

Universidade Portucalense Infante D. Henrique

Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Luana Monteiro de Almeida, 41819

Dissertação de Mestrado

**Necessidades informacionais não atendidas em mulheres
jovens sobreviventes de cancro:
validação de uma escala multidimensional**

Orientação: Prof.^a Doutora Ana Bárto
Prof.^a Doutora Sara Monteiro

Data: Julho, 2024



UNIVERSIDADE PORTUCALENSE

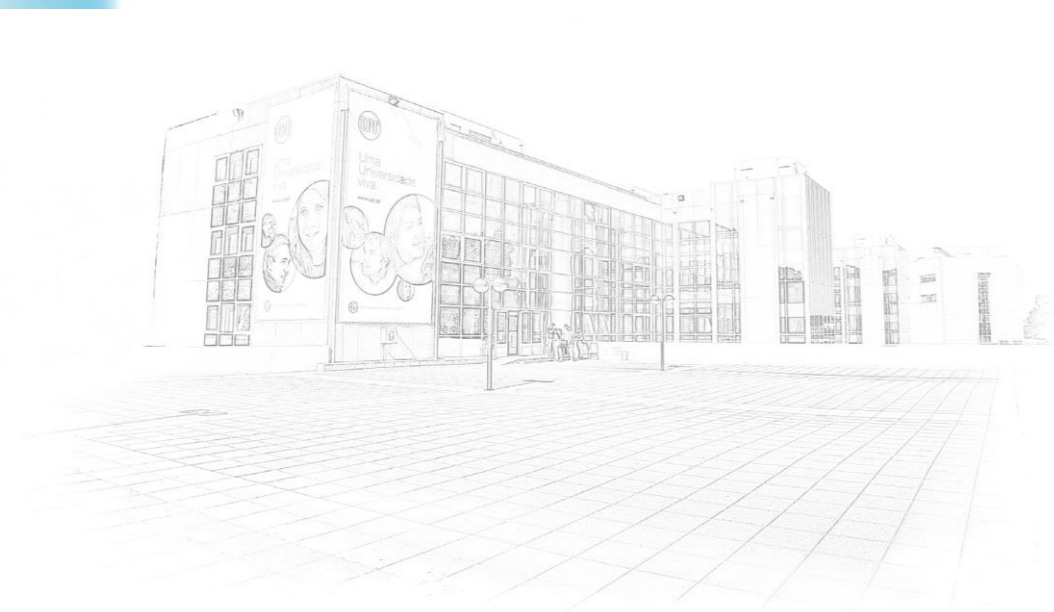
Do conhecimento à prática.

Necessidades informacionais não atendidas em mulheres jovens sobreviventes de cancro:
validação de uma escala multidimensional

Luana Monteiro de Almeida



UNIVERSIDADE PORTUCALENSE



Universidade Portucalense Infante D. Henrique | Rua Dr. António Bernardino de Almeida, 541
4200-072 Porto | Telefone: +351 225 572 000 | email: upt@upt.pt

Necessidades informacionais não atendidas em mulheres jovens sobreviventes de cancro: validação de uma escala multidimensional

Dissertação apresentada à Universidade Portucalense Infante D. Henrique para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, sob orientação da Prof^a Doutora Ana Bártole e coorientação da Prof^a Doutora Sara Monteiro

Departamento de Psicologia e Educação

Julho, 2024

AGRADECIMENTOS

Este trabalho representa o culminar de um percurso académico e pessoal repleto de desafios e aprendizagens. Ao longo desta jornada, tive a oportunidade de crescer e desenvolver-me, tanto a nível profissional como pessoal. Esta tese reflete não apenas o resultado de um esforço contínuo, mas também a contribuição e o apoio de muitas pessoas que se cruzaram no meu caminho.

Posto isto, em primeiro lugar gostaria de agradecer aos meus pais e ao meu irmão em especial, por me proporcionarem e ajudarem na realização de um sonho e por nunca desistirem de acreditar nas minhas capacidades e no meu trabalho. Obrigada por terem sido o meu pilar nos momentos de maior stresse e principalmente por me demonstrarem todos os dias que mesmo que o mundo pareça que está contra nós, os “Monteiro De Almeida” estarão sempre na linha da frente na guerra para vencer as batalhas. Vocês são incríveis e por muito que agradeça nunca será suficiente. Amo-vos eternamente.

Em segundo lugar, devo agradecer aos meus avós (Odete e Joaquim) por me apoiarem nas minhas decisões mesmo quando era difícil de as perceber, por tentarem sempre estar na linha da frente a acompanhar o meu percurso académico até ao dia de hoje e acima de tudo pelos sábios conselhos que me transmitiram que muitos deles fizeram de mim a pessoa que sou hoje. Obrigada pela vossa presença, pelo vosso amor, pelos vossos conselhos e principalmente pelo vosso orgulho em mim que trespassa todos os dias do vosso coração e se reflete no brilho dos vossos olhos e nas bonitas palavras. Serão para sempre uma parte de mim, amo-vos incondicionalmente.

Quero ainda agradecer de forma bastante especial ao meu namorado, ao amor da minha vida, que não só me acompanhou neste processo, mas acompanhou a minha evolução ao longo dos 5 anos de curso e nunca desistiu de me apoiar e de me fazer acreditar que eu era capaz de tudo. Obrigada pelo teu amor, pelo teu apoio e principalmente pelo ser humano incrível que és.

Ainda, gostaria de agradecer à minha incrível orientadora de dissertação, Prof.^a Dr.^a Ana Bártole por todo o apoio e carinho que sempre me demonstrou ao longo de todo o processo, por sempre me re(lembrar) das minhas capacidades e nunca permitir que eu de alguma forma pensasse em desistir. A professora é incrível e jamais perca o amor pela sua profissão porque é capaz de conquistar tudo aquilo que deseja e não somente pela sua determinação e capacidade, mas acima de tudo pela sua humildade.

Obrigada por tudo! Será para sempre uma profissional que ficará gravada no meu coração como um exemplo a seguir.

Por último, mas não menos importante, às minhas amigas, psicólogas e confidentes de todas as horas, Marta, Inês e Margarida por todo o apoio que me deram mesmo estando no mesmo “barco” que eu, por todos os conselhos e noitadas, por todos os risos e brincadeiras e principalmente por me fazerem voltar a acreditar que existem pessoas com almas bonitas e genuínas no mundo. Obrigada por me fazerem sentir que “eu pertenço aqui” todos os dias destes últimos dois anos, isso não tem preço e nenhum agradecimento chegará nunca. Adoro-vos com todo o meu coração luvls!!

RESUMO

Mulheres jovens sobreviventes de cancro apresentam necessidades específicas relacionadas aos efeitos colaterais físicos e emocionais da doença e com o seu impacto em projetos de vida, como a transição para a parentalidade. Este estudo objetivou estudar as propriedades psicométricas da Escala de Satisfação com as Informações prestadas a Doentes Oncológicas Jovens (ESIDOJ) e identificar as necessidades não atendidas e preferências ao nível da prestação de informação e aconselhamento.

A amostra incluiu 124 mulheres entre os 21 e 45 anos, maioritariamente diagnosticadas com cancro da mama. O protocolo incluiu ainda a avaliação da ansiedade, qualidade de vida e preocupações reprodutivas. A ESIDOJ apresentou boa consistência interna, mostrando uma estrutura de 4 fatores (Sintomas e Limitações na Funcionalidade, Informações sobre a Doença, Implicações na Fertilidade e Parentalidade, e Serviços de Suporte). As participantes estavam insatisfeitas com informações prestadas sobre as implicações da doença na saúde sexual e opções de preservação da fertilidade, restrições no retorno ao trabalho e informação sobre serviços de apoio. A maioria das mulheres reportaram preferir receber informações no contexto da consulta e faseadas ao longo do curso da doença. Estes resultados sugerem que a ESIDOJ é adequada para avaliar as necessidades informacionais de mulheres jovens diagnosticadas com cancro.

Palavras-chave: ESIDOJ, necessidades informacionais, mulheres jovens, oncologia

ABSTRACT

Young female cancer survivors have specific needs related to the physical and emotional side effects of the disease and its impact on life plans, such as the transition to parenthood. This study aimed to examine the psychometric properties of the Satisfaction with Information Provided to Young Cancer Patients Scale (ESIDOJ) and to identify unmet needs and preferences regarding the provision of information and counseling.

The sample included 124 women aged 21 to 45, mostly diagnosed with breast cancer. The protocol also included assessments of anxiety, quality of life, and reproductive concerns. The ESIDOJ demonstrated good internal consistency, revealing a 4-factor structure (Symptoms and Functional Limitations, Information about the Disease, Implications for Fertility and Parenthood, and Support Services). Participants were dissatisfied with the information provided about the implications of the disease on sexual health and fertility preservation options, restrictions on returning to work, and information about support services. Most women reported preferring to receive information in the context of consultations and phased throughout the course of the disease. These results suggest that the ESIDOJ is suitable for assessing the informational needs of young women diagnosed with cancer.

Keywords: ESIDOJ, informational needs, young women, oncology.

Índice

Introdução	1
Desafios da Doença Oncológica em Mulheres Jovens	1
Necessidades informacionais	3
Objetivos	5
Método	5
Design do estudo e Participantes	5
Instrumentos	5
Questionário sociodemográfico e clínico	6
Escala de Satisfação com as Informações prestadas a Doentes Oncológicas Jovens (ESIDOJ)	6
Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (EADH)	7
European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core30 (QLQ-C30)	7
Escala de Preocupações Reproduções Após o Cancro (RCACS)	8
Procedimentos	8
Resultados	9
Caracterização dos participantes	9
Estudos das Propriedades Psicométricas da ESIDOJ	13
Descrição dos itens da escala: Principais necessidades informacionais	13
Análise das Propriedades dos Itens	16
Validade Fatorial: Análise dos Componentes Principais	17
Validade Convergente: Relação com o distress, preocupações reprodutivas e qualidade de vida	19
Preferências na prestação de informação e aconselhamento	20
Discussão	21
Referências	22

Índice de tabelas

Tabela 1	10
Tabela 2	14
Tabela 3	17
Tabela 4	18
Tabela 5	20

Introdução

A doença oncológica representa um desafio substancial para a saúde pública global, com efeitos a curto e longo prazo na funcionalidade e qualidade de vida dos indivíduos. Trata-se de uma doença crónica que pode surgir em qualquer parte do corpo e envolve o crescimento celular descontrolado com potencial de invadir tecidos próximos e/ou outros órgãos (Nacional Cancer Institute, 2015; WHO, 2022).

Esta condição clínica pode ocorrer em qualquer etapa do desenvolvimento e tem registado uma crescente incidência a nível mundial. O cancro da mama, no sexo feminino, continua a corresponder ao tipo de cancro mais incidente, tendo sido registados, em 2022, 2 296 840 novos casos. É também o mais comumente diagnosticado, a nível mundial, em mulheres em idade fértil (20-39 anos), com uma taxa de incidência de 19.7/100 000 novos casos, e a principal causa de morte entre as mulheres dessa mesma faixa etária, seguido do cancro do colo do útero (Ferlay et al., 2024). Em Portugal, também no ano de 2022, foram registados 69 567 novos casos de doença oncológica, sendo o cancro colorretal o tipo com maior incidência (10 575 novos casos), para ambos os sexos. Para o sexo feminino, os dados vão ao encontro das estimativas mundiais, em que o cancro da mama é o mais incidente registando cerca de 73.2/100 000 novos casos (Ferlay et al., 2024) em mulheres entre os 20-44 anos.

Neste contexto, tem-se verificado um crescente investimento no entendimento do impacto do diagnóstico de uma doença oncológica em mulheres em idade jovem, que enfrentam desafios singulares relacionados com alterações físicas, emocionais e psicossociais relacionadas com a doença, que se mantêm num *continuum* do diagnóstico à sobrevivência, mas também desafios reprodutivos e relacionados com a parentalidade, considerando a fase do ciclo de vida em que se encontram.

Desafios da Doença Oncológica em Mulheres Jovens

O conceito de mulheres jovens, para a comunidade científica, muitas vezes é associado ao grupo de mulheres que se encontrem numa faixa etária inferior a 40 anos (Paluch-Shimon et al., 2017). Esta definição permite compreender com maior exatidão as problemáticas experienciadas nesta fase do desenvolvimento, sendo identificadas necessidades e preocupações únicas após uma doença oncológica, que se mantêm a longo prazo.

A literatura tem demonstrado que mulheres jovens experienciam ansiedade em relação ao futuro e medo de recorrência da doença (Al-Kaylani et al., 2022; Campbell-Enns et al., 2015; Champion et al., 2014; Howard-Anderson et al., 2012; Paluch-Shimon et al., 2017; Quinn et al., 2015; Runowicz et al., 2016), preocupação com a imagem corporal (Campbell-Enns et al., 2015; Champion et al., 2014; Epelman, 2013; Hungr et al., 2017; Runowicz et al., 2016; Suter & Pagani, 2018), disfunção sexual (Champion et al., 2014; Epelman, 2013; Hungr et al., 2017; Paluch-Shimon et al., 2017; Suter & Pagani, 2018), comprometimento cognitivo (e.g. alteração na capacidade de atenção, memória e funções executivas) (Al-Kaylani et al., 2022; Champion et al., 2014; Epelman, 2013; Paluch-Shimon et al., 2017) e pior qualidade de vida (Kroenke et al., 2004).

Contudo, a fertilidade e os projetos parentais são considerados, para as mulheres jovens, um dos aspetos mais desafiantes aquando do diagnóstico de uma doença oncológica devido ao potencial risco de perda de fertilidade (Paluch-Shimon et al., 2017). Estudos tem sugerido assim a presença de preocupações relacionadas com o potencial reprodutivo e a preservação de fertilidade (PF), o planeamento familiar e o risco genético (Hungr et al., 2017; Paluch-Shimon et al., 2017; Suter & Pagani, 2018), e que podem levar a uma alteração dos projetos de vida futuros.

Alguns tratamentos como a quimioterapia citotóxica, radiação na zona pélvica e/ou abdómen e irradiação craniana impactam negativamente a capacidade de engravidar após a conclusão do tratamento (Christian & Gemignani, 2019; Levine et al., 2015; Paluch-Shimon et al., 2017; Runowicz et al., 2016). Os efeitos negativos de determinados regimes de quimioterapia têm sido bem documentados na literatura, nomeadamente tratamentos que envolvem agentes alquilantes - associados a um risco mais elevado de gonodatoxidade, uma vez que atuam em todas as fases do ciclo celular e exercem efeitos citotóxicos nas células proliferativas e não proliferativas que, conseqüentemente, têm o potencial de danificar o DNA dos ovócitos imaturos dos folículos primordiais, que constituem a reserva ovariana (Castillo & Camejo, 2022). Nomeadamente, a ciclofosfamida, a procarbazina e o bussulfano, podem provocar danos diversos e irreparáveis nos ovários podendo levar à falência do órgão, infertilidade e à menopausa precoce (Benedict et al., 2016; Christian & Gemignani, 2019; Howard-Anderson et al., 2012; Levine et al., 2015; Maltaris et al., 2006; Runowicz et al., 2016).

Por sua vez, a terapia hormonal adjuvante, recomendada cada vez mais por um maior período de tempo, (e.g., protocolos variam de 5 a 10 anos), embora não impacte diretamente a fertilidade, apresenta efeitos teratogénicos e, portanto, a necessidade de adiar a gravidez pode implicar o natural envelhecimento dos ovários (Castillo & Camejo,

2022). No entanto, o desejo de maternidade parece manter-se em muitas mulheres, tal como sugeriu o estudo, realizado por Goldfarb et al. (2016), em que 50% das participantes reportou considerar ter filhos no futuro.

Estes dados sugerem assim que o impacto dos tratamentos oncológicos em mulheres jovens é complexo e abrange múltiplas dimensões. É assim fundamental responder a necessidades de suporte e informação específicas desta fase do ciclo de vida, incluindo aspetos relacionados com o impacto dos tratamentos na fertilidade no momento do diagnóstico, bem como referenciar adequadamente as doentes para consultas de preservação da fertilidade (Paluch-Shimon et al., 2017; Runowicz et al., 2016; Suter & Pagani, 2018), promovendo o conhecimento no que concerne à escolha sobre os seus projetos futuros.

Necessidades informacionais

A resposta às necessidades informacionais no contexto do cancro desempenha um papel central na adaptação demonstrada. Os estudos de Boyes et al. (2012) mostraram que as necessidades dos doentes oncológicos se agrupam globalmente em cinco categorias principais: psicológicas, relacionadas com os sistemas de informação e saúde, atividade física diária, cuidado e suporte e sexuais. Um estudo realizado por Kav et al. (2012) indicou que 42,9% das doentes, avaliou a qualidade das informações recebidas como “parcialmente suficientes” e ainda, relatou falta de informação relativamente ao processo de quimioterapia e outros tratamentos, assim como os seus efeitos secundários. Em concordância com estes resultados, Saraswathi (2005) demonstrou que os efeitos secundários da quimioterapia, representam uma das necessidades informacionais mais frequentemente reportadas pelas doentes, assim como aspetos relacionados com o risco de recorrência após o término dos tratamentos. Para além disto, vários estudos têm constatado que a falta de informação relativamente à saúde reprodutiva, vida sexual, suporte emocional e sintomas físicos relacionados com a doença e tratamentos se encontram em destaque entre as necessidades relatadas pelas mulheres (Landmark et al., 2008; Tay et al., 2011).

Particularmente, ao nível do acesso a informações relacionadas com a saúde reprodutiva, tem-se verificado um crescente interesse da investigação, sendo este um fator de preocupação e distress recorrentemente reportado em mulheres jovens (Barr et al., 2020).

Apesar de um número elevado de pacientes manter o seu potencial reprodutivo, o risco de falência ovariana precoce (e.g. menopausa precoce) pós-tratamento continua presente na vida destas mulheres (Benedict et al., 2016; Thewes et al., 2004). Esta problemática, surge na literatura, como uma preocupação recorrentemente reportada e que afeta processos de tomada de decisão relacionados com a gestão/interrupção das terapêuticas, com o recurso a técnica de preservação da fertilidade e/ou redefinição dos projetos de construção familiar (Benedict, et al., 2018). Contudo, estudos têm sugerido (Benedict et al. 2016; Ben Charif et al.,2015; Thewes et al., 2004) que as jovens sobreviventes de cancro, muitas vezes, não recebem cuidados ao nível do aconselhamento para a fertilidade, recomendado por guidelines clínicas, e quando recebem, essa informação não parece mitigar as preocupações reportadas (Young et al., 2019). Os dados sugerem ainda (Benedict et al., 2016; 2018) que a falta de conhecimento por parte das mulheres jovens sobre a sua saúde reprodutiva pós- tratamento, e a incerteza em relação à mesma poderá trazer consequências a longo prazo e promove uma redução na qualidade de vida e na saúde mental. Estudos (Benedict et al., 2018), concluíram ainda que pacientes com níveis mais reduzidos de qualidade de vida apresentam um maior número de necessidades informacionais não atendidas e preocupações sobre a fertilidade e sobre a probabilidade de levar uma gestação a termo sendo que, 45% dessas pessoas relataram o desejo de ter um filho nos 3 anos seguintes ao diagnóstico. Assim, torna-se importante investir na avaliação das necessidades informacionais não atendidas, numa idade jovem, considerando uma perspetiva multidimensional e que integre desafios inerentes a essa fase do desenvolvimento, no sentido de alinhar a intervenção. Existem diversas escalas, a nível internacional, que permitem a avaliação de necessidades informacionais no contexto oncológico, nomeadamente o *Information and Support Needs Questionnaire (ISNQ)* (Chalmers et al., 2001) e o *Cassileth's Information Styles Questionnaire* (Cassileth et al., 1980). Contudo, estas medidas não permitem atender a uma avaliação ampla das necessidades de mulheres em idade reprodutiva, sendo inespecíficas para essa faixa etária. Foram ainda traduzidas, adaptadas e validadas para a população portuguesa, com doença oncológica, escalas como o *Short-Form Survivor Unmet Needs Survey* (Campbell et al., 2014) e o *Supportive Care Needs Survey Short Form 34 (SCNS-SF34;*Mendes et al.,2023) que apesar de integrarem múltiplas dimensões na avaliação das necessidades dos doentes (e.g., psicológicas, ao nível dos sistemas de saúde e informação, de suporte, sexualidade, etc.) não avaliam necessidades de informação relacionadas com a fertilidade e projetos parentais. Por sua vez, Silva et al., (2019) iniciaram o desenvolvimento de uma nova ferramenta de avaliação designada por Escala de *Satisfação com as Informações prestadas a Doentes Oncológicas Jovens* (ESIDOJ) que

integra a avaliação de um amplo espectro de necessidades no contexto do cancro, que variam num *continuum* do diagnóstico à sobrevivência, emergindo a oportunidade de investir no estudo das suas propriedades psicométricas.

Objetivos

Considerando os desafios específicos que mulheres jovens enfrentam após uma doença oncológica, torna-se importante disponibilizar medidas confiáveis e válidas que permitam avaliar as necessidades informacionais não atendidas destas mulheres. Assim, o presente estudo objetivou (i) explorar as propriedades psicométricas (confiabilidade e validade de construto) da Escala de Satisfação com as Informações prestadas a Doentes Oncológicas Jovens (ESIDOJ; Silva, 2018); (ii) identificar as principais necessidades não atendidas de mulheres sobreviventes de cancro em idade reprodutiva; e (iii) caracterizar as suas preferências ao nível da prestação de informação e aconselhamento. Este conhecimento permitirá a disponibilização de uma medida para avaliação das necessidades informacionais neste contexto. Poderá contribuir ainda para promover um maior conhecimento sobre necessidades não atendidas durante o diagnóstico e os tratamentos oncológicos no sentido de potenciar o ajustamento das intervenções, em linha com as preferências das mulheres jovens sobreviventes de cancro na receção da informação.

Método

Design do estudo e Participantes

O presente estudo apresentou um desenho observacional transversal e integrou uma amostra por conveniência. Foram definidos como critérios de inclusão para a participação no estudo: (i) ser mulher; (ii) ter entre 18 e 45 anos no momento do envolvimento no estudo; (iii) ter sido diagnosticada previamente com uma doença oncológica há, pelo menos, 12 meses; e (iv) ser falante nativa de língua portuguesa. Participantes com metastização em Estadio avançado (Estadio IV) foram excluídas da participação no estudo por apresentarem necessidades específicas que não são contempladas na medida.

Instrumentos

O protocolo de avaliação incluiu um questionário para a recolha de informação sociodemográfica e clínica, bem como medidas de autorrelato como a Escala de Satisfação com as Informações prestadas a Doentes Oncológicas Jovens (ESIDOJ), Escala de

Ansiedade e Depressão Hospitalar (do inglês Hospital Anxiety and Depression Scale - HADS), o Questionário de Qualidade de vida da Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Cancro (do inglês European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core30 - EORTC QLQ- C30) e a Escala de Preocupações Reprodutivas após o Cancro (do inglês, Reproductive Concerns After Cancer Scale - RCACS).

Questionário sociodemográfico e clínico

Constituído por 3 secções, em que a primeira secção incluiu questões orientadas para a recolha de informações sociodemográficas, como a idade, nacionalidade, nível de escolaridade, estado civil e situação profissional. A segunda secção, incluiu questões orientadas para a situação clínica da participante, como por exemplo, a tipologia do carcinoma, momento do diagnóstico, qual a unidade prestadora de cuidados de saúde, estadió da doença oncológica no momento do diagnóstico, entre outras. A terceira secção, por sua vez, integrava questões direccionadas para os aspetos relacionados com a saúde reprodutiva e relacionados com a parentalidade.

Escala de Satisfação com as Informações prestadas a Doentes Oncológicas Jovens (ESIDOJ)

Trata-se de uma escala de autoadministração desenvolvida por uma equipa de investigação no âmbito de uma dissertação de mestrado (Silva et al., 2019) que permite avaliar o grau de satisfação com as informações fornecidas durante a prestação dos cuidados de saúde no contexto do diagnóstico da doença oncológica. Na sua versão original, é constituída por 23 itens para avaliação de informações relacionadas com (i) doença; (ii) limitações funcionais; (iii) implicações na fertilidade e parentalidade; e (iv) serviços e organizações. As respostas são avaliadas através de uma escala de Likert de 5 pontos, cujas opções de resposta variam entre “nada satisfeita, pouco satisfeita, moderadamente satisfeita, bastante satisfeita, e muito satisfeita”. Integra ainda questões 6 adicionais, orientadas para a avaliação das preferências das participantes relativamente às informações prestadas (e.g., melhor momento para a receção da informação; recursos e formato do aconselhamento). O estudo original (Silva, 2018) envolveu uma análise preliminar das propriedades psicométricas da escala, numa amostra de apenas 39 utentes. Contudo, os dados sugeriram uma alta confiabilidade da medida que apresentou um alfa Cronbach de 0.94 para a escala global.

Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (EADH)

Validada para a população portuguesa por Pais-Ribeiro e colaboradores (2007), é considerada como uma escala de autorrelato e de autoadministração, constituída por 14 itens, que permite avaliar sintomas de depressão (7 itens) e ansiedade (7 índices) em duas subescalas. A pontuação dos itens é avaliada através de uma escala de respostas do tipo Likert, em que esta varia entre 0 e 4 pontos sendo que, a pontuação total de cada subescala pode variar entre 0 e 21 pontos. Os níveis de ansiedade e depressão variam com a pontuação obtida em cada uma das subescalas podendo ser discriminados como: “normal” (entre 0 e 7), “leve” (entre 8 e 10), “moderado” (entre 11 e 14) e “grave” (entre 15 e 21). A medida apresentou uma boa consistência interna considerando a presente amostra, com valores de alfa de Cronbach de 0.90 para a subescala de ansiedade e 0.86 para a subescala de depressão.

European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core30 (QLQ-C30)

É um questionário de autorrelato desenvolvido pelo *Cancer Study Group on Quality of Life da European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC)* e validado para a população portuguesa por Pais-Ribeiro et al. (2008). Este tem como objetivo de avaliar a qualidade de vida em pacientes com doença oncológica, através de 30 itens, em que 24 dos itens compõem nove subescalas, sendo que, cinco das subescalas são direcionadas a aspetos funcionais: PF – Físico, RF – Desempenho de papeis, EF – emocional, CF – cognitivo e SF – social; 3 subescalas de sintomas: fadiga, náusea e vômito, e dor; 1 subescala de saúde global/qualidade de vida e 6 itens únicos orientados para a avaliação de sintomas. Os itens são avaliados através de uma escala do tipo Likert, que varia entre 1 (“Não”) e 4 (“Muito”), excluindo os itens que integram a subescala de saúde global e qualidade de vida. Esta subescala considera uma escala de Likert que varia entre 1 (“Péssima”) e 7 (“Ótima”) (Aaronson et al., 1993). A pontuação da escala pode variar entre 0 e 100, sendo que, uma pontuação elevada na subescala funcional representa um funcionamento adaptativo, na subescala de saúde global e qualidade de vida resultados mais elevados demonstram uma maior qualidade de vida, nas subescalas e itens direcionados à perceção de sintomatologia, uma pontuação mais elevada representa uma maior perceção de sintomatologia (Aaronson et al., 1993). O presente estudo recorreu apenas as escalas associadas à avaliação do funcionamento sendo que a medida apresentou uma boa consistência interna considerando a presente amostra, com valores de alfa de Cronbach de ,882 e de ,835 para as subescalas que avaliam o funcionamento emocional e o funcionamento físico,

respetivamente. Para a subescala que avalia o funcionamento cognitivo, a presente amostra revelou um alfa de Cronbach de ,730 e para o funcionamento de papel um alfa de Cronbach de ,830. Por último para a subescala de funcionamento social apresentou um alfa de Cronbach de ,883.

Escala de Preocupações Reproduções Após o Cancro (RCACS)

Esta medida (Gorman et al., 2014), validada para a população portuguesa por Bártolo et al. (2020), é uma escala de autorrelato que contém 18 itens que avaliam as preocupações com a fertilidade e parentalidade direcionado para mulheres jovens sobreviventes de cancro. A versão portuguesa desta escala avalia as preocupações reprodutivas em cinco dimensões: potencial de fertilidade, risco para a saúde dos filhos e vida futura, divulgação do parceiro, aceitação e alcançar uma gravidez/ter filhos. Para cada item, os(as) participantes são convidados a indicar o seu nível de concordância com cada afirmação utilizando uma escala Likert de 5 pontos que varia entre 1 (discordo totalmente) e 5 (concordo totalmente). A pontuação total para cada dimensão pode variar entre 18 e 90 pontos, com pontuações mais elevadas a representar um nível mais alto de preocupação. A medida apresentou uma boa consistência interna considerando a presente amostra, com valores de alfa de Cronbach de ,836.

Procedimentos

O presente estudo foi aprovado por uma Comissão de Ética Independente - Comissão de Ética do Instituto Piaget (CEIP) - no âmbito do projeto "SIDEbySIDE" - Young cancer survivors and their partners side by side: a dyadic approach to fertility-related distress. (Referência: P32-S52-10/05/2023). O recrutamento dos participantes ocorreu em formato online, através da divulgação do questionário, com recurso à plataforma Limesurvey, alojado nos servidores da Universidade Portucalense. A divulgação do estudo ocorreu através de associações de doentes na comunidade, bem como por meio de páginas e grupos em diferentes redes sociais (e.g., Facebook e Instagram). Antes da participação no estudo, todas as participantes tinham acesso ao consentimento informado. Para avançar para a participação, era necessário proceder à aceitação do consentimento através da seleção de uma caixa de verificação. Foram seguidos todos os procedimentos éticos de investigação conjecturados no Código Deontológico dos Psicólogos Portugueses e da Declaração de Helsínquia, preservando a confidencialidade das participantes.

A análise dos dados foi conduzida com recurso ao IBM SPSS Statistics (versão 0.0.2.0 (20)). Foram realizadas análises descritivas e inferenciais. O estudo das propriedades psicométricas da ESIDOJ envolveu a análise dos itens sendo reportadas as frequências, quartis, curtose e assimetria e consistência interna (α Cronbach). Foi ainda conduzida uma análise fatorial exploratória com recurso à análise de componentes principais e método de rotação varimax. A validade convergente da medida foi explorada através da análise das associações entre os resultados na ESIDOJ e construtos como a ansiedade, depressão, qualidade de vida e preocupações reprodutivas com recurso ao coeficiente de correlação de Pearson. Foram ainda consideradas análises de frequência para o estudo das preferências das participantes na receção de informação e aconselhamento.

Resultados

Caracterização dos participantes

A amostra incluiu 124 mulheres sobreviventes de cancro com idades compreendidas entre os 21 e 45 anos ($M=38,18$ anos; $DP = 5,49$). Foram envolvidas no estudo mulheres do norte (29,8%) centro (23,4%) e sul (43,5%) de Portugal Continental. Apenas 1.6% das mulheres residiam nas regiões autónomas. A maioria das participantes tinha concluído o grau de Licenciatura (41,1%), eram casadas (42,7%) e estavam empregadas a tempo inteiro (por conta própria ou de outrem) (58,9%). O diagnóstico mais frequentemente relatado foi o cancro de mama (76,6%) sendo a idade média do diagnóstico de 35,77 ($DP = 5,670$) anos. Cerca de 64,5% das participantes tinham realizado cirurgia, 80,6% tinham recebido quimioterapia e 54% radioterapia. Contudo, 65,3% ainda estavam a realizar tratamento, nomeadamente terapia hormonal (38,7%). No momento da participação, 46% das jovens estava a ter acompanhamento psicológico e/ou psiquiátrico. Quanto à sua história reprodutiva, cerca de 58,9% das jovens tinham um ou mais filhos. A maioria das mulheres reportaram ter recebido informações sobre implicações dos tratamentos oncológicos na fertilidade (82,3%) e 22,6% já terem sido submetidas a cuidados de fertilidade, por exemplo, criopreservação de embriões/ovócitos/tecido ovárico. Ainda, mais de 30% das participantes relataram que, no momento da participação, era importante para as mesmas ter um filho/a (ou outro/a filho/a biológico/a; ver Tabela 1).

Tabela 1

Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra incluída no estudo (N=124).

Variáveis	n	%
Idade (M±DP)	31,18±5,488	
Escolaridade		
Ensino Básico	5	4
Ensino Secundário	35	28,2
Licenciatura	51	41,1
Mestrado	27	21,8
Doutoramento	1	0,8
Outro	5	4
Estado Civil		
Solteira	29	23,4
Casada	53	42,7
Divorciada	10	8,7
União de facto	32	25,8
Situação Profissional		
Empregada a tempo parcial (por conta própria ou de outrem)	8	6,5
Empregada a tempo inteiro (por conta própria ou de outrem)	73	58,9
Desempregada	6	4,8
Estudante	1	0,8
Pensionista por invalidez	3	2,4
Baixa Médica	30	24,2
Outro	3	2,4
Tempo desde o diagnóstico de cancro (em meses)? (M±DP)	(26,21±30,552)	
Idade no momento do diagnóstico	(35,77±5,670)	
Tipo de cancro diagnosticado		
Mama	95	76,6
Colo do Útero	4	3,2
Ovário	5	4
Estômago	1	0,8
Colo-Rectal	2	1,6
Pulmão	3	2,4
Linfoma Não Hodgkin	6	4,8
Leucemia	1	0,8
Bexiga	1	0,8
Outro	6	4,8

Tabela 1: (continuação)

Estadio do cancro no momento do diagnóstico		
Carcinoma in situ	12	9,7
I	11	8,9
II	31	25
III	37	29,8
IV	21	16,9
Não sei	12	9,7
Tratamentos realizados		
Cirurgia	80	64,5
Quimioterapia	100	80,6
Radioterapia	67	54
Terapia Hormonal	48	38,7
Terapia-alvo	13	10,5
Imunoterapia	35	28,2
Transplantes de Células Estaminais	2	1,6
Outro	2	1,6
Em tratamento oncológico atualmente		
Sim	81	65,3
Não	43	34,7
Qual (ais)		
Cirurgia	2	1,6
Quimioterapia	25	20,2
Radioterapia	6	4,8
Terapia-Hormonal	48	38,7
Terapia-alvo	12	9,7
Imunoterapia	24	19,4
Outro	1	0,8
Reaparecimento da doença após remissão oncológica		
Não se aplica/Não entrou ainda em remissão	58	46,8
Não	51	41,1
Sim	15	12,1
Reaparecimento (em meses)?		
		(25±24,60)
Local (ais) de prestação de cuidados médicos		
Estabelecimento Hospital Público	90	72,6
Estabelecimento Hospitalar Privado	18	14,5
Ambos	16	12,9
Outro problema de saúde		
Sim	32	25,8
Não	92	74,2

Tabela 1: (continuação)

Doenças crônicas identificadas		
Diabetes	2	1,6
Hipertensão	3	2,4
Asma	7	5,6
Insuficiência Renal	1	0,8
Doença Cardiovascular	1	0,8
Doença Osteoarticular	1	0,8
Outro	20	16
Doença psicológica ou psiquiátrica (e.g. Depressão, Ansiedade...)		
Sim	51	41,1
Não	73	58,9
Acompanhamento psicológico ou psiquiátrico atual		
Sim	57	46
Não	67	54
Parentalidade Biológica		
1 ou mais filhos/as	73	58,9
Sem filhos/as biológicos	51	41,1
Gravidez após tratamentos oncológicos		
Sim	4	3,2
Não	76	61,3
Não se aplica/Não finalizei os tratamentos	44	35,5
Diagnóstico de problemas de fertilidade		
Sim	21	16,9
Não	103	83,1
Regularidade do fluxo menstrual		
Sim	21	16,9
Não	11	8,9
Não tenho fluxo menstrual (temporariamente)	51	41,1
Estou em menopausa	41	33,1
Esclarecimentos sobre as implicações do diagnóstico e tratamentos na Fertilidade		
Sim	102	82,3
Não	22	17,7

Tabela 1: (continuação)

Esclarecimentos sobre opções reprodutivas e preservação de fertilidade antes do tratamento		
Sim	81	65,3
Não	43	34,7
Encaminhamento para Consulta de Procriação Medicamente Assistida		
Sim	35	28,2
Não	89	71,8
Submissão a técnicas de preservação da fertilidade antes do Tratamento		
Sim	28	22,6
Não	96	77,4
Método utilizado		
Conservação de neoplasia ginecológica	1	0,8
Proteção Ovárica Cirúrgica (ooforopexia)	1	0,8
Proteção Ovárica Não Cirúrgica	1	0,8
Técnicas de Reprodução Medicamente Assistida (e.g Criopreservação de embriões/ ovócitos/tecido ovárico)	23	18,5
Não sei	2	1,6
Motivação para ter um filho/a (ou outro/a filho/a biológico/a		
Sim	41	33,1
Não	83	66,9

Estudos das Propriedades Psicométricas da ESIDOJ

Descrição dos itens da escala: Principais necessidades informacionais

Os resultados sugeriram que as participantes reportavam maior insatisfação (respostas nas opções “nada” ou “pouco” satisfeita) com a informação disponibilizada ao nível de aspetos relacionados com sequelas físicas dos tratamentos (n=46; 37,1%), sintomas emocionais esperados durante os tratamentos (n=42; 33,8%), restrições na capacidade laboral e/ou retorno ao trabalho (n=40; 32,3%) e limitações nas ocupações de

tempos livres e/ou atividades de lazer (n=35; 28,2%). Foram também identificadas necessidades não atendidas ao nível de aspetos relacionados com a saúde sexual e reprodutiva como a discussão sobre as implicações da doença na vida sexual (n=61; 49,2%), alternativas à construção/continuação da família (e.g. adoção; n=58; 46,8%), opções de preservação de fertilidade (n=47; 37,9%) e risco de menopausa precoce (n=35; 28,2%). A maioria das participantes demonstraram ainda insatisfação com informação relacionada com os tratamentos complementares não convencionais (e.g. Reiki, acupuntura; n=72; 58,1%) no contexto da doença oncológica, grupos informais de apoio (n=65; 52,4%) e sobre os outros serviços de suporte disponibilizados pela entidade prestadora de cuidados de saúde (n=47; 37,9%; Ver Tabela 2).

Tabela 2

Análises descritivas dos itens da ESIDOJ: frequências, medianas e amplitude interquartil da ESIDOJ (N=124).

Item	Descrição do item	Mdn (AIQ)	Nível de satisfação				
			Nada n (%)	Pouco n (%)	Moderadamente n (%)	Bastante n (%)	Muito n (%)
1	Tipo de doença oncológica	4(2)	8 (6,5)	10 (8,1)	35 (28,2)	34 (27,4)	37 (29,8)
2	Estadio da doença oncológica	3(1)	11 (8,9)	16 (12,9)	43 (34,7)	27 (21,8)	27 (21,8)
3	Opções de tratamento (e.g. discussão sobre as alternativas de tratamento oncológico disponíveis)	3(1,75)	11 (8,9)	11 (8,9)	41 (33,1)	30 (24,2)	31 (25)
4	Sintomas físicos esperados durante os tratamentos	4(1)	8 (6,5)	14 (11,3)	30 (24,2)	48 (38,7)	24 (19,4)
5	Sintomas emocionais esperados durante os tratamentos	3(2)	21 (16,9)	21 (16,9)	43 (34,7)	20 (16,1)	19 (15,3)
6	Prognóstico em termos de recuperação	3.5(1)	5 (4)	19 (15,3)	38 (30,6)	41 (33,1)	21 (16,9)
7	Risco de infertilidade	3(1)	19 (15,3)	10 (8,1)	38 (30,6)	27 (21,8)	29 (23,4)
8	Risco de menopausa precoce	3(2)	20 (16,1)	15 (12,1)	36 (29)	27 (21,8)	26 (21)

Tabela 2: (continuação)

9	Opções de preservação da fertilidade	3(2)	29 (23,4)	18 (14,5)	28 (22,6)	24 (19,4)	25 (20,2)
10	Sequelas físicas dos tratamentos	3(2)	13 (10,5)	33 (26,6)	38 (30,6)	26 (21)	14 (11,3)
11	Restrições na execução das atividades diárias durante os tratamentos	3(2)	7 (5,6)	29 (23,4)	41 (33,1)	29 (23,4)	18 (14,5)
12	Restrições na capacidade laboral e/ou retorno ao trabalho	3(2)	16 (12,9)	24 (19,4)	49 (39,5)	17 (13,7)	18 (14,5)
13	Limitações nas ocupações de tempos livres e/ou atividades de lazer	3(2)	8 (6,5)	27 (21,8)	47 (37,9)	23 (18,5)	19 (15,3)
14	Serviços oferecidos pela unidade prestadora de cuidados de saúde (e.g. acompanhamento psicológico, serviço social, ginecologia)	3(2)	21 (16,9)	26 (21)	39 (31,5)	20 (16,1)	18 (14,5)
15	Outras organizações prestadoras de serviços a doentes oncológicos (e.g. associações)	3(2)	27 (21,8)	15 (12,1)	50 (40,3)	16 (12,9)	16 (12,9)
16	Existência de grupos informais de apoio	2(2)	38 (30,6)	27 (21,8)	34 (27,4)	13 (10,5)	12 (9,7)
17	Tratamentos complementares não convencionais (e.g. Reiki, acupuntura)	2(2)	46 (37,1)	26 (21)	25 (20,2)	13 (10,5)	14 (11,3)
18	Recomendações para a vigilância (e.g. apalpação)	3(2)	18 (14,5)	16 (12,9)	49 (39,5)	19 (15,3)	22 (17,7)
19	Comportamentos de risco	3(2)	17 (13,7)	27 (21,8)	40 (32,3)	20 (16,1)	20 (16,1)

Tabela 2: (continuação)

20	Restrições na execução das atividades diárias após a recuperação	3(2)	14 (11,3)	21 (16,9)	49 (39,5)	20 (16,1)	20 (16,1)
21	Implicações na vida sexual	3(3)	45 (36,3)	16 (12,9)	28 (22,6)	19 (15,3)	16 (12,9)
22	Risco genético para os descendentes	3(2)	22 (17,7)	11 (8,9)	32 (25,8)	29 (23,4)	30 (24,2)
23	Alternativas à construção/continuação da família (e.g. adoção)	3(1,75)	31 (25)	27 (21,8)	37 (29,8)	13 (10,5)	16 (12,9)

Mdn – Mediana; AIQ – Amplitude Interquartil

Análise das Propriedades dos Itens

Foram observados todos os valores possíveis de resposta na escala Likert para cada item. A mediana da maioria dos itens foi próxima de 3 (ver Tabela 2). A Tabela 3 mostra que não foram encontrados desvios na normalidade considerando os valores absolutos de assimetria ($Sk, < 3,0$) e curtose ($Ku, < 7,0$). Todos os itens apresentaram correlações item-total corrigidas significativas e positivas ($r \geq 0,31$), com o item 17 a apresentar a correlação mais baixa. Verificou-se ainda uma baixa variação na confiabilidade quando os itens eram excluídos. As correlações inter-item apresentaram-se na sua maioria superiores a 0,30 ($0,10 \leq r \leq 0,81$). O item 17 foi também o que registou mais baixas correlações com os restantes itens.

Tabela 3

Análise das propriedades dos itens (n=124): normalidade, correlação item-total e confiabilidade.

Itens ESIDOJ	Min-Max	Assimetria	Curtose	Correlação Item-Total	Alfa de Cronbach se o item eliminado
1	1-5	-,595	-,371	,616	,941
2	1-5	-,250	-,711	,655	,941
3	1-5	-,429	-,561	,695	,940
4	1-5	-,608	-,263	,644	,941
5	1-5	,029	-,896	,693	,940
6	1-5	-,296	-,536	,658	,941
7	1-5	-,359	-,889	,655	,941
8	1-5	-,238	-1,014	,628	,941
9	1-5	-,037	-1,319	,515	,943
10	1-5	,111	-,787	,786	,939
11	1-5	,031	-,763	,719	,940
12	1-5	,105	-,655	,662	,941
13	1-5	,093	-,651	,693	,940
14	1-5	,113	-,930	,678	,940
15	1-5	,060	-,819	,422	,944
16	1-5	,476	-,781	,528	,942
17	1-5	,614	-,849	,308	,946
18	1-5	-,070	-,770	,694	,940
19	1-5	,090	-,902	,717	,940
20	1-5	,000	-,671	,738	,939
21	1-5	,335	-1,242	,689	,940
22	1-5	-,357	-1,053	,619	,941
23	1-5	,356	-,875	,597	,941

Validade Fatorial: Análise dos Componentes Principais

Foi conduzida uma análise dos componentes principais com uma rotação Varimax. A medida Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) apresentou um valor de 0,91 e o teste de esfericidade de Bartlett foi significativo ($\chi^2(171) = 1539,63$; $p < 0,001$), validando a estrutura da matriz de correlações. Inicialmente, a análise fatorial foi testada com os 23 itens que incluíam a medida. Contudo, foi possível verificar que os itens 4 (“sintomas físicos esperados durante o tratamento”), 14 (“serviços oferecidos pela unidade prestadora de cuidados”), e 23 (“alternativas à construção/continuação da família”) apresentavam carga cruzada e o seu agrupamento nos diferentes fatores não era conceptualmente justificado. Nesse sentido, foram eliminados e a análise foi reconduzida com 20 itens. Foram obtidos 4 fatores que explicaram 67,66% da variância (mais 2,69% do que a estrutura inicial). O Fator 1 compreendeu os itens 5, 10-13, 20 e 21 (7 itens), denominado “Sintomas e Limitações na funcionalidade”. O Fator 2 incluiu os itens 1-3, 6, 18, 19 e 22 (7 itens), que designado

"Informações Relacionadas com a doença". O Fator 3 incluiu os itens 7 - 9 (3 itens), que designado "Implicações na fertilidade e parentalidade". Por último, o Fator 4 designado "Serviços de Suporte" incluiu os itens 15 – 17 (3 itens). Adicionalmente, foram determinados os coeficientes de alfa de Cronbach para cada uma das subescalas identificadas na análise, que variaram entre ,713 e ,914 para as subescalas relacionadas com os serviços de suporte e sintomas e limitações na funcionalidade, respetivamente (Ver tabela 4).

Tabela 4

Estrutura fatorial da medida com base na Análise de Componentes Principais (n=124).

Itens ESIDOJ	Comunalidades	Fator 1 (Sintomas e Limitações na Funcionalidade)	Fator 2 (Informações relacionadas com a doença)	Fator 3 (Implicações na fertilidade e parentalidade)	Fator 4 (Serviços de Suporte)
1	,753	,133	,843	,144	,070
2	,711	,178	,783	,236	,103
3	,642	,252	,682	,209	,265
5	,594	,621	,281	,192	,304
6	,595	,404	,628	,194	,024
7	,789	,267	,324	,780	,068
8	,725	,221	,361	,732	,097
9	,707	,266	,076	,790	,079
10	,673	,534	,419	,396	,236
11	,792	,811	,227	,276	,085
12	,787	,843	,174	,214	,023
13	,821	,860	,203	,187	,080
15	,745	,081	,083	,174	,837
16	,796	,094	,211	,242	,827
17	,476	,158	,173	-,166	,627
18	,582	,335	,597	,155	,299
19	,654	,417	,619	,088	,298
20	,683	,635	,493	,101	,163
21	,557	,574	,394	,182	,197
22	,449	,332	,449	,290	,230
Confiabilidade (α de Cronbach)	,935	,914	,886	,829	,713

Validade Convergente: Relação com o *distress*, preocupações reprodutivas e qualidade de vida

Os resultados obtidos a partir das correlações bivariadas mostraram que a satisfação das necessidades informacionais foi negativamente associada com os sintomas de ansiedade ($r=-,476$; $p<0,001$; ver Tabela 5) e depressão ($r=-,516$; $p<0,001$; ver Tabela 5) reportados pelas participantes, ou seja, quanto menor a satisfação com as informações prestadas, mais sintomas de ansiedade e depressão eram reportados. Foram encontradas correlações significativas moderadas entre todas as dimensões da ESIDOJ (fatores previamente encontrados) e os sintomas de ansiedade ($-,338\leq r\leq-,497$; ver Tabela 5) e depressão ($-,383\leq r\leq-,484$; ver Tabela 5), com correlações mais baixas para a dimensão dos serviços de suporte. Verificou-se também uma associação negativa fraca ($r=-,297$, $p=0,001$; ver Tabela 5) entre a satisfação global das necessidades informacionais e as preocupações reprodutivas reportadas pelas mulheres jovens integradas no estudo. Apenas se verificou uma associação moderada entre as preocupações reprodutivas e as informações relacionadas com a doença ($r=-,338$, $p<0,001$; ver Tabela 5). Ao nível da qualidade de vida, verificou-se uma correlação positiva moderada entre a satisfação global das necessidades informacionais e a qualidade de vida mais especificamente, ao nível do funcionamento emocional ($r=,405$, $p<,001$; ver Tabela 5), ou seja, quanto maior a satisfação com as necessidades informacionais prestadas maior será o nível de qualidade de vida, no que diz respeito ao funcionamento emocional nas doentes oncológicas. Contudo a associação entre o funcionamento de papel e a satisfação global com as necessidades informacionais prestadas foi mais fraca ($r=,258$, $p<,01$; ver Tabela 5). Foram encontradas correlações significativas moderadas entre os níveis de qualidade de vida e as informações prestadas relativamente aos sintomas e limitações na funcionalidade ($,310\leq r\leq,417$; ver Tabela 5). Contudo, verificaram-se correlações positivas fracas entre os domínios do funcionamento cognitivo e de papel e a satisfação com a prestação de informações relacionadas com a doença ($,196\leq r\leq,295$; ver Tabela 5). Ainda, revelaram correlações positivas fracas em todos os domínios da qualidade de vida quando correlacionados com a satisfação com as informações relacionadas com as Implicações na fertilidade e parentalidade ($0,093\leq r\leq,221$; ver Tabela 5). Relativamente, a correlação entre as dimensões da qualidade de vida e o domínio da satisfação com os serviços de suporte verificou-se uma correlação moderada, mais especificamente com o funcionamento emocional ($r=,303$, $p<,01$; ver Tabela 5) sendo que os outros domínios apresentaram correlações positivas fracas ($0,063\leq r\leq,253$; ver Tabela 5).

Tabela 5

Correlações entre a satisfação das necessidades informacionais, ansiedade, depressão, preocupações reprodutivas e qualidade de vida (n=115).

	M±DP	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.
1. ESIDOJ (pontuação total; somatório)	61,27±16,88	1											
2. ESIDOJ Sintomas e Limitações na Funcionalidade	3±,99	,910**	1										
3. ESIDOJ Informações relacionadas com a doença	3,32±,95	,912***	,752***	1									
4. ESIDOJ Implicações na fertilidade e parentalidade	3,16±1,19	,749***	,614***	,592***	1								
5. ESIDOJ Serviços de Suporte	2,56±1,05	,582***	,391***	,451***	,280**	1							
6. EADH Ansiedade	9,17±5,04	-,476***	-,497***	-,403***	-,338***	-,232*	1						
7. EADH Depressão	5,97±4,47	-,516***	-,480***	-,484***	-,383***	-,260**	,762***	1					
8. RCACS Preocupações reprodutivas (pontuação total)	52,81±12,22	-,297**	-,260**	-,338***	-0,169	-0,116	,257**	,209*	1				
9. QLQ-C30 Funcionamento emocional	38,92±23,65	,405***	,417***	,349***	,209*	,303**	-,726***	-,683***	-,274**	1			
10. QLQ-C30 Funcionamento físico	49,89±28,04	,350***	,315**	,357***	,221*	,196*	-,489***	-,574***	-0,155	,469***	1		
11. QLQ-C30 Funcionamento cognitivo	73,21±22,57	,320***	,344***	,295**	0,093	,253**	-,578***	-,598***	-,258**	,758***	,584***	1	
12. QLQ-C30 Funcionamento de papel	58,96±29,38	,258**	,310**	,196*	,209*	0,063	-,460***	-,389***	-0,124	,528***	,476***	,536***	1

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

Preferências na prestação de informação e aconselhamento

Relativamente às preferências na prestação de informação e aconselhamento, cerca de 45,2% (n=56) participantes classificaram a pertinência das informações recebidas no momento do diagnóstico como “muito pertinente” assim como, as informações que foram recebidas ao longo do processo de tratamento (n=58, 46,8%). Relativamente à receção das informações, 85,5% (n=106) participantes reportaram que estas foram recebidas “a tempo”, ou seja, que as receberam quando mais beneficiaram delas/teriam

beneficiado. No que diz respeito, à falta de satisfação relativamente a alguma informação no momento de prestação de cuidados, cerca de 62,9% (n=78) participantes, respondeu que “não”, ou seja, que não existiu nenhuma necessidade informacional que não tivesse sido satisfeita. No que concerne ao momento percebido como mais adequado para a receção de informação, 55,6% (n=69) participantes reportaram “Faseadas, ao longo de várias etapas do processo de intervenção”, contudo, quase 45% (n=55) participantes respondeu “numa fase inicial do diagnóstico” e que consideram “Face-a-face, numa consulta, pelos prestadores de cuidados de saúde” como o recurso mais adequado para satisfazer as suas necessidades informacionais (n=112, 90,3%).

Discussão

A disponibilização de informações durante o curso da doença oncológica constitui um elemento crucial na prestação de cuidados centrados no paciente. As mulheres jovens diagnosticadas com doenças oncológicas enfrentam desafios significativos que abrangem as suas metas de vida e realização pessoal, atividade profissional, imagem corporal, assim como parentalidade e fertilidade. Estes desafios requerem a satisfação de necessidades informativas específicas para garantir uma abordagem adequada e personalizada no tratamento e acompanhamento clínico. Neste sentido, o objetivo do presente estudo incidiu na exploração das propriedades psicométricas (confiabilidade e validade de construto) da Escala de Satisfação com as Informações prestadas a Doentes Oncológicas Jovens (ESIDOJ; Silva, 2019), na identificação das principais necessidades não atendidas de mulheres sobreviventes de cancro em idade reprodutiva e na caracterização das suas preferências ao nível da prestação de informação e aconselhamento.

Os resultados obtidos através da análise das propriedades psicométricas da ESIDOJ (Silva, 2019) sugeriram que esta medida se apresenta como um instrumento confiável e válido para avaliação da satisfação com as necessidades informacionais, apresentando propriedades psicométricas adequadas. A versão final incluiu 20 itens e apresentou uma boa consistência interna ($\alpha=.935$), similar ou ligeiramente superior à que tem sido encontrada para outras medidas mais generalistas de avaliação das necessidades não atendidas como a versão portuguesa do *supportive Care Needs Survey Short-Form Questionnaire (SCNS-SF34-Pt)* ($.82 \leq \alpha \leq .97$) e do *Breast Cancer Supplementary Module* ($\alpha=.91$) (Mendes et al., 2024). A estrutura fatorial foi constituída por 4 fatores, que explicaram 67,66% da variância total, tais como Sintomas e Limitações na funcionalidade; ii) Informações relacionadas com a doença; iii) Implicações na fertilidade e parentalidade e iv) Serviços de Suporte, todos revelando uma boa consistência interna ($.713 \leq \alpha \leq .914$). Apesar de conceptualmente justificável, e alinhada com as principais necessidades

reportadas na literatura, considerando esta fase do ciclo de vida (Saraswathi (2005)), a estrutura obtida diferencia-se dos resultados obtidos por Silva (2019) que na sua análise preliminar com mulheres sobreviventes de cancro da mama e ginecológico propôs uma estrutura unidimensional.

Estes resultados, sugerem assim que a ESIDOJ (Silva, 2019) poderá ser considerada como um instrumento que permite uma avaliação multidimensional no que à satisfação das necessidades informacionais, especificamente para a faixa etária mais jovem. Esta medida integra assim uma avaliação de um amplo espectro de necessidades no contexto do cancro, que variam num *continuum* do diagnóstico à sobrevivência, promovendo uma maior compreensão e um melhor acompanhamento e aconselhamento, tendo em consideração as necessidades e desafios específicos que as mulheres jovens enfrentam aquando do diagnóstico e diferenciando-se das outras medidas disponíveis (Silva, 2019).

Globalmente, ao analisar as necessidades com base nos itens da medida, é possível verificar congruências com a literatura existente. As doentes oncológicas relataram uma insatisfação com as informações prestadas no que concerne aos sintomas e limitações consequentes dos tratamentos oncológicos em linha com a evidência disponível (Faller et al., 2016; Eisfeld et al., 2020). O mesmo se verifica ao nível das implicações na fertilidade e nos projetos parentais sendo que, a maioria das participantes reportou que não foram encaminhadas para uma consulta de procriação medicamente assistida. Estes resultados vão de encontro ao que é reportado na literatura, onde vários estudos demonstram que as doentes oncológicas não são devidamente informadas sobre o seu tratamento assim como os efeitos colaterais do mesmo na fertilidade e nas funções sexuais bem como, sobre as opções de preservação de fertilidade (Zebrack, 2008, 2009; Ruddy et al., 2013; Ben Charif et al., 2015, Logan et al., 2018, Speller et al., 2019; Villarreal-Garza et al., 2019). Para além disso, também foi possível perceber que estas se encontram insatisfeitas com a as informações recebidas relativamente à existência de tratamentos complementares e serviços de suporte (e.g. grupos informacionais de apoio), necessidades que não têm vindo a ser exploradas na literatura.

As evidências previamente apresentadas podem estar relacionadas com o fato das equipas clínicas tenderem a concentrar-se predominantemente nos aspetos físicos e médicos da doença, negligenciando as dimensões emocionais, psicológicas e sociais das doentes oncológicas (Thewes et al., 2004). Em concordância com as hipóteses propostas, os dados do presente estudo revelaram a existência de uma relação entre a satisfação das necessidades informacionais e os indicadores psicossociais (e.g. ansiedade, depressão). As participantes do presente estudo revelaram uma relação negativa entre a satisfação com as necessidades informacionais e os sintomas de ansiedade e depressão sugerindo

que, quanto menor a satisfação com as necessidades e qualidade de vida percebidas pelas doentes maiores serão os níveis de ansiedade e depressão sentidos pelas mesmas. Um estudo realizado por Faller et al. (2016) concluiu que doentes oncológicos com um elevado número de necessidades informacionais não satisfeitas apresentavam níveis mais elevados de ansiedade e depressão principalmente, no que toca a informações orientadas para o apoio psicossocial. Para além disso, apesar desta associação indicar a validade convergente da medida, corrobora também o impacto das necessidades não atendidas no ajustamento psicológico das sobreviventes.

Os dados do presente estudo orientaram ainda para o entendimento de algumas preferências por parte das doentes quanto à receção das informações, incluindo tanto a forma de transmissão quanto o momento em que essas informações devem ser fornecidas.

Num estudo realizado por Leydon e colegas (2000), observou-se que uma maioria significativa de doentes oncológicos considera imprescindível a transmissão de informação sobre as especificidades do tratamento oncológico, bem como sobre o seu diagnóstico. No entanto, o momento e os detalhes dessas informações devem ser avaliados considerando as necessidades e características específicas de cada indivíduo, podendo variar ao longo do tratamento. Este resultado parece estar alinhado com os resultados obtidos, uma vez as participantes indicaram a pertinência das informações recebidas como relevante. Além disso, foi possível observar que, para esta faixa etária, a receção de informações de forma gradual ao longo do processo de tratamento, bem como no momento do diagnóstico, seria mais benéfica.

Posto isto, os dados sugerem que a personalização do atendimento é crucial para jovens pacientes como forma de promover a adaptação da comunicação e da quantidade de informações fornecidas pelos profissionais tendo em consideração as características da doente assim como o estadió da doença melhorando assim, a compreensão e aceitação do diagnóstico e tratamento, resultando numa experiência mais positiva e menos desafiante para as doentes. Sendo assim, fornecer informações no *timing* de preferência ajuda as doentes oncológicas a lidar melhor emocionalmente com a situação permitindo que as informações sejam assimiladas de forma controlada e progressiva, reduzindo a ansiedade e o medo associados à doença e ao tratamento, resultando numa melhor adaptação à doença.

Apesar dos resultados corroborarem a literatura existente sobre a área e a identificação de necessidades informacionais não atendidas numa faixa etária mais jovem no contexto da doença oncológica, foram encontradas algumas limitações presentes no estudo dignas de nota. Destaca-se o tamanho amostral e a necessidade da condução de um estudo em maior escala para obter uma maior representatividade dos resultados obtidos e identificar a existência de outras fragilidades relativamente à transmissão de

informação. Para além disso, a presença de heterogeneidade no tipo de cancro, também poderá ser considerada como um fator limitante no presente estudo visto que não é possível a identificação de necessidades informacionais mais específicas nas diversas tipologias da doença oncológica. Sendo assim, torna-se necessário a realização de estudos futuros que se debrucem no estudo das necessidades informacionais nas diversas tipologias da doença oncológica, assim como nos diversos estádios da doença como forma de promover um acompanhamento e aconselhamento mais específico e orientado para uma melhor adaptação á doença reduzindo severamente o sofrimento psicológico comumente reportado pelas doentes oncológicas.

Em suma, a validação da ESIDOJ como ferramenta de avaliação da satisfação das doentes oncológicas com as necessidades informacionais prestadas pode influenciar significativamente a prática dos profissionais de saúde de várias maneiras. Primeiramente, possibilita a personalização do atendimento, onde médicos, enfermeiros e outros profissionais podem adaptar a comunicação e o aconselhamento de acordo com as preferências e necessidades individuais de cada paciente, proporcionando um atendimento mais centrado e personalizado. Em segundo lugar, a ferramenta pode contribuir para a implementação de sessões psico(educativas) referentes à comunicação de forma a promover uma maior capacitação dos profissionais nessa dimensão, ajudando os profissionais a aprimorar a transmissão de informação apoiando o bem-estar psicológico das pacientes e influenciando a elaboração de políticas de saúde mais abrangentes e direcionadas.

Referências

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S. B., & de Haes, J. C. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365–376 <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>
- Al-Kaylani, H. M., Loeffler, B. T., Mott, S. L., Curry, M., Phadke, S., & van der Plas, E. (2022). Characterizing Early Changes in Quality of Life in Young Women With Breast Cancer. *Frontiers in psychology*, 13, 871194. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.871194>
- Barr, K., Hill, D., Farrelly, A., Pitcher, M., & White, V. (2020). Unmet information needs predict anxiety in early survivorship in young women with breast cancer. *Journal of cancer survivorship: research and practice*, 14(6), 826–833. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00895-7>
- Bártolo, A., Santos, I. M., Valério, E., Costa, A., Reis, S., Raposo, S., & Monteiro, S. (2020). The European Portuguese version of the Reproductive Concerns After Cancer Scale (RCACS): A psychometric validation for young adult female cancer survivors. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 47, 101781. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101781>
- Ben Charif, A., Bouhnik, A. D., Rey, D., Provansal, M., Courbiere, B., Spire, B., & Mancini, J. (2015). Satisfaction with fertility- and sexuality-related information in young women with breast cancer--ELIPPSE40 cohort. *BMC cancer*, 15, 572. <https://doi.org/10.1186/s12885-015-1542-0>
- Benedict, C., Thom, B., N Friedman, D., Diotallevi, D., M Pottenger, E., J Raghunathan, N., & Kelvin, J. F. (2016). Young adult female cancer survivors' unmet information needs and reproductive concerns contribute to decisional conflict regarding posttreatment fertility preservation. *Cancer*, 122(13), 2101–2109. <https://doi.org/10.1002/cncr.299>
- Benedict, C., Thom, B., Friedman, D., Diotallevi, D., Pottenger, E., Nirupa, R., & Kelvin, J. (2018). Fertility information needs and concerns post-treatment contribute to lowered quality of life among young adult female cancer survivors. *Supportive Cancer Care*, 26(7), 2209-2215. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-4006-z>.
- Boyes, A. W., Girgis, A., D'Este, C., & Zucca, A. C. (2012). Prevalence and correlates of cancer survivors' supportive care needs 6 months after diagnosis: a population-based cross-sectional study. *BMC cancer*, 12, 150. <https://doi.org/10.1186/1471->

[2407-12-150](#)

- Campbell, H. S., Hall, A. E., Sanson-Fisher, R. W., Barker, D., Turner, D., & Taylor-Brown, J. (2014). Development and validation of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey (SF-SUNS). *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 22(4), 1071–1079. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2061-7>
- Campbell-Enns, H., & Woodgate, R. (2015). The psychosocial experiences of women with breast cancer across the lifespan: a systematic review protocol. *JBI database of systematic reviews and implementation reports*, 13(1), 112–121. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-1795>
- Cassileth, B. R., Zupkis, R. V., Sutton-Smith, K., & March, V. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of internal medicine*, 92(6), 832–836. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-92-6-832>
- Castillo, C., & Camejo, N. (2022). Impact of breast cancer treatments on fertility and the

- importance of timing for a fertility preservation intervention. *Revista de Senología y Patología Mamaria*, 35(4), 305-311. <https://doi.org/10.1016/j.senol.2021.08.004>
- Champion, V. L., Wagner, L. I., Monahan, P. O., Daggy, J., Smith, L., Cohee, A., Ziner, K. W., Haase, J. E., Miller, K. D., Pradhan, K., Unverzagt, F. W., Cella, D., Ansari, B., & Sledge, G. W., Jr (2014). Comparison of younger and older breast cancer survivors and age-matched controls on specific and overall quality of life domains. *Cancer*, 120(15), 2237–2246. <https://doi.org/10.1002/cncr.28737>
- Chalmers, K. I., Luker, K. A., Leinster, S. J., Ellis, I., & Booth, K. (2001). Information and support needs of women with primary relatives with breast cancer: development of the Information and Support Needs Questionnaire. *Journal of advanced nursing*, 35(4), 497–507. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01866>
- Christian, N., & Gemignani, M. L. (2019). Issues with Fertility in Young Women with Breast Cancer. *Current oncology reports*, 21(7), 58. <https://doi.org/10.1007/s11912-019-0812-4>
- Epelman C. L. (2013). The adolescent and young adult with cancer: state of the art -- psychosocial aspects. *Current oncology reports*, 15(4), 325–331. <https://doi.org/10.1007/s11912-013-0324-6>
- Eisfeld, H., Bauer, F., Dubois, C., Schmidt, T., Kastrati, K., Hochhaus, A., & Hübner, J. (2020). Importance of and Satisfaction with Information about Their Disease in Cancer Patients. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 35(2), 403–411. <https://doi.org/10.1007/s13187-019-1480-7>.
- Faller, H., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Weis, J., Boehncke, A., Hund, B., Reuter, K., Richard, M., Sehner, S., Szalai, C., Wittchen, H. U., & Mehnert, A. (2016). Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 10(1), 62–70. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0451-1>
- Ferlay J, Ervik M, Lam F, Laversanne M, Colombet M, Mery L, Piñeros M, Znaor A, Soerjomataram I, Bray F (2024). Global Cancer Observatory: Cancer Today. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Available from: <https://gco.iarc.who.int/today>, accessed [16/12/2024].

- Goldfarb, S. B., Kamer, S. A., Oppong, B. A., Eaton, A., Patil, S., Junqueira, M. J., Olcese, C., Kelvin, J. F., & Gemignani, M. L. (2016). Fertility Preservation for the YoungBreast Cancer Patient. *Annals of surgical oncology*, 23(5), 1530–1536. <https://doi.org/10.1245/s10434-015-5036-8>
- Gorman, J. R., Su, H. I., Pierce, J. P., Roberts, S. C., Dominick, S. A., & Malcarne, V. L. (2014). A multidimensional scale to measure the reproductive concerns of young adult female cancer survivors. *Journal of cancer survivorship: research and practice*, 8(2), 218–228. <https://doi.org/10.1007/s11764-013-0333-3>
- Howard-Anderson, J., Ganz, P. A., Bower, J. E., & Stanton, A. L. (2012). Quality of life, fertility concerns, and behavioral health outcomes in younger breast cancer survivors: asystematic review. *Journal of the National Cancer Institute*, 104(5), 386–405. <https://doi.org/10.1093/jnci/djr541>
- Hungr, C., Sanchez-Varela, V., & Bober, S. L. (2017). Self-Image and Sexuality Issues among Young Women with Breast Cancer: Practical Recommendations. *Revista de investigacion clinica; organo del Hospital de Enfermedades de la Nutricion*, 69(2), 114–122. <https://doi.org/10.24875/ric.17002200>
- Kav, S., Tokdemir, G., Tasdemir, R., Yalili, A., & Dinc, D. (2012). Patients with cancer and their relatives beliefs, information needs and information-seeking behavior about cancer and treatment. *Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP*, 13(12), 6027–6032. <https://doi.org/10.7314/apjcp.2012.13.12.6027>
- Kroenke, C. H., Rosner, B., Chen, W. Y., Kawachi, I., Colditz, G. A., & Holmes, M. D. (2004). Functional impact of breast cancer by age at diagnosis. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 22(10), 1849– 1856. <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.04.173>
- Landmark, B. T., Bohler, A., Loberg, K., & Wahl, A. K. (2008). Women with newly diagnosed breast cancer and their perceptions of needs in a health-care context, a focusgroup study of women attending a breast diagnostic centre in Norway. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 17, 192-200. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02340.x>
- Leydon, G., Boulton, M., Moynihan, C., Jones, A., Mossman, J., Boudioni, M., & Mcpherson, K. (2000). Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: In depth interview study. *BMJ*, 320(7239), 909–913. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7239.909>
- Levine, J. M., Kelvin, J. F., Quinn, G. P., & Gracia, C. R. (2015). Infertility in reproductive-age female cancer survivors. *Cancer*, 121(10), 1532–1539.

<https://doi.org/10.1002/cncr.29181>

- Logan, S., Perz, J., Ussher, J. M., Peate, M., & Anazodo, A. (2018). A systematic review of patient oncofertility support needs in reproductive cancer patients aged 14 to 45 years of age. *Psycho-oncology*, 27(2), 401–409. <https://doi.org/10.1002/pon.4502>
- Maltaris, T., Boehm, D., Dittrich, R., Seufert, R., & Koelbl, H. (2006). Reproduction beyond cancer: a message of hope for young women. *Gynecologic oncology*, 103(3), 1109–1121. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2006.08.003>
- Mendes-Santos, C., Nóbrega, C., Quinta-Gomes, A. L., Weiderpass, E., Santana, R., & Andersson, G. (2023). Validation of the Portuguese version of the supportive care needssurvey short-form questionnaire (SCNS-SF34-Pt) and the breast cancer supplementarymodule (SCNS-BR8-Pt). *Journal of psychosocial oncology*, 1–20. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/07347332.2023.2282015>
- Mendes-Santos, C., Nóbrega, C., Quinta-Gomes, A. L., Weiderpass, E., Santana, R., & Andersson, G. (2024). Validation of the Portuguese version of the supportive care needs survey short-form questionnaire (SCNS-SF34-Pt) and the breast cancer supplementary module (SCNS-BR8-Pt). *Journal of psychosocial oncology*, 42(4), 486–505. <https://doi.org/10.1080/07347332.2023.2282015>
- National Cancer Institute (2015). What is cancer? <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>.
- Paluch-Shimon, S., Pagani, O., Partridge, A. H., Abulkhair, O., Cardoso, M. J., Dent, R. A., Gelmon, K., Gentilini, O., Harbeck, N., Margulies, A., Meirow, D., Pruneri, G., Senkus, E., Spanic, T., Sutliff, M., Travado, L., Peccatori, F., & Cardoso, F. (2017). ESO-ESMO 3rd international consensus guidelines for breast cancer in young women (BCY3). *Breast (EdinburghScotland)*, 35, 203–217. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2017.07.017>
- Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R., & Baltar, M. (2007). Validation study of a portuguese version of the hospital anxiety and depression scale. *Psychology, Health and Medicine*, 12(2), 225–237. Retrieved from <https://doi.org/10.1080/13548500500524088>
- Pais-Ribeiro, J., Pinto, C., & Santos, C. (2008). Estudo de validação da versão portuguesa do QLQ-C30-V.3. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 89–102. Retrieved from http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S1645-00862008000100008&script=sci_arttext
- Quinn, G. P., Gonçalves, V., Sehovic, I., Bowman, M. L., & Reed, D. R. (2015). Quality

- of life in adolescent and young adult cancer patients: a systematic review of the literature. *Patient related outcome measures*, 6, 19–51.
<https://doi.org/10.2147/PROM.S51658>
- Ruddy, K. J., Greaney, M. L., Sprunck-Harrild, K., Meyer, M. E., Emmons, K. M., & Partridge, A. H. (2013). Young Women with Breast Cancer: A Focus Group Study of Unmet Needs. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 2(4), 153–160.
<https://doi.org/10.1089/jayao.2013.0014>
- Runowicz, C. D., Leach, C. R., Henry, N. L., Henry, K. S., Mackey, H. T., Cowens-Alvarado, R. L., Cannady, R. S., Pratt-Chapman, M. L., Edge, S. B., Jacobs, L. A., Hurria, A., Marks, L. B., LaMonte, S. J., Warner, E., Lyman, G. H., & Ganz, P. A. (2016). American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. *CA: a cancer journal for clinicians*, 66(1), 43–73. <https://doi.org/10.3322/caac.21319>
- Saraswathi, N., Suzanna, N., Ho, G. H., & Wong, C. Y. (2005). Needs and concerns of breast cancer patients undergoing chemotherapy: Experiences and needed information—SGH experience. *Singapore Nursing Journal*, 32, 34-41.
- Sender, A., Friedrich, M., Leuteritz, K., Nowe, E., Stöbel-Richter, Y., Mehnert, A., & Geue, K. (2019). Unmet supportive care needs in young adult cancer patients: associations and changes over time. Results from the AYA-Leipzig study. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 13(4), 611–619.
<https://doi.org/10.1007/s11764-019-00780-y>
- Silva, V., Bártolo, A., Monteiro, S., & Santos, I.M. (2019). Livro de Resumos do I Congresso Nacional de Investigação Científica em Oncologia Psicossocial (ICOP). In A.Bártolo, I.M. Santos, & S. Monteiro (Coords.), *I Congresso Nacional de Investigação Científica em Oncologia Psicossocial* (pp. 17). Psicologia Saúde & Doenças. <https://www.sp-ps.pt/uploads/jornal/612.pdf>
- Speller, B., Micic, S., Daly, C., Pi, L., Little, T., & Baxter, N. N. (2019). Oncofertility Decision Support Resources for Women of Reproductive Age: Systematic Review. *JMIR cancer*, 5(1), e12593. <https://doi.org/10.2196/12593>
- Suter, M. B., & Pagani, O. (2018). Should age impact breast cancer management in young women? Fine tuning of treatment guidelines. *Therapeutic advances in medical oncology*, 10, 1758835918776923.
<https://doi.org/10.1177/1758835918776923>
- Tay, L. H., Hegney, D., & Ang, E. (2011). Factors affecting effective communication between registered nurses and adult cancer patients in an inpatient setting: a

- systematicreview. *International journal of evidence-based healthcare*, 9(2), 151–164. <https://doi.org/10.1111/j.1744-1609.2011.00212.x>
- Thewes, B., Butow, P., Girgis, A., & Pendlebury, S. (2004). The psychosocial needs of breast cancer survivors: A qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psycho-Oncology*, 13, 177–189. Retrieved from <https://doi.org/10.1002/pon.710>
- Villarreal-Garza, C., López-Martínez, E. A., Martínez-Cannon, B. A., Platas, A., Castro-Sánchez, A., Miaja, M., Mohar, A., Monroy, A., Águila, C., & Gálvez-Hernández, C. L. (2019). Medical and information needs among young women with breast cancer in Mexico. *European journal of cancer care*, 28(4), e13040. <https://doi.org/10.1111/ecc.13040>
- World Health Organization. [WHO]. (2022). *Cancer*. Disponível em: https://www.who.int/health-topics/cancer#tab=tab_1. Consultado a: 16/12/2023.
- Young, K., Shliakhtsitsava, K., Natarajan, L., Myers, E., Dietz, A. C., Gorman, J. R., Martínez, M. E., Whitcomb, B. W., & Su, H. I. (2019). Fertility counseling before cancer treatment and subsequent reproductive concerns among female adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*, 125(6), 980–989. <https://doi.org/10.1002/cncr.31862>
- Zebrack B. (2008). Information and service needs for young adult cancer patients. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 16(12), 1353–1360. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0435-z>
- Zebrack B. (2009). Information and service needs for young adult cancer survivors. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 17(4), 349–357. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0469-2>

Anexos

Anexo 1 : Resumo X Congresso Ibero-americano de Psicologia Clínica e da Saúde

Unmet fertility information needs in young adult women cancer survivors: a cross-sectional study

Luana Almeida¹, Sara Monteiro^{2,3,4}, Isabel S. Silva^{5,6}, Isabel M. Santos⁷ & Ana Bárto^{5,8}

1. Department of Psychology and Education, Portucalense University, Porto, Portugal
2. CINTESIS@RISE, Department of Education and Psychology, University of Aveiro, Aveiro, Portugal
3. Department of Social Sciences and Management, Open University, Lisbon, Portugal
4. Centre for Global Studies, Open University, Lisbon, Portugal
5. Insight: Piaget Research Center for Human and Ecological Development, Piaget Institute – ISEIT/Viseu, Viseu, Portugal
6. Centre for Functional Ecology - Science for People & the Planet (CFE), TERRA Associated Laboratory, University of **Coimbra**, Coimbra, Portugal
7. WJCR, Department of Education and Psychology, University of Aveiro, Aveiro, Portugal
8. CINTESIS@RISE, CINTESIS.UPT, Portucalense University, Porto, Portugal

Research has suggested that young female cancer survivors with a history of gonadotoxic treatments are at greater risk of infertility, highlighting significant concerns regarding their reproductive potential and transition to parenthood. However, the literature shows that there are still gaps and inequalities in the information provided to patients, considering different countries and healthcare systems. The present study is part of a project aiming to map unmet information needs in reproductive-aged women diagnosed with cancer in Portugal. The study included 89 women (M=38.1; SD=5.4; 21-45y), mostly married and/or in a cohabiting relationship (67.4%) and with an academic degree (65.1%). Among the participants, 79.8% had been diagnosed with breast cancer, and 77.5% underwent chemotherapy. The assessment protocol was made available online and disseminated with the support of patient associations and informal support groups through social networks. It included a sociodemographic and clinical questionnaire, as well as the Scale of Satisfaction with Information Provided to Young Oncological Patients (ESIDOJ) and the Reproductive Concerns After Cancer Scale (RCACS). Among the participants, 39.3% reported dissatisfaction with the information provided regarding fertility preservation options, 25.8% with information related to the risk of early menopause, and 23.6% with aspects related to genetic risk for offspring. Greater dissatisfaction with information related to infertility risk, risk of early menopause, and genetic risk for offspring showed a significant association with increased reproductive concerns in these women. These data suggest the importance of investing in identifying guidelines that promote the quality of fertility counseling services in this context.

Anexo 2 : Resumo II Jornadas de Psico-oncologia da UTAD

Necessidades informacionais e preferências de mulheres jovens sobreviventes de cancro: um estudo preliminar

Luana Almeida¹, Sara Monteiro^{2,3,4}, Isabel S. Silva^{5,6}, Isabel M. Santos⁷ & Ana Bárto^{5,8*}

¹ Departamento de Psicologia e Educação, Universidade Portucalense, Porto, Portugal

² CINTESIS@RISE, Departamento de Educação e Psicologia, Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal

³ Departamento de Ciências Sociais e de Gestão, Universidade Aberta, Lisboa, Portugal

⁴ Centro de Estudos Globais, Universidade Aberta, Lisboa, Portugal

⁵ Insight: Centro de Investigação Piaget para o Desenvolvimento Humano e Ecológico, Instituto Piaget – ISEIT/Viseu, Viseu, Portugal

⁶ Centre for Functional Ecology - Science for People & the Planet (CFE), TERRA Laboratório Associado, Universidade Coimbra, Coimbra, Portugal

⁷ WJCR, Departamento de Educação e Psicologia, Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal

⁸ CINTESIS@RISE, CINTESIS.UPT, Universidade Portucalense, Porto, Portugal

*Autor Correspondente: Ana Bárto – ana.bartolo@upt.pt

Abstract

A resposta às necessidades informacionais no contexto de uma doença oncológica desempenha um papel central na adaptação. No entanto, essas necessidades são dependentes das características da doença, mas também da fase do ciclo de vida em que os doentes se encontram. A literatura tem demonstrado consistentemente que mulheres jovens diagnosticadas com cancro enfrentam desafios únicos relacionados com o potencial impacto dos tratamentos na fertilidade e consequente transição para a parentalidade. Nesse sentido, além da satisfação de informações relacionadas com o impacto físico e psicossocial da doença, processos terapêuticos e recursos para a prestação de cuidados de suporte, torna-se importante reconhecer necessidades específicas desta etapa desenvolvimental. O presente estudo transversal teve assim como principal objetivo explorar a satisfação percebida com as informações prestadas durante o diagnóstico e tratamentos numa amostra de mulheres jovens adultas (18-45 anos), previamente diagnosticadas com cancro. Objetivou ainda explorar preferências reportadas pelas sobreviventes ao nível da prestação de informação e aconselhamento. Foram incluídas 69 mulheres, com idades compreendidas entre os 21 e 45 anos (M=37.3; DP=5.6), na sua maioria casadas e/ou em união de facto (n=47; 68,1%), com formação superior (n=47; 68.1%) e diagnosticadas com cancro da mama (n=53; 76.8%). O protocolo de avaliação inclui um questionário sociodemográfico e clínico, bem como a administração da Escala de Satisfação com as Informações prestadas a Doentes Oncológicas Jovens (ESIDOJ; Silva et al., 2019) que integra a avaliação de aspetos relacionados com (i) doença e tratamentos; (ii) limitações funcionais; (iii) implicações na fertilidade e parentalidade; e (iv) serviços e organizações, bem como uma secção adicional para avaliação das preferências das doentes. Os resultados sugeriram que as

participantes se encontravam nada ou pouco satisfeitas com as informações prestadas ao nível da disponibilização de serviços de suporte oferecidos, quer pela unidade prestadora de cuidados (n=30; 43.5%), quer através de grupos de apoio (n=40; 57.9%), das opções de preservação da fertilidade (n=27; 39,1%) e de potenciais restrições na capacidade laboral e/ou retorno ao trabalho após a doença (n=24; 34,8%). Aspectos relacionados com tratamentos complementares não convencionais (e.g., Reiki, acupuntura) foram também reportados como uma das principais necessidades não atendidas das sobreviventes (n=43; 62.3%). Relativamente às preferências na receção da informação, 63.8% (n=44) das participantes reportaram que as informações sobre os efeitos colaterais da doença e processos terapêuticos deveriam ser fornecidas de forma faseada ao longo das diferentes etapas do processo e 92.8% consideraram o formato presencial, em contexto de consulta, a opção mais adequada para a receção dessa informação. Apesar da evidência ser ainda preliminar, este estudo fornece algumas orientações para prática no sentido de minimizar as necessidades não atendidas neste contexto, promovendo um melhor acompanhamento e suporte aos desafios desta doença em idade jovem.

Palavras-chave: mulheres; oncologia; necessidades não atendidas; saúde reprodutiva.

Anexo 3: Poster II Jornadas de Psico-oncologia da UTAD

Necessidades informacionais não atendidas em mulheres jovens sobreviventes de cancro: um estudo preliminar



Luana Almeida¹, Sara Monteiro^{2,3,4}, Isabel S. Silva^{5,6}, Isabel M. Santos⁷ & Ana Bárto^{5,8*}

¹Departamento de Psicologia e Educação, Universidade Portucalense, Porto, Portugal; ²CNTESS@RSE, Departamento de Educação e Psicologia, Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal
³Departamento de Ciências Sociais e de Gestão, Universidade Aberta, Lisboa, Portugal
⁴Centro de Estudos Globais, Universidade Aberta, Lisboa, Portugal
⁵Insight: Centro de Investigação Plaget para o Desenvolvimento Humano e Ecológico, Instituto Plaget – ISEIT/ Viseu, Viseu, Portugal
⁶Centre for Functional Ecology - Science for People & the Planet (CFE), TERRA Laboratório Associado, Universidade Coimbra, Coimbra, Portugal
⁷WJCR, Departamento de Educação e Psicologia, Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal
⁸CNTESS@RSE, CNTESS@LPT, Universidade Portucalense, Porto, Portugal
 * Autor correspondente: ana.barto@up.pt

INTRODUÇÃO

A resposta às **necessidades informacionais** no contexto de uma doença oncológica desempenha um papel central na adaptação.

Necessidades são dependentes das **características da doença**, mas também da **fase do ciclo de vida** em que os doentes se encontram.



A literatura tem demonstrado consistentemente que mulheres jovens diagnosticadas com cancro enfrentam **desafios únicos** relacionados com o **potencial impacto dos tratamentos na fertilidade e consequente transição para a parentalidade** (Bar et al., 2020; Benckro et al., 2016; Harg et al., 2017; Pech-Díez et al., 2018)

Nesse sentido, além da satisfação de informações relacionadas com o impacto físico e psicossocial da doença, processos terapêuticos e recursos para a prestação de cuidados de suporte, torna-se importante e reconhecer **necessidades informacionais específicas desta fase de desenvolvimento**.

OBJECTIVOS

- ✓ Explorar a satisfação percebida com as informações prestadas durante o diagnóstico e tratamentos numa amostra de mulheres jovens adultas (18-45 anos), previamente diagnosticadas com cancro
- ✓ Explorar preferências reportadas pelas sobreviventes ao nível da prestação de informação e aconselhamento.

MÉTODOS

Estudo descritivo (como parte de um estudo observacional transversal mais alargado)



- Amostra de conveniência
- N = 69 mulheres
- Idades compreendidas entre os 21 e 45 anos (M=37.3; DP=5.6);
- Casadas e/ou em união de facto (n=47; 68,1%);
- Formação superior (n=47; 68,1%);
- Diagnosticadas com cancro da mama (n=53; 76.8%)

Recrutamento e Recolha de Dados:



Medidas incluídas no presente estudo:

- Questionário para a recolha de informação sociodemográfica e clínica
- Escala de Satisfação com as Informações prestadas a Doentes Oncológicas Jovens (**ESIDJ**; *Shaw et al., 2014*)
 - 23 itens numa escala de **Likert** de 5 pontos (*nada satisfeita a muito satisfeita*)
 - > Informações relacionadas com (i) doença; (ii) limitações funcionais; (iii) implicações na fertilidade e parentalidade; e (iv) serviços e organizações
 - + 6 questões para a avaliação das preferências

Análise de Dados:



RESULTADOS

[Necessidades não atendidas] Informações relacionadas com...	N	%
Disponibilização de serviços de suporte oferecidos pela unidade prestadora de cuidados	30	43.5%
Disponibilização de serviços de suporte oferecidos através de grupos de apoio	40	57.9%
Informação sobre opções de preservação da fertilidade	27	39.1%
Informação sobre potenciais restrições na capacidade laboral e/ou retorno ao trabalho após a doença	24	34.8%
Aspectos relacionados com tratamentos complementares não convencionais (e.g., Reiki, acupuntura)	43	62.3%

Somatório das percentagens de participantes que responderam "nada ou pouco satisfeitas"

Necessidades específicas não atendidas reportadas ao nível da informação sobre serviços de suporte:



Preferências:

- 63.8% (n=44) das participantes reportaram que as informações sobre os efeitos colaterais da doença e processos terapêuticos deveriam ser fornecidas de forma **faseada ao longo das diferentes etapas do processo**
- 92.8% (n=64) consideraram o **formato presencial, em contexto de consulta pelos prestadores de cuidado, a opção mais adequada** para a receção dessa informação.

DISCUSSÃO

- A **EVIDÊNCIA PRELIMINAR** obtida no presente estudo sugere...
 - Necessidades não atendidas relacionadas com a **limitada referenciação** para a prestação de cuidados complementares de suporte à doença (e.g., acompanhamento psicológico).
- Reforça a importância de considerar abordagens holísticas no suporte pós-tratamento para estas sobreviventes
- Reforça a necessidade de uma comunicação cuidada e personalizada ao longo do tratamento e no período de sobrevivência, permitindo a gestão gradual das informações, nomeadamente ao nível dos efeitos colaterais e procedimentos terapêuticos associados à doença!





UNIVERSIDADE PORTUCALENSE

Rua Dr. António Bernardino de Almeida, 541
4200-072 Porto
Portugal

+351 225 572 000
+351 969 773 967

upt@upt.pt
www.upt.pt



Declaração de Autorização de Depósito no Repositório Institucional

Nome: LUANA MONTEIRO DE ALMEIDA

Telf./Telm.: 965180871 Nº. do B.I./C.C.: 14824037

Correio eletrónico: luana_monteiro_almeida@hotmail.com

Mestrado em: Psicologia clínica e da saúde

Doutoramento em: _____

Título da Dissertação/~~Trabalho de Projeto/Relatório de Estágio/Tese~~ (Riscar o que não interessa): _____

Necessidades informacionais em mulheres jovens

Sobreviventes de carnavalescação de uma escala multidimensional

Orientador(es): PROF^ª DOUTORA ANA BÉNTULO

Co-orientadora: PROF^ª DOUTORA SARA MONTEIRO

Declaro, para os devidos efeitos, que concedo gratuitamente à Universidade Portucalense Infante D. Henrique, para além da livre utilização do título e do resumo por mim disponibilizados, autorização para arquivar e tornar acessível aos interessados, nomeadamente através do seu Repositório Institucional, o trabalho supra identificado, de acordo com o seguinte estatuto (assinalar apenas uma opção):

Disponibilização imediata do texto integral para acesso mundial.

Disponibilização do texto integral após um período de embargo de 1 ano 2 anos 3 anos após o qual autorizo o seu acesso mundial.

Disponibilização apenas da informação bibliográfica do trabalho (autor, título e resumo, entre outros).

Mais declaro que a subscrição da presente declaração não implica a renúncia à titularidade dos direitos de autor, os quais são pertença do subscritor desta declaração, nem ao direito de usar a obra em trabalhos futuros.

Porto, 15 de Julho de 20 24

Assinatura: LUANA ALMEIDA