazes de provocarem a **deterioração da autoestima e da autoconfiança**. Experiências drásticas de mudança na imagem corporal foram vivenciadas pelos participantes dos quatro tipos de cancro desta RSL, nesse sentido a estigmatização levou a que os mesmos relatassem sentirem-se cada vez menos capazes para cuidarem das tarefas que antes realizavam de forma independente. Emergiram, por isso, sentimentos de inutilidade, perda (E18) e desesperança no futuro (E29).

De acordo com Major e O'Brien, (2005, p. 393) o "estigma existe quando a rotulação, estereótipos negativos, exclusão social, discriminação e baixo status ocorrem simultaneamente numa configuração de poder que permite que este processo se desenvolva". No que se refere às consequências desta estigmatização, assinalam que os indivíduos estigmatizados tendem a internalizar a visão negativa que a sociedade tem deles. Assim, o seu nível de autoestima seria equivalente ao grau de desvalorização a eles imputados pelo grupo dominante. A internalização do estigma ocorre à medida que o indivíduo se torna consciente dos estereótipos negativos que as outras pessoas endossam (consciência de estereótipos), que concorda pessoalmente com esses estereótipos (concordância com estereótipos) e os aplica a si mesmo, ocasionando a diminuição da autoestima (Corrigan & Watson, 2002; Corrigan, 2004; Corrigan et al., 2006). De facto, como é descrito por Corrigan et al. (2006), a autoestima e a autoeficácia, estão relacionadas com o conceito de estigma internalizado.

As **dificuldades financeiras** revelaram ser outra consequência da ação da discriminação no local de trabalho, embora sem influência direta, isto é, a partir dos relatos, percebeu-se que aqueles que foram vítimas de despedimento tiveram que enfrentar as adversidades de procurar um novo emprego e da ausência de trabalho (E3, 316, E17, E18, E39). A perda de

rendimentos pode, portanto, constituir um impacto significativo na vida da pessoa, para além do diagnóstico e do tratamento.

Em outro estudo realizado por Moffatt e Noble (2015), após o evento crítico do diagnóstico de cancro, as preocupações imediatas dos participantes centraram-se no tratamento e no prognóstico, intimamente ligadas à ansiedade decorrente das suas responsabilidades familiares e ao efeito da doença na sua capacidade para trabalhar. Ao longo do período de tratamento, a maioria dos participantes experimentou uma queda significativa nos rendimentos familiares, ainda que o tempo e a extensão da redução do rendimento variassem dependendo do tipo de trabalho e dos subsídios de proteção da doença. Aqueles com empregos altamente remunerados tiveram melhores níveis de proteção. Ora, aqueles que puderam regressar ao trabalho conseguiram colmatar a rutura causada pela doença, contrariamente aqueles que ficaram incapazes de trabalhar e, os fracos benefícios subsidiários conferiram uma identidade estigmatizada que agravou a interrupção causada pelo cancro. Não obstante, o retorno ao emprego provocou momentos conturbados. Os indivíduos deixaram de receber benefícios, e tiveram que lidar com a diminuição da sua capacidade e com o medo de recaída. O cancro acarretou mudanças significativas na situação financeira precipitando sentimentos particularmente *stressantes*.

A interrupção do emprego é um fator importante na experiência do cancro e o curso da doença tem um potencial significativo nas perspetivas de emprego e na gestão das economias familiares. No entanto, diferentes pressões ocorrem dependendo de quando a doença ocorre, isto é, as pessoas no início de carreira podem achar difícil conseguir emprego depois disso, já para aqueles com mais de 50 anos podem encontrar uma reentrada no mercado de trabalho problemática como resultado do duplo impacto da doença e da discriminação pela idade (Kemp e Davidson, 2010).

De facto, o estigma e a discriminação, acarretam dimensões estruturais relacionadas com problemas de saúde, bem-estar e desemprego. Num estudo realizado no Reino Unido, o facto de não poder voltar ao trabalho após o tratamento simbolizava para os indivíduos uma rutura profunda a nível pessoal, social e económica. Isto pareceu ficar agravado pela necessidade de ter que recorrer ao sistema de benefícios sociais, colocando o utente com cancro numa categoria estigmatizada (Baumberg et al. 2012, Garthwaite e cols. 2013). Os participantes expressaram vergonha por depender dos benefícios e medo de serem rotulados como exploradores ou preguiçosos.

Sugerimos que o conceito de *estigma estrutural* oferece um potencial explicativo útil, ligando experiências individuais de problemas de saúde, bem-estar e desemprego com fatores estruturais mais amplos. O estigma estrutural ocorre a nível macro social e tem sido definido como o conjunto de "condições de nível social, normas culturais e políticas e práticas institucionais que limitam as oportunidades, os recursos e o bem-estar dos estigmatizados" (Hatzenbuehler e Link 2014, p. 2). Uma clara ligação entre o estigma a nível individual e o estigma estrutural é demonstrada pelas narrativas destes participantes e dos participantes dos estudos incluídos nesta RSL, muitos dos quais se esforçaram bastante por, devido ao estigma sentido, provar que a sua ausência do trabalho causada pela doença era genuína, uma vez que nas instituições era difundido um estigma generalizado em relação às pessoas consideradas ilegitimamente "doentes".

Outras consequências da ação do estigma e com influência na autogestão da doença oncológica foram constatadas nos doze estudos, como a **dificuldade na comunicação e em estabelecer relações**, e o **défice no apoio social e familiar**:

- E3: as relações sociais ficam afetadas, uma vez que os seus familiares e amigos deixaram de as visitar por acreditarem tratar-se de uma doença contagiosa. Algumas mulheres tiveram mesmo dificuldades em manter o casamento e as relações conjugais em virtude de a intimidade ser posta em causa devido à alteração da imagem corporal. Os parceiros não ofereceram suporte emocional a estas mulheres pelo que elas recorriam aos profissionais de saúde para discutirem as suas dificuldades.

- E18: Uma das principais preocupações dos utentes com cancro da cabeça e pescoço prendia-se com o próprio medo de transmitir a infeção ao parceiro, pelo que confessaram sentir-se estigmatizados por se tratar de "um tipo de doença sexual" existindo dificuldades na divulgação.

- E25: Alguns participantes descreveram sentir-se desconfortáveis ao interagir com os seus profissionais de saúde por causa dos antecedentes de tabagismo, receando mesmo que os seus cuidados fossem afetados por causa da associação de causalidade à sua doença. Perante os juízos formulados em relação aos comportamentos de risco os utentes sentiram-se condicionados a interagirem com os profissionais de saúde.

- E27: Os participantes percecionaram uma falta de apoio dos seus significativos e, conseqüentemente, dificuldade em lidar com os seus problemas, uma vez que a ocultação da doença e o isolamento social provocou pressões e desafios mais difíceis de ultrapassar.

- E29: Vítimas da ação do estigma, muitos tinham vergonha e dificuldade em revelar a sua condição, por tal mantinham a doença em segredo e evitavam as interações sociais com medo de serem inferiorizadas.

- E39: foram apontadas como fontes de *stress* interpessoais as limitações nas relações sociais e as atitudes familiares negativas. A percepção do estigma foi considerada como uma barreira que impedia a mulher de obter apoio social, reconhecido pelas mulheres como importante forma de lidar com a doença. No entanto, durante o processo de *coping* alguns sobreviventes de cancro não tiveram o apoio da família.

- E52: devido ao estigma, as mulheres continuaram a esconder a doença do seu grupo social e familiar, resultando num défice de apoio para lidar com a situação.

Na verdade, o diagnóstico de cancro contribui para mudanças significativas na vida do indivíduo acometido pela doença que, por sua vez, também influenciam a estrutura familiar, na qual cada membro reage de maneira diferente dependendo da representação que essa doença tem na sua história de vida.

Frade (2012) refere que a família assume formas de comportamento próprio, de acordo com a estrutura da interação e da cultura familiar, pelo que quando alguém da família é vítima desta doença, o próprio estigma que a palavra cancro traz consigo é capaz de causar um grande choque entre os seus membros deixando a família sob um *stress* ainda maior, confusa e, muitas vezes, inábil para lidar com essa nova situação. A família vivencia este momento com incerteza e insegurança, impotência e culpa e, pode funcionar tanto como um elemento de auxílio como com um elemento que exalta a condição de deficiência e dependência, maximizando a estigmatização do indivíduo.

O comportamento dos familiares resulta de significados simbólicos relativamente aos tratamentos do cancro, cujos são apreendidos através da interação da família entre si e com a sociedade, causando rutura nas acomodações do quotidiano e a possibilidade de visualizar novas formas de adaptação (Frade, 2012).

O percurso terapêutico dos doentes com cancro é, como vimos, de facto, denso e programado de mudanças drásticas no sistema de suporte, nos planos para o futuro, nos papéis, nas responsabilidades, bem como na dinâmica familiar e social. É neste quadro que emerge a necessidade de as pessoas com cancro e membros da família assumirem novos papéis relativamente à transição saúde/doença e situacional, respetivamente que, na perspetiva de Meleis et al. (2000), Shyu (2000) e Shumacher et al. (2006) são transições com

relevância para a enfermagem. As transições são definidas como a “passagem de uma fase da vida, condição, ou de um estado para outra...refere-se aos processos e resultados de uma complexa interação entre a pessoa e o ambiente. Pode envolver mais do que a pessoa e o seu envolvimento no contexto e situação” (Meleis & Trangenstein, 1994, p.256).

O modo de lidar com a transição é determinado por vários elementos do processo, do período de tempo e da percepção individual da experiência (Meleis, 1994). Para compreender as experiências das pessoas, ao longo da transição, é necessário ter em conta as condições pessoais, da comunidade e da sociedade, que podem facilitar ou dificultar o processo de uma transição.

As primeiras consequências do estigma apresentadas foram o **isolamento social**, o **sofrimento psicológico**, a **deterioração da autoestima e da autoconfiança**, sendo que, à luz da Teoria das Transições estas guardaram uma relação estreita com a percepção de doença e o significado que esta tinha na vida das pessoas que dela padeciam. Ora, o significado atribuído é construído a partir da interpretação que cada um faz da realidade que o envolve, apreendida através dos órgãos dos sentidos – a percepção (Brito, 2012), definida como o “registo mental consciente dos estímulos sensoriais; ter a noção de objetos ou de outros dados através dos sentidos” ICN, 2015 p. 71). Os significados surgem como condições pessoais da transição e, de acordo com a forma como os significados são entendidos, podem constituir-se fatores facilitadores ou inibidores da mesma, na medida em que tem o potencial de promover o envolvimento e o ajustamento da pessoa à nova condição (Meleis, 2010).

Kralik e Van Loon (2005) referem que os significados são construídos a partir do conhecimento que vai sendo adquirido, por tal, aprender a viver com uma doença crónica é um processo difícil porque implica que a pessoa reveja os significados atribuídos, que faça o luto das perdas e que integre na sua vida as estratégias terapêuticas necessárias. Assim, é exigido que seja atribuído novos significados à aprendizagem que vai fazendo, mesmo que as vivências sejam danosas (Kralik e Van Loon, 2005) .

As consequências que se seguem: **não adesão ao regime terapêutico** e o **atraso na procura de cuidados de saúde** explicam-se com base nas Atitudes e nas Crenças Culturais, também consideradas como condições pessoais de uma Transição (Meleis, 2010).

De acordo com o ICN (2015, p. 41) , a atitude, enquanto processo psicológico, refere-se a um “modelo mental e a opiniões”. Na CIPE® são especificados doze tipos de atitude: atitude face à cirurgia, atitude face à dor, atitude face à gestão da medicação, atitude face ao estado de saúde, atitude face ao processo patológico, atitude face ao regime, atitude face ao regime

de exercício, atitude face ao regime dietético, atitude face ao status nutricional, atitude face ao tratamento, atitude face aos cuidados, atitude face aos cuidados no domicílio. Cada uma das atitudes representa a opinião acerca de aspetos que influenciam a ação, por exemplo a atitude face aos cuidados refere a “opinião acerca do tratamento e do profissional de saúde” (ICN, 2015 p. 41) .

Kendler (1985) defende que a atitude (a predisposição) resulta da associação de dois elementos: a crença (acreditar que) e o valor (princípio subjetivo-emotivo). Assim, o valor confere à crença o caráter motivacional, isto é, a força que leva o indivíduo a agir ou a pensar de uma determinada forma.

As crenças são resultado da educação, da cultura, do ambiente, da convivência com os outros significativos, e das experiências, positivas ou negativas, e afetam o modo como cada indivíduo lida com a transição.

As crenças são entendidas como “opiniões, convicções e fé” (ICN, 2015 p. 50). Deste modo, a crença cultural pode ser definida como a “convicção pessoal baseada nos valores da própria cultura” (ICN, 2015 p. 51). De facto, nos estudos pudemos constatar que o comportamento de procura de assistência médica ou de adesão ao regime terapêutico foi condicionado pelas crenças que os indivíduos detinham sobre o ambiente do serviço de saúde e as atitudes dos profissionais de saúde perante o status de fumador, bem como sobre os efeitos adversos que os opióides traziam para a saúde e o rótulo que os caracterizavam de “consumidores de opióides”.

Segue-se o Estatuto Socioeconómico como fator condicionador do curso da transição (Meleis, 2010). As **dificuldades financeiras** apontadas pelos participantes em resultado do despedimento e da discriminação no trabalho tiveram repercussões na gestão das poupanças familiares. A caracterização do estatuto socioeconómico é útil na identificação de pessoas potencialmente expostas a riscos determinados pelo ambiente físico e social onde se inserem. Meleis et al. (2000) reconhecem que o baixo estatuto socioeconómico pode assumir-se como um fator inibidor para a transição saudável, na medida em que pode condicionar o acesso a recursos de saúde, o acesso à informação e a capacidade para implementar medidas necessárias para se adaptar à nova condição de saúde.

Os Recursos da Comunidade podem também constituir-se como condições que facilitam ou inibem a transição (Meleis et al, 2000). De acordo com os **défices detetados no apoio social e familiar** concluiu-se que a transição estaria em risco de não decorrer de forma saudável. Como já vimos, as ideias vigentes de cada sociedade influenciam o modo de representar

alguns fenómenos, assim, os estigmas, os estereótipos e a marginalização existentes podem interferir no processo de transição, revelando-se inibidores do processo. Contrariamente, podem constituir-se como fatores facilitadores a criação de leis e de regulamentos sociais, o suporte familiar, a informação relevante disponível em fontes credíveis, o aconselhamento sobre as diferentes possibilidades, o suporte na tomada de decisão, o encaminhamento para os recursos disponíveis e a resposta apropriada às dúvidas e às necessidades efetivas (Meleis, 2010). Por este motivo, os participantes que não tiveram acesso a este apoio por motivos de exclusão social tiveram de suportar dificuldades acrescidas na gestão da sua doença.

Os Indicadores de Processo incluem aspetos que permitem caracterizar as respostas à transição e o modo como vai acontecendo. Na Teoria das Transições de Meleis são considerados indicadores de processo: o Sentir-se Ligado, o Interagir, o Sentir-se Situado e o Desenvolver Confiança e *Coping* (Meleis et al., 2000). Na verdade, todos os achados aqui expostos guardam estreita relação com estes indicadores, sendo que podem revelar a existência de um processo não adaptativo.

Vejamos, a necessidade de estabelecer relações com os outros, sentindo-se e estando “ligado”, é um aspeto fundamental para o bem-estar. A interação com os outros, em particular como fontes de apoio e informação, a partir de novas relações ou de relações mais antigas, assume-se como relevante para o curso da transição (Meleis, 2010). Este facto assume particular relevo quando se trata da necessidade de sentir-se ligado ao profissional de saúde, enquanto recurso para apoiar a vivência da transição. Dificuldades na comunicação com os profissionais de saúde e em estabelecer relações com os familiares, amigos e parceiros foram apresentadas pelos participantes dos vários estudos indicando uma experiência negativa da transição.

Os eventos críticos interferem na forma de Interagir com os outros e exigem uma nova reorganização. A qualidade e a natureza da interação determinam o nível de eficácia e de harmonia na relação entre precisar e ajudar. O isolamento social tomado como estratégia de enfrentamento contra o sofrimento psicológico revelou ser insatisfatório, pois conduziu os utentes a situações de solidão e vulnerabilidade.

O Sentir-se Situado está relacionado com a consciencialização e a aceitação da nova condição de saúde. Meleis et al. (2000) referem que a comparação da vida anterior com a atual facilita a construção do sentir-se situado, em termos de tempo, de espaço, de relacionamentos e aceitação do estado de saúde. Muitos dos participantes por não aceitarem a doença e a

forma como é vista por parte da sociedade refugiavam-se e ocultavam a doença dos demais, desconstruindo relações e afetos.

Um outro indicador a valorizar para caracterizar o processo de transição é o aumento do nível de Confiança e *Coping* (Meleis, 2010). Este indicador permite perceber a forma como a pessoa está a lidar com a nova condição e a capacidade para tomar decisões em relação às novas exigências do dia-a-dia. O desenvolvimento da confiança indica o nível de entendimento relativo aos diferentes processos inerentes ao diagnóstico, tratamento, recuperação e viver com limitações, utilização de recursos e adoção de estratégias para gerir com eficácia a nova condição de saúde (Meleis, 2010). Resultados acerca da autoestima e autoconfiança foram detetados e adjetivados de forma negativa já que a discriminação provocada pelas alterações a nível corporal seria profundamente danosa na definição do conceito pessoal de cada um. Foram encontrados relatos autodestrutivos reveladores de falta de confiança nas suas próprias capacidades para enfrentar as adversidades implantadas pela doença e pela sociedade.

De acordo com o ICN (2015, p. 50), *coping* é descrito como a disposição para “gerir o *stress* e ter uma sensação de controlo e de maior conforto psicológico”. Foram evidentes as tentativas de enfrentar a doença e todas as atitudes estigmatizadoras, no entanto, estratégias de *coping* foram reveladas, mas mostraram-se não adaptativas, como foi o caso do isolamento e da ocultação da doença que, por sua vez, fez emergir a falta de respostas por parte dos diferentes grupos de apoio.

Experienciar uma transição apresenta-se como processo e resultado da complexidade das interações da pessoa com o ambiente. Enquadra-se no domínio da Enfermagem e, representa o modo como a pessoa responde às mudanças, ao longo do tempo, e necessita adaptar-se a uma nova situação ou circunstância, de modo a integrar a mudança na sua vida (Meleis et al., 2007).

Na abordagem das transições vivenciadas pelos indivíduos com cancro os enfermeiros encontram-se bem posicionados no reconhecimento e caracterização da natureza, das condições facilitadoras e inibidoras, e os padrões de resposta que a justificam. O estigma da doença oncológica encontra-se como um fator desencadeante de instabilidade no processo da transição dadas as consequências a nível pessoal, social e estrutural que envolvem o processo de adoecer e de gestão da doença.

Como forma de concretizar o conhecimento adquirido, apresentamos de seguida, uma figura que sintetiza todas as constatações supra mencionadas.

Figura 3 – Síntese das constatações da RSL



4.3. Intervenções de Enfermagem com Foco no Estigma do Cancro

Indo ao encontro do primeiro objetivo específico, foram efetuados esforços por forma a compreender que tipo de intervenções de enfermagem, existiam nos doze estudos, com o intuito da diminuição do estigma na autogestão da doença oncológica.

A Tabela 14 faz uma síntese dos resultados referidos em cada um dos estudos incluídos nesta RSL.

Tabela 14 – Intervenções de Enfermagem na redução do Estigma dos estudos incluídos

Intervenções de Enfermagem para redução do Estigma	E3	E6	E16	E17	E18	E25	E27	E29	E34	E38	E39	E52
Tipo de Cancro da investigação	M	P	CP	C	CP	P	P	M	P	n/a	M	P
Orientar para a Espiritualidade	X		X	X	X							
Promover <i>Coping</i> Adaptativo	X		X	X	X		X				X	
Apoio Emocional/ Acompanhamento Psicossocial	X		X			X	X	X	X		X	X
Formação de Grupos de Apoio	X			X	X	X	X	X			X	X
Apoiar o Retorno ao Trabalho	X		X	X	X							
Integrar a Família nos Cuidados										X	X	X
Estabelecer Relação de Confiança	X		X		X	X		X	X			
Promover a Comunicação Eficaz					X		X	X	X			X
Educação para a Saúde/ Campanhas de Sensibilização	X	X		X	X	X	X		X		X	
	P-Cancro do Pulmão	M-Cancro da Mama	CP-Cancro da Cabeça e Pescoço				C-Cancro Cerebral					

A **espiritualidade** foi realçada em quatro estudos como estratégia de *coping* utilizada pelas pessoas com cancro (E3, E16, E1, E18). Os participantes encontraram na religião e na espiritualidade uma forma de buscar novos significados de vida, restaurar o equilíbrio emocional, uma identidade positiva, sentido de controlo, autoconfiança, qualidade de vida e esperança no futuro. Também encontramos descrito que, esta patologia irreversível, por exceder a competência médica, seria tratada como uma doença de natureza espiritual. Através da fé eles superaram a angústia e o sofrimento psicológico causados pelo estigma do cancro. A questão da espiritualidade e a religião revelou ser uma grande aliada no enfrentamento da discriminação, da marginalização e das desigualdades percecionadas, neste sentido, considerada como estratégia de *coping*, tornou-se um elemento de grande importância a considerar na jornada da vivência do cancro.

A religião provém da palavra latina *religare*, que significa ligação, restabelecer, união (Socci, 2006). O termo espiritualidade tem origem no latim *spiritus*, que significa respiração. Está intimamente relacionado com a prática individual, solitária e intrínseca sendo as mais comuns as preces e as leituras de obras religiosas (Geronasso e Coelho, 2012).

A religião pode produzir um efeito benéfico ou maléfico à saúde do indivíduo, quando as atividades religiosas ou as crenças são apontadas como substitutos do regime medicamentoso ou mesmo dos cuidados de saúde (Panzini e Bandeira, 2007). Esta discrepância é explicada por Oliveira e Junges (2012) que concluíram em todas as suas pesquisas que as atividades religiosas foram expostas sobre duas componentes: 1) positiva, quando estimulava o indivíduo, disponibilizando-lhe um lugar comum de interajuda no seu crescimento interior e conferindo-lhe a sensação de pertença num determinado grupo; 2) negativa, quando desmoralizava a autonomia e a construção da sua espiritualidade, focando o seu pensamento a doutrinas e diretrizes inculcadas pelas instituições.

Segundo os autores Saad, Masiero e Battistella (2001), a espiritualidade é algo que transmite fundamento à vida humana, visto que estimula o fascínio por si e pelos outros que estão à sua volta, sendo capaz de colmatar sentimentos de culpabilidade, ansiedade e fúria. O contributo da espiritualidade nestas circunstâncias surge para dar significado ao acontecimento que a pessoa está a atravessar bem como dotá-la de ferramentas positivas de superação (Benito, Barbero & Dones, 2014).

Para Panzini e Bandeira (2007), o *coping* espiritual encontra-se dividido em duas dimensões, o *coping* espiritual positivo definido através das estratégias que possuem conotação positiva e benéfica à pessoa, por exemplo, a cooperação com Deus no enfrentamento da doença, e o *coping* espiritual negativo que diz respeito às estratégias que têm conotação negativa ou prejudicial, por exemplo, apontar Deus como o responsável na resolução do seu problema. No estudo realizado pelos autores, existiu uma forte associação entre a prática de *coping* espiritual na melhoria dos cuidados de saúde, no entanto os investigadores mencionaram que ainda há poucos estudos que inquiram este *coping* na prática clínica.

Concomitantemente, uma intervenção possível de capacitar a adaptação dos utentes oncológicos é estimulando os seus recursos de carácter individuais a nível emocional, comportamental ou cognitivo. Orientar para a espiritualidade pode de facto ser uma estratégia de *coping* com benefícios na redução do estigma, quer sentido quer promulgado, para aqueles que veem num ser sagrado uma justificação para todos os acontecimentos da sua vida.

No que concerne à adaptação psicológica da pessoa portadora da doença oncológica, grande parte dos participantes recorreu a estratégias de *coping* como forma de proporcionar autocontrolo das emoções, amenizar o sofrimento e o desconforto emocional relacionado com a estigmatização que sofreram. As estratégias utilizadas foram centradas nas emoções (Lazarus e Folkman, 1980) com o intuito de regular a resposta emocional, através do humor (E18), ocultando a doença (E3, E27, E52), revelando insatisfação com o estigma (E27) e, também, centradas na resolução do problema, através da procura de informação (E18, E27, E39), da integração em grupos de apoio (E3, E17, E18), da interação com grupos de pares (E18), participação em campanhas (E18), reinterpretação do significado da experiência (E18), espírito de luta (E25, E27. Para além do *coping* espiritual que, como já vimos, foi utilizado (E3, E16, E17, E18).

De acordo com Patrão e Leal (2004), existem dois tipos de *coping*, o passivo e o ativo. O primeiro compreende sentimentos negativos, isto é, ansiedade, desespero e finitude, já o segundo, engloba a vontade de vencer, espírito de luta e o distanciamento de sentimentos negativos.

A qualidade de uma estratégia de *coping* deve ser apenas julgada em termos dos resultados adaptativos, num determinado contexto, visto estar dependente do indivíduo, dos seus objetivos, dos resultados procurados e das suas preocupações. A literatura tem vindo a apontar que as estratégias de *coping* mais eficazes são aquelas que refletem a aceitação do cancro com o intuito de responder às problemáticas relacionadas com a doença de forma realista (Tupholme, 2008).

Sabemos que as estratégias de *coping* utilizadas pelos indivíduos poderão intervir como fatores de proteção ou de risco na sobrevivência ao cancro, remetendo-nos para as respostas individuais, sendo que algumas estratégias podem ser adaptativas para uns, mas não para outros. Nesta linha, antes de optar por qual das estratégias a utilizar, a pessoa deve ser avaliada previamente por parte do enfermeiro no sentido de selecionar a estratégia mais eficaz no suprimento do fator de *stress* com vista a **promover o *coping* adaptativo** e otimizar a eficácia da gestão da doença.

Assim, e para assegurar a adesão a estratégias de *coping* adaptativas e desencorajar outras estratégias, várias intervenções psicossociais poderão ser implementadas, sendo que a maioria dessas intervenções exigem um profissional qualificado para encorajar o utente a reestruturar as suas cognições (Dempster et al., 2012), de que é exemplo o enfermeiro.

O **acompanhamento psicossocial e o apoio emocional** foram das intervenções de enfermagem mais apontadas pelos estudos desta RSL (E3, E16, E25, E27, E29, E39, E52), já que as pessoas com cancro viram-se obrigadas a ter que enfrentar um processo de reestruturação para além de física, também psicológica e social. Surgiram as preocupações físicas relacionadas com as expectativas a nível da evolução da doença, medo de recidiva, alterações da imagem e sexualidade. As preocupações psicológicas associadas à incerteza quanto ao futuro, à vulnerabilidade e à ação do estigma. As preocupações sociais relacionaram-se com o trabalho, as dificuldades financeiras, a falta de apoio institucional, a rejeição, medo da discriminação, a alteração do status social de pessoa saudável para pessoa doente.

Do *core* de conhecimento da Enfermagem, aos enfermeiros é exigido uma ampliação das intervenções dirigidas aos processos educacionais e psicossociais, à pessoa e à família, com vista ao bem-estar e à qualidade de vida com doença crónica. De facto, nos estudos percebemos a importância do papel interventivo do enfermeiro no sentido de favorecer a expressão de emoções e sentimentos em cada fase de tratamento da doença. Estas pessoas revelaram uma vulnerabilidade emocional a cargo das consequências do estigma pelo que precisaram, por exemplo de uma atmosfera de discussão e de apoio, onde todas estas questões puderam ser expressas abertamente (E25) e de uma escuta sensível e apoio emocional na qual pudessem expressar os seus sentimentos, as suas angústias e medos (E16). A equipa de enfermagem deve em primeiro lugar orientar e educar ativamente os utentes a reconhecerem e a aceitarem a sua nova condição, através de uma terapia cognitiva que permita identificar conhecimentos e crenças negativas, desenvolver uma atitude positiva em relação à doença e gradualmente ajustar-se à sua vida (E27).

Uma intervenção de suporte emocional e educacional foi realizada no Estudo E29. Os resultados desta intervenção mostraram ter existido uma redução do estigma e do isolamento e um aumento do sentimento de pertença de cada participante. Antes do programa os participantes tinham vergonha e medo em revelar a sua condição. Muitos mantinham a doença em segredo e evitavam interações sociais com medo de serem inferiorizadas. Ao longo de cada sessão, a partir da partilha de experiências, os participantes sentiram-se cada vez mais entusiasmados e confiantes em comunicar e interagir, contribuindo para um sentimento de pertença e *empowerment*. A interação com os mentores, pessoas que já estiveram na mesma posição que os participantes, influenciou a formação de uma nova confiança, de esperança e de um novo significado de vida. As sessões ajudaram na construção da autoimagem, na gestão das emoções e na comunicação efetiva

com os maridos. Compreenderam a importância de continuarem a gerirem eficazmente o regime terapêutico e ajustarem-se à nova condição, como as emoções e a dieta.

Numa revisão da literatura realizada por Peixoto e Peixoto (2017) acerca do suporte social na adaptação à condição de sobrevivente de cancro, concluiu-se, a partir dos estudos incluídos que, o suporte social trata-se de um construto multidimensional com forte impacto na vida destas pessoas. As principais preocupações encontradas respeitantes a este domínio foram as alterações do funcionamento sexual, os problemas associados à autoimagem, as questões relacionadas com o trabalho (discriminação, oportunidades e exigências físicas), a falta de recursos e apoio para auxiliar a reinserção no mercado de trabalho, a readaptação dos papéis desempenhados em casa e nas atividades sociais, o sofrimento, a sobrecarga familiar, os efeitos a longo prazo do tratamento do cancro e o estigma social associado à doença oncológica (Peixoto e Peixoto, 2017). Constatações similares às dos estudos incluídos nesta RSL e anteriormente mencionados.

Relativamente à fonte deste suporte, os membros da família, cônjuges ou amigos estão geralmente mais disponíveis e são apresentados como as fontes mais úteis de suporte emocional e instrumental (Carpenter et al., 2010). Para além destes, grupos de apoio, serviços e profissionais podem oferecer um apoio fundamentalmente informacional para limitar a rutura psicossocial provocada pela doença oncológica (Carpenter et al., 2010). Desta forma identificamos que, quanto à fonte, o suporte social divide-se em suporte informal, fornecido por familiares, amigos ou vizinhos, em suporte não formal, prestado por grupos religiosos ou organizações comunitárias, e em suporte formal, quando fornecido por instituições de saúde ou por profissionais de saúde (Carpenter et al., 2010).

Ainda no mesmo contexto, a necessidade de suporte informacional e o papel de advocacia por parte do enfermeiro relativamente ao mercado e trabalho foi evidenciado nos estudos E3, E16, E17 e E18. Os participantes verbalizaram as suas preocupações quanto ao regresso ao seu cargo, no que se refere aos direitos e apoios, uma vez que o estigma aumentou as perceções de invalidez para o exercício laboral tornando-se um fator de *stress*. As pessoas com cancro cerebral (E17) enfrentaram várias dificuldades no local de trabalho devido a falta de informação sobre os seus direitos laborais. As mudanças crónicas na voz nos sobreviventes de cancro da cabeça e pescoço (E18), bem como a alteração da aparência física das mulheres sujeitas a mastectomia (E3), foram particularmente preocupantes na realização das suas atividades laborais, sendo que uns foram obrigados a terem que desistir das suas funções (E3, E18). Os enfermeiros podem desempenhar um importante papel de advocacia,

dando conhecimento sobre a legislação, fornecendo informação aos utentes e famílias e fazendo referências apropriadas para **promover a transição de volta ao local de trabalho** e para desencorajar a discriminação no emprego.

Pesquisas recentes (Tamminga, et al., 2018) sugerem que o apoio social prestado na comunidade, nomeadamente através da implementação de programas de ajuda para o regresso ao trabalho demonstra ser importante para facilitar a inclusão dos sobreviventes de cancro e reduzir a estigmatização dos sobreviventes de cancro.

A **formação de grupos ou redes de apoio** foi apontada como uma importante medida no combate ao estigma e onde todas estas intervenções podem ser postas em prática. Por meio de uma comunicação efetiva estes grupos permitem a partilha de experiências, oferecem oportunidade de suporte para outros sobreviventes (E3, E18, E52), apoiar pessoas em risco e adquirir financiamento (E25), a inclusão adaptativa nas suas famílias, locais de trabalho e no seio da sua comunidade (E27), tomar consciência do seu estado psicológico e dos sentimentos de medo e discriminação (E25, E27), aproximar os participantes, promover o sentimento de pertença, confiança no futuro, reduzir disparidades (E29) e apoio mútuo (E39, E52).

Integrar os membros da família nos cuidados da pessoa com cancro foi uma das intervenções de enfermagem consideradas necessárias na desconstrução de crenças e comportamentos cristalizados dificultadores do processo da transição (E38, E39, E52). Apesar de algumas mulheres continuarem a esconder a doença do seu grupo familiar, reconheciam que precisavam do seu suporte para lidarem com as exigências do cancro na sua vida.

No contexto do cuidado em oncologia, além da mobilização de competências técnicas o enfermeiro é desafiado a transcender o estigma que envolve a doença e a planear os cuidados de forma holística. O profissional deve considerar que a família é o primeiro contexto onde as primeiras práticas de cuidado ocorrem. O exercício do papel de prestador de cuidados enquadra-se, portanto, no corpo de conhecimentos da disciplina de Enfermagem, especificamente no domínio das respostas humanas às transições (Pereira, 2007; Silva, 2007). Nesta linha, os membros da família são cada vez mais chamados a assumirem a responsabilidade de prestarem cuidados complexos aos seus familiares, isto porque é comumente aceite que a família é o melhor meio para se integrar a pessoa dependente (Pinto e Pereira, 2012).

Northouse e colaboradores (2010), ao realizarem uma revisão sistemática da literatura tinham como objetivo perceber o tipo e a eficácia das intervenções destinadas às necessidades dos familiares cuidadores de doentes com cancro. Os estudos analisados defenderam que as intervenções dirigidas aos membros da família prestadores de cuidados de doentes com cancro podem ter resultados positivos no cuidado prestado, apresentando três níveis de intervenção: educacional (informação sobre sintomas, necessidades emocionais dos doentes e cuidadores, relações conjugais e familiares); treino de habilidades (resolução de problemas, alterações de comportamento); aconselhamento terapêutico.

Abordar as preocupações sobre as opiniões dos membros da família e encorajá-los a serem membros ativos dos cuidados revelaram ser ótimas estratégias de redução do estigma do cancro (E38, E39, E51), já que esta doença não afeta somente a própria pessoa, mas também os entes significativos envolvidos no processo da transição. Portanto, esta é percebida como uma aliada, uma vez que está permanentemente presente quer nos períodos de internamento, quer no domicílio apoiando a pessoa nos momentos mais críticos.

Para isso, há que adaptar os cuidados em relação às suas necessidades específicas, às informações sobre a doença e a sua evolução e trabalhar com a família, no sentido de integrar o doente a nível social, manter as suas competências, reduzir as lacunas entre o que ele era antes, o que é hoje e o que será amanhã, fazendo o luto do passado, conduzindo-o à realidade do presente e a uma expectativa concreta em relação ao amanhã, para que a família seja uma colaboradora potencial na prestação de cuidados ao utente (Frade, 2012).

Não obstante, o estigma do cancro compromete as relações familiares já que a existência da doença envolve componentes com elevado fardo emocional e social para todos os familiares, dificultando a abertura para falar sobre a doença e formando-se barreiras na comunicação. O segredo criado à volta do diagnóstico desta doença, como forma de proteger os mais sensíveis, também pode causar sofrimento, ocasionado pelo ónus de ter uma doença oncológica, porque impede a expressão dos sentimentos quer por parte do doente quer por parte dos seus familiares (Carvalho, 2008). A comunicação torna-se dúbia e controversa dificultando a sua desmistificação.

A comunicação entre enfermeiro-utente através de informação sustentada revelou ser fundamental para entender as necessidades e preferências dos utentes, melhorar o autocuidado e minimizar o efeito do estigma (E34, E52). É fundamental incluir no plano cuidados destes utentes momentos de diálogo que servirão de subsídios para a superação destas adversidades. O essencial é o estabelecimento de uma relação de confiança e ajuda,

na qual os utentes possam ter as suas dúvidas respondidas, falar sobre sua nova realidade, sobre as suas expectativas e experiências vividas (E16). No estudo E17 os participantes apontaram grandes dificuldades em obter informação sobre sua doença e os seus efeitos impossibilitando-os de tomar decisões. O estigma e as atitudes negativas por parte dos profissionais de saúde afetaram as oportunidades de diálogo, o tratamento, as percepções dos utentes e o papel que eles desempenham no planeamento dos seus cuidados, uma vez que a sua condição estigmatizada produz sentimentos negativos e julgadores dos seus comportamentos de risco (E25, E34).

Diante destes pressupostos considera-se importante a **promoção da comunicação eficaz** e o **estabelecimento de confiança entre profissional-utente** no combate ao estigma do cancro, uma vez que houve benefício em promover uma atmosfera de discussão e de apoio, sem a existência da interferência do estigma, onde todas as questões puderam ser expressas abertamente.

Por fim, e se não a forma mais eficaz de intervir neste fenómeno tão complexo que é o estigma, são as sessões de **educação para a saúde** com vista a informar, educar e sensibilizar a população acerca do cancro. Em 2007, a fundação não governamental Lance Strong realizou um estudo global sobre o cancro dando a oportunidade às pessoas afetadas a chance de partilhar as suas experiências e as suas perspetivas sobre o problema do cancro, muitas vezes encoberto pelo silêncio causado pelo estigma. O estudo concluiu serem necessárias campanhas de educação pública e recursos que abordassem diretamente o estigma relacionado com o cancro, no sentido de capitalizar as percepções e mudanças positivas. Apesar da ascensão da consciência sobre a prevenção do cancro, deteção precoce, tratamento e sobrevivência, muitas lacunas foram detetadas no que toca a informação e literacia. Os órgãos de comunicação social, as escolas e as figuras públicas foram apontadas como importantes medidas para disseminar a educação sobre o cancro e diminuir o estigma (Livestrong, 2007).

Nos estudos desta RSL a educação para a saúde e as campanhas de sensibilização sobre o cancro parecem ser importantes reformas no estigma (E3, E6, E17, E18, E25, E27, E34, E39). Através disso, é de esperar que a enfermagem se encontre bem posicionada para apoiar o desenvolvimento de grupos na comunidade que permitam oferecer suporte psicossocial e educação para a saúde aos líderes de pares (E3). A educação para a saúde produz benefícios na literacia da população em geral, elimina os preconceitos, mitos e discriminação do cancro e melhora o ambiente social para os utentes com cancro (E27). Por exemplo, o cancro do

pulmão está historicamente associado a comportamentos negligentes dos fumadores, sendo assim, a população deverá ser educada no sentido da redução do estigma, através do aumento do conhecimento sobre os sintomas de cancro do pulmão, outros fatores de risco como o ambiente e suscetibilidade genética, estadios de evolução da doença, e implicações para a deteção precoce do diagnóstico (E6). Desenvolvimento de materiais de educação para o utente acerca do estigma percebido e perceções comuns experienciadas pelos utentes em relação aos comportamentos tabágicos, por forma a ajudar o utente a entender melhor a sua experiência foram algumas das medidas apresentadas (E25). Os tópicos sobre estes recursos educacionais devem incluir: orientação para encontrar grupos de apoio ao cancro do pulmão, guias para cessação do tabagismo e recaída, recursos da Internet, referências de autoajuda e recursos para ajudar os familiares afetados pelo diagnóstico (E25). No estudo E17 os participantes expressaram claramente a sua necessidade de informação detalhada e orientação sobre o que esperar durante a doença e as mudanças devastadoras em todas as fases. Com muita frequência, os participantes descreveram dificuldades para obter informações por parte dos serviços de saúde. Oferecer informação e orientação no decurso de cada fase de tratamento, promover o *coping* adaptativo e a educação para a saúde são importantes contributos na adaptação à doença e preparação para as dificuldades previstas (E17). Esta intervenção poderá ser útil a nível interpessoal, mas também intrapessoal se forem incluídos grupos de pares em sessões de educação pública. No estudo E18, através da participação em pesquisas e em campanhas de educação para a saúde, os utentes com cancro da cabeça e pescoço tiveram a oportunidade de desenvolver sentimentos de gratidão, de valorização e utilidade e interpretação positiva do cancro nas suas vidas. Estas experiências tornaram-se significativas, visto que fomentaram o autocontrolo, o *empowerment* e a redução do estigma sentido.

Uma revisão da literatura realizada pelo Centro de Pesquisa Social em Saúde na Austrália (Hopwood, 2016), dedicou-se à procura de intervenções para reduzir o estigma destinadas, especificamente, a pessoas com HIV. De acordo com os resultados de três revisões recentes de literatura por Sengupta e colegas (2011), Stangl e colegas (2013) e Knaak e colegas (2014), a revisão de Hopwood (2016) identificou os princípios-chave dos programas de intervenção no estigma. Alguns programas usaram um quadro sócio-ecológico onde a intervenção ocorreu em níveis individuais, interpessoais, organizacionais e estruturais. Na maior parte dos estudos, as intervenções para reduzir o estigma compreenderam uma mistura de estratégias de onde derivaram várias categorias de abordagens. Por tal, os programas de redução de estigma basearam-se nos seguintes princípios:

- Abordagens baseadas em informações, fundamentadas em evidência, como por exemplo através de folhetos e dos órgãos de comunicação social. Esta abordagem deve envolver-se na eliminação de mitos através da demonstração de fontes credíveis. Os programas devem enfatizar e demonstrar a recuperação da doença como parte fundamental das suas mensagens;
- Exercícios de construção de competências/capacidades que impliquem estratégias de aprendizagem de aptidões para reduzir as atitudes negativas. Os programas devem focar na mudança de comportamento ensinando habilidades que ajudem os profissionais de saúde a saber o que dizer e o que fazer quando contactam com pessoas com uma doença estigmatizada;
- Abordagens de aconselhamento, como a criação de grupos ou redes de apoio;
- Interações de contato social, incluindo depoimentos e interação entre pessoas da população em geral e as pessoas de grupos estigmatizados. Os programas devem incluir o contato social na forma de testemunho pessoal de um orador treinado com experiência vivida de uma doença estigmatizada e empregar múltiplas formas de contato (por exemplo, através da apresentação ao vivo de depoimentos e experiências ou através de vídeo);
- Abordagens estruturais, como mudanças nas políticas e leis discriminatórias do local de trabalho e o aumento da competência estrutural dos profissionais de saúde e nas escolas;
- Abordagens biomédicas;
- Sessões de reforço, como forma de manter os efeitos positivos ao longo do tempo.

Apesar do foco deste estudo ter sido voltado para o HIV, arriscaríamos dizer que as intervenções identificadas são viáveis de serem aplicadas ao contexto da pessoa com cancro. De facto, na literatura existe um amplo investimento da temática do estigma, mas voltado para as doenças mentais e para o HIV, no entanto, verificamos que essas evidências encontradas convergem na sua maioria com o que foi constatado neste capítulo.

Diante da magnitude dos efeitos da estigmatização, considera-se importante ressaltar a necessidade de desenvolver iniciativas que instaurem intervenções que sejam efetivas e possam ajudar os pacientes a reduzir a sua internalização e a aumentar a adesão ao tratamento e, indubitavelmente a gerir eficazmente a doença oncológica.

5. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A eficácia dos resultados de uma RSL depende, sobretudo, da robustez dos estudos que inclui. Neste sentido, no que concerne às limitações do estudo, podem ser enunciados os aspetos que o poderão ter restringido:

- A diversidade do tipo de estudos e grande parte deles não constituírem RCT pode ter contribuído para o viés dos resultados desta RSL;
- Diferentes tipos de amostra e tratamento dos participantes diferentes não permitiu realizar meta-análise. Os estudos que reportavam intervenções eram também diferentes;
- A representatividade das amostras de cada estudo não possibilitou a generalização dos resultados;
- Os estudos incluídos não apresentaram elevado nível de evidência;
- As intervenções para reduzir o estigma foram, na sua maioria, extraídas de estudos que visaram principalmente descrever as experiências do estigma de pessoas com cancro, em vez da redução do estigma *per si*.

6. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

O cancro provoca alterações ímpares na vida das pessoas que se tornam mais sensíveis à existência de estigma, pelo que a necessidade de lidar com ele surge como uma nova realidade acrescida. O estigma é, pois, um construto multi-dimensional e multi-estrutural sendo que, a combinação de características estigmatizadas podem produzir um efeito aditivo, com consequências significativas para os indivíduos e para os grupos afetados. O estigma associado ao cancro é frequentemente visto como um resultado de pouco conhecimento sobre a doença, de crenças erradas sobre a causa da doença, da fatalidade e de estereótipos relativamente às pessoas afetadas e medos em relação ao decurso da doença. Trata-se também de um processo com impacto de fatores culturais, políticos e económicos, isto é, o estigma estrutural.

Vários aspetos foram encontrados nesta revisão que se relacionaram com altos níveis de estigma (determinantes). Dada a proximidade com os clientes, os enfermeiros encontram-se numa posição privilegiada para identificar esses determinantes. Uma compreensão adequada desses aspetos, poderá traduzir-se na capacidade de contribuir, de forma clara e eficiente, no apoio à gestão da doença oncológica.

A identificação precoce dos fatores concorrentes para os sentimentos estigmatizantes torna o enfermeiro, no decorrer da sua prática clínica, capaz de identificar os clientes em risco de sofrerem a ação do estigma. No que toca ao seu campo e atuação autónoma, os enfermeiros poderão educar os sobreviventes a reconhecerem as causas do estigma do cancro na sociedade e a minimizar o risco de virem a sofrer a sua influência, especialmente, o sofrimento psicológico. Neste sentido, uma área de intervenção sugerida é a autoeficácia, onde os enfermeiros poderão capacitar os seus clientes através do treino com informação e construção de habilidades para adquirirem mestria no sentido de lidarem com estas adversidades. Não menos importante, o enfermeiro é também responsável por apoiar a construção do *empowerment*, para que eles possam gerir eficazmente os seus sentimentos e emoções.

Outro contributo para a prática de enfermagem surge pela reflexão sobre a influência do estigma na vivência da doença oncológica e as consequências na autogestão da mesma. Os dados sugerem orientações para a prática de enfermagem no sentido de apoiar e capacitar as pessoas que sofreram a ação do estigma a controlar os seus efeitos e, conseqüentemente, a facilitar os processos de gestão da doença.

Relativamente ao objetivo central deste estudo, a RSL permitiu a identificação de intervenções de enfermagem com vista a reduzir o estigma na doença oncológica e a compreensão de estratégias de enfrentamento que podem ser utilizadas pelas pessoas com cancro com vista à otimização da autogestão da doença. Foram, pois, encontradas várias intervenções autónomas de enfermagem do tipo psicossocial e educativo. Identificou-se que as estratégias de *coping*, principalmente através da espiritualidade, naqueles onde o cariz cultural é determinante, e através da utilização de estratégias de *coping* focadas no otimismo, no espírito de luta, e da procura do apoio social podem ter efeitos benéficos na redução do estigma sentido. A realização de sessões de educação para a saúde, de campanhas de sensibilização e a criação de grupos de apoio surgiram, também, como importantes intervenções do tipo educativo. Ora, o enfermeiro é, por inerência das suas funções, um educador em saúde, por isso, perante os dados apresentados compreendemos que este é o profissional mais habilitado para o fornecimento de informação geradora de aprendizagem cognitiva e de novas capacidades e com vantagens indeléveis no combate ao estigma do cancro.

Apesar dos achados desta revisão serem provenientes de um número de estudos significativo (doze incluídos) e de grande diversidade, considera-se que a investigação nesta área continua a ser pertinente. Constata-se que mais investigação é necessária para que se construam evidências científicas que sustentem intervenções que promovam a diminuição do estigma na autogestão da doença oncológica. É prioritário desenvolverem-se projetos de investigação que: possuam níveis de evidência elevados, especificamente estudos randomizados controlados e revisões sistemáticas com meta-análise de estudos randomizados controlados, de forma a fortalecer as recomendações fornecidas aos profissionais de saúde; concretizem análises longitudinais para estabelecer a direção das relações apresentadas nesta revisão e examinar os efeitos a longo prazo do suporte na redução do estigma; contemplem testes de intervenções, permitindo a clarificação da eficácia e a contextualização do conjunto de intervenções disponíveis; permitam caracterizar a população, por exemplo, através de inquéritos epidemiológicos, para averiguar o conhecimento, as atitudes e o comportamento da população em geral (ou seja, fisicamente saudável) em relação aos cancros altamente estigmatizados (por exemplo, cancro do pulmão) e cancros cuja atribuição causal não se refira a estilos de vida ou comportamentos.

Apesar do pouco investimento dado a esta temática na área da oncologia conseguimos demonstrar a efetiva pertinência na prática clínica, nomeadamente na dos enfermeiros, realçando o interesse e o papel ativo que os mesmos poderão trazer na busca e realização

de investigação nesta área, cunhando, naturalmente, a sua presença na educação e na promoção da saúde da população.

CONCLUSÃO

A práxis de Enfermagem necessita de produção e de renovação contínuas do seu próprio corpo de conhecimentos, o que apenas poderá ser assegurado pela investigação. O conhecimento produzido pela investigação em Enfermagem é utilizado continuamente para potenciar uma Prática Baseada na Evidência (PBE), melhorar a qualidade dos cuidados e otimizar os resultados em saúde (OE, 2006).

Para fundamentar as suas práticas, os enfermeiros recorrem regularmente à EBE, uma vez que esta incorpora na sua conceção a melhor evidência científica disponível, juntamente com a experiência, opinião de peritos e valores e preferências dos clientes (OE, 2006).

Este processo, assegurado pela investigação, contribui para a resolução de problemas dos indivíduos, famílias e comunidades e, incluí, portanto, todos os aspetos da saúde que são de interesse para a enfermagem, como a promoção da saúde, a prevenção da doença e os cuidados à pessoa ao longo de todo o ciclo de vida (OE, 2006).

Considerando os quatro eixos prioritários de investigação definidos pela OE (2006), a elaboração desta RSL contribuiu fundamentalmente para dois aspetos: o contacto com um estudo de investigação, nomeadamente uma RSL com cariz de evidência de nível I do topo da pirâmide da prática baseada na evidência e, também para a procura da melhor evidência existente acerca de uma problemática de saúde relevante para o contexto da prática de enfermagem, o estigma do cancro.

Enquadrado no âmbito académico, este trabalho trouxe a oportunidade de aprimorar as competências crítico-reflexivas e analíticas de uma investigação científica, bem como consolidar os conhecimentos enquanto profissional de enfermagem neste domínio e, assim, criar condições úteis para investigações futuras.

Terminado este trabalho, é possível concluir que a realização desta RSL permitiu dar resposta aos objetivos definidos inicialmente. Com base nos resultados encontrados, há indícios de que existem determinantes de estigma que predizem o nível com que este é sentido por parte dos indivíduos afetados pelo cancro; o estigma influencia a vivência da transição saúde/doença da pessoa com cancro; e as intervenções de enfermagem encontradas poderão ter um contributo positivo na redução do estigma, constituindo-se estes resultados como contributos para a prestação de cuidados de saúde ao doente oncológico. Julgo,

portanto, que a RSL aqui apresentada possa ser o subsídio para orientações de enfermagem com impacto na autogestão da doença oncológica.

Os resultados demonstraram que a problemática do estigma tem múltiplas frentes, origens e consequências para as pessoas com cancro, as suas famílias e a sociedade em geral, por tal, a abordagem do problema deve ser abrangente e atuar a todos os níveis. Isto é, as intervenções de enfermagem devem capacitar a pessoa a confrontar e a desafiar o estigma previsto e a reduzir o isolamento social, os profissionais de saúde devem ser educados sobre o estigma relacionado com o cancro e as suas consequências nocivas e o público em geral deve ser informado/ensinado no sentido de desconstruir perceções sobre as causas do cancro.

Claramente, o desafio para o futuro passa por reduzir os efeitos do estigma que operam diretamente nos indivíduos afetados pela doença, nos profissionais de saúde nos quais eles confiam e na sociedade em geral.

A concretização desta RSL não ficou alheia a dificuldades, nomeadamente, na análise dos estudos incluídos, dado o seu cariz qualitativo. No entanto, o fator motivacional e dedicação colmatou as adversidades sentidas e ancorou a direção deste caminho. Estamos confiantes, ainda, de que o pouco investimento dado pela comunidade científica a esta problemática e o interesse pessoal e profissional por ela serão os subsídios para motivar investigações futuras ou, pelo menos, alertar para a necessidade de valorizar esta realidade no contexto da prática.

Em grosso modo, concluída esta missão, é inevitável o sentimento de dever cumprido, mas, por outro lado, a certeza de que ela é apenas a primeira fase de um longo caminho inacabado e necessário.

BIBLIOGRAFIA

ABREU, Wilson. *Transições e contextos multiculturais: Contributos para a anamnese e recurso aos cuidadores informais*. Coimbra: Formasau, 2008;

AHMAD, M. M., et al. Maturity level of the stigma concept associated with cancer diagnosis in the nursing literature. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 2018, vol 19, n.º 2, p. 479-485;

AMERICAN CANCER SOCIETY. *The History of Cancer*. Atlanta: American Cancer Society, 2014;

ANAND, Preetha et al. Cancer is a Preventable Disease that Requires Major Lifestyle Changes. *Pharmaceutical Research*. Setembro 2008, Vol. 25, nº 9;

ARGERAKIS, G. P. Psychosocial considerations of the post-treatment of head and neck cancer patients. *Dental Clinics Of North America*. 1990, vol. 34, n.º 2, p. 285-305;

AROMATARIS E, MUNN Z. Chapter 1: JBI Systematic Reviews. In: Aromataris E, Munn Z (Editors). *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*. The Joanna Briggs Institute, 2017. [consult. 15 janeiro 2019] Disponível em: <https://reviewersmanual.joannabriggs.org/>;

ASSAF, G. N., et al. Isolation and prayer as means of solace for Arab women with breast cancer: An in-depth interview study. *Psycho-Oncology*, 2017, vol 26, n.º 11, p. 1888-1893;

AZIZ, N. Cancer survivorship research: state of knowledge, challenges and opportunities. *Acta Oncologica*, 2007, vol. 46, n.º 4, p. 417-432;

BACKMAN K.; HENTINEN M. Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing*. 1999, vol. 30, n.º 3, p.564-572;

BAINS, M., et al. Helping cancer survivors return to work: What providers tell us about the challenges in assisting cancer patients with work questions. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 2012, vol. 22, p. 71–77;

BAMBRA, C. *Work, Worklessness, and the Political Economy of Health*. Oxford: Oxford University Press, 2011.

BARLOW, J., et al. Self-management approaches for people with chronic illness: A review. *Patient Education and Counseling*, 2002, vol 48, n.º 2, p. 177–187;

BASTOS, Fernanda. *A Pessoa com Doença Crónica; Uma Teoria Explicativa sobre a Problemática da Gestão da Doença e do Regime Terapêutico*. Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde. Porto, 2011. Tese de Doutoramento em Enfermagem;

BATTERSBY, M., LAWN, S. e POLS, R. Conceptualization of Self- Management. *Translating Chronic Illness Research into Practice*. Reino Unido: Wiley-Blackwell Publishing Ltd., 2010;

BAUMBERG, B., BELL, K. e GAFFNEY, D. *Benefits Stigma in Britain*. London: Turn2Us. 2012;

BELL, K., et al. Smoking, stigma and tobacco 'denormalization': Further reflections on the use of stigma as a public health tool. *Soc Sc Med*. 2010, vol. 70, p. 795-799;

BENNETT, Paul. *Introdução clínica à psicologia da saúde*. Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores, 2002;

BETTANY-SALTIKOV, J. *How to do a Systematic Literature Review in Nursing. A step-by-step guide*. Inglaterra: Mc Graw Hill, 2012;

BISHOP, G.D. *Health psychology: Integrating mind and body*. Boston: Allyn and Bacon, 1994;

BRADLEY, C. et al. Employment and cancer: Findings from a longitudinal study of breast and prostate cancer survivors. *Cancer Invest*, 2007, vol. 25, p. 47-54;

BROWN, D. et al. Communication networks of men facing a diagnosis of prostate cancer. *Journal of Clinical Nursing*. 2016, vol. 25, n.º 21-22, p. 3266–3278;

BOUKNIGHT, R., BRADLEY, C. e LUO, Z. Correlates of return to work for breast cancer survivors. *J Clin Oncol*, 2006, vol. 24, p. 345-353;

BOWERS, Ben. Providing effective support for patients facing disfiguring surgery. *British Journal of Nursing*. 2008, vol. 17, n.º 2, p. 94-98;

BRITO, M. A. *A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado*. Universidade Católica Portuguesa, 2012. Tese de Doutoramento em Enfermagem.

CARPENITO, Lynda. *Diagnósticos de Enfermagem: aplicação à prática clínica*. 11ª Edição. Artmed Editora, 2006;

CARPENTER, K., et al. Direct and buffering effects of social support among gynecologic cancer survivors. *Ann. behav. med.*, 2010, vol. 39, p. 79–90;

CARTER-HARRIS, L. et al. Lung Cancer Stigma Predicts Timing of Medical Help-Seeking Behavior. *Oncology Nursing Forum*. 2014, vol. 41, n.º 3, p. E203-E210;

CARVALHO, Célia. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2008, vol. 54, n.º 1, p. 87-96;

CASTRO, P. e VALA, J. Pensamento Social e Representações Sociais IN: MONTEIRO, M. e VALA, J. *Psicologia Social*, 9.ª ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2013, capítulo XI.

CATALDO, J. K. et al. Measuring stigma in people with lung cancer: Psychometric testing of the Cataldo Lung Cancer Stigma Scale. *Oncology Nursing Forum*. 2011, vol. 38, n.º 1, p. E46-E54;

CENTER OF REVIEWS AND DISSEMINATION - Systematic Reviews: CRD's guidance for undertaking reviews in health care, 2009;

CHAGAS-MOREIRA, M., et al. Estratégias de apoio de enfermagem na atenção à saúde de portadores de cancer: expectativas de moradores de uma comunidade brasileira. *Aquichan*. 2010, vol. 10, n.º 2, p. 132-145;

CHAMBERS, S et al. A systematic review of the impact of stigma and nihilism on lung cancer outcomes. *BMC Cancer*. 2012, vol 12, n.º1;

CHAPPLE, A; ZIEBLAND, S e MCPHERSON, A. Stigma, Shame, and Blame Experienced by Patients with Lung Cancer: Qualitative Study. *BMJ*. 2004;

COLYER, H. Women's experience of living with cancer, *Journal of Advanced Nursing*. 1996, vol 23, n.º 3, p. 496-501;

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS. *Combater a Desigualdade: Da evidência à ação*. *Ordem dos Enfermeiros*, 2012;

CORBIN, J. M., e STRAUSS, A. *The Jossey-Bass health series and The Jossey-Bass social and behavioral science series. Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco, CA: Jossey-Bass. 1988;

CORDELLA, Marisa e Poiani, Aldo. *Behavioural Oncology_ Psychological, Communicative, and Social Dimensions*. Nova Iorque: Springer-Verlag, 2014;

CORRIGAN, P., LARSON, J., e RUSCH, N. Self-stigma and the "why try" effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry*. 2009, vol. 8, p. 75- 81;

COSTA, Rui. *Compreender, Explicar e Tratar O Incurável. Um Olhar Sobre e Cancro na História da Humanidade*. CEIS20: Coimbra, n.º14, 2009. [consult. 15 janeiro 2019]. Disponível em: https://www.uc.pt/iii/ceis20/Publicacoes/cadernos_do_ceis20/cadernos_14

COSTA, Maria de Lourdes. *Mais saber, melhor enfermagem - A repercussão da formação na qualidade de cuidados*. Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Lisboa, 2011. Tese de Doutoramento em Educação;

COSTA, Marta. *Adoecer e Adolescer com câncer e suas repercussões para o cuidado de si: um estudo de representações sociais*. 2013. Universidade do Estado do Pará. Dissertação de Mestrado.

CRAIG, Jean e SMYTH, Rosalind. *Prática baseada na evidência - Manual para enfermeiros*. Lusociência, 2004;

DAHER, M. Cultural Beliefs and Values in Cancer Patients. *Annals of Oncology*. 2012, Vol 23, p. 66-69;

DANIELSEN, Anne K., et al. Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma, *Journal of Clinical Nursing*. 2013, vol. 22, n.º 9, p. 1343-1352;

DEMPSTER, M., et al. Psychological distress among survivors of esophageal cancer: the role of illness cognitions and coping. *Diseases of the Esophagus*, 2012, vol. 25, n.º 3, p. 222–227;

DOMINGUES, Vera e ALBUQUERQUE, Emília. Cancro do pulmão: Aspectos psicológicos e psiquiátricos. *Revista Portuguesa de Pneumologia*. Março/Abril 2008, vol 14, n.º 2, p. 261-269;

DOYLE, Natalie. Cancer survivorship: evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 2008, vol. 62, n.º 4, p. 499-509. [consult. 15 janeiro 2019]. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2648.2008.04617.x>

DOUMIT, Myrna et al. Coping With Breast Cancer A Phenomenological Study. *Cancer Nursing*. 2010, vol. 33, n.º2, p. E33-E39;

EARLE, C. et al. Employment among survivors of lung cancer and colorectal cancer. *J Clin Oncol*, 2010, vol. 28, p. 1700-1705;

EDVARDSSON, D. et al. Caring or uncaring – meanings of being in an oncology environment. *Journal of Advanced Nursing*. 2006, vol. 55, n.º 2, p.188-197;

ELSE-QUEST, N., et al. Perceived stigma, self-blame, and adjustment among lung, breast and prostate cancer patients. *Psychol Health*. 2009, vol. 24, n.º8, p. 949-964;

ELSE-QUEST, N e JACKSON, T. Cancer Stigma. In: CORRIGAN, P. *The Stigma of Disease and Disability*. American Psychological Association, Washington, 2014. p. 165–182;

ELY, S. e VIORAL, A. Breast cancer overview. *Plastic Surgical Nursing*. 2007, vol 27, n.º3, p.128-133;

FANG, S., BALNEAVES, L. e SHU. B. “A Struggle Between Vanity and Life’’: the experience of receiving breast reconstruction in women of Taiwan. *Cancer Nurs*. 2010, vol 33, p. E1–E11;

FATEMEH, Shiri et al. Stigma and Related Factors in Iranian People with Cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. vol 19. 2018;

FEATHER, B., RUCKER, M., e KAISER, S. Social concerns of postmastectomy women: stigmata and clothing. *Home Econ Res J*. 1989, vol. 17, p.289–299;

FITZPATRICK, Tanya R. *Treating vulnerable populations of cancer survivors: A biopsychosocial approach*, Suíça: Springer, 2016;

FORMIGOSA, J. et al. Social representations of patients with head and neck cancer before the alteration of their body image. *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, 2018, vol. 10, n.º 1, p.180-189;

FORTIN, Marie. *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta. 2009;

FOSTER, C. et al. The NCRI Cancer Experiences Collaborative: Defining Self Management. *European Oncology Nursing Society*. 2007, Vol. 11, n.º 4, p. 295–297;

FOX, S. e LANTZ, C. The brain tumor experience and quality of life: a qualitative study’’. *Journal of Neuroscience Nursing*. 1998, vol. 30, n.º 4, p. 245-252;

FRADE, Maria. O tratamento com quimioterapia: que necessidades e implicações na dinâmica familiar da pessoa com cancro. *Onco.News*. nov-fev 2012, ano V, n.º 19;

FREILICH, G. Saving the breast: an important motivation for women in favour of early detection. *Eur J Cancer Suppl*. 2004, vol. 2, n.º 3;

FUJISAWA, D. e Hagiwara, N. Cancer Stigma and Its Health Consequences. *Curr Breast Cancer Rep*. 2015, vol. 7, n.º 3, p. 143-50;

GARTHWAITE, K., BAMBRA, C. e WARREN, J. 'The unwilling and the unwell'? Exploring stakeholders' perceptions of working with long term sickness benefits recipients. *Disability & Society*. 2013, vol. 8, n.º 8, p. 1104-1117;

GERONASSO, M. e COELHO, D. A influência da Religiosidade/Espiritualidade na qualidade de vida das pessoas. *Saúde e meio ambiente - Revista interdisciplinar*. 2012, vol.1, n.º1, p. 173-187;

GLANZ, Karen; RIMER, Barbara; VISWANATH, K. *Health Behaviour. Theory, Research, and Practice*. 5ª ed. San Francisco: Wiley. 2015;

GOFFMAN, Erving. *Stigma: Notes On The Management Of Spoiled Identity*. [Em linha], London: Penguin. 1963 [consult. 10 janeiro 2019]. Disponível em: <https://www.freelists.org/archives/sig-dsu/11-2012/pdfKhTzvDli8n.pdf>;

GRATTAN, K, et al. Experiences of Head and Neck Cancer Patients in Middle Adulthood: Consequences and Coping. *Global Qualitative Nursing Research*. 2018, vol 5, p. 1-13;

GRAVES, K., et al. Distress screening in a multidisciplinary lung cancer clinic: prevalence and predictors of clinically significant distress. *Lung Cancer*. 2007, vo. 55, p. 215 -24;

HABER, J. e LOBIONDO-WOOD, G. *Nursing Research: Methods and Critical Appraisal for Evidence-Based Practice*. 9.ª ed. Elsevier, 2018;

HAMILTON, J. B. et al. Psychosocial Predictors of Depression Among Older African American Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2013, vol. 40, n.º 4, p. 394-402;

HAMMER, Marilyn et al. Self-Management For Adult Patients With Cancer an Integrative Review. *Cancer Nursing*, 2015, vol 38, nº 2;

HANSEN, F. e SAWATZKY, J. Stress in patients with lung cancer: a human response to illness. *Oncology Nursing Forum*. 2008, vol. 35, n.º 2, p. 217-223;

HARABIŠOVÁ, M. Ethical-Nursing Approach to the Quality of Patient's Life in a Terminal Stage of the Cancer Disease". Scientific Papers of Silesian University of Technology. Organization & Management / Zeszyty Naukowe Politechniki Slaskiej. Seria Organizacji i Zarzadzanie, 2017, nº110, p. 69-79;

HATZENBUEHLER, M. L. Structural stigma: Research evidence and implications for psychological science. *American Psychologist*. 2016, vol. 71, n.º 8, p. 742-751;

HERK, G. *AIDS and stigma. The sociology of health and illness: critical perspective*. New York: Worth Publishers, 2005;

HIGGINS, J. e GREEN, S. *Cochrane Handbook for Systematic 5.1.0* [Em linha]. Oxford: The Cochrane Collaboration, 2011; Dez. 2014 [consult. em 15 de janeiro de 2019] Disponível em: www.cochrane-handbook.org;

HOLLAND, J. C. et al. Distress management: Clinical practice guidelines in oncology™. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*. 2010, vol. 8, n.º 4, p. 448-485;

HONG, Q. et al. *Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)*. [Em linha] Canadian Intellectual Property Office, Industry Canada. 2018. Disponível em: http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com/w/file/attach/127425851/MMAT_2018_criteria-manual_2018-04-04.pdf

HOPWOOD, M. *Interventions to reduce stigma: A narrative review of the literature*. Sydney: Centre for Social Research in Health, UNSW Australia. 2016;

ICN. Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: CIPE® versão 2015. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2015;

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER (IARC). GLOBOCAN. *Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase*, [Em linha]. 2018. [consult. 10 janeiro 2019]. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/620-portugal-factsheets.pdf>;

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER (IARC). *Press Release n° 263*. [Em linha]. GLOBOCAN, 2018. [consult. 10 janeiro 2019]. Disponível em: https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/09/pr263_E.pdf;

JANICE, Gabriel. *The biology of cancer. The Application of Biology to Cancer Nursing*. Whurr Publishers London And Philadelphia, 2004;

JB.I. *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2014 Edition*. The Joanna Briggs Institute, 2014, ISBN: 978-1-920684-11-2;

JEONG, J. Y. et al. How do lung cancer patients experience stigma?: A meta-synthesis of qualitative studies. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2016, vol. 28, n.º 1, p. 116-126;

JONES, E. et al. *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. Nova Iorque: W.H. Freeman, 1984;

- JONES, N e CORRIGAN, P. Understanding Stigma, IN: CORRIGAN, P. *The Stigma of Disease and Disability: Understanding causes and overcoming Injustices*, Washington, DC, US: American Psychological Association, 2014, p. 9-34;
- KAHANA, B. et al. Determinants of Altered Life Perspectives Among Older-Adult Long-term Cancer Survivors. *Cancer Nursing*. 2011, vol 34, n.º 3, p. 209-218;
- KEMP, P. e DAVIDSON, J. Employability trajectories among new claimants of incapacity benefit. *Policy Studies*. 2010, vol. 31, n.º 2, p. 203–221;
- KENDLER, Howard. *Introdução à Psicologia*. 6ª. ed. Lisboa : Fundação Calouste Gulbenkian, 1985;
- KING, Cynthia e HINDS, Pamela. *Quality of Life: From Nursing and Patient Perspectives*. 3ª ed. USA: Jones & Barlett Learning, 2012;
- KNAPP, Sarah et al. Identity Threat and Stigma In Cancer Patients. *Health Psychology Open*. Julho-Dezembro, 2014;
- KRALIK, Debbie e VAN LOON, Antonia. Transitional process and chronic illness. In: KRALIK, Debbie, PETERSON, Barbara e COATES, Vivien. *Translating chronic illness research into practice*. Reino Unido: Blackwell Publishing Lda, 2010, p. 17- 36;
- LAZARUS, R. *Psychological stress and the coping process*. New York: Illustrated edition, 1966;
- LAZARUS, R. e FOLKMAN, S. *Stress, Appraisal, and Coping*. Publisher, Springer Pub, 1984;
- LEBEL, S. e DEVINS, G. Stigma in Cancer Patients Whose Behaviour May Have Contribute To Their Disease. *Future oncology*, 2008, vol 4, n.º5, p. 717-733;
- LEHTO, Rebecca. Patient views on smoking, lung cancer, and stigma: a focus group perspective. *European Journal Of Oncology Nursing: The Official Journal Of European Oncology Nursing Society*. 2014, vol. 18, n.º 3, p. 316-322;
- LIM, S. H. et al. A qualitative evaluation of the STOMA psychosocial intervention programme for colorectal cancer patients with stoma. *Journal of Advanced Nursing*. 2019, vol 75, n.º 1, p. 108-118;
- LIMA, Pantaleão e PIMENTA, Cibele. *Estigma do câncer de pulmão: conceito, fatores associados e avaliação*. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo, Pontificia Universidad Javeriana Bogotá, Colombia. 2015, vol. 17, n.º 1, p. 97-112;

LINDE, K.; WILLICH, S. How objective are systematic reviews? Differences between reviews on complementary medicine. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2003, vol.96; p.17-22;

LINK, B. e PHELAN, J. Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*. 2001, vol. 27, p. 363-385;

LIU, H. et al Coping with stigma: the experiences of Chinese patients living with lung cancer. *SpringerPlus*. 2016, vol 5, n.º 1, p. 1-9;

LOPES, Ana e DECESARO, Maria. The Adjustments Experienced by Persons With an Ostomy: An Integrative. Review of the Literature, 2014, vol. 60, n.º 10, p. 34-42;

LORIG, K., e HOLMAN, H. Self-management education: History, definition, outcome and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 2003, vol. 26, n.º 1, p. 1–7;

LU, Qian et al. Evaluating a Culturally Tailored Peer-Mentoring and Education Pilot Intervention Among Chinese Breast Cancer Survivors Using a Mixed-Methods Approach. *Oncology Nursing Forum*. 2014, vol. 41, n.º 6, p. 629-637;

MACCOLL INSTITUTE. *The Chronic Care Model Gallery. The Chronic Care Model. Improving Chronic Care Illness*. [em linha] Disponível em: [consultado em 5 de Janeiro de 2019] http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=CCM_Gallery&s=149;

MACMILLAN CANCER SUPPORT (MCS). *Work and cancer*. 2015. [Em linha]. Disponível em: <http://www.macmillan.org.uk/information-and-support/organising/work-and-cancer>;

MAJOR, B e O'BRIEN, T. The Social Psychology Of Stigma. *Annual Review of Psychology*. 2005, vol 56, n.º1 , p. 393-421;

MAJOR, B., DOVIDIO, J. e LINK, B. *The Oxford Handbook of stigma, discrimination and Health*. Oxford University Press, 2018;

MARLOW, A, et al. Variation in Blame Attributions Across Different Cancer Types. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2010, vol. 19, n.º 7, p. 1799-805;

MARLOW, L e WARDLE, J. Development of a scale to assess cancer stigma in the non-patient population. *BMC Cancer*. 2014, vol. 14, n.º 285;

MARLOW, A., WALLER, J e WARDLE, J. Does Lung Cancer Attract Greater Stigma Than Other Cancer Types? *Elsevier*. 2015, vol. 88, n.º 1, p. 104-107;

MCCORKLE, Ruth, et al. Self-Management: Enabling and Empowering Patients Living With Cancer as a Chronic Illness. *A Cancer Journal for Clinicians*. American Cancer Society, 2011, vol 61, p.50–62. [consult. 15 janeiro 2019]. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.3322/caac.20093>

MEHNERT, A. Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 2010, vol. 77, p. 109– 130;

MELEIS, A. e TRANGENSTEIN, P. *Facilitating Transitions: Redefinition Of The Nursing Mission*. Nursing Outlook, 1994;

MELEIS, Afaf. et al. *Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory*. Advances in Nursing Science, 2000;

MELEIS, Afaf. *Theoretical Nursing Developing & Progress*. 4ª Ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2007;

MELEIS, Afaf. *Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. Springer Publishing Company. New York, 2010;

MELEIS, Afaf. *Theoretical Nursing: Development & Progress*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins. 5ª edição, 2012;

MOFFATT, S. e NOBLE, E. Work or welfare after cancer? Explorations of identity and stigma. *Sociology of Health & Illness*, 2015. vol. 37, n.º 8, p. 1191–120;

MONTANO, D e DANUTA, K. Theory of reasoned action, planned behavior, and the integrated behavioral model IN: *Health Behaviour. Theory, Research, and Practice*. 5ª ed. Wiley. 2015;

MOOLA, S. et al. Chapter 7: Systematic reviews of etiology and risk. In: Aromataris E. e Munn Z. *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*. The Joanna Briggs Institute, 2017. Disponível em <https://reviewersmanual.joannabriggs.org/>

MORRIS, Patricia. Understanding the experience of a cancer diagnosis and illness -- A patient perspective of the biographical disruption of multiple myeloma. *Australian Journal of Cancer Nursing*. 2013, vol. 14, n.º 1, p. 20-23;

MULIIRA, R. et al. Quality of Life among Female Cancer Survivors in Africa: An Integrative Literature Review. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*. 2017, vol. 4, n.º 1, p. 6-17;

NEAL, Claire et al. *Cancer Stigma and Silence Around the World: A Livestrong Report*. Final Report. [Em linha] LIVESTRONG. 2007. [consult. 10 janeiro 2019]. Disponível em

<https://www.livestrong.org/sites/default/files/what-we-do/reports/LSGlobalResearchReport.pdf>;

NEVES, Marília. *A Representação Social do Cancro. Conhecer e (Re)presentar a Intervenção Educativa*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto, 2002. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem;

NISSEN, M., SWENSON, K. e KIND, E. Quality of life after postmastectomy breast reconstruction. *Oncol Nurs Forum*, 2002, vol 29, p. 547–553;

NORTHOUSE, L. et al. Interventions with Family caregivers of Cancer. Meta-Analysis of Randomized Trials. *Cancer journal for clinicians*. 2010, vol. 60, n.º 5, p. 317-339;

OLIVEIRA, M. e JUNGES, J. Saúde mental e espiritualidade/religiosidade: a visão de psicólogos. *Estudos de Psicologia*. set - dez 2012, vol. 17, p. 469-476;

OLIVEIRA, Sandra. A dimensão da Espiritualidade do doente oncológico como estratégia de enfrentamento da doença. Instituto Politécnico de Bragança, 2018. Tese de Mestrado;

ORDEM DOS ENFERMEIROS. *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem*. Edição da ordem dos enfermeiros, 2002;

ORDEM DOS ENFERMEIROS – Investigação em Enfermagem - Tomada de Posição, 2006;

OREM, D. *Nursing: concepts of practice*. St. Louis: Mosby, 2001;

PANZINI, R. e BANDEIRA, D. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual: Revisão da Literatura. *Revista da Psiquiatria Clínica*. 2007, vol. 34, p. 126 – 135;

PAREDES, T. et al. Impacto da doença crónica na qualidade de vida: comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2008, vol. 9, n.º 1, p.73-87;

PASMAN, J. The Consequences of Labeling Mental Illnesses on the Self-concept: A Review of the Literature and Future Directions. *Social Cosmos*. 2011, vol. 2, p. 122-127;

PEIXOTO, Tiago e PEIXOTO, Nuno. Suporte social na adaptação à condição de sobrevivente de cancro. *OncoNews*, ano x, jul-dez 2017;

PEREIRA, F. Informação e qualidade do exercício profissional dos enfermeiros: estudo empírico sobre um resumo mínimo de dados de enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Universidade do Porto, 2007. Tese de Doutoramento;

PEREIRA, Nuno e BOTELHO, Maria. Experiência Viva dos Sobreviventes de Cancro do Cólon e Reto após Tratamento com Intenção Curativa: Revisão sistemática da literatura. *Pensar Enfermagem*, 2012, Vol. 16, n.º 1;

PETRONILHO, F. *Autocuidado: Conceito Central da Enfermagem*. 1.ª edição. Coimbra: Formasau, 2012;

PINHEIRO, U. *Más notícias em oncologia: O caminho da comunicação na perspetiva de médicos e enfermeiros*. Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Brasil, 2012. Tese de Mestrado;

PINTO, C., e RIBEIRO, J. A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 2006, vol. 24, n.º 1, p. 37-56;

PINTO, C. e RIBEIRO, J. Sobrevivente de Cancro: Uma outra realidade. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, Jan-Mar 2007, vol. 16, n.º 1, p. 142-148;

PINTO, Cândia et al. Representação Social do Cancro nos Estudantes de Enfermagem. *OncO.news*, nov-fev 2012, n.º 19;

PINTO, Cristina e PEREIRA, Filipe. Transição de um membro da família para o exercício do papel de prestador de cuidados de um doente com cancro colo-rectal. *Onco.News*. jul-out 2012, ano VI, n.º 21;

PHILLIPS, J. e CURROW, D. *Cancer as a Chronic Disease*. *Collegian*, 2010, p. 47-50;

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. *Programa Nacional para as Doenças Oncológicas*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde, 2017;

REFSGAARD, B. e FREDERIKSEN, K. Illness-related emotional experiences of patients living with incurable lung cancer: a qualitative metasynthesis. *Cancer Nursing*. 2013, vol. 36, n.º 3, p. 221-228;

RODRIGUES, Nayara et al. Implicação da Representação Social de Pacientes com Câncer. Estudo De Revisão. *Revista Mundi Saúde e Biológicas*. jul-dez, 2016, vol 1, nº 2. [consult. 15 janeiro 2019]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/318716016_IMPLICACAO_DA_REPRESENTACAO_SOCIAL_DE_PACIENTES_COM_CANCER;

ROSE, S. et al. Impact of Perceived Stigma in People Newly Diagnosed With Lung Cancer: A Cross-Sectional Analysis. *Oncology Nursing Forum*. 2018, vol. 45, n.º 6, p. 737-747;

- RYAN, P. e SAWIN, K. The Individual and Family Self-Management Theory: Background and perspectives on context, process, and outcomes. *Nursing Outlook*. 2009, vol 57, n.º 4, p. 217-226;
- SAAD, M., MASIERO, D. e BATTISTELLA, L. Espiritualidade baseada em evidências. *Acta Fisiatrica*. 2001, vol. 8, p. 107-112;
- SALGADO, Nuno. A História Oncológica do Doente. [Em linha] *OncoNews*, 2011, ano V, n.º 18. jul-set. [consult. 10 janeiro 2019]. Disponível em: https://issuu.com/medesignlda/docs/onco_18;
- SAMPAIO, R. e MANCINI, M. Estudos De Revisão Sistemática: Um Guia Para Síntese Criteriosa Da Evidência Científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, São Carlos, 2007, vol. 11, n. 1, p. 83-89;
- SAMSON, B. e JAYABHARATHI, B. Lived in experience of women with breast cancer. *Asian Journal of Pharmaceutical and Clinical Research*. 2016, vol 9, p. 80-84;
- SANDBERG, J., STROM, C. e ARCURY, T. Strategies used by breast cancer survivors to address work-related limitations during and after treatment. *Women's Health Issues*. 2014, vol. 24, p. 197–204;
- SANTOS, C. e RIBEIRO, J. A Qualidade de Vida do Doente Oncológico-Revisão da bibliografia. *Revista Referência*, 2001, vol 7, p. 5-16;
- SANTOS, Célia. *Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente Oncológico e Família*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, 2003. Tese de Doutoramento;
- SARAFINO, P. *Health psychology: Biopsychosocial interactions*. New York: John Wiley & Sons, Inc. 4ª edição. 2002;
- SCHROYEN, S. et al. Ageism and its clinical impact in oncogeriatrics: State of knowledge and therapeutic leads. *Clinical Interventions in Aging*. 2014, vol 10, p. 117-125;
- SCHROYEN, S. et al. Impact of double stigmatization in oncogeriatrics: reviewing existing data. *Geriatric Et Psychologie Neuropsychiatrie De Vieillessement*. 2014, vol. 12, n.º 2, p. 131-138;
- SCHUMACHER, K. L. et al. Pain management autobiographies and reluctance to use opioids for cancer pain management. *Cancer Nursing*. 2002, vol. 25, n.º 2, p. 125-133;

SCHUMACHER, K. L. et al. A transactional Model of Cancer Family Care giving Skill. *Advances in Nursing Science*. 2006, vol. 29, n.º 3, p.271-286;

ŞENGÜN İNAN, F. e ÜSTÜN, B. Experiences of Turkish survivors of breast cancer: Neuman systems model perspective. *Japan Journal of Nursing Science*. 2016, vol. 13, n.º 4, p. 466-477;

SETTE, C, et al. Depressive symptoms in patients with cancer. *Open Journal of Medical Psychology*, 2016, vol 5, n.º1, p.7-16. [consult. 10 janeiro 2019]. Disponível em: https://file.scirp.org/pdf/OJMP_2016011114201395.pdf;

SHARPE, L., et al. Fear of Cancer Recurrence and Death Anxiety. *Psychooncology*. 2018, vol. 27, n.º 11, p. 2559-2565;

SHYU, Yea-Ing L. The needs of family caregivers of Frail Elders during the Transition from Hospital to Home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*. 2000, n.º 32, p.619-625;

SILVA, A. “Enfermagem avançada”: Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. Lisboa: *Servir*. 2007, vol. 55, n.º 1-2, p.11-20;

SILVA, S.; AQUINO, T.; SANTOS, R. O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, Ribeirão Preto, 2008, v. 4, n. 2, p. 73–89. [consult. 15 janeiro 2019]. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbtc/v4n2/v4n2a06.pdf>

SILVA, Valéria. *O Impacto da Revelação do Diagnóstico de Câncer na Percepção do Paciente*. 2005. Universidade de São Paulo, 2005. Dissertação de Mestrado. [consult. 15 janeiro 2019]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-11052005-112949/pt-br.php>;

SIMÕES, Manuel. *O cancro*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos. 2016.

SINGH-CARLSON, S. et al. Evaluation of the delivery of survivorship care plans for South Asian female breast cancer survivors residing in Canada. *Current Oncology*. 2018, vol. 25, n.º 4, p. e265-e274;

SO, H. S. et al. Reliability and validity of the Korean version of the cancer stigma scale. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2017, vol. 47, n.º 1, p. 121-132;

SOCCI, V. Religiosidade e o adulto idoso. In: WITTER, G. P. *Envelhecimento – referenciais teóricos e pesquisas*. Campinas, SP: Alínea, 2006, p.87-101;

- SNELLING, Paul. Who can blame who for what and how in responsibility for health?". *Nursing Philosophy*. 2015, vol 16, n.º 1, p. 3-18;
- SPELTEN, E., SPRANGERS, M. e VERBEEK, J. Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: A literature review. *Psychooncology*, 2002, vol. 11, p. 124-131;
- STERGIOU-KITA, M., et al. The provision of workplace accommodations following cancer: Survivor, provider, and employer perspectives. *Journal of Cancer Survivorship*. 2016, vol 10, p. 489–504;
- STUBER, J., GALEA, S. e LINK, B. Smoking and the emergence of a stigmatized social status. *Soc Sci Med*. 2008, vol. 67, n.º 3, p.420-430;
- SUWANKHONG, Dusanee e LIAMPUTTONG, Pranee. Breast Cancer Treatment Experiences of Changes and Social Stigma Among Thai Women in Southern Thailand. *Cancer Nursing*. 2016, vol. 39, n.º 3, p. 213-220;
- SYSE, A., TRETTLI, S. e KRAVDAL, O. Cancer's impact on employment and earnings – a populationbased study from Norway. *Journal of Cancer Survivorship*. 2008, vol. 2, n.º 3, p. 149–158;
- TAMMINGA, S. et al. *Barriers to and Facilitators of Implementing Programs for Return to Work of Cancer Survivors in Four European Countries: A Qualitative Study*. Journal of Occupational Rehabilitation. Springer, 2018;
- TIMPSON, Joanne. Disability and impairment in breast cancer: towards an understanding of altered body functioning and a standard of care for nursing practice. *European Journal of Oncology Nursing*. 1999, vol 3, n.º 1, p. 14-24;
- TOD, A., CRAVEN, J. e ALLMARK, P. Diagnostic delay in lung cancer: a qualitative study. *J Adv Nurs*. 2008, vol. 61, n.º 3, p. 336-343;
- TOD, A. e JOANNE, R. Overcoming delay in the diagnosis of lung cancer: a qualitative study. *Nursing Standard. Royal College Of Nursing (Great Britain): 1987*. 2010, vol. 24, n.º 31, p. 35-43;
- TRENTINI, M. et al. Living with an ostomy: a preliminary study. *Revista gaucha de enfermagem / EENFUFGRS*. 1992, vol. 13, n.º 2, p. 22-28;

TRUSSON, D. e PILNICK, A. The Role of Hair Loss in Cancer Identity Perceptions of Chemotherapy-Induced Alopecia Among Women Treated for Early-Stage Breast Cancer or Ductal Carcinoma in Situ. *Cancer Nursing*. 2017, vol 40, n.º 2, p. E9-E16;

TUPHOLME, T. *Qualidade de vida e estratégias de coping dos sobreviventes oncológicos*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Lisboa, 2008. Tese de Mestrado;

TURNER, Jane. Engaging patients in survivorship care planning after completion of treatment for head and neck cancer. *Cancer Forum*. 2015, vol. 39, n.º 2, p. 101-104;

TURNER, Jane et al. A randomised trial of a psychosocial intervention for cancer patients integrated into routine care: the PROMPT study (promoting optimal outcomes in mood through tailored psychosocial therapies). *BMC Cancer*. 2011, vol 11, p. 48-48;

VAN BRAKEL, W. Measuring health-related stigma - A literature review. *Psychology, Health & Medicine*. 2006, vol. 11, p. 307 – 334;

VON KORFF, M. et al. Collaborative management of chronic illness. *Annals of Internal Medicine*, 1997;

YILMAZ M, G. et al. Reliability and Validity Study of a Tool to Measure Cancer Stigma: Patient Version. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*. 2017, vol. 4, p.155–161;

WALTON, M. Lived Experience Of Adult Female Cancer Survivors To Discover Common Protective Resilience Factors To Cope With Cancer Experience And To Identify Potential Barriers To Resilience. *Journal of Cancer Research & Therapeutics*. 2017, vol 13, p. S373-S375;

WANG, Linda. et al. Nurses' blame attributions towards different types of cancer: A cross-sectional study". *International Journal of Nursing Studies*. 2015, vol 52, n.º 1, p. 1600-1606;

WATSON, E. et al. Personalised cancer follow-up: risk stratification, needs assessment or both? *British Journal of Cancer*, 2012, 106, 1-5;

WEBB, L. A. e MCDONNELL, K. Not a Death Sentence: Perspectives of African American Women Living With Lung Cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2018, vol 45, n.º 1, p. 46-54;

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Global status report on non-communicable diseases*. 2010, p. 1–162. [consult. 15 janeiro 2019]. Disponível em: http://www.who.int/chp/ncd_global_status_report/en/;

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Cancer Control, Knowledge into Action, WHO Guide for Effective Programmes, Diagnosis and Treatment; Módulo 4, 2008;

ZABORA, J., et al. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*. 2001, vol. 10, p. 19 -28.

ANEXOS

Anexo I – Triagem dos artigos após leitura integral do texto

ARTIGOS	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO				INCLUÍDO/ EXCLUÍDO	OBSERVAÇÕES
	Tipo de Estudo	Participantes	Intervenção	Resultados		
	Revisões Sistemáticas da Literatura; Estudos de caso; Estudos fenomenológicos; Estudos empíricos; Ensaios clínicos aleatórios; Estudos de coorte; Estudos de caso-controle; Estudos quasi-experimentais; Estudos descritivos; Estudos correlacionais	Estudos que incluam participantes com idade superior a 18 anos	Estudos que abordem a temática do estigma e refiram intervenções de enfermagem nesse âmbito	Resultados do processo de autogestão da doença oncológica		
E1 Ahmad, M. M., et al. (2018). "Maturity level of the stigma concept associated with cancer diagnosis in the nursing literature." <u>Asian Pacific Journal of Cancer Prevention</u> 19(2), p. 479-485.	Revisão da Literatura	Sim	Sim	Sim	Excluído	Incluído e extraídos os 6 artigos da revisão que serão removidos pelo título e resumo.
E2 Argerakis, G. P. (1990). "Psychosocial considerations of the post-treatment of head and neck cancer patients." <u>Dental Clinics Of North America</u> 34(2), p. 285-305.					Excluído	Contacto de autor não encontrado.
E3 Assaf, G. N., et al. (2017). "Isolation and prayer as means of solace for Arab women with breast cancer: An in-depth interview study." <u>Psycho-Oncology</u> 26(11), p. 1888-1893	Estudo Qualitativo	Sim	Sim	Sim	Incluído	Reação social das mulheres com cancro da mama, como lidam com o estigma e a necessidade do suporte social.

E4 Bowers, Ben. (2008) , “Providing effective support for patients facing disfiguring surgery”. <i>British Journal of Nursing</i> , 17(2), p. 94-98	Narrativa	Sim	Sim	Sim	Excluído	
E5 Brown, D. et al. (2016) . “Communication networks of men facing a diagnosis of prostate cancer”. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 25 (21-22), p. 3266–3278	Estudo Exploratório	Sim	Não	Não	Excluído	Apresenta os fatores que influenciam os homens a revelarem o seu estado de saúde nas redes sociais.
E6 Carter-Harris, L. et al. (2014) , “Lung Cancer Stigma Predicts Timing of Medical Help-Seeking Behavior”. <i>Oncology Nursing Forum</i> , 41(3), p. E203-E210	Estudo Descritivo, Transversal e Correlacional	Sim	Sim	Sim	Incluído	Explica quais os fatores que afetam os comportamentos de procura de apoio de saúde da pessoa com cancro do pulmão. Implicações dos resultados do estudo para a prática de enfermagem relevante.
E7 Cataldo, J. K. et al. (2011) , “Measuring stigma in people with lung cancer: Psychometric testing of the Cataldo Lung Cancer Stigma Scale”. <i>Oncology Nursing Forum</i> , 38(1), p. E46-E54	Estudo Exploratório	Sim	Sim	Não	Excluído	Importante escala para avaliação do estigma do cancro do pulmão.
E8 Chagas-Moreira, M., et al. (2010) , “Estratégias de apoio de enfermagem na atenção à saúde de portadores de cancer: expectativas de moradores de uma comunidade brasileira”. <i>Aquichan</i> , 10(2), p. 132-145	Estudo Descritivo	Sim	Não	Sim	Excluído	Os participantes consideraram como prioritárias as seguintes atividades de apoio: Apoio emocional; criação de espaço para compartilharem experiências; aperfeiçoamento no atendimento de saúde; assistência ao não abandono do tratamento; informação sobre a doença e no planeamento do cuidado.

E9 Colyer, H. (1996) , "Women's experience of living with cancer", 23(3), p. 496-501	Estudo Empírico	Sim	Não	Não	Excluído	Relato de 3 mulheres acerca do impacto do diagnóstico e tratamento do cancro na sua vida.
E10 Cordella, Marisa e Poiani, Aldo (2014) . Behavioural Oncology_ Psychological, Communicative, and Social Dimensions. Springer-Verlag New York	Obra Narrativa (livro)	n/a	Sim	Sim	Excluído	
E11 Danielsen, Anne K., et al. (2013) "Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma", Journal of Clinical Nursing, 22, p. 1343-1352	Estudo Fenomenológico	Sim	Sim	Sim	Excluído	Intervenções de enfermagem com vista a empoderar o doente a viver com um estoma e o seu estigma associado.
E12 Doumit, Myrna et al. (2010) , "Coping With Breast Cancer A Phenomenological Study". Cancer Nursing, 33(2), p. E33-E39	Estudo Fenomenológico	Sim	Sim	Sim	Excluído	Necessidade de criar grupos informais de suporte para facilitar as estratégias de coping em relação ao cancro da mama e seu impacto no bem-estar da mulher. Estudo efetuado numa comunidade Libanesa.
E13 Edvardsson, D. et al. (2006) . "Caring or uncaring – meanings of being in an oncology environment". Journal of Advanced Nursing, 55(2), p.188-197	Estudo Fenomenológico	Sim	Não	Não	Excluído	O ambiente físico dos serviços de oncologia pode influenciar as experiências de cuidado e os comportamentos, uma vez que é tido como símbolo de vergonha, estigma, perigo e morte.
E14 Ely, S. e Vioral, A. (2007) . "Breast cancer overview". Plastic Surgical Nursing, 27(3), p.128-133.	Narrativa	n/a	Não	Sim	Excluído	

E15 Fitzpatrick, Tanya R. (2016) "Treating vulnerable populations of cancer survivors: A biopsychosocial approach", Suíça: Springer	Obra Narrativa (Livro)	n/a	Não		Excluído	
E16 Formigosa, J. et al. (2018) , "Social representations of patients with head and neck cancer before the alteration of their body image". Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental, 10(1), p.180-189	Estudo Descritivo	Sim	Sim	Sim	Incluído	
E17 Fox, S. e Lantz, C. (1998) . "The brain tumor experience and quality of life: a qualitative study". Journal of Neuroscience Nursing, 30(4), p. 245-252	Estudo Exploratório	Sim	Sim	Sim	Incluído	Aborda a qualidade de vida do doente com tumor cerebral e as intervenções de enfermagem a nível psicossocial.
E18 Grattan, K, et al. (2018) "Experiences of Head and Neck Cancer Patients in Middle Adulthood: Consequences and Coping". Global Qualitative Nursing Research, vol 5, p. 1-13	Estudo Descritivo	Sim	Sim	Sim	Incluído	Identificaram o estigma como consequência do cancro da cabeça e pescoço. As questões sobre sexualidade não são abertamente discutidos pelos profissionais de saúde tornando-se desconfortáveis para os doentes. A relação enfermeiro-paciente, pode ser um espaço seguro para discussões abertas sobre <i>stressores</i> em saúde, como emprego, práticas sexuais ou sentimentos sexuais, mudança de papéis dentro da família e estratégias de coping. Enfermeiros podem estar envolvidos no desenvolvimento de programas de apoio para os pacientes se conectarem uns com os outros durante e após o tratamento, reduzindo o estigma.
E19	Estudo Descritivo Correlacional	Sim	Não		Excluído	Debruçam-se sobre a depressão

Hamilton, J. B. et al. (2013). “Psychosocial Predictors of Depression Among Older African American Patients With Cancer”. <i>Oncology Nursing Forum</i> , 40(4), p. 394-402				Não		
E20 Hansen, F. e Sawatzky, J. (2008). “Stress in patients with lung cancer: a human response to illness”. <i>Oncology Nursing Forum</i> , 35(2), p. 217-223.	Revisão da Literatura	Sim	Não	Sim	Excluído	Apontam intervenções de redução do <i>stress</i> e não de redução do estigma.
E21 Harabišová, M. (2017). “Ethical-Nursing Approach to the Quality of Patient’s Life in a Terminal Stage of the Cancer Disease”. <i>Scientific Papers of Silesian University of Technology. Organization & Management / Zeszyty Naukowe Politechniki Slaskiej. Seria Organizacji i Zarzadzanie</i> , nº110, p. 69-79	(Questionário)	Sim	Não	Não	Excluído	Não refere o tipo de estudo.
E22 Holland, J. C. et al. (2010). “Distress management: Clinical practice guidelines in oncology™”. <i>JNCCN Journal of the National Comprehensive Cancer Network</i> , 8(4), p. 448-485	Guideline	Sim	Não	Sim	Excluído	Não refere intervenções que tomam por foco o estigma.
E23 Jeong, J. Y. et al. (2016). “How do lung cancer patients experience stigma?: A meta-synthesis of qualitative	Qualitativo	Sim	Não	Não	Excluído	Explora a experiência do estigma do doente com cancro do pulmão. Não apontam intervenções de enfermagem nesse sentido.

studies". Korean Journal of Adult Nursing, 28(1), p. 116-126						
E24 Kahana, B. et al. (2011). "Determinants of Altered Life Perspectives Among Older-Adult Long-term Cancer Survivors". Cancer Nursing, 34(3), p. 209-218	Descritivo	Sim	Não	Não	Excluído	
E25 Lehto, Rebecca (2014). "Patient views on smoking, lung cancer, and stigma: a focus group perspective". European Journal Of Oncology Nursing: The Official Journal Of European Oncology Nursing Society, 18(3), p. 316-322	Qualitativo	Sim	Sim	Sim	Incluído	Os pacientes devem discutir abertamente sobre as questões da estigmatização do cancro com os profissionais de saúde. Recomendam grupos de suporte e alguns recursos para gerir a doença: encontrar grupos de suporte, localização e recursos do grupo de apoio ao cancro de pulmão, cessação do tabagismo, guias de recaída, recursos da internet, referências de auto-ajuda e recursos para ajudar os familiares
E26 Lim, S. H. et al. (2019) "A qualitative evaluation of the STOMA psychosocial intervention programme for colorectal cancer patients with stoma". Journal of Advanced Nursing, 75(1), p. 108-118	Exploratório	Sim	Não	Sim	Excluído	Aborda as questões psicossociais do cuidado a uma ostomia, mas não se dirige ao estigma.
E27 Liu, H. et al (2016). "Coping with stigma: the experiences of Chinese patients living with lung cancer". SpringerPlus, 5(1), p. 1-9.	Exploratório	Sim	Sim	Sim	Incluído	Abordam intervenções de enfermagem para reduzir o estigma: Fortalecer a informação do público através dos media; Utilizar terapia cognitiva; Melhorar suporte social.
E28	Revisão Integrativa da Literatura	Sim	Não		Excluído	Não refere intervenções que tomam por foco o estigma.

Lopes, Ana e Decesaro, Maria (2014). "The Adjustments Experienced by Persons With an Ostomy: An Integrative" Review of the Literature, 60(10)p. 34-42				Sim		
E29 Lu, Qian et al. (2014) "Evaluating a Culturally Tailored Peer-Mentoring and Education Pilot Intervention Among Chinese Breast Cancer Survivors Using a Mixed-Methods Approach", Oncology Nursing Forum, 41(6), p. 629-637	Estudo Qualitativo e Quantitativo Primário	Sim	Sim	Sim	Incluído	Programa JLA apresenta resultados positivos na redução do estigma do cancro da mama numa comunidade específica chinesa.
E30 Morris, Patricia (2013). "Understanding the experience of a cancer diagnosis and illness -- A patient perspective of the biographical disruption of multiple myeloma". Australian Journal of Cancer Nursing, 14(1), p. 20-23					Excluído	Contacto do autor não encontrado.
E31 Muliira, R. et al. (2017). "Quality of Life among Female Cancer Survivors in Africa: An Integrative Literature Review". Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing, 4(1), p. 6-17	Revisão Integrativa da Literatura	Sim	Não	Sim	Excluído	
E32 Pantaleão Cintra Lima, I. e Matos Pimenta, C. (2015). "Estigma do câncer de pulmão: conceito, fatores	Revisão Integrativa da Literatura	Sim	Não	Não	Excluído	

associados e avaliação". Lung Cancer Stigma: concept, assessment and associated factors. 17(1), p. 97-112.						
E33 Refsgaard, B. e Frederiksen, K. (2013) "Illness-related emotional experiences of patients living with incurable lung cancer: a qualitative metasynthesis". Cancer Nursing, 36(3), p. 221-228.	Qualitativo	Sim	Não	Não	Excluído	
E34 Rose, S. et al (2018) . "Impact of Perceived Stigma in People Newly Diagnosed With Lung Cancer: A Cross-Sectional Analysis". Oncology Nursing Forum, 45(6), p. 737-747	Estudo Transversal Prospetivo	Sim	Sim	Sim	Incluído	
E35 Samson, B. e Jayabharathi, B. (2016) . "Lived in experience of women with breast cancer". Asian Journal of Pharmaceutical and Clinical Research, vol 9, p. 80-84.	Exploratório - Abordagem fenomenológica	Sim	Sim	Sim	Excluído	
E36 Schroyen, S. et al (2014) "Ageism and its clinical impact in oncogeriatry: State of knowledge and therapeutic leads". Clinical Interventions in Aging, vol 10, p. 117-125	Narrativa	Sim	Não	Não	Excluído	Refere-se ao estigma em relação à idade e não ao cancro.
E37	Narrativa	Sim	Não		Excluído	Refere-se ao estigma em relação à idade e não ao cancro.

Schroyen, S. et al. (2014). "Impact of double stigmatization in oncogeriatrics: reviewing existing data". <i>Geriatric Et Psychologie Neuropsychiatrie De Vieillessement</i> , 12(2), p. 131-138				Não		
E38 Schumacher, K. L. et al. (2002), "Pain management autobiographies and reluctance to use opioids for cancer pain management". <i>Cancer Nursing</i> , 25(2), p. 125-133	Qualitativo	Sim	Sim	Sim	Incluído	Além da educação, podem ser necessárias intervenções psicossociais para neutralizar o poder do estigma e abordar as preocupações sobre o uso de medicamentos para a dor. Tais intervenções poderiam incluir: ajudar os doentes a fazer distinções entre tolerância, dependência física e vício, bem como a necessidade de usar opióides regularmente para gerir efetivamente a dor crónica do cancro.
E39 Şengün İnan, F. e Üstün, B. (2016), "Experiences of Turkish survivors of breast cancer: Neuman systems model perspective". <i>Japan Journal of Nursing Science</i> , 13(4), p. 466-477	Descritivo	Sim	Sim	Sim	Incluído	Os sobreviventes do cancro de mama sofrem a influência de vários <i>stressores</i> : interpessoais, intrapessoais e extrapessoais. O estigma é incluído como <i>stressor</i> interpessoal e cada domínio de <i>stressores</i> influenciam-se mutuamente. A percepção de estigma foi considerada pelas participantes como uma barreira ao apoio social cujo é referido como uma importante estratégia de coping.
E40 Singh-Carlson, S. et al. (2018). "Evaluation of the delivery of survivorship care plans for South Asian female breast cancer survivors residing in Canada", <i>Current Oncology (Toronto, Ont.)</i> , 25(4), p. e265-e274	Longitudinal	Sim	Não	Sim	Excluído	
E41	Narrativa	Sim	Não		Excluído	

Snelling, Paul (2015). “Who can blame who for what and how in responsibility for health?”. Nursing Philosophy, 16(1), p. 3-18				Não		
E42 So, H. S. et al. (2017). Reliability and validity of the Korean version of the cancer stigma scale. Journal of Korean Academy of Nursing, 47(1), p. 121-132	Validação de uma Escala	Sim	Não	Não	Excluído	
E43 Suwankhong, Dusanee e Liamputtong, Pranee, (2016). “Breast Cancer Treatment Experiences of Changes and Social Stigma Among Thai Women in Southern Thailand”. Cancer Nursing, 39(3), p. 213-220	Estudo fenomenológico	Sim	Sim	Sim	Excluído	Necessidade de apoiar as estratégias de coping apropriadas para cada mulher. <u>Nota:</u> Repetido no EndNote devido ao apelido
E44 Timpson, Joanne. (1999) “Disability and impairment in breast cancer: towards an understanding of altered body functioning and a standard of care for nursing practice”. European Journal of Oncology Nursing, 3(1), p. 14-24	Estudo de Caso	Sim	Não	Sim	Excluído	
E45 Tod, A. e Joanne, R. (2010) “Overcoming delay in the diagnosis of lung cancer: a qualitative study”. Nursing Standard (Royal College Of Nursing (Great Britain): 1987), 24(31), p. 35-43	Exploratório	Sim	Não	Não	Excluído	

E46 Trentini, M. et al. (1992). "Living with an ostomy: a preliminary study". Revista gaucha de enfermagem / EENFURGS, 13(2), p. 22-28					Excluído	Artigo sem livre acesso. Resposta não obtida por parte do autor.
E47 Trusson, D. e Pilnick, A. (2017), "The Role of Hair Loss in Cancer Identity Perceptions of Chemotherapy-Induced Alopecia Among Women Treated for Early-Stage Breast Cancer or Ductal Carcinoma in Situ". Cancer Nursing, 40(2), p. E9-E16	Fenomenológico	Sim	Sim	Sim	Excluído	"greater education among the wider population about the possible side effects of cancer treatments may prevent women feeling stigmatized while already undergoing a stressful experience."
E48 Turner, Jane (2015) "Engaging patients in survivorship care planning after completion of treatment for head and neck cancer". Cancer Forum, 39(2), p. 101-104	Artigo de opinião				Excluído	
E49 Turner, Jane et al. (2011), "A randomised trial of a psychosocial intervention for cancer patients integrated into routine care: the PROMPT study (promoting optimal outcomes in mood through tailored psychosocial therapies)", BMC Cancer, vol 11, p. 48-48	Qualitativo	Sim	Não	Não	Excluído	
E50 Walton, M. (2017), "Lived Experience Of Adult Female Cancer Survivors To Discover Common Protective					Excluído	Artigo sem livre acesso. Resposta não obtida por parte do autor.

Resilience Factors To Cope With Cancer Experience And To Identify Potential Barriers To Resilience". Journal of Cancer Research & Therapeutics, vol 13, p. S373-S375						
E51 Wang, Linda. et al. (2015). "Nurses' blame attributions towards different types of cancer: A cross-sectional study". International Journal of Nursing Studies, 52(1), p. 1600-1606	Exploratório	Sim	Não	Não	Excluído	Apresenta as atitudes negativas dos enfermeiros em reação aos diferentes tipos de cancro.
E52 Webb, L. A. e McDonnell, K. (2018), "Not a Death Sentence: Perspectives of African American Women Living With Lung Cancer". Oncology Nursing Forum, 45(1), p. 46-54	Descritivo	Sim	Sim	Sim	Incluído	

**Anexo II – Aplicação dos Instrumentos de Avaliação da Qualidade Metodológica
Do Estudos Incluídos**

JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research

E3 - Assaf, G. N., et al. (2017). "Isolation and prayer as means of solace for Arab women with breast cancer: An in-depth interview study." Psycho-Oncology 26(11), p. 1888-1893

- | | Yes | No | Unclear | Not applicable |
|---|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| • Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Are participants, and their voices, adequately represented? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Score	Nível de Qualidade
0-3	Baixo
4-7	Moderado
8-10	Alto

JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research

E16 - Formigosa, J. Et al. (2018), "Social representations of patients with head and neck cancer before the alteration of their body image". Revista de pesquisa: cuidado e fundamental, 10(1), p.180-189

	Yes	No	Unclear	Not applicable
• Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Score	Nível de Qualidade
0-3	Baixo
4-7	Moderado
8-10	Alto

JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research

E17 - Fox, S. E Lantz, C. (1998). "The Brain Tumor Experience And Quality Of Life: A Qualitative Study". Journal Of Neuroscience Nursing, 30(4), P. 245-252

	Yes	No	Unclear	Not applicable
• Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Are participants, and their voices, adequately represented?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Score	Nível de Qualidade
0-3	Baixo
4-7	Moderado
8-10	Alto

JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research

E18 - Grattan, K, Et Al. (2018) "Experiences Of Head And Neck Cancer Patients In Middle Adulthood: Consequences And Coping". Global Qualitative Nursing Research, Vol 5, P. 1-13

	Yes	No	Unclear	Not applicable
• Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Score	Nível de Qualidade
0-3	Baixo
4-7	Moderado
8-10	Alto

JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research

E25 - Lehto, Rebecca (2014). "Patient Views On Smoking, Lung Cancer, And Stigma: A Focus Group Perspective". *European Journal Of Oncology Nursing: The Official Journal Of European Oncology Nursing Society*, 18(3), P. 316-322

	Yes	No	Unclear	Not applicable
• Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Score	Nível de Qualidade
0-3	Baixo
4-7	Moderado
8-10	Alto

JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research

E27 - Liu, H. Et Al (2016). "Coping With Stigma: The Experiences Of Chinese Patients Living With Lung Cancer". Springerplus, 5(1), P. 1-9.

	Yes	No	Unclear	Not applicable
• Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Score	Nível de Qualidade
0-3	Baixo
4-7	Moderado
8-10	Alto

JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research

E38 - Schumacher, K. L. Et Al. (2002), "Pain Management Autobiographies And Reluctance To Use Opioids For Cancer Pain Management". *Cancer Nursing*, 25(2), P. 125-133

	Yes	No	Unclear	Not applicable
• Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Score	Nível de Qualidade
0-3	Baixo
4-7	Moderado
8-10	Alto

JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research

E39 - Şengün İnan, F. E Üstün, B. (2016), "Experiences Of Turkish Survivors Of Breast Cancer: Neuman Systems Model Perspective". Japan Journal Of Nursing Science, 13(4), P. 466-477

	Yes	No	Unclear	Not applicable
• Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Score	Nível de Qualidade
0-3	Baixo
4-7	Moderado
8-10	Alto

JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research

E52 - Webb, L. A. E McDonnell, K. (2018), "Not A Death Sentence: Perspectives Of African American Women Living With Lung Cancer". *Oncology Nursing Forum*, 45(1), P. 46-54

- | | Yes | No | Unclear | Not applicable |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| • Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically? | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed? | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Are participants, and their voices, adequately represented? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Score	Nível de Qualidade
0-3	Baixo
4-7	Moderado
8-10	Alto

JBI Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross Sectional Studies

E6 - Carter-Harris, L. et al. (2014), "Lung Cancer Stigma Predicts Timing of Medical Help-Seeking Behavior". *Oncology Nursing Forum*, 41(3), p. E203-E210

	Yes	No	Unclear	Not applicable
• Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Were the study subjects and the setting described in detail?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Was the exposure measured in a valid and reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Were confounding factors identified?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Were strategies to deal with confounding factors stated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Was appropriate statistical analysis used?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Score	Nível de Qualidade
0-2	Baixo
3-5	Moderado
6-8	Alto

JBI Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross Sectional Studies

E34 - Rose, S. Et Al (2018). "Impact Of Perceived Stigma In People Newly Diagnosed With Lung Cancer: A Cross-Sectional Analysis". *Oncology Nursing Forum*, 45(6), P. 737-747

	Yes	No	Unclear	Not applicable
• Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Were the study subjects and the setting described in detail?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Was the exposure measured in a valid and reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Were confounding factors identified?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Were strategies to deal with confounding factors stated?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Was appropriate statistical analysis used?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Score	Nível de Qualidade
0-2	Baixo
3-5	Moderado
6-8	Alto

Part I: Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT), version 2018

Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?				
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?				
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
1. Qualitative	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?	X			
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?	X			
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?	X			
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	X			
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?	X			
2. Quantitative randomized controlled trials	2.1. Is randomization appropriately performed?				
	2.2. Are the groups comparable at baseline?				
	2.3. Are there complete outcome data?				
	2.4. Are outcome assessors blinded to the intervention provided?				
	2.5. Did the participants adhere to the assigned intervention?				
3. Quantitative non-randomized	3.1. Are the participants representative of the target population?				
	3.2. Are measurements appropriate regarding both the outcome and intervention (or exposure)?				
	3.3. Are there complete outcome data?				
	3.4. Are the confounders accounted for in the design and analysis?				
	3.5. During the study period, is the intervention administered (or exposure occurred) as intended?				
4. Quantitative descriptive	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?	X			
	4.2. Is the sample representative of the target population?	X			
	4.3. Are the measurements appropriate?	X			
	4.4. Is the risk of nonresponse bias low?			X	
	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?			X	
5. Mixed methods	5.1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the research question?	X			
	5.2. Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question?	X			
	5.3. Are the outputs of the integration of qualitative and quantitative components adequately interpreted?	X			
	5.4. Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed?			X	
	5.5. Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the methods involved?	X			

Score	Nível de Qualidade
0-5	Baixo
5-10	Moderado
10-15	Alto

Anexo III – Tabelas de extração de dados dos artigos incluídos

E3	
Título	Isolation and prayer as means of solace for Arab women with breast cancer: An in-depth interview study
Autor(es)	Assaf, G. N., et al.
Ano e local	2017, Emirados Árabes Unidos
Metodologia	Qualitativo; Descritivo, Exploratório
Objetivos do estudo	Explorar as experiências das mulheres árabes relativamente ao diagnóstico e tratamento do cancro da mama.
Amostra	20 mulheres árabes diagnosticadas recentemente com cancro da mama e sob tratamento; maiores de 18 anos; residentes nos Emirados Árabes Unidos; capazes de assinar o consentimento informado, a serem seguidas num hospital público em Abu Dhabi.
Instrumento de recolha de dados	entrevista estruturada
Aspetos éticos	Obtida aprovação ética por parte de “Human Research Ethics Committee of the University and Al Ain Medical District”. Aprovações adicionais foram obtidas por parte de “Undersecretary of Curative Medicine, Federal Ministry of Health” e do “Director of The Health Authority” em Abu Dhabi. Todos os participantes foram informados do propósito do estudo, assegurada a sua confidencialidade assegurada na publicação do estudo e obtido o consentimento informado.
Análise da informação	Todas as entrevistas foram gravadas por áudio, transcritas textualmente e depois traduzidas para Inglês. Foi realizada análise de conteúdo
Tipo de cancro	Mama
Temas surgidos	<p><i>“autoproteção”</i> – após conhecerem o seu diagnóstico, as mulheres começam por se autoprotger decidindo não falar sobre o assunto abertamente, uma vez que a doença é vista como fatal. O estigma associado ao cancro é associado a outras consequências nas suas vidas. Algumas são inquiridas a despedirem-se dos seus empregos pelo que depois dos tratamentos vêm-se obrigadas a procurar outro emprego. Algumas mulheres reportam que as relações sociais ficam afetadas, uma vez que os seus familiares e amigos deixam de as visitar. As mulheres encontram consolo no afastamento das pessoas que não compreendem a doença ou que pensam que a mesma é contagiosa, resultando em ansiedade, medo e raiva. Contudo, quando começam os tratamentos, e porque não podem conversar com os membros da família, elas recorrem aos profissionais de saúde para expressar os seus medos e preocupações, atribuindo um significado positivo a estas experiências com os profissionais de saúde.</p> <p><i>“enfrentar as incertezas”</i> – as mulheres vêm-se obrigadas a terem que enfrentar as incertezas quanto ao diagnóstico e quanto aos resultados dos tratamentos. Elas reportam que as suas vidas poderão mudar para sempre devido aos efeitos dos tratamentos na sua imagem corporal, especialmente para aquelas que se submeteram a mastectomia. Para algumas mulheres com uma relação conjugal a intimidade fica comprometida, resultando em quebras na relação ou divórcios. Estas referem que as crenças religiosas as ajudam a enfrentar o estigma culturalmente enraizado e as incertezas quanto à sua capacidade para gerir os seus papéis como mulher e mãe.</p> <p><i>“seguir em frente com a vida”</i> – As mulheres recomendam formas de lidar com a sua situação: estabelecer relação com outras mulheres com cancro da mama em fase de tratamento ou sobreviventes; rezar e ler livros sagrados para relaxar superar o <i>stress</i> psicológico e receber a força para aceitar a doença e seguir em frente nas suas vidas; a criação de grupos de suporte para mulheres com cancro da mama, na medida em que as suas experiências oferecem oportunidades de suporte para outras.</p>

Principais resultados	<p>O estigma do cancro encontra-se culturalmente enraizado no Médio Oriente, pelo que o cancro é um assunto tabu no seio das famílias. As mulheres com cancro da mama verbalizaram dificuldades sociais, culturais, psicológicas e relacionais com impacto na sua saúde e bem-estar geral. As mulheres expressaram a existência de estigma social e uma relutância cultural para divulgar o diagnóstico recorrendo ao isolamento social. Muitas têm dificuldade em manter o seu casamento e suas relações conjugais; em esconder a sua doença dos seus empregadores; em lidar com os resultados dos tratamentos e cirurgias. A mastectomia altera a imagem corporal conduzindo a sentimentos de humilhação e vergonha. Estas mulheres encontram na religião e na espiritualidade uma forma de reencontrar um significado de vida, restaurando o equilíbrio emocional, uma identidade positiva, sentido de controlo, autoconfiança, qualidade de vida e esperança para o futuro. Após o fim do tratamento, as mulheres expressaram acreditar na sua recuperação física e psicológica, porém com fragilidades persistentes, pelo que reportaram a necessidade de suporte contínuo por forma a reduzir as incertezas e a melhorar as atitudes positivas no processo de cura, especialmente daquelas que não têm suporte familiar. Em relação ao estigma também sugeriram a criação de campanhas de sensibilização para a deteção precoce do cancro. Torna-se imperativo que os profissionais médicos e de enfermagem que providenciam os cuidados de saúde para às mulheres árabes com cancro da mama possuam um conhecimento apropriado da sua cultura por forma a oferecer um melhor suporte. A enfermagem encontra-se bem posicionada para apoiar o desenvolvimento de grupos na comunidade que permitam oferecer suporte psicossocial e educação para a saúde aos líderes de pares.</p>
Resultados relativos ao estigma	<p>O estudo aponta como intervenções de enfermagem a formação de grupos de apoio às mulheres com cancro da mama e o acompanhamento psicossocial destas mulheres tanto na fase de tratamento como na fase de sobrevivência. Refere também a necessidade do conhecimento dos fatores culturais que afetam a vivência desta doença por forma a melhorar o acompanhamento destas mulheres. Compreender de que forma a mastectomia e os tratamentos conduzem a sentimentos e perceções negativas de identidade revelam por si só a natureza do estigma associado, pelo que os enfermeiros devem ter um papel interventivo no sentido de favorecer a expressão de emoções e sentimentos em cada fase de tratamento da doença e adequar as intervenções de acordo as necessidades expressadas. A educação para a saúde é uma vez mais evidenciada, principalmente através da criação de campanhas de sensibilização para a deteção precoce de cancro.</p>
Resultados relativos à autogestão da doença oncológica	<p>Os principais resultados prendem-se com o enfrentamento da doença a nível conjugal e profissional. Através da utilização de estratégias focadas nas emoções – espiritualidade - as mulheres passam a ter uma atitude positiva, autoconfiança, autocontrolo, um novo significado de vida e esperança no futuro e qualidade de vida.</p>

E6	
Título	Lung Cancer Stigma Predicts Timing of Medical Help-Seeking Behavior
Autor(es)	Carter-Harris, L. et al.
Ano e local	2014, EUA
Metodologia	Quantitativo ; Descritivo, Transversal e Correlacional
Objetivos do estudo	Examinar as relações entre: as variáveis demográficas, a desconfiança no sistema de saúde, o estigma do cancro do pulmão, o status de fumador e o tempo de procura de apoio dos serviços de saúde nos indivíduos com sintomas sugestivos de cancro do pulmão depois de controladas as variáveis: a etnia, o status socioeconómico e a desejabilidade social.
Amostra	94 utentes com mais de 22 anos, capacidade para comunicar e entender inglês, ter como primeiro diagnóstico cancro do pulmão e ter conhecimento do estadió do seu cancro do pulmão e diagnosticados com cancro do pulmão entre 6 anos até 3 semanas anteriores à seleção da amostra. Em duas clínicas de ambulatório de oncologia em Louisville.
Instrumento de recolha de dados	Questionários com recuso a escalas para medir a desconfiança nos serviços de saúde, o estigma do cancro do pulmão, o status de fumador e a desejabilidade social; entrevista semi-estruturada para obter a informação demográfica, sintomas iniciais e o tempo desde o início dos sintomas até ao comportamento de procura de saúde.
Aspetos éticos	Obtida aprovação por parte de “University of Lousville”. Consentimento informado foi obtido por parte dos participantes antes de iniciar o estudo.
Variáveis estudadas	Tempo de procura de apoio de saúde, desconfiança no sistema de saúde, estigma de cancro do pulmão, status de fumador.
Análise da informação	A informação foi analisada através do sistema SPSS e SAS. Foi utilizada estatística descritiva para calcular as características das variáveis.
Tipo de Cancro	Pulmão
Resultados encontrados	Níveis altos de desconfiança nos serviços de saúde, percepção do estigma associado ao cancro do pulmão, status de fumador podem predizer o tempo desde o início dos sintomas e a procura de serviços de saúde, sendo que o estigma do cancro foi o mais significativo no aumento do tempo de procura de apoio de saúde. Compreender as barreiras que influenciam os comportamentos de procura de saúde é um importante requisito para o desenvolvimento de intervenções no sentido da redução do atraso na procura de apoio. Promover a deteção precoce de sintomas de cancro do pulmão e procurar apoio de saúde nesse sentido potencia a eficácia do tratamento e as chances de sobrevivência. Compreender que muitos utentes com cancro do pulmão se preocupam com o estigma associado ao diagnóstico é importante para considerar quando implementar intervenções para promover a interpretação de sintomas e promover comportamentos de procura de saúde. Por isso, uma vez que o cancro do pulmão está historicamente associado a comportamentos negligentes dos fumadores, a população deverá ser educada no sentido da redução do estigma, através do aumento do conhecimento sobre os sintomas de cancro do pulmão, outros fatores de risco como o ambiente e suscetibilidade genética, estádios da doença, e implicações para a deteção precoce do diagnóstico.
Resultados relativos ao estigma	A educação para a saúde surge como uma importante medida de redução do estigma associado ao cancro do pulmão.
Resultados relativos à autogestão da doença oncológica	Os utentes com conhecimento acerca dos sintomas de cancro do pulmão, os fatores de risco, estádios da doença e implicações para a deteção precoce do diagnóstico terão uma maior adesão a comportamentos de procura de saúde.

E16	
Título	Social representations of patients with head and neck cancer before the alteration of their body image
Autor(es)	Formigosa, J. et al.
Ano e local	2018, Brasil
Metodologia	Qualitativo, Descritivo
Objetivos do estudo	Explorar as representações sociais (RS) de utentes com cancro da cabeça e pescoço em relação à alteração da imagem corporal; Analisar as implicações que estas RS acarretam para a prestação de cuidados de enfermagem.
Amostra	23 utentes diagnosticados com cancro sob tratamento de radioterapia, hospitalizados e com alteração da imagem corporal devido ao próprio tumor ou secundário a intervenção cirúrgica. Hospital Ohir Loyola, Pará.
Instrumento de recolha de dados	Entrevista semi-estruturada
Aspetos éticos	Obtida aprovação por parte da Comissão de Ética do Hospital. Consentimento informado foi obtido por parte dos participantes antes de iniciar o estudo.
Análise da informação	Análise de Conteúdo
Tipo de cancro	Cabeça e pescoço
Temas surgidos	<p>“Espelho, Espelho Meu: Reflexo de uma realidade” 100% dos participantes afirmaram que se sentiam bem e felizes antes de adoecer. Após a alteração na sua imagem corporal, 21 afirmaram sentir-se “diferentes”, ou seja, apresentaram perceção alterada de sua imagem corporal, correspondendo a 91,3%. Além disso, 16 deles referiram tristeza após a alteração da sua imagem, correspondendo a 69,5%. Nos relatos dos entrevistados, as suas representações sociais emergiram por meio das suas vivências relacionadas à perda de identidade e felicidade por causa destas alterações na imagem, estimulando a construção de autoconceitos de anormalidade e infelicidade.</p> <p>“Espelho, Espelho Meu: Mudanças no quotidiano” 91,3% (21) dos entrevistados relataram mudanças na sua vida diária após a doença. As suas vidas mudaram completamente, sentindo-se enfraquecidos, dependentes e impedidos de exercer as suas atividades laborais. Todos os 23 entrevistados tiveram que parar de trabalhar e até mesmo suspender atividades de lazer devido à hospitalização e ao tratamento. Esses utentes acabaram por ser excluídos da interação social. Estas transformações na rotina dos utentes relembram a sua situação de doença e maximizam os seus sentimentos de angústia e incerteza sobre a sua existência. Há também o fato de que as dificuldades financeiras decorrentes dessa ausência de trabalho durante o período de tratamento preocupam principalmente aqueles que precisarão afastar-se indefinidamente de suas atividades, mesmo após a alta hospitalar.</p> <p>“Espelho, Espelho Meu: Vergonha da imagem atual” 69,5% (16) dos entrevistados sentiram vergonha da sua imagem após o aparecimento da doença, visto que todos eles tinham alterações físicas aparentes. A aparência, nessa situação, desencadeia sentimentos negativos que começam a afetar a autoestima do utente e produzem conflitos internos. Esses utentes acabam por enfrentar preconceitos e estigmas que podem ocorrer de várias formas: revolta, isolamento social por medo da rejeição, humilhação, desprezo, resignação etc.</p>

	<p>“A força que vem da fé” A partir das declarações dos entrevistados, no momento de desespero e aflição, eles ligam-se à fé religiosa procurando conforto e respostas. As entrevistas resultaram em 43,4% (10) dos indivíduos em busca de força e esperança na religião. Para lidar com a condição, os utentes empregam diferentes estratégias de <i>coping</i> como tentativas de superar a causa da angústia. Para a maioria dos utentes, esta patologia irreversível é tratada como uma doença de natureza espiritual, uma vez que a causa, por exceder a competência médica, estará no reino da religião.</p> <p>“Reforçar o cuidado de si após as alterações corporais” Os participantes relataram que houve uma mudança acentuada na sua atitude relativamente à autonomia e ao autocuidado. Cerca de 100% (23) dos entrevistados disseram que começaram a preocupar-se mais relativamente ao cuidado de si mesmos e mudaram os hábitos devido às orientações clínicas e ao conhecimento adquirido.</p>
<p>Resultados encontrados</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Os utentes com cancro de cabeça e pescoço passam por várias experiências negativas antes, durante e após o tratamento. Isso afeta diretamente, não só a nível físico, mas também a nível espiritual, económico, social, emocional e familiar, trazendo-lhes uma nova visão sobre a sua vida e sobre o ambiente que os rodeia. - A maioria relacionou a doença a sentimentos de tristeza e angústia, relatando também ter se sentido “diferente” dos outros. Tristeza, desânimo, falta de esperança e até depressão são observados. Além disso, também causa alteração na percepção da sua imagem corporal, pois é algo que é visível e que causa deformidades irreversíveis, além de trazer mudanças para a vida do utente em geral. - O cancro da cabeça e pescoço altera a vida quotidiana dos utentes. Vêem-se obrigados a abandonar os seus lares para serem hospitalizados, precisam desistir dos seus empregos, as atividades que lhes proporcionam prazer e, muitas vezes, tornam-se dependentes do cuidado dos outros, mudando completamente seus hábitos e a alegria de viver. - A alteração da imagem corporal acarreta sentimentos de vergonha. Sentem-se feios e julgados pela sua aparência, devido a cicatrizes ou deformações anatômicas criadas pela patologia ou pela cirurgia. O utente tem que lidar com o estigma e a falta de compreensão dos outros relativamente à sua situação saúde/doença. Isso intensifica o dano psicológico e cria um maior obstáculo ao <i>coping</i>. - A questão da espiritualidade e a religião apresenta-se como grande aliada para enfrentar a doença, pois é vista como um apoio na busca de cura. O apoio que vem da fé em Deus tornou-se um elemento de grande importância para estes utentes, pois ajudou-os a enfrentar os seus medos e a reduzir o seu sofrimento, fortalecendo-os a continuar na jornada do tratamento e a manter a esperança no futuro. - Os utentes referiram não ter o devido cuidado com a saúde antes do surgimento da doença. Assim, passaram a mudar os seus hábitos após serem diagnosticados com a patologia. A partir do conhecimento empírico e orientação médica começaram a autocuidar-se, a mudar hábitos alimentares e a aderir a medidas preventivas, no sentido de melhorar o seu quadro clínico ou evitar complicações.
<p>Resultados relativos ao estigma</p>	<p>A equipa de enfermagem deve estar preparada para conhecer as representações sociais que acercam estes utentes, considerar as crenças, valores, sentimentos e emoções dos utentes, dando coragem e oferecendo suporte no sentido de exercer um atendimento mais holístico e humanizado possível. Assim, o profissional deve ser capaz de detetar, sentir e interagir com o cliente, estabelecendo uma relação individualizada de confiança e apoio no enfrentamento e superação dos seus problemas e dificuldades.</p> <p>A partir dos relatos dos utentes, eles precisam de uma escuta sensível e apoio emocional na qual possam expressar os seus sentimentos, a sua angústia e medo.</p>

	<p>É fundamental incluir no plano cuidados destes utentes momentos de diálogo que servirão de subsídios para a superação dessas adversidades. O essencial é o estabelecimento de uma relação de confiança e ajuda, na qual os clientes possam ter as suas dúvidas respondidas, falar sobre sua nova realidade, sobre as suas expectativas e seus sentimentos negativos e positivos.</p>
<p>Resultados relativos à autogestão da doença oncológica</p>	<p>Se existir uma equipa de enfermagem capaz e sensível no reconhecimento das representações sociais, crenças, valores e sentimentos existem ganhos a nível do autocuidado, na mudança de hábitos e na adesão a comportamentos de prevenção de complicações. A religião e a espiritualidade apoiam a esperança no futuro, na redução do sofrimento e na gestão do tratamento.</p>

E17	
Título	The brain tumor experience and quality of life: a qualitative study
Autor(es)	Fox, S. e Lantz, C.
Ano e local	1998, EUA
Metodologia	Qualitativo ; Exploratório, Descritivo
Objetivos do estudo	Aumentar o conhecimento sobre a definição de qualidade de vida (QV) da pessoa com tumor cerebral
Amostra	23 adultos com tumor cerebral e 21 familiares relativos seguidos numa clínica neuro-oncológica dum hospital universitário central.
Instrumento de recolha de dados	Entrevista semi-estruturada
Aspetos éticos	Obtida aprovação por parte Institucional. Consentimento informado foi obtido por parte dos participantes antes de iniciar o estudo.
Análise da informação	As entrevistas foram gravadas e transcritas. Análise de conteúdo.
Tipo de cancro	Cerebral
Temas surgidos	<p>“The Stigma of a Mind-Body Illness” Sentimentos de humilhação e isolamento social devido aos défices cognitivos foram evidentes nos relatos. Muitos mantêm o equilíbrio social e profissional evitando divulgar a doença o maior tempo possível. Contudo, cada pessoa e seu familiar foi eventualmente obrigado a encarar com o desafio de manter a normalidade no seio da sua vida social e laboral.</p> <p>“An Invasive Disease of a Self” É descrita a experiência da perda de memória e o impacto na sua atitude e perspetiva do seu self. Todos os participantes deram exemplos específicos de como eles tentaram recuperar o sentido do seu “self” e da sua normalidade: fazer as tarefas que faziam bem antes do diagnóstico; a religião, a fé e frequentar grupos de suporte.</p> <p>“My Family as a Brain Tumor” Os participantes discutiram a mudança dos papéis familiares, principalmente a dificuldade da tarefa de se tornar dependente.</p> <p>“Dealing with the Medical Diplomats” Problemas em relação ao sistema de saúde foram apontados. Eles relataram que existem grandes dificuldades em obter informação sobre sua doença e seus efeitos que lhes possibilite tomar decisões acerca da sua situação. Contudo, outros expressaram possuir confiança nos médicos para decidir sobre o seu caso e para tomar decisões informadas sobre o tratamento.</p> <p>“Quality of Life: No substitute for Living” Apenas 2 participantes utilizaram o termo qualidade de vida nos seus relatos. Outros pareciam sugerir definições enquanto falavam sobre “viver a vida ao máximo”. Alguns valorizaram em grande parte “viver a todo o custo”.</p>

<p>Resultados encontrados</p>	<p>As definições de QV estavam encobertas nas histórias dos utentes e não podiam ser separadas do contexto da experiência do tumor cerebral. As expressões “ser capaz de fazer o que ela gosta de fazer” e “ser constantemente desafiado mentalmente” sugerem que as capacidades físicas e mentais são dimensões importantes da QV. As definições dos participantes reforçam a ideia de que os aspetos da QV precisam ser vistos de forma integrada, não apenas como capacidade funcional, mas sim como essa capacidade funcional permite à pessoa relativamente à realização dos seus objetivos.</p> <p>A espiritualidade revelou ser uma importante dimensão da QV. Fé, religião, esperança e força interior são características da espiritualidade de cada um e ajudam a encontrar o propósito e significado de vida por isso, é importante considerar a espiritualidade na experiência de ter um tumor cerebral. Apesar de a qualidade de vida ser objeto de muita atenção na cultura contemporânea, os participantes admitiram estar “ocupados demais para pensar nisso” antes de ficarem doentes. O valor colocado por alguns participantes na quantidade versus qualidade de vida, face à doença, foi significativo. De facto, a QV tornou-se um problema apenas quando a duração das suas vidas estava ameaçada.</p> <p>Decorrente desta pesquisa, surgiu um significado curioso dado ao termo QV por algumas pessoas: QV = morrer. Os participantes relataram que os profissionais de saúde não discutiram a importância da QV na tomada de decisões de tratamento ao longo de todo o processo da doença e, apenas abordaram a QV quando não existiam outras opções de tratamento.</p> <p>Os temas relacionados a um tumor cerebral como uma “doença invasiva do self” e o “estigma de uma doença da mente e do corpo” associados à QV e ao tumor cerebral são evidentes neste estudo. Alterações na integridade cognitiva e a perda da percepção de si próprio podem ser profundas e frequentemente associadas a sentimentos de medo e ansiedade, bem como a sequelas adicionais, como convulsões e mudanças dramáticas na aparência, o que aumentam a estigmatização já existente.</p> <p>A experiência de ter um tumor cerebral tem um impacto catastrófico na família. O início súbito da sintomatologia deixa pouco tempo para a adaptação às responsabilidades de cuidar no início da doença. O cuidador muitas vezes torna-se socialmente isolado no início da trajetória e a carga deste novo papel pode ser combinada com sentimentos de exaustão, raiva, culpa, solidão e tristeza.</p> <p>A maioria dos utentes com cancro deseja o máximo de informação possível, na medida em que precisam diminuir a incerteza, identificar e mobilizar recursos úteis. Um sistema de saúde necessita atender às necessidades específicas de cada cliente e oferecer orientação no sentido de os conduzir a tomar decisões informadas em relação à sua situação de doença.</p> <p>Os participantes do estudo expressaram claramente a sua necessidade de informação detalhada e orientação sobre o que esperar durante a doença e as mudanças devastadoras em todas as fases. Com muita frequência, os participantes descreveram dificuldades para obter informações. Os enfermeiros encontram-se bem posicionados para ajudar os utentes e seus familiares a antecipar as dificuldades contribuindo de forma eficaz na melhoria da qualidade de vida. As intervenções de enfermagem com foco na promoção do coping adaptativo aliviam a ansiedade, a confusão e a desesperança, restauram a esperança no futuro, facilitam a exploração de soluções alternativas para os problemas. É importante que a educação, os programas de apoio e as oportunidades de aconselhamento comecem logo no início da doença.</p> <p>Os participantes deste estudo descreveram as dificuldades encontradas no local de trabalho. Pessoas com tumores cerebrais e seus empregadores precisam de informações sobre seus direitos laborais. Os enfermeiros podem desempenhar um importante papel de advocacia, dando conhecimento sobre a legislação, fornecendo informação aos utentes e famílias e fazendo referências apropriadas para promover a transição de volta ao local de trabalho e para desencorajar a discriminação no emprego.</p>
--------------------------------------	---

	<p>O enfermeiro precisa criar oportunidades de discussão sobre a QV com o utente e a equipe interdisciplinar no início da doença. Deve ser avaliado o status cognitivo no sentido da identificação e do tratamento imediatos de transtornos depressivos, os efeitos colaterais dos medicamentos e os problemas de sono e nutricionais. Ensinar técnicas de memória simples pode ter um impacto positivo na atitude e no status funcional do utente.</p>
Resultados relativos ao estigma	<p>Dão ênfase à espiritualidade, que por sua vez atua na esperança quanto ao futuro e um novo propósito de vida e significado de doença. O conhecimento sobre as alterações cognitivas e a perda da percepção de si próprio diminuem os sentimentos de medo e ansiedade e consequentemente a estigmatização existente associada a uma doença do “corpo e da mente”.</p> <p>Oferecer informação e orientação no decurso de cada fase de tratamento, promover o <i>coping</i> adaptativo e a educação para a saúde são importantes contributos na adaptação à doença e preparação para as dificuldades previstas.</p> <p>Fornecer informação sobre a legislação laboral e promover a transição para o local de trabalho desencoraja a discriminação no emprego.</p>
Resultados relativos à autogestão da doença oncológica	<p>Adaptação à doença.</p> <p>Melhoria da qualidade de vida.</p> <p>Esperança no futuro.</p> <p>Novo significado de vida</p>

E18	
Título	Experiences of Head and Neck Cancer Patients in Middle Adulthood: Consequences and <i>Coping</i>
Autor(es)	Grattan, K, et al.
Ano e local	2018, Canadá
Metodologia	Qualitativo ; Descritivo
Objetivos do estudo	Descrever a experiência de adultos de meia-idade com Cancro da Cabeça e Pescoço (CCP)
Amostra	Uma amostra intencional de 10 adultos com CCP foi obtida a partir de unidades cirúrgicas e oncológicas de dois hospitais de um grande centro urbano canadense.
Instrumento de recolha de dados	Entrevista semi-estruturada
Aspetos éticos	O estudo foi aprovado pelo Conselho de Ética em Pesquisa da Universidade de Alberta. O consentimento informado foi obtido por todos os utentes.
Análise da informação	As entrevistas foram gravadas digitalmente, transcritas na íntegra e verificadas quanto à precisão. Foi utilizada a análise de conteúdo.
Tipo de cancro	Cabeça e pescoço
Temas surgidos	<p>1: Consequências do CCP:</p> <p>a) a perda de voz: Quase todos os utentes descreveram perder a voz durante o tratamento. Eles eram muitas vezes incompreendidos e, conseqüentemente, era difícil realizar muitas tarefas laborais, sendo que alguns não puderam retornar ao trabalho. Métodos alternativos de comunicação, como escrita ou gestos foram usados, mas foram demorados e exaustivos. Os utentes disseram que os métodos alternativos levaram a uma autoexpressão, confusão e frustração. Um utente descreveu o medo de asfixiar com as secreções e não poder gritar por socorro. Outro utente descreveu ser incapaz de gerir efetivamente a medicação para a dor. Essas experiências levaram a um aumento dos sentimentos de medo e vulnerabilidade, e se traduziram em sentimentos contínuos de frustração, raiva e tristeza por não serem importantes, conhecidos ou seguros.</p> <p>b) estar ou parecer doente: Os utentes revelaram que o CCP quebrou a percepção da autoimagem. Antes do diagnóstico, os utentes consideravam-se saudáveis, ocupados, produtivos e envolvidos nas suas famílias e comunidades. Os efeitos do tratamento perpetuam a percepção de estar doente e contribuem para a rotulagem da doença.</p> <p>c) mudanças na dinâmica familiar: Os utentes descreveram ser incapazes de gerir as responsabilidades da idade adulta, incluindo criar filhos, cuidar de membros mais velhos da família, trabalhar e envolver-se nas suas comunidades pelo que tiveram que mudar seu foco para si mesmos. Embora essa mudança não fosse natural e não fosse bem-vinda, permitiu que eles suportassem os tratamentos. Mudanças de papéis foram apontadas, nomeadamente a nível da relação conjugal, com os filhos e com os pais.</p> <p>d) práticas sexuais, sentimentos sexuais e estigma:</p>

Os utentes discutiram as consequências físicas e psicológicas da doença e dos tratamentos e como essas afetaram as suas sensações sexuais e íntimas. A fadiga impediu a atividade sexual durante o tratamento, mas a libido melhorou durante a recuperação. Dependendo da doença e dos seus tratamentos, algumas práticas sexuais, como beijos ou sexo oral, foram afetadas. Um utente descreveu uma incapacidade no ato de beijar e teve que reaprender isso com exercícios de fisioterapia. Estes tipos de preocupações não foram discutidos abertamente pelos profissionais de saúde, sendo desconfortáveis para os utentes expressarem-nos.

Quase todos os utentes indicaram a importância de conhecerem a causa do cancro e isso foi particularmente importante para utentes que não tinham história de tabagismo nem alcoolismo. Dos seis utentes que discutiram o HPV, nenhum tinha conhecimento sobre a ligação entre a exposição ao HPV e o CCP antes do diagnóstico.

Outro utente disse que se sentia estigmatizado “porque é um tipo de doença sexual” existindo dificuldades na divulgação, em grande parte nos solteiros contrariamente aqueles com parceiros fixos. As principais preocupações prendem-se com o próprio medo de transmitir a infeção ao outro.

2: Enfrentamento do CCP:

Alguns utentes procuraram assistência profissional para identificar estratégias de enfrentamento. Outros afirmaram que encontraram força interior que não sabiam que possuíam. Outros não conseguiram identificar estratégias até várias semanas após o final do tratamento. Independentemente de quando os utentes identificaram suas estratégias, havia cinco estratégias comuns de enfrentamento:

a) procura de informação:

Numa primeira fase, a maioria dos utentes procurou informações sobre a doença e os tratamentos através dos profissionais de saúde, contudo vários disseram que estes não divulgaram informações sobre o estadió do cancro, os resultados da patologia ou o prognóstico. Um utente afirmou que achava que a falta de comunicação de alguns profissionais de saúde era deliberada. Três utentes disseram que a falta de informação aumentou os seus medos e frustrações. A maioria dos utentes procuraram informações adicionais em outras fontes, incluindo a Internet, grupos de apoio, amigos e conselheiros, no entanto houve dificuldade em compreender as informações e saber se a informação era confiável.

b) descoberta de forças interiores:

A força interior foi exemplificada através do humor, mantendo uma mentalidade positiva e estabelecendo metas atingíveis. Quase todos os indivíduos usavam humor quando discutiam sua experiência. Um utente riu de como ficou feliz por ter o cabelo caído porque isso o salvou de se barbear por vários meses. Outro brincou que sua esposa estava feliz quando ele (temporariamente) perdeu a voz.

c) confiança numa rede de apoio:

Além da família, a maioria dos utentes também procurou amigos e colegas para obter apoio. Alguns utentes estabeleceram relacionamentos com outros sobreviventes de cancro. A maioria frequentou um grupo de apoio no hospital por um período de tempo. Grupos de apoio forneceram um lugar para discutir experiências. Com exceção de um utente, todos os utentes pararam de comparecer ao grupo de suporte após o final do tratamento. As razões incluíam voltar ao trabalho ou não querer reviver a experiência.

d) o estabelecimento de um senso de normalidade;

Depois de descrever o diagnóstico e experiências de tratamento, a maioria dos utentes passou a discutir as novas vidas "normais". Alguns dos utentes experimentaram desafios físicos persistentes, como disfagia, fadiga contínua ou alterações na voz, que serviram como lembrança presente do CCP. Dois participantes referiram que o retorno ao trabalho foi um retorno ao normal. Apontaram várias razões para retornar ao trabalho, incluindo necessidade

	<p>financeira, valor social, sentido de normalidade e uma saída para a criatividade ou foco. Houve mudanças na forma como os utentes tomavam decisões de saúde, como se conectavam com os outros, como planeavam seu futuro e optavam por gastar o tempo e dinheiro. Por exemplo, vários planearam organizar a vacinação contra o HPV para os seus filhos. Vários discutiram a criação de testamentos, pois eles tinham sentimentos contínuos de incerteza, mas queriam se sentir preparados.</p> <p>e) busca de significado dentro da experiência: Expressaram a vontade de querer encontrar maneiras de criar significado a partir da experiência. Eles sentiram-se gratos por estar vivos e desejaram causar um impacto positivo no futuro, através da participação em pesquisas e em campanhas de educação pública ou de angariação de fundos sobre o CCP. A oportunidade de ser um exemplo para outros utentes traduziu-se em sentimentos de valorização e utilidade.</p>
Resultados encontrados	<ul style="list-style-type: none"> - As mudanças crónicas na voz foram particularmente preocupantes para a população adulta de meia-idade devido ao impacto negativo resultante, nomeadamente: no emprego, nas interações sociais, na autonomia e na segurança do utente. - A autoimagem foi descrita como comprometida e foi associada a uma série de perdas relacionadas à autoconfiança e autoestima. - O cancro causou impacto nos relacionamentos e responsabilidades no seio da família. Os utentes descreveram ser incapazes de atender às necessidades dos seus pais idosos e dos seus filhos. Os cônjugues passaram a desempenhar o papel de cuidadores resultando em consequências físicas e psicológicas. - Demonstraram dúvidas sobre a relação entre o HPV e o CCP, sendo que tiveram dificuldade em encontrar recursos confiáveis para resolver as suas dúvidas. Sofreram a ação do estigma social em torno do modo sexual de transmissão do CCP. - As estratégias de <i> coping </i> utilizadas pelos participantes foram sobretudo: focalizadas no problema, como busca de apoio, procura de informação; e focalizadas nas emoções, através da religião, humor, atitudes positivas. - Destacaram a necessidade ou o desejo de voltar ao trabalho por razões psicológicas, sociais e financeiras. O trabalho ajudou a promover uma sensação de normalidade. - Os resultados descreveram como os utentes se sentiam com a aparência doente, a importância psicológica de retornar ao trabalho e a necessidade de integrarem comunidades de apoio. No entanto, a amostra possuía apenas uma mulher, portanto não foi possível constatar a diferença das experiências das mulheres com CCP.
Resultados relativos ao estigma	<ul style="list-style-type: none"> - Desenvolver o conhecimento dos utentes e estratégias de aconselhamento junto dos indivíduos e famílias acerca da transmissão, dos riscos, e possíveis estratégias de prevenção do CCP. - Enfermeiros devem encorajar a expressão de sentimentos em relação às mudanças na imagem corporal, sentimentos sexuais como a redução da libido e angústia pela aparência doente. Devem apoiar os utentes a entender que esses sentimentos são comuns e muitas vezes temporários. - Apoiar na identificação de mecanismos de enfrentamento. - Criar espaço seguro para discussões abertas sobre os desafios e as mudanças ocorridas a nível sexual, laboral e familiar. - Desenvolver programas de apoio para a conexão dos utentes durante e após o tratamento. - Oferecer oportunidades aos utentes para integrarem campanhas de sensibilização e educação pública, de maneira a proporcionar experiências significativas para estes. Ao participar nesses programas, os utentes podem ter acesso ao uma sensação de autocontrolo e <i> empowerment </i> capaz de reduzir o estigma real ou percebido.
Resultados relativos à autogestão da doença oncológica	<p><i>Empowerment</i> Autoimagem melhorada Adaptação familiar e social ao CCP <i>Coping</i> adaptativo</p>

E25	
Título	Patient views on smoking, lung cancer, and stigma: a focus group perspective
Autor(es)	Lehto, Rebecca
Ano e local	2014, EUA
Metodologia	Qualitativo; Descritivo
Objetivos do estudo	Descrever a experiência do cancro do pulmão do utente em relação ao estigma percebido, a comportamentos de tabagismo e causas da doença; Relacionar as implicações desses achados com o papel do enfermeiro.
Amostra	11 adultos com cancro do pulmão. Os participantes do estudo foram contactados por telefone de uma lista confidencial de utentes que foram tratados para o cancro de pulmão no Hospital localizado na parte centro-oeste dos Estados Unidos, que atraiu utentes de uma comunidade principalmente na área rural.
Instrumento de recolha de dados	4 sessões de <i>Focus group</i>
Aspetos éticos	A Universidade e o Conselho de Revisão Institucional aprovaram o estudo, e todos os participantes forneceram consentimento informado assinado.
Análise da informação	Os grupos focais foram gravados em áudio . Utilizando os procedimentos identificados por Krueger e Casey (2000), as gravações foram transcritas na íntegra e analisadas segundo análise de conteúdo.
Tipo de cancro	Pulmão
Temas surgidos	<p>1) atitudes sociais: A maioria dos participantes reconheceu o cancro de pulmão como uma doença estigmatizada na sociedade. Os participantes descreveram sentir alienação em relação à doença. Um participante referiu não ter recebido apoio corporativo.</p> <p>2) práticas e experiências institucionais: Alguns participantes descreveram sentir-se desconfortáveis ao interagir com os seus profissionais de saúde por causa dos seus antecedentes de tabagismo. Outro participante receou que os seus cuidados fossem afetados por causa ligação da sua doença ao tabagismo. Os participantes do grupo apoiaram as suas preocupações e houve discussão sobre as atitudes estigmatizantes dos profissionais em relação à doença.</p> <p>3) pensamentos e emoções negativos: Houve vários participantes que expressaram sentimentos negativos como culpa, autocensura e autodepreciação, arrependimento e raiva. Culpa por atribuírem pessoalmente a causa ao tabagismo. Associada à culpa estavam as preocupações de sobrecarga dos membros da sua família. Outro participante identificou que a culpa o conduziu a depressão severa. A autodepreciação associada à culpa foi evidente nas discussões em três das quatro sessões. Os participantes expressaram arrependimento e percepções de que desejavam ter feito escolhas diferentes. Foi evidente o arrependimento pelo ato de fumar, pelo que alguns referiram as tentativas efetuadas para deixar de fumar mas sem sucesso. Os participantes de todos os grupos focais expressaram raiva e frustração.</p> <p>4) experiências de estigmatização:</p>

	<p>Os participantes de três grupos focais expressaram perceber o juízo dos outros que associam o cancro ao tabagismo. Além disso, dois participantes que não tinham história de tabagismo discutiram que as pessoas assumiam automaticamente que eram fumadores. Os participantes que não tiveram história de tabagismo enfrentaram choque e descrença em ter um diagnóstico de cancro do pulmão.</p> <p>5) cessação tabágica: escolha pessoal versus vício Os participantes ativos e ex-fumadores descreveram dificuldades relacionadas à necessidade de parar de fumar ao mesmo tempo em que tentavam lidar com a notícia do diagnóstico e tratamento. Foram relatados os desafios de lidar com o vício: os que conseguiram cessar o hábito e sentem-se orgulhosos, aqueles que não conseguem e que dada a idade não investem na cessação devido ao prazer obtido, e outros que apesar de fumarem considerem terem o controlo sobre o hábito.</p> <p>6) atribuições causais: As opiniões foram divergentes: uns atribuíram a causa ao tabagismo, outros pelo contrário atribuíram a exposição ambiental. Muitas das discussões relacionadas ao tabagismo e ao câncer de pulmão se centraram em causas de doenças.</p>
Resultados principais	<ul style="list-style-type: none"> - A pessoa com cancro do pulmão experimenta uma carga adicional da ação do estigma na doença por estar socialmente associada ao tabagismo. - Está associada morbidade psicológica e a marginalização por parte da sociedade como resultado da estigmatização do tabagismo. - Sentimentos de culpa, raiva, arrependimento, vergonha e depressão são os mais evidentes, principalmente por se sentirem um fardo para as suas famílias e se sentirem responsáveis. - Houve benefício em promover uma atmosfera de discussão e de apoio, onde todas estas questões puderam ser expressas abertamente. - Os utentes sentem-se condicionados a interagirem com os profissionais de saúde, pois a sua condição estigmatizada produz sentimentos negativos e julgadores dos seus comportamentos de risco. - Os enfermeiros de oncologia devem garantir que utentes com cancro do pulmão não experienciem uma carga adicional do estigma. - Devem ser feitos esforços no sentido de diminuir as consequências emocionais. - Programas de cessação do tabagismo e campanhas de consciencialização de saúde pública são benéficos para a prevenção de condições adversas relacionadas ao tabagismo.
Resultados relativos ao estigma	<ul style="list-style-type: none"> - Utes com cancro de pulmão podem ter receio em interagir com os profissionais de saúde caso percecionem o estigma. - Encorajar os utentes a discutir abertamente a percepção do estigma. - Capacitar o utente a aderir a uma atitude positiva perante a doença. - Formação de grupos de apoio e organizações sem fins lucrativos que se dediquem exclusivamente ao apoio a utentes, familiares e pessoas em risco, fornecendo informações, defesa, consciencialização e financiamento para pesquisas sobre o cancro de pulmão. - Desenvolvimento de materiais de educação para o utente acerca do estigma percebido e percepções comuns experienciadas pelos utentes em relação aos comportamentos tabágicos, por forma a ajudar o utente a entender melhor a sua experiência. Os tópicos sobre estes recursos educacionais devem incluir: orientação para encontrar grupos de apoio ao cancro do pulmão, guias para cessação do tabagismo e recaída, recursos da Internet, referências de autoajuda e recursos para ajudar os familiares afetados pelo diagnóstico.
Resultados relativos à autogestão da doença oncológica	<ul style="list-style-type: none"> - Confiança no profissional de saúde - Adaptação à doença oncológica - Gestão eficaz do tratamento - Atitude positiva face à doença

E27	
Título	<i>Coping with stigma: the experiences of Chinese patients living with lung cancer</i>
Autor(es)	Liu, H. et al
Ano e local	2016, China
Metodologia	Qualitativo ; Exploratório
Objetivos do estudo	Descrever as experiências do estigma e as estratégias de enfrentamento utilizadas por utentes com cancro de pulmão
Amostra	17 utentes com cancro do pulmão pertencentes ao departamento de oncologia do <i>Liaocheng Peoples Hospital</i>
Instrumento de recolha de dados	Entrevista semi-estruturada
Aspetos éticos	A Comissão de Ética Hospitalar da <i>Taishan Medical University</i> e <i>Liaocheng Peoples</i> aprovou o estudo. O consentimento dos participantes foi obtido.
Análise da informação	As entrevistas foram audiogravadas e transcritas. Realizada análise de conteúdo.
Tipo de cancro	Pulmão
Temas surgidos	<p>1) fontes de estigma:</p> <ul style="list-style-type: none"> - o tabagismo representa o principal fator de risco para o desenvolvimento do cancro do pulmão pelo que a sociedade atribui em grande escala a causa ao tabaco. - diminuição da capacidade laboral devido a redução de capacidades físicas. - dificuldades em cuidar de si e da família após terem recebido tratamento e ficarem dependentes das suas famílias após a alta. Alguns sentem remoroso e vergonha. - alteração da autoimagem associada aos efeitos secundários dos tratamentos, incluindo alopecia, astenia e desfiguramento. <p>2) experiências de estigma sentimentos de estigma percebido, incluindo remorso, perda de dignidade, inutilidade, isolamento social, exclusão percebida, rejeição e</p> <p>3) estratégias de coping:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ocultar a doença a fim de evitar exclusão, rejeição e discriminação. - procurar informações para oferecer aos outros em livros, nos profissionais de saúde de maneira a informá-los acerca da doença e desmistificar mitos, como por exemplo a doença não é infecciosa. - procurar assistência médica - aderir ao tratamento, porque o estigma associado ao cancro do pulmão advém da perceção dos pacientes relativa à sua responsabilização, aqueles que pretendem reduzir o estigma mudam a sua atitude e esforçam-se por colaborarem ativamente e aderirem ao seu plano terapêutico na esperança de readquirem rapidamente os seus papéis sociais e familiares - revelar insatisfação, como raiva e revolta, quando o tratamento não produz os resultados esperados e sofrem as consequências da rejeição e alienação social.

Resultados principais	<p>O estigma associado ao cancro do pulmão produz consequências debilitantes para o utente. A pressão psicológica exercida pelo estigma pode inibir a confiança do paciente e pôr em causa todo o sucesso do processo terapêutico.</p> <p>Os pacientes utilizaram estratégias de <i>coping</i> focadas nas emoções e focadas no problema para reduzir o <i>stress</i> emocional e a pressão psicológica provocadas pelo estigma: ocultar a doença, procura de informação e revelar insatisfação com a discriminação.</p> <p>De maneira a reconstruir a sua autoimagem eles utilizaram estratégias de cooperação e adesão ao tratamento.</p> <p>A ocultação da doença e o isolamento social podem acarretar consequências, uma vez que não vão receber o apoio de outros e farão o tratamento em segredo. Como resultado, poderão não obter o apoio necessário para lidar com os seus problemas, podendo mesmo sofrer pressões e desafios mais difíceis de ultrapassar.</p>
Resultados relativos ao estigma	<ul style="list-style-type: none"> - A educação para a saúde produz benefícios na literacia da população em geral, elimina os preconceitos, mitos e discriminação do cancro do pulmão e melhora o ambiente social para os utentes com cancro do pulmão. - A utilização de televisão, rádio, internet e filmes providencia informação factual e precisa de maneira a reduzir o estigma. - A Terapia cognitiva permite identificar e modificar conhecimentos e crenças negativas, desenvolver uma atitude positiva em relação à doença e gradualmente ajustar-se à sua vida. A equipa de enfermagem deve em primeiro lugar orientar e educar ativamente os utentes a reconhecerem e aceitarem a sua nova condição (consciencialização). Em seguida, deve apoiar a formação da sua autoconfiança e autoestima positivas, identificando suas forças e potencialidades internas no combate à doença, bem como eventos positivos e experiências em suas vidas (coping adaptativo). Desenvolver habilidades interpessoais, melhorar as habilidades de comunicação, construir resiliência e uma abordagem para revelar a insatisfação ao lidar com o estigma. - A equipa deve apoiar os utentes a estabelecerem redes de apoio social efetivas e a construir um ambiente de comunicação interpessoal. Por meio da comunicação, os pacientes tomam consciência de seu estado psicológico, e os sentimentos de medo e discriminação podem ser reduzidos. Isso também contribui para a inclusão adaptativa nas suas famílias, locais de trabalho e no seio da sua comunidade.
Resultados relativos à autogestão da doença oncológica	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptação à doença - Adesão ao regime terapêutico - <i>Coping</i> adaptativo - Autoconfiança - Autoestima - Resiliência

E29	
Título	Evaluating a Culturally Tailored Peer-Mentoring and Education Pilot Intervention Among Chinese Breast Cancer Survivors Using a Mixed-Methods Approach
Autor(es)	Lu, Qian et al.
Ano e local	2014, EUA
Metodologia	Mista; Prospetivo
Objetivos do estudo	Avaliar a eficácia de uma intervenção de suporte social que foi culturalmente adaptada para a população chinesa na América sobreviventes e cancro da mama que enfrentam desafios culturais e barreiras linguísticas
Amostra	14 chineses americanos sobreviventes de cancro da mama e 8 mentores do programa (Mentores são voluntários chineses sobreviventes de cancro que completaram o tratamento, com recuperação efetiva da doença, e com experiência em oferecer suporte a sobreviventes de cancro da mama). Comunidades em São Gabriel, Califórnia.
Intervenção	Através duma abordagem participativa baseada na comunidade, durante 10 semanas foi aplicado um programa - <i>Joy Luck Academy (JLA)</i> - de suporte emocional e educacional. As sessões educacionais incluíram tópicos sobre: complicações após o tratamento do cancro da mama, depressão, terapia física, exercício, medicina tradicional chinesa, dieta, comunicação, gestão emocional e sexualidade, adaptados culturalmente à população chinesa. Cada sessão teria 90 minutos de informação baseada num ou em dois tópicos. No final teriam 15 minutos para exercício de relaxamento e finalizarem com discussão e partilha de experiências com os mentores em grupos mais pequenos.
Instrumento de recolha de dados	Foram usados questionários antes e depois da aplicação do programa. O primeiro incluiu informação demográfica. Os sintomas depressivos e a ansiedade foram avaliados através duma escala tipo Likert – Brief Symptom Inventory (Derogatis e Spencer, 1982), traduzida para chinês. No final de cada sessão foi avaliada a satisfação dos participantes, utilidade e adequação da intervenção através de escala tipo Likert. Concluído o programa, no dia seguinte, duas entrevistas através de <i>focus group</i> foram realizadas, uma para os sobreviventes, outra para os mentores. Questões sobre as expectativas, satisfação, ganhos, necessidades, dificuldades e sugestões foram levantadas.
Aspetos éticos	Aprovação por parte da Universidade de Houston no Texas. Foi obtido o consentimento por parte dos participantes.
Variáveis	Sintomas depressivos e ansiedade
Análise da informação	Foi efetuada análise estatística dos questionários e análise de conteúdo das entrevistas.
Tipo de cancro	Cancro da mama
Resultados encontrados	- O teste T para amostras emparelhadas revelou uma significativa diminuição dos sintomas depressivos ($t=2.54$, $p=0.003$, $d=0.55$). De 6 itens da escala de avaliação da depressão, os itens mais significativos foram: a motivação - “desinteresse nas coisas” ($d=0.54$); as relações - “sinto-me sozinha” ($d=0.65$) e a esperança - “não sinto esperança no futuro” $d=0.36$. - Ao longo das sessões os participantes revelaram sentirem-se apoiados pelos mentores e pelos pares. - Os resultados dos <i>focus group</i> revelaram que o programa foi culturalmente sensível e os participantes altamente satisfeitos. Consideraram os mentores úteis e cuidadosos e com interações positivas. Após o programa revelaram sentirem-se mais felizes e ativos. Os mentores sentiram-se mais autoconfiantes e satisfeitos por ajudarem outros sobreviventes de cancro.

	<p>- Emergiram dois temas dos <i>focus group</i>: JLA reduziu o estigma e o isolamento e aumentou o sentimento de pertença de cada participante. Antes do programa os participantes tinham vergonha e medo em revelar a sua condição. Vítimas da ação do estigma, muitos mantinham a doença em segredo e evitavam interações sociais com medo de serem inferiorizadas. Ao longo de cada sessão, a partir da partilha de experiências, os participantes sentiram-se cada vez mais entusiasmados e confiantes em comunicar e interagir, contribuindo para um sentimento de pertença; empowerment: a interação com os mentores, pessoas que já estiveram na mesma posição que os participantes, influenciou a formação de uma nova confiança, de esperança e de um novo significado de vida. A interação com os mentores fê-los sentir normais novamente. As sessões ajudaram na construção da autoimagem, na gestão das emoções e na comunicação efetiva com os maridos. Compreenderam a importância de continuarem a gerirem eficazmente o regime terapêutico e ajustarem-se à nova condição, como as emoções e a dieta.</p> <p>- O programa tem o potencial para servir de modelo para intervenções em etnias minoritárias.</p>
Resultados relativos ao estigma	Suporte social centrado em grupos de pares aproxima os participantes, promove a partilha de experiências, o sentido de pertença, a confiança no futuro e reduz as disparidades, e o estigma.
Resultados relativos à autogestão da doença oncológica	<ul style="list-style-type: none"> - <i>empowerment</i> - sentimento de pertença - novo significado de vida - esperança no futuro - autoconfiança - comunicação eficaz - autoimagem - gestão eficaz das emoções

E34	
Título	Impact of Perceived Stigma in People Newly Diagnosed With Lung Cancer: A Cross-Sectional Analysis
Autor(es)	Rose, S. et al
Ano e local	2018, Austrália
Metodologia	Quantitativo ; Transversal
Objetivos do estudo	Investigar o estigma percebido e as suas possíveis associações com expectativas de tratamento e preferências em utentes recém-diagnosticados com cancro de pulmão.
Amostra	274 utentes com cancro de pulmão diagnosticados nos últimos quatro meses em ambulatórios de oncologia e respiratórios na Austrália. Adultos teriam tido um diagnóstico primário de cancro de pulmão nos últimos quatro meses e que falassem inglês. Os potenciais participantes foram identificados e convidados pela equipe da clínica ou por um assistente da investigação (sob a orientação da equipa de profissionais de saúde da clínica) durante consultas agendadas de pneumologia e oncologia em ambulatórios na Austrália desde setembro de 2014 a dezembro de 2016
Instrumento de recolha de dados	<i>Survey</i> (foi feito um teste piloto com 10 voluntários para testar opiniões sobre a clareza e sensibilidade das instruções e dos itens, a abrangência das opções de resposta e o formato e duração).
Aspetos éticos	A aprovação ética foi obtida dos comitês de ética em pesquisa com seres humanos das seguintes entidades: Epworth HealthCare, Greenslopes Private Hospital, Hunter New England Local Health District, St. John of God Health Care, Uniting HealthCare, University of Newcastle, and University of Tasmania. Os participantes forneceram o consentimento informado por escrito.
Análise da informação	Estatísticas descritivas foram realizadas para relatar características da amostra, estigma do cancro do pulmão percebido e expectativas e preferências de tratamento. A regressão linear foi usada para avaliar se a idade, o sexo e o status de fumador afetaram os scores de estigma relacionados. A associação entre o estigma de câncer de pulmão percebido e as expectativas de tratamento foi examinada por meio de regressão e a associação entre estigma e preferências de tratamento foi examinada por meio de regressão binária
Tipo de cancro	Cancro do pulmão
Variáveis	<p>Independentes: O estigma percebido de cancro de pulmão foi medido através da escala “Cataldo Lung Cancer Stigma Scale” (CLCSS) (Cataldo, Slaughter, Jahan, Pongquan, & Hwang, 2011) de 31 itens que avalia quatro domínios: (a) estigma / vergonha, (b) isolamento, (c) discriminação, e (d) fumar. As respostas foram fornecidas em uma escala do tipo Likert de quatro pontos variando de 1 (discordo totalmente) a 4 (concordo totalmente). Os scores mais altos indicam maior estigma percebido.</p> <p>Dependentes: As expectativas de tratamento foram medidas usando itens adaptados e modificados do estudo <i>CanCORS</i> (Malware et al., 2006). Os participantes fizeram as seguintes perguntas: “Considera que o tratamento o ajudará a viver mais?”; “Considera que o tratamento curará o seu cancro?”; “Considera que o tratamento vai ajudá-lo com os sintomas que o cancro lhe provoca? Foi utilizada uma escala tipo Likert de cinco pontos, variando de 1 (discordo totalmente) a 5 (concordo totalmente). Scores mais altos indicaram expectativas de tratamento mais positivas. As preferências de tratamento foram medidas usando um item adaptado do estudo <i>CanCORS</i> (Malin et al., 2006) que pediu aos participantes para completarem a declaração “Se você tivesse que fazer uma escolha agora, você preferiria ter em tratamento que...” com “prolongasse a vida” ou “aliviasse a dor ou o desconforto”. Outra resposta possível foi “não sei”.</p>

	<p>Variáveis mediadoras: O envolvimento preferido dos participantes na tomada de decisão sobre o tratamento do cancro foi medido usando a Escala <i>Control Preferences Scale</i> (Degner, Sloan, & Venkatesh, 1997). As respostas foram categorizadas como “controlada pelo paciente”, “controlada pelo médico” ou “controle compartilhado”. A satisfação com as recomendações de tratamento foi medida usando um item desenvolvido pelo autor: “Acredito que o médico me ofereceu todas as opções de tratamento possíveis”. Os participantes responderam a este item usando uma escala do tipo Likert de cinco pontos variando de 1 (discordo fortemente) a 5 (concordo totalmente). Scores mais altos indicaram maior satisfação.</p>
<p>Resultados encontrados</p>	<ul style="list-style-type: none"> - No geral, os participantes relataram uma pontuação média de estigma do cancro do pulmão de 52 de 124 possíveis (DP = 15). Scores mais altos associaram-se significativamente a idade mais jovens ($b = -0,394$, $p < 0,001$) e história de tabagismo ($b = -10,083$, $p < 0,001$). Em termos de expectativas de tratamento, os participantes relataram uma pontuação média de 10,4 de um possível 15 (SD = 2,6); a maioria dos participantes ($n = 211$, 77%) concordou ou concordou fortemente que o tratamento os ajudaria a viver mais tempo. Em relação às preferências de tratamento, 65% dos participantes ($n = 170$) relataram que queriam tratamento para prolongar a vida, e 21% ($n = 55$) relataram que queriam tratamento para ajudar nos sintomas. - Uma associação positiva significativa foi encontrada entre o estigma do cancro do pulmão percebido e as expectativas de tratamento ($p = 0,049$). Após o ajuste do sexo, idade, escolaridade, status socioeconómico, tabagismo e estadió do cancro do pulmão, essa relação deixou de ser significativa. O estigma do cancro do pulmão percebido isoladamente foi encontrado para explicar 1,2% da variabilidade nos scores de expectativa de tratamento (pseudo $R^2 = 0,012$), e após o ajuste para todas as outras variáveis de confusão, 8,1% da variabilidade foi explicada (pseudo $R^2 = 0,0813$). A relação entre o estigma do cancro do pulmão percebido e as preferências de tratamento não foi estatisticamente significativa (OR = 0,996, IC 95% [0,975, 1,016], $p = 0,676$, resultados para fatores de confusão não mostrados). - Neste estudo o estigma do cancro do de pulmão percebido foi menos frequente relativamente a outros estudos que utilizaram o mesmo instrumento de medida, havendo uma pontuação média de 52. Essa diferença pode ser atribuída a vários fatores, por exemplo, ao diagnóstico recente e a um maior número de participantes masculinos. - Participantes mais jovens ou com história de tabagismo eram mais propensos a relatar scores mais altos de estigma. - O estigma do cancro do pulmão percebido não estava associado às preferências e às expectativas de tratamento, quando controlados os fatores de confusão. A amostra deste estudo apresentou expectativas favoráveis de tratamento; a maioria dos participantes acreditava que o tratamento os ajudaria a viver mais tempo e controlar os sintomas associados. - 1/3 da amostra atual também relatou a expectativa de que o tratamento proporcionaria cura. - A maioria dos participantes do estudo atual indicou uma preferência por tomar decisões com o seu médico ou de forma isolada, sugerindo que eles se sentiram adequadamente apoiados, informados e confortáveis a tomar as suas decisões.
<p>Resultados relativos ao estigma</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Campanhas de sensibilização e educação para a saúde - O estigma e as atitudes negativas por parte dos profissionais de saúde podem afetar as oportunidades de diálogo, o tratamento, as percepções dos utentes e o papel que eles desempenham no planeamento dos seus cuidados. - Os enfermeiros, através duma relação de confiança, devem avaliar ou discutir o histórico de tabagismo para minimizar a interferência do estigma no relacionamento entre enfermeiro-utente. - Os enfermeiros devem considerar as emoções relacionadas ao diagnóstico de cancro, uma vez que se constatou que o estigma do cancro de pulmão associado a pior prognóstico.

	<ul style="list-style-type: none"> - Promover a comunicação eficaz entre o enfermeiro-utente. Por meio de uma boa comunicação os enfermeiros estão bem posicionados para influenciarem a compreensão e a perspectiva dos utentes em relação ao tratamento através de informação sustentada, mas também com ênfase na minimização de qualquer possível estigma. - Os enfermeiros devem atender às expectativas e às preferências dos utentes, por meio de um ambiente de cuidados cujo utente é o anfitrião das decisões relativas ao seu cuidado.
Resultados relativos à autogestão da doença oncológica	<ul style="list-style-type: none"> - envolvimento - tomada de decisão - melhor qualidade de vida

E38	
Título	Pain management autobiographies and reluctance to use opioids for cancer pain management
Autor(es)	Schumacher, K. L. et al.
Ano e local	2002, EUA
Metodologia	Qualitativo ; Descritivo
Objetivos do estudo	Explorar as razões que levam os utentes a não aderirem ao regime terapêutico de opióides para alívio da dor
Amostra	11 pacientes que participaram numa RCT que testou a efetividade do Programa de controlo da dor PRO-SELF e que recusaram aumentar o uso de analgésicos, apesar da dor moderada a grave. Foram recrutados de 7 ambulatórios no norte da Califórnia.
Instrumento de recolha de dados	Entrevista semi-estruturada
Aspetos éticos	Foi aprovado pelo Comitê de Pesquisas Humanas da Universidade da Califórnia, San Francisco, e em cada um dos locais de estudo.
Análise da informação	Entrevistas semi-estruturadas foram audiogravadas e transcritas. Realizada análise de conteúdo.
Tipo de cancro	Cancro da mama (n=7), cancro do pulmão (n=2), cancro da próstata (n=1) e outro tipo de cancro (n=1)
Temas surgidos	<p>1) experiência prévia com a gestão da dor crónica, incluindo: interações estigmatizantes com profissionais e familiares; medo que a toma do opióides cause dependência.</p> <p>2) Experiência prévia com a gestão da doença oncológica, incluindo os efeitos secundários dos tratamentos, por exemplo a obstipação, que os deixavam sem vontade para utilizar opióides novamente</p> <p>3) convicções sobre o uso de medicamentos, incluindo a crença de que todos os medicamentos são “toxinas” que devem ser evitadas</p>
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> - As barreiras encontradas que dificultaram a adesão ao regime terapêutico foram: medo do vício, intolerância a efeitos secundários, experiências prévias estigmatizantes, como no caso de interações com outras pessoas, crenças de que a terapêutica é prejudicial à saúde. - Os utentes com dor oncológica necessitam de intervenções como aconselhamento individual ou familiar ou estratégias alternativas de tratamento da dor para aumentar a educação sobre opióides. - As interações estigmatizantes no passado acarretam efeitos duradouros e perduram até ao presente, influenciando os comportamentos da pessoa e a gestão da sua doença - Alguns foram rotulados como “utilizadores de opiáceos”, revelando agora menos vontade para voltar a aderir à terapêutica - O medo dos efeitos colaterais advém da falta de conhecimento que os utentes tinham em aliviar a obstipação, por exemplo. Alguns não receberam qualquer ensino em relação a isso quando lhes foi fornecido o opióides.
Resultados relativos ao estigma	<ul style="list-style-type: none"> - Dar espaço para os utentes discutirem as suas preocupações e convicções, esclareçam dúvidas e desmistifiquem mitos - Informar o utente acerca dos possíveis efeitos secundários da toma dos opióides, bem como formas de alívio dos sintomas - Os utentes podem ser informados sobre as semelhanças fisiológicas entre os opióides e as endorfinas naturalmente produzidos pelo organismo. - Para utentes relutantes em utilizar opióides, ponderar o ensino de medidas não farmacológicas de alívio da dor e utilizando a terapêutica como adjuvante.

	<ul style="list-style-type: none"> - Os enfermeiros devem adotar uma abordagem holística de avaliação da dor segundo a aplicação dum modelo que inclua as experiências prévias de dor e o conjunto de crenças que moldam as decisões dos utentes - Para além da educação sobre a gestão da dor, intervenções psicossociais podem ser necessárias para neutralizar o poder da estigmatização e abordar as preocupações sobre as opiniões dos membros da família sobre o uso de medicamentos para a dor. Tais intervenções poderiam incluir ajudar os pacientes a fazer distinções entre tolerância, dependência física e vício psicológico. - As intervenções de enfermagem orientadas para a família também podem ser necessárias. As crenças familiares podem cristalizar os comportamentos do utente e dificultar o processo.
Resultados relativos à autogestão da doença oncológica	<ul style="list-style-type: none"> - Gestão do regime terapêutico - Gestão da dor - Qualidade de vida - <i>Empowerment</i>

E39	
Título	Experiences of Turkish survivors of breast cancer: Neuman systems model perspective
Autor(es)	Şengün İnan, F. e Üstün, B.
Ano e local	2016, Turquia
Metodologia	Qualitativo ; Descritivo
Objetivos do estudo	Explicar as experiências de sobreviventes de cancro da mama com base no Modelo de Sistemas de Neuman (<i>stressor</i> ; variável; intervenção de enfermagem)
Amostra	14 sobreviventes de cancro da mama que completaram o primeiro tratamento do cancro de mama (combinação de cirurgia-quimioterapia-radioterapia) pelo menos 3 meses, até um máximo de 3 anos, antes da participação no estudo; seguidos numa clínica médica de oncologia de um hospital universitário na Turquia.
Instrumento de recolha de dados	Entrevista semi-estruturada
Aspetos éticos	Este estudo foi aprovado pelos comités de ética da instituição. Consentimento informado foi obtido antes da entrevista.
Análise da informação	Entrevistas foram gravadas e transcritas. Foi realizada análise de conteúdo. Os dados foram analisados e agrupados usando as categorias pré-estabelecidas baseadas no NSM
Tipo de cancro	Mama
Temas surgidos	<p>1) Fontes de <i>stress</i>, que causaram instabilidade foram:</p> <p>a) Intrapessoais: dificuldades físicas e psicológicas: fadiga, dor, falta de memória, menopausa, imagem corporal após cirurgia, sexualidade, incerteza, reações emocionais negativas, solidão</p> <p>b) Interpessoais: estigma, limitações nas relações sociais, atitudes familiares negativas</p> <p>c) Externos: dificuldades económicas, dificuldades no follow-up</p> <p>2) Variáveis. Durante o período pós-tratamento, os sobreviventes de cancro da mama tentaram lidar com as fontes de <i>stress</i>, através de:</p> <p>a) Fisiológicas: estilos de vida saudáveis</p> <p>b) Psicológicas: evitamento, reavaliação, otimismo, atividades físicas, uso de sedativos, autoperceção positiva, perspetiva de vida positiva, repressão, chorar</p> <p>c) Socioculturais: apoio social, altruísmo, relações sólidas</p> <p>d) Espirituais: fé, fatalismo</p> <p>e) Desenvolvimentais: ser produtivo; planejar engravidar</p> <p>3) Intervenções: os sobreviventes apontaram as seguintes intervenções:</p> <p>a) suporte de informação</p> <p>b) suporte psicológico</p> <p>c) seguimento em follow-up</p>

Resultados encontrados	<ul style="list-style-type: none"> - Todos os participantes eram muçulmanos. - Os participantes sofreram o efeito de várias fontes de <i>stress</i>: intrapessoais, interpessoais e externas, sendo que os vários tipos podem se sobrepor uns aos outros e afetarem-se mutuamente. - Todos os participantes deste estudo identificaram o estigma como uma fonte interpessoal de <i>stress</i>. A percepção do estigma foi considerada como uma barreira que impedia a mulher de obter apoio social, caracterizado pelas mulheres como importante forma de lidar com a doença. - Na sociedade turca, o cancro é uma doença estigmatizada, percebido como algo ameaçador, pelo que evitam usar a palavra “cancro” devido a esse estigma. - Foi relatado que a participação em grupos de autoajuda fornece esperança e suporte social, uma vez que revêm nas experiências dos outros um Os - Os enfermeiros devem participar na consciencialização do público sobre o estigma do cancro - As crenças religiosas e espirituais desempenham um papel significativo na vida das mulheres muçulmanas turcas. No entanto, este estudo também demonstrou que a espiritualidade deve ser considerada não apenas como uma fonte de apoio, mas também como um fator de risco. - Na cultura turca, o apoio social que é fornecido pela família, parentes e amigos tem um papel importante no enfrentamento face às doenças. Espera-se que a mulher faça as tarefas domésticas, cuide das crianças e desempenhe um papel de equilíbrio nas relações familiares. - No entanto, alguns sobreviventes do estudo apontaram para as atitudes negativas que foram exibidas pela família durante o processo de enfrentamento. É importante encorajar os membros da família a apoiar o sobrevivente para que ele possa lidar melhor com os desafios. - Importância dos cuidados de enfermagem culturalmente sensíveis
Resultados relativos ao estigma	<ul style="list-style-type: none"> - Participação em grupos de autoajuda - Campanhas de sensibilização e educação para a saúde - Integrar a família nos cuidados e encorajar o suporte familiar
Resultados relativos à autogestão da doença oncológica	<ul style="list-style-type: none"> - Qualidade de vida - <i>Coping</i> adaptativo - Adaptação à doença

E52	
Título	Not a Death Sentence: Perspectives of African American Women Living With Lung Cancer
Autor(es)	Webb, L. A. e McDonnell, K.
Ano e local	2018, EUA
Metodologia	Qualitativo; Decritivo
Objetivos do estudo	Descrever a percepção de viver com cancro do pulmão de mulheres afro-americanas e os comportamentos adotados relacionados com a saúde
Amostra	18 mulheres afro-americanas com diagnóstico de cancro do pulmão estadio I-IIIa, diagnosticado há pelo menos 7 anos. Em dois Hospitais centrais na Carolina do Sul.
Instrumento de recolha de dados	Um questionário de 20 itens foi usado para colher informações demográficas, status de saúde e comportamento. Foi utilizado o método <i>focus group</i> usando um guia de entrevista semiestruturada.
Aspetos éticos	Aprovação por parte dos conselhos de revisão dos Hospitais. Consentimento informado foi obtido antes das entrevistas.
Análise da informação	As sessões foram gravadas e transcritas. Foi feita análise de conteúdo. Os dados do questionário foram processados e analisados na ferramenta SPSS.
Tipo de cancro	Pulmão
Temas surgidos	1) o cancro do pulmão não é uma sentença de morte, 2) dificuldades em lidar com os sintomas da doença, 3) barreiras linguísticas afetam o autocuidado, 4) apoio entre pares.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> - Os sintomas da doença impediram a adoção de comportamentos saudáveis. Dispneia, dor e fadiga, isolados ou em conjunto, restringem o tipo e nível de atividade física diária, afetando negativamente a Qualidade de Vida - As barreiras de comunicação traduziram-se em falta de conhecimento e de capacidades para gerirem o autocuidado e falta de apoio dos pares - Os participantes referiram que o diagnóstico de cancro do pulmão não era uma sentença de morte. Alguns viam isso como uma luta diária para sobreviver, outros encaravam a vida com otimismo. - Algumas mulheres assumiram a responsabilidade pelo desenvolvimento do cancro, reconhecendo os comportamentos de risco e, conseqüentemente, demonstraram sentimentos de culpa, arrependimento e autocensura. - Devido a estigma, as mulheres continuam a esconder a doença do seu grupo social e familiar. No entanto reconhecem que precisam do suporte destes para lidarem com a doença. - Apesar de reconhecerem as conseqüências do tabagismo, algumas confessaram não conhecerem estratégias de autorregulação. - Apontaram o desenvolvimento de serviços de apoio entre pares para mulheres afro-americanas com cancro do pulmão. Como objetivos apontaram: o apoio mútuo, partilha de informação, experiências e sugestões. - A comunicação é fundamental para entender as necessidades e preferências dos utentes, melhorar o autocuidado e minimizar o efeito do estigma. - A comunicação culturalmente adaptada deve incluir recursos para várias mudanças de comportamento e serviços de apoio de pares específicos da população.

Resultados relativos ao estigma	<ul style="list-style-type: none">- Comunicação e suporte culturalmente adaptados- Criação de grupos de apoio- Encorajar o apoio familiar- Conhecimento cultural e crenças enraizadas- Suporte de informação e emocional
Resultados relativos à autogestão da doença oncológica	<ul style="list-style-type: none">- Qualidade de vida- Adaptação à doença- Gestão de sinais e sintomas