



Necessidades Informacionais Sobre Comprometimento Cognitivo Relacionado com o Cancro e os seus Tratamentos: A Perspetiva dos Sobreviventes Oncológicos

Elisa Pina Gomes

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Psicologia Clínica e da Saúde
(2º ciclo de estudos)

Orientador: Prof.^a Doutora Paula Susana Loureiro Saraiva Carvalho
Co-orientador: Prof.^a Doutora Ana Carla Seabra Torres Pires

outubro de 2025

Declaração de Integridade

Eu, Elisa Pina Gomes, que abaixo assino, estudante com o número de inscrição M13326 de Psicologia Clínica e da Saúde da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, declaro ter desenvolvido o presente trabalho e elaborado o presente texto em total consonância com o **Código de Integridades da Universidade da Beira Interior**.

Mais concretamente afirmo não ter incorrido em qualquer das variedades de Fraude Académica, e que aqui declaro conhecer, que em particular atendi à exigida referência de frases, extratos, imagens e outras formas de trabalho intelectual, e assumindo assim na íntegra as responsabilidades da autoria.

Universidade da Beira Interior, Covilhã 09/10 /2025

Agradecimentos

O fim de um ciclo tem sempre um sabor agridoce. Felicidade pela conclusão e nostalgia pelo que ficará para trás, mas nunca será esquecido. Neste momento, a gratidão impera e não poderia deixar de a expressar. Assim, deixo os meus mais sinceros agradecimentos:

À Professora Paula Carvalho, por todo o apoio ao longo desta caminhada. Há uns tempos li uma frase que dizia o seguinte «*The mediocre teacher tells. The good teacher explains. The superior teacher demonstrates. The great teacher inspires*» (William Arthur Ward). Obrigada por ser uma grande professora e uma inesgotável fonte de inspiração.

Às restantes professoras e colegas que me auxiliaram nestes meses desafiantes. Particularmente a ti, Sofia, que foste crucial para a concretização deste trabalho. Um obrigada não é suficiente.

A todas as participantes que tiveram a coragem de partilhar um pouco da sua história. Obrigada pelo privilégio que me deram de poder conhecer tantas almas bonitas e lutadoras. Que este trabalho possa, de alguma forma, ajudar e ser uma muleta num percurso tão desafiante como é o da sobrevivência oncológica. O vosso testemunho foi fundamental.

À minha família, mas sobretudo à minha mãe e irmã. O vosso apoio foi incondicional. A vossa paciência infinita. Sem vocês nada disto teria sido possível. A vossa felicidade será sempre a força catalisadora que me move.

Ao meu namorado, por nunca me ter deixado desistir mesmo quando as coisas pareciam muito difíceis. Foste o melhor colo que poderia ter escolhido.

Aos meus amigos que nunca me deixaram cair e marcaram a minha vida com a sua luz.

Aos que, mesmo não estando neste plano terreno, me deram força e coragem para continuar. Iluminaram o meu caminho. Principalmente a ti, pai, e a ti, avó Aninhas, que foram também sobreviventes durante o tempo em que Deus o permitiu. Sei que estariam orgulhosos de mim. Foi, é e será sempre por vocês.

Um obrigado será sempre insuficiente perante a grandeza de tudo o que partilhámos.

Resumo

Introdução: O comprometimento Cognitivo Relacionado com o Cancro (CRCI) refere-se às alterações nas funções cognitivas que tendem a afetar a maior parte dos sobreviventes oncológicos, apesar da maioria não receber informação sobre o seu desenvolvimento, duração e impacto. Verifica-se, também, uma lacuna na investigação sobre as necessidades informacionais dos sobreviventes oncológicos relativamente ao CRCI. Assim, o presente estudo teve como objetivos: A) avaliar o nível de conhecimento dos sobreviventes oncológicos acerca do CRCI; B) avaliar se os sobreviventes consideram dispor de informação suficiente sobre o tema e as lacunas informacionais percebidas; C) analisar a pertinência de desenvolver um recurso informativo sobre CRCI e identificar os conteúdos que os sobreviventes consideram relevantes.

Método: A amostra foi constituída por sobreviventes oncológicos do sexo feminino (n=13), com idades compreendidas entre os 43 e os 67 anos ($X=52.54$, $DP=8.32$). Todas foram diagnosticadas com cancro da mama entre os anos de 2009 e 2024 e foram submetidas a diversos tratamentos oncológicos. A análise qualitativa guiada pelas diretrizes COREQ seguiu uma abordagem temática dedutivo-indutiva de acordo com os passos propostos por Braun e Clarke (2006). Da análise emergiram cinco temas principais: A) experiência de mudanças cognitivas; B) impacto percebido do CRCI; C) estratégias de coping e de suporte; D) perceção e conhecimento sobre CRCI; E) expectativas sobre um guia informativo.

Resultados: Os resultados foram ao encontro dos dados disponíveis na literatura. A maioria das participantes (n=11) manifestou sintomatologia cognitiva com um impacto relevante em vários domínios. As estratégias de *coping* mais utilizadas foram estratégias compensatórias que foram desenvolvidas, sobretudo, sem o apoio dos profissionais de saúde. Concluiu-se também que existe um défice comunicacional entre a equipa de saúde e os sobreviventes oncológicos e um desconhecimento generalizado dos segundos sobre o CRCI. A maioria das participantes considerou que seria fulcral um conhecimento prévio sobre o tema fornecido pela equipa de saúde e a existência de um guia informativo também se afigurou relevante na sua perspetiva.

Discussão: Os resultados destacam uma lacuna importante na informação disponível sobre CRCI nos sobreviventes oncológicos. Nesse sentido, reforça-se a necessidade de desenvolver mais estudos sobre a temática e de desenvolver um guia informativo que contribua para colmatar as necessidades informacionais destes sobreviventes.

Palavras-chave

Comprometimento Cognitivo Associado ao Cancro, Necessidades Informacionais, Recurso Informativo

Abstract

Introduction: Cancer-Related Cognitive Impairment (CRCI) refers to changes in cognitive functions that tend to affect most cancer survivors, although the majority do not receive information regarding its development, duration, and impact. There is also a gap in research concerning the informational needs of cancer survivors in relation to CRCI. Thus, the present study aimed to: A) assess the level of knowledge that cancer survivors have about CRCI; B) evaluate whether survivors consider themselves to have sufficient information on the subject and the informational gaps they perceive; C) analyze the relevance of developing an informational resource on CRCI and identify the contents that survivors consider important.

Method: The sample consisted of female cancer survivors (n=13), aged between 43 and 67 years ($X=52.54$, $SD=8.32$). All were diagnosed with breast cancer between 2009 and 2024 and underwent various oncological treatments. The qualitative analysis, guided by the COREQ guidelines, followed a deductive–inductive thematic approach according to the steps proposed by Braun and Clarke (2006). Five main themes emerged from the analysis: A) experience of cognitive changes; B) perceived impact of CRCI; C) coping and support strategies; D) perception and knowledge about CRCI; E) expectations regarding an informational guide.

Results: The findings were consistent with the data available in the literature. Most participants (n=11) reported cognitive symptoms with a significant impact in several domains. The most frequently used coping strategies were compensatory ones, mostly developed without the support of healthcare professionals. It was also found that there is a communication gap between healthcare teams and cancer survivors, along with a widespread lack of knowledge among the latter about CRCI. Most participants considered that prior knowledge on the subject, provided by healthcare teams, would be essential, and that an informational guide would also be highly relevant from their perspective.

Discussion: The results highlight an important gap in the information available on CRCI among cancer survivors. In this sense, the need to conduct further studies on the topic and to develop an informational guide to address the informational needs of these survivors is reinforced.

Keywords

Cancer-Related Cognitive Impairment, Informational Needs, Informational Resource

Índice

Capítulo 1: Introdução Teórica	13
1.1 Introdução	13
1.2 Comprometimento cognitivo relacionado com o cancro.....	13
1.2.1 Etiologia do CRCI	15
1.3 Avaliação da presença de CRCI	17
1.4 Intervenção	18
1.4.1 Exercício Físico	19
1.4.2 Reabilitação cognitiva.....	20
1.5 Necessidades informacionais sobre CRCI	21
1.5.1 A perspetiva dos sobreviventes oncológicos	21
1.5.2 O papel dos profissionais de saúde.....	24
Capítulo 2: Metodologia	26
2.1 Objetivos	26
2.2 Método	27
2.2.1 Técnicas/Instrumentos.....	27
2.2.2 Procedimentos	28
2.2.3 Análise de Dados.....	29
2.3 Resultados.....	29
2.3.1 Participantes	29
2.3.2 Experiência de mudanças cognitivas.....	33
2.3.3 Impacto percebido do CRCI.....	34
2.3.4 Estratégias de coping e de suporte	35
2.3.5 Perceção e conhecimento sobre CRCI	36
2.3.6 Expectativas sobre um guia informativo	42
Capítulo 3: Discussão.....	44
Conclusão.....	52
Referências Bibliográficas	54

Anexos.....68

Lista de tabelas

Tabela 1 – Caracterização Sociodemográfica da Amostra

Tabela 2 – Caracterização Clínica da Amostra

Tabela 3 – Temas e subtemas emergentes da análise temática dedutiva e indutiva das entrevistadas (n=13)

Lista de Acrónimos

COREQ – *Consolidated Criteria for REporting Qualitative Research*

CRCI – Cancer-related Cognitive Impairment

EORTC-QLQ-30 – *Quality of Life Questionnaire C30*

FACT-COG – *Functional Assessment of Cancer Therapy*

ICTF – *International Cancer and Cognitive Task Force*

IPAAC – *Innovative Partenership of Action Against Cancer*

MASCC COG-IMPACT – *Unmet Needs Assessment of Cancer-Related Cognitive Impairment Impact*

ONG - Organização Não Governamental

SNC – Sistema Nervoso Central

Capítulo 1: Introdução Teórica

1.1 Introdução

O avanço da medicina, com o desenvolvimento de mecanismos inovadores de detecção e tratamento oncológicos (e.g. terapia hormonal, imunoterapia, quimioterapia, radioterapia) traduziu-se num aumento das taxas de sobrevivência ao cancro (Demos-Davies et al., 2024; Hardy et al., 2018; Lange et al., 2019a; Sleurs et al. 2022). Esta diminuição da mortalidade nas últimas décadas tem transformado a maneira como a doença oncológica é percecionada passando a ser considerada uma doença crónica de longo prazo e não uma doença fatal (Cheung & Delfabbro, 2016). Tal tem vindo a refletir-se numa mudança na forma como as pessoas diagnosticadas com a mesma são consideradas: de vítimas/pacientes a sobreviventes (Cheung & Delfabbro, 2016). Apesar de o termo «sobrevivente de cancro» ser amplamente utilizado tanto na literatura como pelos *media*, parece existir uma falta de consenso quanto à sua definição (Cheung & Delfabbro, 2016; Marzorati et al., 2017). No âmbito deste estudo, será considerada a definição sustentada por Shi et al. (2011) que propõem que as pessoas com cancro são consideradas sobreviventes oncológicas desde o momento do diagnóstico e até ao fim das suas vidas. Assim, a sobrevivência é considerada um processo contínuo que afeta a saúde física (Deimling et al., 2005), psicológica (Fritz, 2001), social (Mellon et. al, 2006) e espiritual (Meraviglia, 2006)

A *American Cancer Society* estima que nos próximos 10 anos assistir-se-á a um aumento significativo (cerca de 30%) do número de sobreviventes oncológicos que vivem 5 ou mais anos após o diagnóstico de cancro (Yang & Ah, 2024). Desta forma, afigura-se essencial estudar esta população bem como compreender os desafios específicos que enfrenta. Consequentemente, permitirá o desenvolvimento de estratégias que os colmatem, potenciando uma sobrevivência à doença com uma maior funcionalidade, bem-estar e qualidade de vida.

1.2 Comprometimento cognitivo relacionado com o cancro

Apesar dos desenvolvimentos técnicos e científicos registados, as intervenções terapêuticas atuais não são isentas de consequências e efeitos secundários. Vários estudos recentes reportam que os pacientes oncológicos enfrentam diversos desafios relacionados com a doença e os seus tratamentos (Hardy et al., 2018). Estes podem refletir-se a nível físico, mas também a nível emocional, psicológico e cognitivo, impactando negativamente a funcionalidade e qualidade de vida desta população (Hardy et al., 2018). A presença de sintomatologia no âmbito cognitivo é uma das que mais consistentemente são reportadas durante e após o tratamento oncológico (Hardy et al., 2018; Lange et al., 2019b), compreendendo uma das sequelas mais comuns e mais problemáticas registadas em

sobreviventes oncológicos (Allen et al., 2018; Lange et al., 2019a). As alterações cognitivas associadas ao cancro, comumente conhecidas como *cancer-related cognitive impairment* (CRCI), afetam pacientes oncológicos (pediátricos e adultos) (Hardy et al., 2018) cujo cancro pode ou não relacionar-se com o sistema nervoso central (SNC), independentemente de o tratamento ter envolvido quimioterapia (Allen et al., 2018; Olson & Marks, 2019; Wefel et al., 2015). Na sua revisão de literatura Jim et al. (2012) combinaram os resultados de 17 estudos e concluíram que se verificava claramente um declínio moderado das funções cognitivas pelo menos nos 6 meses após o fim da quimioterapia, em comparação com grupos de controlo ou com os dados recolhidos com pacientes antes do início do tratamento. Dados similares foram relatados por Biglia et al. (2012) e Hedayati et al. (2012). Assim, vários estudos têm referido que o CRCI está presente em cerca de 75% das pessoas sobreviventes de cancro não relacionado com o SNC (Allen et al., 2018; Janelins et al., 2011; Demos-Davies et al., 2024) e em 90% das pessoas cuja doença incide no SNC (Allen et al., 2018; Koppelmans et al., 2012).

As alterações cognitivas tendem a ser moderadas e a ter um carácter transitório (Lange et al., 2019a). Em muitos casos, o CRCI vai melhorando ao longo do tempo, chegando a desaparecer (Collins et al., 2009; Jansen et al., 2011) na sua totalidade ou em determinados domínios (Ahles et al., 2010; Ahles & Root, 2025). Um estudo longitudinal levado a cabo por Collins et al. (2014) em que participaram 56 pacientes sobreviventes de cancro da mama, verificou a existência de uma diminuição significativa das alterações cognitivas um ano após o tratamento oncológico. Não obstante, em alguns casos estas podem persistir até décadas após o término dos tratamentos (Allen et al., 2019; Demos-Davies et al., 2024; Koppelmans et al., 2012). Concretamente, Koppelmans et al. (2012) considerou 196 sobreviventes de cancro da mama cujo tratamento envolveu quimioterapia, 20 anos após o fim do tratamento. Em comparação com o grupo de controlo, os sobreviventes reportaram desempenhos piores nas avaliações que consideraram a memória verbal, o processamento da informação, as funções executivas e a velocidade psicomotora (Koppelmans et al., 2012).

As dificuldades mais reportadas por sobreviventes oncológicos com CRCI são ao nível do processamento da informação, da atenção, da memória (Allen et al., 2018; Gokal et al., 2015; Lange et al., 2019a), nomeadamente da memória a curto prazo e da memória de trabalho (e.g. dificuldade na evocação de palavras) (Demos-Davies et al., 2024; Lange et al., 2019a; Rodrigues et al., 2023), das funções executivas (e.g. planeamento de tarefas) (Lange et al., 2019a) e da capacidade visuoespacial (Allen et al., 2018; Lindner et al., 2014). Lindner et al. (2014) adicionam que há pacientes que reportam dificuldades na linguagem e nas habilidades motoras e psicomotoras. De uma forma geral, apesar de muitas vezes serem subtis, estas dificuldades podem ter um impacto negativo significativo em diversos aspetos da vida dos sobreviventes oncológicos. Nomeadamente, Haywood et al. (2023) sustentam que a presença

de CRCI exerce um grande impacto na saúde mental e no bem-estar psicossocial dos sobreviventes que tendem a demonstrar uma perda ao nível da auto-confiança e ao nível da tolerância ao *distress* (que diminui), bem como uma presença expressiva de sentimentos como a frustração (Haywood et al., 2023). Destaca-se ainda o seu impacto: na qualidade de vida dos doentes oncológicos (Demos-Davies et al., 2024; Hamilton et al., 2024), no seu quotidiano, na escola/trabalho (Boscher et al., 2020; Fardell et al., 2023; Henderson et al., 2019; Lange et al., 2019a), na sua auto-confiança, na sua auto-estima (Cheung et al., 2013; Haywood et al., 2024; Henderson et al., 2019; Von Ah et al., 2013), na sua independência, nas suas relações sociais, na sua participação social (Haywood et al., 2023; Haywood et al., 2024), no seu funcionamento físico (sobretudo em pacientes geriátricos) (Haywood et al., 2023; Pergolotti et al., 2020; Utne et al., 2020) e nas suas relações familiares (Haywood et al., 2023; Haywood et al., 2024; Von Ah et al., 2013). Desta forma, justifica-se a necessidade de estudar os efeitos psicossociais relacionados com o CRCI bem como as questões associadas aos tratamentos oncológicos (Lange et al., 2019a) e à qualidade vida dos sobreviventes (Demos-Davies et al., 2024; Sleurs et al., 2022).

1.2.1 Etiologia do CRCI

Vários autores têm procurado debruçar-se sobre a etiologia do CRCI, acreditando-se que se trata de um fenómeno multidimensional. De acordo com o modelo multidimensional proposto por Ahles e Root (2025), existe um conjunto de fatores que aumentam o risco de desenvolvimento de CRCI. Nesse sentido, destacam-se os aspetos associados ao próprio tumor (e.g. tipo de tumor, estágio da doença), à modalidade de tratamento e ao estilo de vida, bem como a fatores sociodemográficos, genéticos, biológicos, fisiológicos e psicológicos (Ahles & Root, 2025). Assim parece existir uma multicausalidade que envolve fatores biológicos (e.g. relacionados com o próprio cancro, com o tratamento e com as características individuais; questões genéticas) (Hardy et al., 2018; Haywood et al., 2023) e fatores psicológicos (e.g. depressão, ansiedade, *distress*) (Haywood et al., 2024; Haywood et al., 2023; Lange et al., 2019a).

1.2.1.1 A influência do tratamento oncológico

Os estudos neurobiológicos e os estudos com animais fundamentam que o tratamento oncológico pode afetar direta ou indiretamente o tecido cerebral e, desta forma, conduzir ao desenvolvimento de dificuldades cognitivas em doentes oncológicos (Sleurs et al., 2022). Inicialmente, associavam-se estas dificuldades cognitivas exclusivamente à quimioterapia (Yang & Ah, 2024). No entanto, embora a literatura aponte que a quimioterapia corresponde a uma das maiores causas de CRCI (e.g. Demos-Davies et al., 2024; Gokal et al., 2015; Lange et al., 2019a; Maurer & Clayton, 2023; McDonald et al., 2010; Merriman et al.,

2013; Pendergrass et al., 2018; Perez & Koontz, 2015), sobretudo quando estão envolvidas altas dosagens de quimioterapia (Nguyen & Ehrlich, 2020), a investigação tem demonstrado que outros tratamentos (e.g. terapia hormonal, radioterapia, ...), também podem contribuir para o desenvolvimento desta sintomatologia (Mayo et al., 2021). Por exemplo, foram encontradas evidências que suportam que a terapia endócrina (e.g. Fleming et al., 2023; Wefel et al., 2015; Pendergrass et al., 2018), a imunoterapia (e.g. Friedman et al., 2009; Scheibek et al., 2004; Zimmer et al., 2015) e a radioterapia (e.g. Demos-Davies et al., 2024) também têm vindo a ser associadas com o CRCI.

Independentemente do tipo de tratamento e da potencial relação entre este e o CRCI, a literatura é consensual em afirmar que estas dificuldades cognitivas prejudicam a qualidade de vida dos sobreviventes oncológicos (Hamilton et al., 2024) e interferem nas suas habilidades de trabalho e na sua vida social (Haywood et al., 2024) podendo, ainda, traduzir-se em dificuldades na adesão ao tratamento e aos *follow-up's* clínicos (Myers, 2012; Reid-Arndt et al., 2010).

1.2.1.2 A influência dos fatores psicossociais

Além dos aspetos biológicos, a investigação tem procurado perceber como os fatores psicossociais se podem associar ao CRCI e explicar o seu desenvolvimento, tendo sido identificados vários fatores de risco nesse domínio: sintomas de ansiedade e de depressão, *stress* (Biglia, 2012; Hardy et al., 2018; Hermelink et al., 2017; National Comprehensive Cancer Network [NCCN], 2017; Yang & Hendrix, 2018), *stress* pós-traumático (Allen et al., 2018; Hardy et al., 2018; Lange et al., 2019a), afeto negativo (e.g. *distress* e humor negativo), falta de motivação (Lange et al., 2019a), fadiga, insónia (Allen et al., 2018; Asher, 2011; Lange et al., 2019a; Pendergrass et al., 2018), entre outros. Interessa destacar que a consideração destes fatores deve ser feita de forma cuidadosa por dois motivos principais: por um lado, alguma sintomatologia (e.g. cansaço, dor, dificuldades ao nível do sono) é comumente associada ao tratamento oncológico (Sleur; et al., 2022); por outro lado, o diagnóstico de cancro em si e o convívio com a doença oncológica podem gerar no doente *distress* emocional que pode influenciar as funções cognitivas (Sleurs et al., 2022). Quanto ao último aspeto, Hardy et al. (2018) salientam, ainda, que pacientes com *insight* sobre as suas dificuldades cognitivas têm uma maior probabilidade de apresentarem *distress*. Assim, de uma forma geral, verifica-se que o relato de sintomatologia cognitiva tende a associar-se ao relato de sintomatologia psicológica (Haywood et al., 2024).

1.2.1.3 Outros fatores relevantes

Atuam, ainda, como fatores de risco a obesidade, o comportamento sedentário, distúrbios do sono (Hartman et al., 2015), a percepção de solidão (Jaremka et al., 2014), mudanças hormonais como aquelas que ocorrem no período pós-menopausa e a presença de comorbidades (e.g. diabetes, hipertensão, anemia) (Allen et al., 2018). Neste domínio é útil considerar, também, o nível educacional (Ahles & Saykin, 2007), a inteligência pré-mórbida (Lange et al., 2019a), a redução hormonal e a diminuição da oxigenação que pode levar ao aparecimento de uma anemia induzida pelo tratamento (Allen et al., 2018). Destaca-se ainda que a literatura aponta para uma relação entre o envelhecimento e o CRCI, atuando o primeiro como fator de risco (Allen et al., 2018), embora ainda não seja clara o tipo de relação que se estabelece entre ambas as variáveis (Sleurs et al., 2022). No entanto, a ponderação do papel do envelhecimento no desenvolvimento de CRCI é particularmente relevante uma vez que as pessoas mais velhas, nomeadamente com mais de 65 anos, são aquelas que tendem a desenvolver mais doenças oncológicas (Sleurs et al., 2022).

1.3 Avaliação da presença de CRCI

As orientações da *International Cancer and Cognitive Task Force* (ICCTF) são no sentido de que a avaliação do CRCI deve considerar instrumentos de autorrelato – que recolhem informação sobre a experiência subjetiva – e instrumentos neuropsicológicos (Yang & Ah, 2024; Haywood et al., 2024) – que permitam a consideração do desempenho cognitivo objetivo no que cerne a áreas específicas como a aprendizagem, a atenção, as funções executivas, a memória e o processamento da informação (Wefel et al., 2011), ou seja, que sejam sensíveis aos domínios cognitivos que tendem a ser associados a CRCI (Demos-Davies et al., 2024). Os instrumentos de autorrelato mais utilizados são, segundo Sleurs et al. (2022), o Quality of Life Questionnaire C30 (EORTC-QLQ-30) (Aaronson et al., 1993) e o Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT-Cog) (Jacobs et al., 2007). A utilização de testes neuropsicológicos é limitada pois, entre outros aspetos, existem algumas dificuldades metodológicas na sua aplicação (e.g. amostras pequenas) (Sleurs et al., 2022). Por outro lado, os resultados da avaliação objetiva, frequentemente, não são significativos, havendo um desfasamento entre a avaliação objetiva de disfunção cognitiva em doentes oncológicos e aquela que é por estes auto-relatada (Demos-Davies et al., 2024; Hardy et al., 2018). De acordo com alguns estudos revistos por Lange et al. (2019a) cerca de 50% dos sobreviventes de cancro da mama reportam alterações cognitivas, mas apenas cerca de 15% a 25% destes sobreviventes apresentam um declínio cognitivo objetivo. Avança-se como explicação a possibilidade de existirem variáveis que influenciam os resultados: por exemplo, o funcionamento cognitivo auto-relatado tende a ser moderado por fatores psicológicos que podem levar as pessoas a ter uma percepção mais acentuada das suas dificuldades (Boscher et al., 2020; Bray et al., 2018; Lange et al., 2019a). Não obstante, tanto o funcionamento cognitivo objetivo como subjetivo

causam *distress* nos sobreviventes (Boykoff et al., 2009). Outra explicação avançada prende-se com a possibilidade de os pacientes mobilizarem uma ativação compensatória de outras áreas cerebrais permitindo um desempenho satisfatório nos testes neuropsicológicos que tendencialmente ocorrem num ambiente sem estímulos distratores (Demos-Davies et al., 2024; Lange et al., 2019a). Por fim, é levantada a hipótese de os testes não serem sensíveis na consideração das mudanças cognitivas associadas ao cancro pois estas tendem a ser mais subtis (Hutchinson et al., 2012; Lange et al., 2019a) ou não incidirem sobre as dificuldades cognitivas efetivas que as pessoas evidenciam no seu quotidiano (Hardy et al., 2018; Hutchinson et al., 2012). Por exemplo, os instrumentos de autorrelato podem focar noutros sintomas (e.g. fadiga, ansiedade, depressão) que ocorrem concomitantemente em doentes oncológicos (Koppelmans et al., 2012; Pendergrass et al., 2018). Considerando o exposto, reforça-se a importância de considerar vários instrumentos validados e estandardizados de avaliação neuropsicológica (Hardy et al., 2018). No entanto, a avaliação não se deve cingir a estes por todos os motivos enumerados (Hardy et al., 2018) pelo que se torna necessário consultar várias fontes de informação para avaliar a presença de CRCI (Allen et al., 2018; Yang & Ah, 2024) ao mesmo tempo que se tem em conta sintomas potencialmente concomitantes, como depressão, ansiedade, dificuldades no sono, entre outras (Yang & Ah, 2024). Neste seguimento, é importante, durante a avaliação da presença de CRCI, clarificar os sintomas e as queixas dos pacientes no sentido de compreender o mais possível as mesmas (Allen et al., 2018); conhecer a trajetória da sintomatologia ao longo do tempo e o seu impacto no funcionamento diário da pessoa (Jansen, 2013); considerar os membros da família como fontes de informação sobre as dificuldades, mas também sobre aspetos psicossociais do sobrevivente oncológico (Lange et al., 2014); avaliar os aspetos mais associados à doença, nomeadamente a história da mesma (e.g. tipo de tumor, estágio, ...), a presença de comorbilidades (sobretudo com doenças que afetam o funcionamento cognitivo (e.g. diabetes, doenças cardiovasculares, doenças neurológicas, hipertensão), a medicação que a pessoa está a tomar e que possa afetar a cognição (e.g. antidepressivos, ansiolíticos, antipsicóticos, imunossuppressores) e os resultados dos testes laboratoriais considerados pertinentes (Allen et al., 2018) de forma a identificar possíveis fatores de risco e também aspetos que podem ser reversíveis (e.g. sintomatologia ansiogénica e depressiva).

1.4 Intervenção

Considerando o aumento das taxas de sobrevivência e o potencial impacto do CRCI na qualidade de vida dos sobreviventes a investigação tem-se preocupado em estudar estratégias que possam ser desenvolvidas quer para minimizar a gravidade da sintomatologia cognitiva quer para diminuir o seu impacto na vida daqueles que por ela são influenciados (Haywood et al., 2024). Neste sentido, é fundamental sensibilizar as autoridades públicas, as sociedades e

instituições oncológicas, entre outras entidades relevantes, para estas disfunções cognitivas, tendo por base informação científica (Sleurs et al., 2022). Reconhecendo a multicausalidade associada a CRCI e a diversidade de fatores de risco, a intervenção em CRCI implica uma abordagem multifacetada (Myers et al., 2020). Nesse sentido, no que que cerne ao domínio interventivo, este pode dividir-se em duas categorias: intervenção farmacológica e intervenção não farmacológica (Allen et al., 2018; Yang & Ah, 2024).

Embora existam largos estudos que evidenciam a eficácia de agentes farmacológicos na gestão de problemas cognitivos, a investigação é mais escassa no que cerne ao CRCI (Allen et al., 2018). Não obstante, os resultados encontrados não foram sólidos e apontam para a necessidade de mais investigações com amostras maiores e com uma maior variabilidade de diagnósticos oncológicos (Allen et al., 2018; Lange et al., 2019a; Yang & Ah, 2024).

No âmbito desta dissertação, interessa focar na intervenção não farmacológica, que abarca uma série de estratégias que passamos a descrever.

1.4.1 Exercício Físico

O exercício físico tem-se demonstrado eficaz na gestão de sintomas relacionados com o cancro (Haywood et al., 2024), nomeadamente, fadiga (Gokal et al., 2015), distúrbio do sono (de Nys et al., 2022; Hardy et al., 2018; Sheehan et al., 2020), sintomas depressivos (Allen et al., 2018) e cognitivos (de Nys et al., 2022; Lange et al., 2019b; NCCN, 2017; Salermo et al., 2021; Sheehan et al., 2020) bem como no aumento da qualidade de vida (Allen et al., 2018; Gokal et al., 2015; Hardy et al., 2018; Lange et al., 2019b; Salermo et al., 2021) e da autoestima corporal (Hardy et al., 2018). Estudos realizados por Hartman et al. (2018) e Janelins et al. (2016) demonstraram que a realização de programas de exercício físico pode contribuir para diminuir as queixas cognitivas, embora, em ambas as investigações, não se tenha considerado a disfunção cognitiva objetiva. Estes programas tendem a envolver exercícios aeróbicos, treino de resistência, *yoga*, *qigong* e *tai chi* e têm demonstrado resultados positivos na melhoria da qualidade de vida de sobreviventes oncológicos (Mishra et al., 2012; Oh et al., 2012). A prática de exercício físico pode ser amplificada através da consideração das intervenções mente-corpo (Yang & Ah, 2024). Estas «são projetadas para reduzir o *stress*, encorajando os participantes a se concentrarem no potencial individual de cura ou restauração» (Yang & Ah, 2024, p. 1271) e incluem imaginação guiada, meditação, *mindfulness*, *neuro/biofeedback* e acupuntura (Fathpour et al., 2014). De uma forma geral tem sido demonstrado, em vários estudos, que exercem uma influência positiva na gestão do CRCI sobretudo quando combinadas com a prática de exercício físico (Yang & Ah, 2024). Um obstáculo na interpretação de alguns estudos sobre a relevância do exercício físico e do seu impacto na gestão do CRCI prende-se com a falta de utilização de instrumentos objetivos de avaliação cognitiva (Yang & Ah, 2024). Acresce,

segundo os investigadores, a impossibilidade de determinar fatores específicos que possam contribuir para os resultados, como o tipo de exercício, a duração, intensidade e frequência do mesmo e a altura em que deve ser iniciado.

1.4.2 Reabilitação cognitiva

A reabilitação cognitiva baseia-se na aprendizagem, desenvolvimento e ativação de estratégias compensatórias que minimizem o impacto das dificuldades cognitivas, no sentido de melhorar o funcionamento quotidiano (Mihuta et al., 2017). De uma forma geral, apesar da necessidade de mais estudos, aqueles que existem apontam para o efeito promissor da reabilitação cognitiva no tratamento do CRCI (Allen et al., 2018; Fernandes et al., 2019; Gokal et al., 2015), sendo uma das abordagens mais utilizadas (Fernandes et al., 2019). Uma revisão sistemática levada a cabo por Fernandes et al. (2019) analisou 13 programas de reabilitação cognitiva, englobando um total de 1124 sobreviventes oncológicos. Todos os estudos indicaram melhorias em pelo menos uma das medidas utilizadas (objetivas e subjetivas). Além do mais, todas estas técnicas têm-se mostrado promissoras não só na intervenção em CRCI (Fernandes et al., 2019), mas na gestão de outra sintomatologia tendencialmente associada ao cancro como a ansiedade, a depressão e a fadiga (Yang & Ah, 2024). Existem diversos programas de reabilitação cognitiva (Hardy et al., 2018) direcionados tanto para a melhoria do funcionamento cognitivo geral como para domínios particulares como a memória, a resolução de problemas e o funcionamento psicossocial (Vardy et al., 2023). Nomeadamente, pode ser utilizado: A) o (re)treino cognitivo; B) e programas cognitivo-comportamentais (Fernandes et al., 2019; Vardy et al., 2023; Von Ah et al., 2020). O treino cognitivo baseia-se no conceito de neuroplasticidade, assumindo que as competências cognitivas podem ser melhoradas através de «exercício» cerebral (Mihuta et al., 2017). Tem como objetivo o aumento e/ou a manutenção das funções cognitivas pelo que tende a envolver tarefas repetitivas, estandardizadas e orientadas para os problemas que podem permitir a estimulação de uma ou mais áreas cognitivas (Sung et al., 2023). A investigação aponta que este tipo de treino tem vindo a traduzir-se em melhorias tanto nas funções cognitivas auto-reportadas como naquelas objetivamente mensuradas (Bray et al., 2017), sobretudo no que se refere à velocidade do processamento da informação e à memória (Von Ah et al., 2012). Por sua vez, os programas cognitivo-comportamentais estão direcionados para a indução de alterações nas crenças, expectativas, avaliações e atribuições das pessoas ao CRCI (Yang & Ah, 2024). Desta forma, orientam-se para o desenvolvimento de estratégias compensatórias e passam pela utilização da psicoeducação e do aconselhamento relativamente ao *distress* que os pacientes possam manifestar associado ao cancro (Yang & Ah, 2024).

1.5 Necessidades informacionais sobre CRCI

1.5.1 A perspetiva dos sobreviventes oncológicos

Apesar de o CRCI ser um tema em expansão, os sobreviventes tendem a reportar que não foram devidamente informados sobre estas potenciais alterações cognitivas (Bolton & Isaacs, 2018; Boykoff et al., 2009; Crouch et al., 2017; Munir et al., 2010; Munir et al., 2011; Rosedale & Fu, 2010; Von Ah et al., 2013) o que dificultou/atrasou o acesso ao respetivo tratamento (Von ah et al., 2013). No estudo levado a cabo por Haywood et al. (2023) conclui-se que é fornecida pouca ou até mesmo nenhuma informação aos sobreviventes oncológicos durante e após o tratamento, aspeto também salientado por Sleurs e colaboradores (2022), nomeadamente sobre o potencial desenvolvimento de CRCI, sobre a sua duração e sobre o seu impacto (Haywood et al., 2023). Estes últimos verificaram que muitos dos sobreviventes oncológicos entrevistados não foram informados sobre o CRCI, tendo tido conhecimento sobre o tema através de outras fontes (e.g. redes sociais, grupos de apoio). Inclusive, alguns destes entrevistados relataram situações em que as suas preocupações sobre as questões cognitivas foram recebidas negativamente ou desvalorizadas pelo profissional de saúde ou até situações em que estes admitiram não conseguir esclarecer estas questões (Haywood et al., 2023). Alguns participantes dos estudos levados a cabo por Munir et al. (2010) e Von Ah et al. (2013) referiram que receberam esta informação apenas através de folhetos disponíveis nas clínicas ou em grupos de apoio. Também muitos dos participantes do estudo de Henderson et al. (2019) manifestaram a necessidade de obter mais informação sobre o CRCI por parte da sua equipa de profissionais de saúde.

O fornecimento de informação é crucial sobretudo considerando que a presença do CRCI tende a ser geradora de medo e ansiedade nos sobreviventes no que se refere à sua duração e também ao seu impacto no quotidiano (e.g. na realização de tarefas rotineiras), no âmbito laboral (e.g. na realização das tarefas laborais), social (e.g. nas interações sociais) e também pessoal (e.g. auto-estima dos sobreviventes), gerando confusão e *distress* (Haywood et al., 2023). Esta relevância é constatada no estudo de Playdon et al. (2016), que teve o objetivo de determinar as necessidades informacionais e as fontes de disseminação/receção da mesma, na perspetiva dos sobreviventes oncológicos de longo termo. Para isso, recorreram aos dados recolhidos pela *American Cancer Society* (Smith et al., 2007) para considerar os comportamentos de procura de informação de saúde, baseando-se nas respostas de 3138 participantes que obtiveram o diagnóstico há cerca de 9 anos. Estes responderam a um questionário que abordava 10 domínios de informação de saúde: possíveis efeitos secundários do tratamento recebido; testes e exames que devem ser realizados após o fim do tratamento; testes de *screening* para deteção de outros tipos de cancro; comportamentos que devem ser adotados para serem mais saudáveis; potenciais consequências de ter/ter tido cancro no

seguro de saúde e no âmbito financeiro; recursos e informações relacionados com o cancro; impacto do peso psicossocial do cancro em si mesmo e na sua família; informação sobre as competências da família e dos cuidadores para si próprio e para a sua família; plano de cuidados para sobreviventes oncológicos que pode ser criado por si e pelo seu médico (Playdon et al., 2016). Os autores concluíram que 33.1% dos participantes assumiram que gostariam de receber mais informações sobre as consequências a longo prazo do cancro de uma forma geral (Playdon et al., 2016), sobretudo tendo em conta que um terço dos sobreviventes oncológicos menciona efeitos secundários após o tratamento (Wu & Harden, 2015). Resultados similares foram reportados por Burg et al. (2015) no seu estudo que contou com 1514 respostas a uma pergunta aberta sobre necessidades dos sobreviventes oncológicos não atendidas. De acordo com os autores cerca de 19.5% dos respondentes identificou necessidades informacionais e educacionais.

A informação fornecida deve colmatar as dúvidas dos sobreviventes, mas também validar as suas experiências, explicitar os recursos existentes (Haywood et al., 2023) e re-assegurar que as dificuldades cognitivas que estão a experienciar são comuns (Crouch et al., 2017; Player et al., 2014; Von Ah et al., 2013). Assim, deve focar-se em aspetos como a prevalência de CRCI, a sintomatologia mais comum e as estratégias de gestão das dificuldades sentidas (Hamilton et al., 2024).

Assim, a grande complexidade inerente ao CRCI, o aumento progressivo de sobreviventes oncológicos e a presença destas dificuldades cognitivas em muitos desses sobreviventes, traduziu-se na indispensabilidade de aumentar a informação fornecida sobre o tema para que os utentes possam ver os seus sintomas cognitivos validados e para que lhes possam ser fornecidas estratégias que permitam aumentar o seu funcionamento e diminuir a sintomatologia psicológica subsequente (Crouch & Storey, 2017; Vardy et al., 2017; Veja et al., 2021). Perante o exposto, a investigação tem procurado determinar as necessidades informacionais dos sobreviventes oncológicos no que cerne a CRCI. No entanto, apesar do aumento do número de sobreviventes oncológicos (Rowland & Bellizzi, 2014) e do reconhecimento da importância de recolher informação sobre a temática (Haywood et al., 2024), a realidade é que a literatura ainda é escassa (Haywood et al., 2014; Rowland & Bellizzi, 2014). Segundo Haywood et al. (2024), verifica-se uma escassez de recursos para medir de forma efetiva as necessidades dos sobreviventes oncológicos com CRCI. Apesar de existirem instrumentos deste género, estes são gerais e não se direcionam para as questões cognitivas, em particular (Haywood et al., 2023), nem se debruçam sobre temas que ajudem a elucidar as necessidades neste domínio (e.g. avaliam geralmente aspetos como o funcionamento sexual, a queda de cabelo, ...) (Jiao et al., 2018; Shim et al., 2011). Considerando que o CRCI corresponde a um desafio particular enfrentado pelos sobreviventes oncológicos, a utilização

dos testes mais gerais não permitirá compreender as necessidades mais específicas desta população (Haywood et al., 2023). Conscientes desta limitação, Haywood et al. (2024) propuseram desenvolver e validar um instrumento que permitisse esta mensuração. O seu desenho partiu da cooperação entre os sobreviventes oncológicos e os profissionais de saúde através de entrevistas semi-estruturadas (Haywood et al., 2024), tendo os resultados destas sido já publicados por Haywood e colaboradores em 2023. Na perspetiva dos sobreviventes de cancro, estas entrevistas exploraram «impactos específicos que CRCI pode ter tido nas suas vidas, as suas necessidades não satisfeitas, os apoios que foram ou estão a ser prestados, os apoios que desejavam (...) e as suas perceções sobre a avaliação das suas necessidades e como acreditam que isso pode ter sido melhorado» (Haywood et al., 2024, p.3). Relativamente à perspetiva dos profissionais, as entrevistas dirigiram-se àqueles que trabalham com pessoas com cancro e exploraram as suas «experiências e perceções sobre o CRCI e o impacto que teve nos seus pacientes, bem como abordagens atuais, barreiras, processos de tomada de decisão, limitações na avaliação e fornecimento de suporte e encaminhamento para pessoas que vivenciam CRCI» (Haywood et al., 2024, pp.3-4). Os resultados foram organizados em 5 temas (execução de atividades regulares, dificuldades relacionais, funcionamento ocupacional, *distress* psicológico e funcionamento social). Da análise qualitativa que permitiu a criação do domínio «*Distress* Psicológico» sobressaem as necessidades de apoio informativos sobre CRCI e de apoio profissional em termos psicológicos e emocionais. Consequentemente, em 2025, Haywood e colaboradores publicaram o instrumento MASCC COG-IMPACT.

A investigação de Haywood e colaboradores (2023) afigura-se de particular relevância para a presente Dissertação de Mestrado uma vez que foi feito um levantamento dos recursos existentes para abordar a temática e este foi o único estudo encontrado pela autora, até ao momento da escrita deste trabalho académico, que reflete, pelo menos parcialmente, sobre o tema em estudo, incidindo nas necessidades em geral dos sobreviventes oncológicos. Concretamente em Portugal não foi desenvolvido nenhum estudo científico que tenha procurado investigar a informação sobre o CRCI recebida pelos sobreviventes oncológicos nem, consequentemente, compreender as necessidades informacionais destes relativamente ao tema. Tal evidencia a urgência de aumentar a investigação em Portugal sobre o CRCI e, mais especificamente, sobre as suas necessidades, nomeadamente, informacionais. Desta forma, e tendo como base a metodologia utilizada por Haywood et al. (2023), foi elaborado este trabalho que pretende colmatar essa lacuna na investigação científica. Além disso, almeja-se que os dados recolhidos possam auxiliar no desenvolvimento de um recurso educativo e explicativo sobre a temática.

1.5.2 O papel dos profissionais de saúde

1.5.2.1 Barreiras à prestação de cuidados direcionados ao CRCI

O trabalho realizado pela *Innovative Partnership for Action Against Cancer* (iPAAC) evidencia que as autoridades públicas e os profissionais de saúde possuem pouca informação sobre o CRCI (Sleurs et al., 2022). Este défice informacional dos profissionais de saúde pode ser justificado: pela falta de um referencial comum sobre o tema, bem como de instrumentos válidos que considerem as necessidades e dificuldades destas pessoas (Haywood et al., 2023; He et al., 2023); pela escassez de *guidelines* clínicas orientadas para a gestão da sintomatologia; pela ausência de conclusões claras sobre os mecanismos subjacentes a CRCI (He et al., 2022; Smidt et al., 2016); e pelo nível deficitário de recursos económicos dos hospitais do sistema público de saúde. Todos estes aspetos traduzem-se numa insegurança por parte dos profissionais de saúde na comunicação com os pacientes sobre o tema (Haywood et al., 2023) e funcionam como barreiras à prestação de cuidados.

O nível informacional dos profissionais de saúde sobre o fenómeno depende, essencialmente, dos anos de serviço clínico na área da oncologia e do conhecimento prévio sobre dificuldades cognitivas (He et al., 2022). A iPAAC recomenda que as autoridades públicas europeias procurem fornecer essa assistência (p.ex. através de ações de formação nos locais de trabalho sobre CRCI). Nos últimos anos, em países como a Bélgica, a Dinamarca, a França, a Alemanha, a Holanda, a Suíça e o Reino Unido, têm sido realizadas iniciativas que combatem esta desinformação, nomeadamente através do treino e formação dos profissionais de saúde para que possam prestar uma intervenção adequada e auxiliar no combate à desinformação e ao desconhecimento (Sleurs et al., 2022). A formação dos profissionais de saúde afigura-se essencial para poder dar resposta às necessidades informacionais dos sobreviventes oncológicos relativamente ao CRCI, capacitando-os para ajudar os pacientes a gerir as suas dificuldades cognitivas, através de uma intervenção multidisciplinar (Sleurs et al., 2022). Todavia, a investigação tem demonstrado que a comunicação entre sobreviventes oncológicos e os profissionais de saúde sobre o CRCI é deficitária (Playdon et al., 2016). Vários estudos evidenciam que mulheres sobreviventes de cancro de mama tendem a relatar que a sua equipa médica desconsiderou as suas preocupações sobre as dificuldades cognitivas experienciadas (e.g. Boykoff et al., 2009; Haywood et al., 2023). Relatos similares foram apontados por Von Ah et al. (2013) ao constatarem que muitas vezes estas mulheres não são submetidas a uma avaliação que permita considerar a presença do CRCI. Quando existe uma conversa sobre o CRCI, geralmente é iniciada pelos sobreviventes (Crouch et al., 2017; Von Ah et al., 2013) e muitas vezes estes não recebem o apoio adequado (Hamilton et al., 2024), existindo mulheres sobreviventes de cancro de mama que relatam que os profissionais de

saúde minimizaram as suas preocupações (Bolton & Isaacs, 2018; Von Ah et al., 2013). Estas situações tendem a gerar um afastamento entre paciente e profissional, com o primeiro a evitar relatar as suas dificuldades (Rosedale & Fu, 2010), aumentando os níveis de *distress* (Rosedale & Fu, 2010). Destaca-se, ainda, neste domínio, a existência de *follow-ups* pautados por restrições temporais que limitam a intervenção e o fornecimento de um apoio de qualidade e informativo (He et al., 2022; Smidt et al., 2016).

1.5.2.2 Recomendações para os profissionais de saúde relativamente à abordagem de CRCI

A investigação tem procurado estudar formas de contrapor as barreiras expostas no ponto anterior. Por exemplo, Hamilton et al. (2024) recomendam que os profissionais de saúde adotem uma postura ativa de questionamento sobre potenciais dificuldades cognitivas, numa ótica de *follow-up*. Para tal deve ser criado um ambiente seguro e acolhedor, com abertura para conversar sobre as dificuldades cognitivas que, por sua vez, devem ser validadas. Recomendam, ainda, que os profissionais de saúde forneçam também informação aos familiares, aos cuidadores e às entidades empregadoras de forma a consciencializar sobre o tema e criar ambientes de suporte.

Também é importante que o profissional de saúde faça uma exploração sobre a sintomatologia cognitiva (Sleurs et al., 2022). Para tal deve criar espaço para que o paciente possa expor todas as suas dúvidas e esclarecê-las de melhor forma possível (Hamilton et al., 2024). Complementarmente, deve ser utilizada uma linguagem apropriada e terminologia adequada que facilitem a compreensão por pessoas leigas de termos médicos (Haywood et al., 2023) de forma, ainda, a potenciar o envolvimento dos utentes nas decisões de saúde, aumentar as suas competências de *coping* e de comunicação, a sua satisfação com o sistema de saúde e a diminuir a sintomatologia psicológica, como ansiedade e distúrbios de humor (Rutten et al., 2005). Consequentemente, quando os pacientes estão satisfeitos com a informação de saúde que recebem tal tende a refletir-se na sua qualidade de vida (Kent et al., 2012; Husson et al., 2011). Contrariamente, quando os sobreviventes oncológicos não vêm satisfeitos as suas necessidades informacionais tendem a apresentar uma maior probabilidade de vivenciarem *distress* (Booth et al., 2005) e de verem o seu bem-estar emocional, funcional, social e familiar prejudicado, afetando, subsequentemente, a perceção de competência dos profissionais de saúde (Arora et al., 2002). Desta forma, Salz et al. (2012) e Playdon et al. (2016) salientam que é importante investir no acompanhamento dos sobreviventes oncológicos, através do desenvolvimento de um plano de cuidados especializado que considere o fornecimento de informações de saúde, nomeadamente sobre as possíveis consequências a longo prazo decorrentes da doença oncológica, possíveis efeitos secundários dos tratamentos

oncológicos (Salz et al., 2012), entre os quais se destaca o CRCI. Esta prestação de cuidados de saúde após o fim do tratamento é fundamental uma vez que os sobreviventes oncológicos que não receberam este apoio tendem a relatar mais necessidades de informação de saúde (Playdon et al., 2016). Os tópicos informacionais que se afiguram mais importantes para os participantes passam pela realização de testes de despiste oncológico, pelo conhecimento das potenciais consequências a longo prazo dos tratamentos oncológicos, pelos comportamentos de saúde para um estilo de vida saudável, pelo seguimento pós-tratamento, com testes e exames e pelas possíveis consequências da doença no seguro de saúde e nas finanças (Playdon et al., 2016).

Capítulo 2: Metodologia

2.1 Objetivos

Esta dissertação integra-se num projeto mais vasto, desenvolvido em parceria com a Universidade de Aveiro no âmbito de um projeto de doutoramento cujo um dos seus objetivos é desenvolver um *booklet* informativo sobre CRCI que possa facilitar o acesso dos sobreviventes de cancro, cuidadores e população em geral a informação fidedigna sobre o tema.

Como demonstrado através da revisão bibliográfica efetuada, existe uma lacuna na investigação, nacional e internacional, sobre as necessidades informacionais dos sobreviventes oncológicos sobre o CRCI. Neste contexto, a investigação de Haywood et al., 2023 assume particular relevância para a presente dissertação de mestrado uma vez que este foi o único estudo encontrado pela autora, até ao momento da escrita deste trabalho académico, que reflete, pelo menos parcialmente, sobre o tema em estudo, incidindo nas necessidades em geral dos sobreviventes oncológicos. Concretamente, em Portugal não foi desenvolvido nenhum estudo que tenha procurado investigar a informação sobre o CRCI recebida pelos sobreviventes oncológicos nem, conseqüentemente, compreender as necessidades informacionais destes relativamente ao tema. Tal evidencia a urgência de aumentar a investigação em Portugal sobre o CRCI e, mais especificamente, sobre as suas necessidades, nomeadamente, informacionais. Desta forma, e tendo como referencial teórico a metodologia utilizada por Haywood et al. (2023), foi elaborado este trabalho que pretende colmatar essa lacuna na investigação científica.

O presente estudo, assente numa metodologia qualitativa, pretende aceder à perspetiva de sobreviventes de cancro no que cerne às necessidades informacionais relativamente ao CRCI. Assim, os objetivos que o regem são:

- A. Avaliar o nível de conhecimento dos sobreviventes oncológicos acerca do CRCI;
- B. Avaliar se os sobreviventes consideram dispor de informação suficiente sobre o tema e quais as lacunas informacionais percebidas;
- C. Analisar a pertinência de desenvolver um recurso informativo sobre CRCI e identificar os conteúdos que os sobreviventes consideram relevantes serem integrados.

2.2 Método

A metodologia aplicada neste trabalho baseia-se na utilizada por Haywood et al. (2023) no seu protocolo para o desenvolvimento e validação inicial de um instrumento de avaliação das necessidades dos sobreviventes oncológicos com CRCI. Embora o propósito desta investigação não seja o desenvolvimento/validação de um instrumento, espera-se que auxilie na construção de um recurso informativo sobre o CRCI. Desta forma, o presente estudo constitui o primeiro passo para a construção deste material, recolhendo dados sobre as necessidades informacionais dos sobreviventes oncológicos portugueses sobre CRCI. Estes dados guiarão a posterior elaboração do recurso informacional, garantindo que este possui informação relevante e que responde às necessidades informacionais específicas identificadas por esta população. A escrita dos resultados teve em consideração as diretrizes COREQ (COnsolidated Criteria for REporting Qualitative Research para a orientação dos relatos de estudos qualitativos (Anexo 1).

De forma a cumprir os objetivos enunciados, foram realizadas entrevistas individuais semiestruturadas *online* a 13 sobreviventes oncológicos que foram gravadas (áudio e imagem). A utilização da gravação das entrevistas num estudo qualitativo afigura-se essencial para captar a essência dos dados recolhidos e para permitir que o investigador possa focar toda a sua atenção na realização da mesma, sem ter que se preocupar em fazer apontamentos sobre os dados que possam estar a ser expressos (Howitt, 2019). Nesse sentido, foi pedido um consentimento verbal antes do início da gravação (audiovisual) das entrevistas. Ademais, em todos os casos foi recolhido o consentimento informado dos participantes.

2.2.1 Técnicas/Instrumentos

A entrevista semi-estruturada implica a existência de um guião que orienta o investigador não limitando, contudo, a sua ação no sentido em que lhe permite a flexibilidade de introduzir alterações que possam ser consideradas pertinentes no âmbito da investigação em curso (Ugwu & Eze, 2023). O guião utilizado para a condução das entrevistas baseou-se na revisão bibliográfica feita sobre a temática e foi revisto pela equipa de investigação. Genericamente, é constituído por 30 questões agrupadas em 4 grupos: história oncológica (p.ex. «Pode falar-

nos um pouco sobre o seu diagnóstico de cancro e os tratamentos que realizou?»), queixas cognitivas (p.ex. «E especificamente a nível cognitivo? Desde o seu diagnóstico e tratamento, sentiu alguma mudança ou dificuldade cognitiva?»), conhecimento sobre CRCI (p.ex. «Alguma vez ouviu falar em comprometimento cognitivo associado ao cancro e aos seus tratamentos (CRCI)?») e expectativas sobre um guia informativo sobre CRCI (p.ex. «Se existisse um guia informativos sobre as dificuldades cognitivas em sobreviventes de cancro, quais os tópicos que gostaria que fossem abordados?»). Também foi fornecido, no início de cada entrevista, um documento online (Anexo 2) constituído por 15 questões distribuídas por quatro partes fundamentais: Identificador (anonimizado, por exemplo, ENT.SC.X); consentimento informado; informação sociodemográfica (sexo, idade, estado civil, nacionalidade, distrito de residência, escolaridade completa situação profissional e profissão); e dados clínicos (cancro diagnosticado, ano do diagnóstico, estágio da doença, tratamentos oncológicos, término dos tratamentos).

2.2.2 Procedimentos

O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da UBI (CE-UBI-2021-021-ID7137 – Anexo 3). Também foi obtido um parecer positivo, por parte da UBI, de forma a garantir a conformidade com o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados. Após todas as autorizações, foram estabelecidos contactos no sentido de recolher participantes tendo por base técnicas de amostragem não probabilísticas de conveniência («Uso de pessoas prontamente acessíveis e que contemplem os critérios de inclusão», Campos & Saidel, 2022, p.412) e, ainda, de bola de neve («indicação de participantes a partir de um informante inicial, que abordado e entrevistado, indica o próximo», Campos & Saidel, 2022, p.412). Assim, além dos contactos estabelecidos pessoalmente e com alguns entrevistados que foram indicando outros potenciais participantes, também foi criado um *flyer* (Anexo 4) que foi divulgado online num grupo de *Facebook* direcionado a sobreviventes oncológicos. Cada participante foi contactado pela investigadora do projeto, que apresentou o estudo, os seus objetivos e os procedimentos. Foi, igualmente, fornecida a garantia de que seriam cumpridos todos os princípios éticos e deontológicos ao longo do processo. Depois de garantir que os participantes cumpriam os critérios de inclusão, da apresentação dos objetivos do estudo bem como dos facilitadores da entrevista e do preenchimento do formulário online supramencionado, deu-se início à recolha de dados através da realização de entrevistas semi-estruturadas, conduzidas pela investigadora e pela investigadora da Universidade de Aveiro. Estas decorreram entre os meses de junho e agosto de 2025 e, salvo uma exceção (que decorreu via plataforma *Zoom* derivado de dificuldades técnicas por parte da entrevistada), através da Plataforma *Teams*. Tiveram uma duração média de 40 minutos.

2.2.3 Análise de Dados

O conteúdo das gravações foi transcrito *verbatim* utilizando a funcionalidade de transcrição automática da plataforma Teams, tendo sido revistas pela investigadora e pela equipa de investigação. De forma a garantir o anonimato, cada participante foi codificado (ENT.SC.1, ENT.SC.2, ...) e as transcrições pseudo-anonimizadas. Após este processo, as gravações foram eliminadas.

O tratamento dos dados qualitativos deu-se com recurso ao software ATLAS.ti (<https://atlasti.com/free-trial-version>). Numa primeira fase, após a transcrição dos dados qualitativos, estes passaram por uma análise temática dedutivo-indutiva, conduzida de forma independente pela autora do estudo e outro elemento da equipa de investigação. A análise qualitativa dos dados baseou-se na análise temática de acordo com os pressupostos estabelecidos por Braun e Clarke (2006). Esta metodologia é recomendada quando a recolha de dados envolve, entre outros, a realização de entrevistas (Howitt, 2019). Implica analisar os dados recolhidos de forma a encontrar padrões de significado que se repitam, permitindo, assim, a sua organização e descrição detalhada (Braun & Clarke, 2006). Um dos maiores benefícios que os autores reconhecem nesta abordagem é a sua flexibilidade uma vez que é independente da teoria e da epistemologia e, conseqüentemente, dos quadros teóricos pré-existentes. Neste estudo, foram seguidos os 6 passos propostos por Brauns e Clark (2006): A) familiarização com os dados, o que implica lê-los e relê-los de forma ativa; B) geração dos códigos iniciais, isto é, organizar os dados em grupos com significado de forma a descrevê-los; C) procura de temas, ordenando os códigos iniciais em temas provisórios que reflitam padrões; D) revisão dos temas, de forma a assegurar a sua pertinência e coerência; E) definição e nomeação dos temas identificando o que cada um significa e representa; F) escrita do relatório de forma concisa, coerente, lógica, interessante, fundamentada e não repetitiva. O método dedutivo foi utilizado inicialmente considerando que os temas e os subtemas refletiam as questões do guião da entrevista que, por sua vez, traduziam os interesses teóricos dos investigadores (Sousa, 2019). Posteriormente, foi aplicado o método indutivo uma vez que da análise dos dados resultou a reestruturação dos temas desenhados primariamente bem como a emergência de novos subtemas (Sousa, 2019). Por fim, a interpretação dos resultados foi levada a cabo pela autora e pelos orientadores do estudo.

2.3 Resultados

2.3.1 Participantes

Foram realizadas 16 entrevistas a sobreviventes oncológicos. Contudo, 3 foram desconsideradas por incumprimento dos critérios de inclusão. Assim, participaram neste estudo 13 mulheres sobreviventes oncológicas, que cumpriram os seguintes critérios: A)

adultos (idade superior a 18 anos), homens e mulheres, a residir em Portugal; B) ter capacidade de ler e escrever português e fornecer consentimento informado; C) ter recebido tratamentos para o cancro (em curso ou já terminados); D) podem ou não reportar história ou conhecimento sobre o CRCI; E) ter um diagnóstico de cancro não localizado no SNC.

Foram considerados para análise os dados de 13 entrevistadas com idades compreendidas entre os 43 e os 67 anos, provenientes de diferentes distritos do país (Castelo Branco, Guarda, Aveiro, Coimbra, Lisboa, Póvoa do Varzim, Faro, Vila Real e São Miguel), maioritariamente casadas (n=7). Por sua vez, a maioria permanecia ativa na sua profissão (n=8) e possuía um grau de escolaridade superior (n=7). A informação sociodemográfica encontra-se resumida na Tabela 1.

Tabela 1

Caraterização Sociodemográfica da Amostra (n=13)

Sobreviventes Oncológicos (n=13)	
Sexo	
Feminino	13
Idade	
Média	52.53
Intervalo	43-67
Estado Civil	
Solteiro	3
Viúvo	1
Divorciado	2
Casado	7
Distrito de Residência	
Castelo Branco	1
Guarda	1
Aveiro	4
Coimbra	2
Lisboa	1
Póvoa do Varzim	1
Faro	1
Vila Real	1
São Miguel	1
Escolaridade	
9º ano	2
12º ano	4
Ensino Superior	7
Situação Profissional	
Ativa	8

Baixa Médica	2
Reforma	3

No que diz respeito aos dados clínicos (cf. Tabela 2) todas as entrevistadas tiveram diagnóstico primário de cancro da mama, entre os anos de 2009 e 2024. Enquanto tratamentos oncológicos destacam-se: cirurgia (n=12), quimioterapia (n=10), hormonoterapia (n=9), radioterapia (n=6), imunoterapia (n=5) e terapia alvo (n=2). Na altura das entrevistas, 10 mulheres tinham terminado os tratamentos tradicionais (quimioterapia, radioterapia e cirurgia), seguindo a designação proposta por Abbas e Rehman (2018), entre os anos de 2010 e 2025. Por sua vez, parte das entrevistadas encontrava-se ainda a realizar imunoterapia (n=2) e hormonoterapia (n=5).

Tabela 2

Caracterização Clínica da Amostra (n=80)

Sobreviventes Oncológicos (n=13)	
Diagnóstico	
Cancro de Mama	13
Ano do Diagnóstico	
2009	1
2011	1
2018	2
2019	1
2021	1
2022	1
2023	3
2024	3
Estádio	
Estádio 1	1
Estádio 2	5
Estádio 3	4
Estádio 4	1
Não sabe/Não respondeu	2
Tratamentos Oncológicos	
Quimioterapia	10
Radioterapia	6
Cirurgia	12
Imunoterapia	5
Hormonoterapia	9
Terapia Alvo	2
Situação Atual da doença	
Em curso (tratamentos tradicionais)	3
Em curso (hormonoterapia e imunoterapia)	7

Fim dos tratamentos (em geral)	3
Ano do fim dos Tratamentos Tradicionais	
2010	1
2016	1
2023	2
2024	4
2025	2

Do processo supramencionado emergiram 5 temas principais (Tabela 3): A) experiência de mudanças cognitivas, B) Impacto percebido do CRCI, C) Estratégias de *coping* e de suporte, D) Percepção e conhecimento sobre CRCI e E) Expectativas sobre um guia informativo. Genericamente, os 5 temas dividiram-se em 27 subtemas. Serão apresentadas citações dos participantes na investigação de forma a possibilitar uma compreensão mais aprofundada dos resultados.

Tabela 3

Temas e subtemas emergentes da análise temática dedutiva e indutiva das entrevistas (n=13)

Temas	Subtemas
Experiência de mudanças cognitivas	Dificuldades de Memória Dificuldades na atenção/concentração Dificuldades em encontrar as palavras Fadiga Mental Processamento da informação Intensidade das dificuldades Início das dificuldades Ausência de dificuldades cognitivas
Impacto percebido do CRCI	Social/familiar Profissional Psicológico
Estratégias de <i>coping</i> e de suporte	Estratégias auto-desenvolvidas Eficácia das estratégias Apoio por parte dos profissionais de saúde
Percepção e conhecimento sobre CRCI	Conhecimento sobre o fenómeno Causas atribuídas às dificuldades cognitivas Comunicação com os profissionais de saúde sobre CRCI Fontes de informação Fontes desejadas de informação sobre CRCI Importância de um conhecimento prévio sobre CRCI Barreiras na comunicação sobre CRCI com a equipa de profissionais de saúde

Expectativas sobre um guia informativo	Relevância do recurso
	Conteúdo esperado
	Formato esperado
	Design esperado
	Altura de divulgação do recurso
	Sugestões adicionais

2.3.2 Experiência de mudanças cognitivas

A maioria dos participantes (n=11) relatou ter algum tipo de dificuldade cognitiva após o diagnóstico oncológico. Destacam-se, sobretudo as dificuldades ao nível da memória («(...) *a nível do esquecimento também comecei a ficar com muitas quebras de memória (...)* Como se tivesse a ficar com Alzheimer (...)», ENT.SC.5; «*Durante a quimio a memória é uma coisa que não existe não, é uma palavra que deixou de fazer parte do (...) nosso vocabulário.*», ENT.SC.14) e da atenção/concentração («(...) *sinto um pouco mais de dificuldade em me concentrar desde essa altura (...)*», ENT.SC.4; «(...) *sinto muita falta de concentração (...)*», ENT.SC.12). Algumas participantes também relataram dificuldades em encontrar as palavras: «(...) *quero lembrar-me das palavras e não consigo.*» (ENT.SC.1). No que diz respeito à fadiga mental esta foi relatada por uma sobrevivente: «*Não sei se o cérebro cansa, mas o cérebro cansa (...)*», «(...) *estou fazendo um negócio no (...) computador, você tem que parar, fechar um pouco o olho, respirar e (...) coisas que antigamente eram banais (...)*» (ENT.SC.14). Finalmente, três participantes manifestaram dificuldades ao nível do processamento da informação: «(...) *as pessoas falam, eu ouço, mas sinto o meu cérebro uma confusão. Eu não consigo processar muito bem ou estou mais lenta.*» (ENT.SC.12); «(...) *eu leio um parágrafo para aí 20 vezes para conseguir estar focada e conseguir receber alguma informação.*» (ENT.SC.13); «*Sentia que demorava muito mais tempo a fazer as coisas (...)*» (ENT.SC.13). Destaca-se ainda que apenas duas entrevistadas mencionaram não sentirem dificuldades cognitivas: «*eu não (...) sinto verdadeiramente (...)* Não é o meu caso (...)» (ENT.SC.9); «*Não sinto grandes dificuldades (...)* grandes diferenças.» (ENT.SC.13).

Quanto à intensidade das dificuldades, a maioria das sobreviventes classificou-as como moderadas ou elevadas ou como alternando entre estes dois níveis: «(...) *entre 1 e 5, diria para aí 3, 4. Às vezes é muito difícil.*» (ENT.SC.6); «*Neste momento colocaria em elevada.*» (ENT.SC.12); «(...) *há momentos em que intensidade posso considerar tipo 8, 9, se numerarmos isto de 0 a 10. Há outros momentos (...) em que não, em que eu consigo realmente absorver e lembro-me de tudo e coisas mais básicas eu consigo.*» (ENT.SC.15). Por sua vez, duas entrevistadas referiram ter sentido um agravamento dos sintomas com o tempo: «*acho que tem vindo a piorar (...)*» (ENT.SC.4); «(...) *às vezes sinto que estou pior (...)*» (ENT.SC.5).

O início das dificuldades cognitivas variou. Algumas participantes relataram que começaram a sentir mais dificuldades cognitivas após a cirurgia: «*Foi depois das cirurgias*» (ENT.SC.1); «*foi depois desta cirurgia à mama*» (ENT.SC.6). Todavia, a maioria relata que estas começaram no início ou durante os tratamentos maioritariamente de quimioterapia, com uma entrevistada a mencionar o início da sintomatologia a meio da imunoterapia: «*a meio da imunoterapia*» (ENT.SC.2); «*no decorrer dos tratamentos*» (ENT.SC.11); «*quando comecei a fazer quimioterapia*» (ENT.SC.7); «*eu lembro-me que logo no primeiro tratamento, aquilo a que as pessoas chamam de cérebro de quimioterapia, não é, eu comecei logo a sentir (...) diferença*» (ENT.SC.16). Importa destacar que o diagnóstico de quatro das entrevistadas com presença de sintomatologia cognitiva ocorreu há pelo menos 6 anos (duas foram diagnosticadas em 2018, uma em 2009 e outra em 2011): «*16 anos.*» (ENT.SC.7); «*(...) estou há 6 anos nisto (...) Depois, entretanto, (...) quando comecei a fazer o ... quando acabaram os tratamentos, tive ali uma parte de ressaca, mas depois aqueles 2 anos em que não tive nada. Isso já não me afetava nada, parece que consegui recuperar completamente. E portanto ... e agora quando voltei outra vez, e a ter que usar mais e a estudar e não sei quê, voltei outra vez.*» (ENT.SC.16).

2.3.3 Impacto percebido do CRCI

A perceção de que as dificuldades cognitivas exerciam algum tipo de impacto na vida das sobreviventes foi comum a todos os entrevistados com relato de sintomatologia cognitiva. Destacam-se, sobretudo, dificuldades ao nível profissional, como por exemplo na comunicação com clientes e na recuperação do rendimento e prestação laboral pré-mórbidos: «*(...) às vezes tou a trabalhar (...) a falar com os clientes e faltam-me as palavras.*» (ENT.SC.1); «*Principalmente no trabalho, senti que o rendimento (...) foi caindo.*» (ENT.SC.4), «*(...) agora aqui na parte da infeção é tudo muito por normas (...) e eu não consigo decorar os números das normas. Não consigo, por muito que me esforce (...) e antes não era isso.*» (ENT.SC.15). No domínio social a maioria das participantes relata perturbações na relações interpessoais e familiares decorrentes do comprometimento cognitivo: «*Tenho situações das pessoas que por acaso já sabem que isso acontece com alguma regularidade e não ficam chateadas, mas tenho situações de colegas que ficam chateadas comigo (...)*» (ENT.SC.5); «*(...) se eu digo que me esqueci as pessoas acham que eu ou estou a mentir ou que não presto atenção a elas.*» (ENT.SC.12). Por fim, também existe um grande impacto percebido em termos psicológicos, com as dificuldades cognitivas a impactarem o sentido de identidade e a autoestima: «*Sinto que já não sou a mesma pessoa que era.*» (ENT.SC.12); «*(...) é uma luta diária contra mim mesmo (...) Você quer voltar a ser a mesma pessoa que você era antes do (...) câncer e isso não existe (...)*» (ENT.SC.14). Por exemplo, a entrevistada 11 relata que as dificuldades de concentração afetam a realização de atividades que outrora

eram prazerosas: «(...) gosto muito de ler, mas lá está: foi nesse aspeto também me perturbou (...) percebo o quanto me condicionou e o quanto me afetou (...) agora leio e se calhar 3 ou 5 páginas depois já não me lembro do que é que (...) li.» (ENT.SC.11). Ainda neste domínio, algumas sobreviventes expressaram sentimentos como medo e receio: «(...) às vezes vem o receio, vem o medo: então e amanhã como é que vai ser se eu me esqueço?» (ENT.SC.2); «Tenho receio porque ... não sei como é que ... não sei, tenho medo de ficar ansiosa, tenho medo do ... que me possa acontecer.» (ENT.SC.11). Ressalta-se ainda que uma das entrevistadas, não reconhece, no momento, um impacto significativo do CRCI. No entanto, admite que este pode vir a surgir caso as dificuldades cognitivas persistam. Sublinha que tal será particularmente evidente com o cessar da baixa médica e o regresso ao trabalho, contexto que envolve uma maior exigência a nível cognitivo e das interações sociais: «como ainda estou de baixa médica, não tem tanto, mas estou em querer que a retomar para o trabalho vai ter» (ENT.SC.2).

2.3.4 Estratégias de coping e de suporte

As estratégias apresentadas durante as entrevistas foram diversas, mas destacam-se sobretudo as estratégias baseadas na escrita (blocos de notas, listas, anotações em papel/digitais): «(...) eu ando sempre cá com os meus papelinhos para anotar (...)» (ENT.SC.1); «(...) se for alguma coisa que dê para apontar, eu aponto.» (ENT.SC.7). Algumas participantes também mencionaram a utilização de alarmes, a tentativa de desenvolver associações para evitar esquecimentos ou a procura por estimular a criatividade e o funcionamento cerebral, seja através de atividades manuais, de atividades como Palavras-Cruzadas e Sudoku ou da socialização com terceiros: «(...) fazer associações também para me conseguir lembrar (...)» (ENT.SC.1); «(...) gosto muito de fazer manualidades ou bordados ou macramé ou encadernação artesanal (...) colocar alarmes para não me esquecer (...)» (ENT.SC.11); «(...) tento sair de casa o máximo que posso, conviver (...) Tenho uma horta onde me entretenho (...) faço tudo o que eu consigo para não estar em casa (...) também faço costuras que eu gosto muito de trabalhos manuais (...) também tenho feito palavras cruzadas (...)» (ENT.SC.12). Duas das sobreviventes participaram em formações de forma a aumentar a sua informação sobre o tema, nomeadamente, sobre estratégias de gestão das dificuldades cognitivas experienciadas: «(...) fiz (...) algumas formações de técnicas para conseguir manter a concentração.» (ENT.SC.15); «(...) veja só o desespero em que eu estava, que eu sabia que eu não ia conseguir fazer o curso todo, mas inscrevi-me na mesma para saber como lidar com estas coisas (...) na tentativa de procurar estratégias de (...) lidar com ou de superar estas coisas (...)» (ENT.SC.16). Por fim, destaca-se ainda uma das participantes que revelou a toma de medicamentos antidepressivos em momentos em que a sintomatologia cognitiva é mais expressiva, manifestando, ainda, que procura ouvir o seu próprio corpo de

forma a respeitar as suas limitações: «(...) quando sinto que ando mais (...) esquecida, com pensamentos mais derrotistas (...) começo a tomar outra vez o antidepressivo e a coisa volta outra vez a entrar mais ou menos nos eixos (...) E quando estou a sentir que estou muito cansada, tento ouvir o corpo (...)» (ENT.SC.16). Para a maioria das participantes estas estratégias são eficazes na gestão da sintomatologia cognitiva: «Para mim funciona assim.» (ENT.SC.4). No entanto, algumas revelam que as estratégias por vezes falham e são pouco eficazes: «O telemóvel ajuda, só que é o que eu lhe digo: eles mandam-me o lembrete agora e passado um bocadinho já (...) esqueci.» (ENT.SC.15).

No que diz respeito ao apoio por parte dos profissionais de saúde este mostrou-se escasso visto que a maioria das entrevistadas desenvolveu as estratégias de forma autónoma: «Tento resolver as coisas, arranjar as minhas próprias estratégias» (ENT.SC.1); «Não foi nenhum profissional de saúde.» (ENT.SC.4); «Só e só e só. Foi mesmo sozinha.» (ENT.SC.16). Todavia, três sobreviventes relataram algum apoio por parte da equipa de saúde nomeadamente através da prescrição de medicação e também da indicação da realização de atividades como palavras-cruzadas, importantes para a estimulação cognitiva: «Já tomo vitaminas para o cérebro v» (ENT.SC.5); «(...) já questioneei a minha oncologista acerca disso e ela também me disse que fazer palavras cruzadas que ajudava (...)» (ENT.SC.12); «Já fiz ômega 3.» (ENT.SC.15).

2.3.5 Perceção e conhecimento sobre CRCI

Embora a maioria das participantes (n=11) experiencie atualmente dificuldades cognitivas associadas ao cancro e aos seus tratamentos, apenas três delas tinham algum conhecimento sobre o fenómeno: «(...) mais relacionado com (...) a quimio até tem o nome do (...) chemobrain.» (ENT.SC.14); «(...) li muito sobre chemobrain (...) Que é a parte química ah mas em si mesmo pronto a parte também da perda de memória associada também a uma das complicações, mas como comprometimento do cognitivo, não.» (ENT.SC.15); «(...) eu lembro-me que logo no primeiro tratamento, aquilo a que as pessoas chamam de cérebro de quimioterapia, não é, eu comecei logo a sentir (...) diferença.» (ENT.SC.16). A entrevistada 16 (ENT.SC.16) mencionou que este conhecimento sobre a temática foi muito importante pois auxiliou-a na gestão das suas dificuldades: «(...) quando eu vi o comprometimento cognitivo pensei assim: que bom, afinal não sou anormal. Aquilo que me anda a acontecer deve ser isto, deve ser eu estar com tanta dificuldade.», «(...) não sou anormal, porque nós com o desconhecimento, o que é que acontece? Eu já andava a pensar que se calhar já tinha alguma coisa na cabeça também. E quando comecei a ler e li que havia isso, disse: ai! Eu digo-lhe uma coisa, fiquei muito aliviada e disse: que bom, então, se calhar é daqui e não porque estou metastatizado no cérebro.» (ENT.SC.16). Adicionalmente, esta participante considera não ter ainda informação suficiente sobre o tema o que se reflete numa procura constante de

informação: «*Não, eu acho que este tema se eu tivesse informação, não andava sempre à procura (...) Eu acho que se tivesse a informação toda, não continuava (...) naqueles chats que me fizeram tanto mal no início (...)*» (ENT.SC.16).

A desinformação sobre CRCI refletiu-se também nas explicações que as sobreviventes foram apontando para as dificuldades cognitivas que experienciavam ou que ouviram falar. Foram vários os fatores apontados como causas das dificuldades cognitivas. Os principais aspetos focados foram o efeito das anestésias («*Também se calhar a anestesia.*», ENT.SC.2; «*Uma tia minha que é enfermeira, diz que as cirurgias que dão muito cabo da memória. Que nos fazem muito esquecidas. Eu também já fiz várias (...)*», ENT.SC.6), a idade («*Pronto é assim, eu quando fiquei doente eu tinha 44 anos, entretanto, depois fiz os 45. Claro que hoje com 59 já é um bocadinho diferente, não é? Pronto. Já por si só isso, como vocês sabem, já (...) se começa a notar uma certa quebra, não é?*», ENT.SC.4), a influência de fatores pessoais («*(...) também passei pela parte do falecimento da minha mãe, que mexeu muito comigo ... há 2 anos e tudo (...) foi um misto (...) em 7 anos foi um misto de (...) emoções todas juntas. E (...) também houve a altura do COVID em que eu tive muito trabalho e pronto, nunca parei e (...) eu achava que tinha sido ... que andava esgotada da cabeça por (...) trabalhar muito.*», ENT.SC.5), a menopausa («*Eu acho que (...) isto que de vez em quando me acontece está relacionado com o facto de olhe: eu tenho 54 anos, estou na menopausa. Toda a gente se queixa na menopausa, que se esquecem daquilo que se esquecem de acolá. Eu até acho que estou muito bem (...) Mas eu não consigo associar, porque é o que lhe digo, eu associo mais a menopausa do que ao cancro. Não. Não, não consigo fazer essa correlação.*», ENT.SC.9) e todos os aspetos associados à doença oncológica («*Toda a terapêutica contribui*», ENT.SC.2; «*Eu acho que decréscimo cognitivo também pode estar associado com a forma (...) como a doença nos embate, como o peso da doença depois tem influência na nossa forma de estar.*», ENT.SC.9). Foi também reconhecida uma influência multicausal: «*(...) e aliado a isso tudo dos tratamentos que causam, não se esqueçam que eu tendo 49 anos, naturalmente iria entrar na menopausa (...) o que também não ajuda, o que também ainda condiciona mais. Portanto, isto é assim, tipo uma bomba atômica. Um conjunto de fatores em que nada ajuda.*» (ENT.SC.11); «*(...) era a menopausa, era o facto de ter sido mãe tardia, (...) era tudo uma misturada e acho que o próprio processo em si acaba por comprometer (...)*» (ENT.SC.16).

Quanto à comunicação com os profissionais de saúde sobre CRCI esta mostrou-se variável. Seis das entrevistadas destacaram nunca ter existido uma conversa com a equipa de saúde sobre as dificuldades cognitivas. Por sua vez, a equipa de saúde também nunca as informou sobre esta possível consequência: «*(...) em termos cognitivos nunca ninguém me pôs alternativas.*» (ENT.SC.2); «*(...) nunca foi posta essa questão, portanto, a alguém da (...)*

parte médica (...)» (ENT.SC.4); «(...) *não tive qualquer informação em termos de comprometimento cognitivo resultado dos (...) tratamentos ou da condição em si.*» (ENT.SC.11); «*Quer no público, quer no privado. Nunca ninguém me alertou isso (...)* Aliás, quando eu disse ao médico que ia voltar a fazer doutoramento, (...) *ele achou muito bem e tudo, mas podia-me ter dito assim: entrevistada 16, mas vai ser um bocadinho mais difícil (...)*» (ENT.SC.16). Por outro lado, cinco participantes expuseram as suas dificuldades cognitivas aos profissionais de saúde embora tal não tenha contribuído para aumentar a informação sobre o tema uma vez que em nenhuma das vezes foi fornecida uma explicação acerca do CRCI: «*Depois de eu me queixar porque eu queixei (...)* Depois tive a minha médica psiquiatra (...) *também queixei-me no ano passado e ela (...) passou-me umas vitaminas (...)*» (ENT.SC.5); «(...) *eu mal comecei a quimioterapia, ao fim do primeiro, segundo tratamento, eu questionei logo o meu médico.*» (ENT.SC.7); «(...) *já questionei a minha oncologista acerca disso e ela também me disse que fazer palavras cruzadas que ajudava (...)* Ela disse-me que era efeitos da quimioterapia que ainda iam durar muito tempo.» (ENT.SC.12). Entre estas, uma das entrevistadas relata que sentiu uma desconsideração das suas dificuldades por parte dos profissionais de saúde: «(...) *eu comentei (...) logo com o meu médico da ... oncológico (...)* Que estava com falta de memória. Ele disse que voltava tudo ao normal, mas não voltou (...) *eu mal comecei a quimioterapia, ao fim do primeiro, segundo tratamento, eu questionei logo o meu médico. Na altura, ele até levou para a brincadeira (...) até brincou com a situação.*». Duas outras destacam que os profissionais com quem contactaram não fizeram a associação entre a sua sintomatologia cognitiva e a doença oncológica: «(...) *a médica psiquiatra disse-me que era normal (...)* pelas situações que (...) *eu tinha passado (...)*» (ENT.SC.5); «Eu comento com a médica assim: *estou meia lerda, né? Mas aí é justamente isso: tá, mas é assim, né? Ou não fazem essa associação (...)*» (ENT.SC.14). Apenas uma entrevistada entre as cinco mencionadas referiu ter sido questionada diretamente pela médica oncológica sobre os aspetos cognitivos: «(...) *a oncologista sempre muito focada e preocupada em perguntar mesmo isso ... em todas as consultas, todos estes sintomas (...)* são novamente questionados.» (ENT.SC.15). Por fim, uma participante assume que ainda não estabeleceu diálogo sobre a temática, mas pretende fazê-lo: «(...) *já marquei também uma consulta no médico de família, precisamente para (...)* ela também fazer alguma avaliação (...)» (ENT.SC.6).

Ao longo das entrevistas, foram mencionadas algumas barreiras que podem dificultar a comunicação sobre o CRCI com a equipa de saúde. Foi feita referência ao maior enfoque por parte desta nas consequências físicas decorrentes do diagnóstico de cancro, havendo uma desconsideração de outras potenciais sequelas: «*Eu queixei-me mais da parte física, que era aquilo que me limitava mais (...)* No sítio onde fui tratada esse tipo de coisa não é o

importante.» (ENT.SC.4); *«Em termos clínicos (...) físicos eu acho que, não sei nos outros sítios, na Champalimaud eles estão muito bem, informam muito bem. A parte física exterior informam muito bem, em termos emocionais, zero, e cognitivos, zero.»* (ENT.SC.16). Ademais, também refletiram sobre a sobrecarga dos profissionais de saúde bem como a grande carga emocional agregada ao trabalho na área da oncologia: *«(...) porque é assim não são só os enfermeiros que estão ali, porque os enfermeiros é um para 3 ou 4 doentes. E nós não nos podemos esquecer que é muito trabalho (...) Portanto, não é fácil para elas ter que estar atentas aos tratamentos e ter que estar atenta (...) e estar com disponibilidade para explicar (...) Mas a verdade é que nós não temos conhecimento porque também os profissionais têm tanta gente para atender, mesmo médicos. Eu não condeno os médicos de não ligarem (...) muito a explicar-nos estas coisas todas, porque o doente já está fragilizado (...) o médico também está cheio de gente para ver (...)»* (ENT.SC.5); *«(...) acredito sinceramente (...) que o próprio profissional ele se afasta um pouco da (...) realidade, que não deve ser fácil para ele lidar com (...) uma pessoa que né? Pode dar tudo certo, pode dar tudo errado.»* (ENT.SC.14). Uma das participantes, que é também ela profissional de saúde, referiu que notou uma falta de compreensão no próprio local de trabalho, por parte dos colegas, relativamente às suas dificuldades: *«(...) eu trabalho na área da saúde e regresssei para área da saúde e noto, apesar que ninguém me o disse assim verbalmente, mas noto que as pessoas não compreendiam (...) as dificuldades que eu dizia que tinha.»* (ENT.SC.15). Destaca-se ainda, como barreira, a desconsideração por parte dos profissionais já referida e também sobre a qual a entrevistada 14 (ENT.SC.14) refletiu: *«talvez se eu chegasse lá dizendo: olha, não lembro nem meu nome, tratassem (...) de outro modo»* (ENT.SC.14). Por fim, foi mencionado numa das entrevistas que a falta de conhecimento sobre o tema dificulta a procura de ajuda profissional: *«Eu vejo que a maioria das pessoas nem sabe como lidar ... também chegar para o médico e falar disso (...) Porque se a gente teoricamente não tem esse sintoma ... porque cê vai falar para o médico que tem isso?»* (ENT.SC.14).

Ainda que se verifique um desconhecimento geral sobre o fenómeno propriamente dito, grande parte das entrevistadas referiu que existe um diálogo muito grande entre os sobreviventes oncológicos, que debatem as suas dificuldades, nomeadamente a nível cognitivo. Desta forma, esta configura a principal fonte de informação identificada pelas participantes: *«Nós ao longo desta caminhada conhecemos imensas pessoas, cada pessoa tem a sua experiência e então é nesse sentido que tenho falado sim com imensas pessoas sobre a situação delas.»* (ENT.SC.1); *«(...) eu tenho pessoas amigas, principalmente mulheres (...) que dizem isso.»* (ENT.SC.9); *«Sim, já ouvi várias pessoas queixarem-se que depois do cancro, dos tratamentos que sentiram que realmente (...) tinham dificuldades na concentração, que nunca mais conseguiram ler um livro, não se conseguem concentrar.»*

(ENT.SC.13). Outras fontes de informação identificadas envolveram pesquisas *online*, palestras, contacto com profissionais de saúde como médico oncológico e psicólogo, formações sobre o tema e, ainda, consulta de bibliografia: «(...) às vezes a gente procura, não é, através da net e sabemos (...) que traz essas consequências (...)» (ENT.SC.2); (...) «surge um bocado das palestras (...) que vou tendo, coisas que a Liga vai fazendo e que eu quando posso vou (...)» (ENT.SC.4); « (...) já questionei a minha oncologista acerca disso» (ENT.SC.12); «Eu já conversei com (...) uma das psicólogas que me atende (...)» (ENT.SC.14); «(...) fiz alguns algumas formações de técnicas para conseguir manter a concentração.» (ENT.SC.15); «Tenho lido muito (...)» (ENT.SC.16).

É de realçar que, no domínio das fontes desejadas de informação, os resultados foram unânimes pois todas as entrevistadas identificaram que seria desejável que fossem os profissionais de saúde os responsáveis pela comunicação de informação sobre CRCI: «Em primeiro lugar seria também um alerta dos profissionais de saúde (...)» (ENT.SC.1); «(...) o médico de família se calhar ... porque acaba por ser ali uma pessoa que acaba por depois acompanhar de alguma forma (...) E se calhar até seria a forma mais fácil do que propriamente quando a pessoa está a ser tratada da doença para não ir para o hospital (...)» (ENT.SC.4); «(...) é importante os profissionais de saúde, na minha opinião, saberem disso para que quando as pessoas desenvolvam as queixas nesse sentido, dizer assim: olhe, ah isto que está a sentir (...) não é porque agora de repente ficou a deprimido, é porque ... não é de repente, isto veio porque efetivamente está demonstrado que as pessoas que têm cancro 75% pode ter esta situação.» (ENT.SC.9); «Acho que faria sentido ser talvez os profissionais de saúde, não é, porque só sendo eles a transmitir a informação teria outra relevância.» (ENT.SC.13). Algumas entrevistadas destacaram também que seria importante a existência de recursos informativos sobre este fenómeno, por exemplo panfletos, bem como apresentações públicas relacionadas com a temática: «Bem até esse guia poderia ser até sei lá reunir vários doentes e ser exposto. Fazer uma apresentação de todo todos estes problemas se fosse mais facilitador. Porque não com vários utentes? Pelos profissionais de saúde (...)» (ENT.SC.2); «(...) eles entregam-nos lá no IPO entregaram-nos aqueles panfletozinhos em papel. Ainda tenho ali todos. Para mim também serve (...)» (ENT.SC.6). Adicionalmente uma das sobreviventes sugeriu que as técnicas auxiliares a exercer funções em unidades de saúde deveriam ser formadas sobre a temática de forma que pudessem também funcionar como fontes de informação fidedigna: «(...) há auxiliares também que podem ajudar quando estão a lavar a pessoa, quando estão a cuidar da pessoa, a dar a comida, a chegar a comida à boca. Podem elucidar e ter conversas elucidativas neste sentido. (...) Portanto eu acho que, pronto, quanto mais pessoas tiverem informações, mais a informação espalha-se e mais (...)

os doentes oncológicos vão poder saber o que se está a passar e isto é importante.» (ENT.SC.5).

Um conhecimento prévio sobre o CRCI foi considerado importante por 12 entrevistadas. Estas manifestaram que seria fundamental serem informadas previamente de forma a poderem sentir-se acolhidas e as suas dificuldades validadas (e.g. no sentido de perceberem que não são as únicas com sintomas cognitivos e que estes podem fazer parte da experiência oncológica, existindo opções para a sua gestão), a compreender melhor as suas dificuldades (e não as atribuir, por exemplo, a outras doenças), a gerir melhor o seu impacto psicológico e a estar alerta para possíveis sintomas e, assim, poderem procurar ajuda interventiva: *«Era importante eu ter obtido essa informação porque se calhar em vez de achar que era a falta de memória por causa de falta de vitaminas ou por falta disto ou por falta daquilo, eu já sabia logo que era por causa dos tratamentos.»* (ENT.SC.5); *«(...) para não me apanhar desprevenida e para (...) saber lidar ... quando sentisse (...) esse tipo de dificuldades para saber lidar, se calhar, melhor com eles e não me preocupar com porque é que isto me está a acontecer e não atribuir se calhar a umas coisas e atribuir ao que de facto é.»* (ENT.SC.11); *«Sim, porque assim eu, pelo menos, também já estava preparada para aquilo que me pudesse vir a acontecer. Eu já sabia identificar ou tentar saber se ... ia tentar também perceber o que era. Não ficava a cismar o que será: outra doença, será outra coisa será, será ou não será. Assim já sei que é um dos efeitos secundários o que é um ajuda maior até para ir me preparar psicologicamente.»* (ENT.SC.12). Adicionalmente, as participantes referiram a importância de existir uma comunicação sobre os sintomas cognitivos a par da que já existe sobre a sintomatologia mais física: *«Assim como dizem: olhe, vai perder o cabelo, vai não sei quê, vai não sei quanto, dizer-lhe e em termos emocionais pode vir aí uma avalanche de emoções e vai-lhe acontecer isto e qualquer coisa e vai em termos de tomada de decisão (...) faz muito sentido.»* (ENT.SC.16). Paralelamente, uma das participantes mostrou-se reticente na consideração desta importância, demonstrando algumas dúvidas sobre a sua utilidade: *«Eu tenho receio que isso funcione ao contrário (...) Agora previamente dizer: olhe que se calhar você vai ter ... Não sei, para mim não ia funcionar porque eu ia começar a pensar nisso e já me ia começar, se calhar a (...) preocupar desnecessariamente.»* (ENT.SC.9). Neste âmbito a entrevistada 14 (ENT.SC.14) também refletiu sobre esta possibilidade tendo-a desconsiderado uma vez que os profissionais de saúde também informam sobre outros efeitos colaterais, embora de carácter mais físico: *«E não é assustar porque é aquela coisa eles te falam de todo o efeito colateral, da quimio: o enjoo, vômito, dor de cabeça, diarreia, queda do cabelo.»* (ENT.SC.14).

2.3.6 Expectativas sobre um guia informativo

O desenvolvimento de um guia informativo sobre CRCI revelou-se importante para todas as sobreviventes: «(...) *deveria ser mesmo de carácter obrigatório. Ninguém sair do tratamento sem ter esse folhetozinho na mão (...)*» (ENT.SC.2), «*Quanto mais informação houver sobre esta condição (...) e mais acompanhamento houver melhor.*» (ENT.SC.11); «*Eu acho que mais do que fazer sentido, é muito preciso (...)* Já peca por vir tarde, por tardio (...) *é mesmo responder às necessidades das pessoas (...)*» (ENT.SC.16).

No que diz respeito ao conteúdo esperado, foram diversos os contributos sendo que as participantes consideraram que todos os tópicos propostos na entrevista (o que é o CRCI, causas, sintomas mais comuns, estratégias de gestão, recursos e serviços de apoio, depoimentos de outros sobreviventes, informação sobre como comunicar as dificuldades a familiares/colegas de trabalho/amigos) faziam sentido ser integrados no guia informativo. Por sua vez, quando questionadas sobre aquilo que gostariam que fosse abordado a maioria centrou-se em duas questões essenciais: explicação do que é CRCI e intervenção: «(...) *dar a conhecer de que isso podia acontecer (...) que há alguma coisa a fazer e então dar informação daquilo que (...) é possível fazer para melhora (...)*» (ENT.SC.4), «(...) *conjunto de orientações no sentido de prevenir esse défice (...)*» (ENT.SC.9); «*Eu acho que haver a parte informativa, sim, faz todo o sentido, mas também a parte interventiva.*» (ENT.SC.15). Adicionalmente, uma das entrevistadas referiu a importância de desmistificar a associação do CRCI apenas com a quimioterapia: «(...) *talvez começar a mostrar para (...) os pacientes (...) que está mais relacionado com a doença do que com o tratamento em só (...) acaba caindo talvez uma culpa na quimio.*» (ENT.SC.14). Cabe destacar, ainda, que uma outra participante sugeriu que seria importante sensibilizar para a necessidade de apoio psicológico e informação por parte dos sobreviventes oncológicos: «(...) *eu acho que se calhar alertar para a necessidade de que algumas pessoas com cancro têm de ter apoio psicológico ou de (...) informação.*» (ENT.SC.9).

De uma forma geral, as opiniões dividiram-se quanto ao formato esperado. A maioria das participantes sustentaram a importância de um formato misto que culmine num suporte digital e num suporte físico: «*Ter os dois. Porque nem toda a gente tem acesso ao online (...) e o papel sempre é papel.*» (ENT.SC.2), «(...) *um duo (...) o digital (...) chega a mais gente (...) Mas o em papel é fácil de consultar (...)*» (ENT.SC.11). Por sua vez, três sobreviventes manifestaram preferência por um formato apenas físico: «(...) *formato físico (...)*» (ENT.SC.1); «(...) *se calhar em formato em papel, seria até melhor.*» (ENT.SC.6). Relativamente ao *design* esperado a diversidade de opiniões foi ainda maior. Enquanto algumas participantes referiram a importância de utilizar um *design* misto que combinasse um aspeto tanto visual como

explicativo («*Sempre as duas coisas.*» (ENT.SC.2); «*(...) acho que devia ter um bocadinho dos 2 (...)*», ENT.SC.5), outras consideraram que fazia sentido um *design* mais visual («*(...) mais visual porque tudo o que tem muito texto ninguém lê.*», ENT.SC.15) ou mais explicativo («*(...) material mais explicativo.*», ENT.SC.1). Não obstante, algumas sobreviventes deixaram ressalvas importantes sobre a introdução de gráficos no folheto informativo: «*os gráficos nem toda a gente consegue entender*» (ENT.SC.6), «*Gráficos não sei até que ponto é que seria ...*» (ENT.SC.11); «*O gráfico é uma coisa que, por norma, não chama a atenção do leigo (...)*» (ENT.SC.14). Refletiram também, neste domínio, sobre a importância de o executor do guia informativo ter sempre em consideração as dificuldades do público-alvo: «*(...) acho que talvez o mais simples possível (...)* Porque se é para ser lido pelos pacientes (...) tem que ser uma coisa objetiva.» (ENT.SC.13).

Se este recurso existisse e fosse divulgado, nomeadamente pelos profissionais de saúde, algumas participantes destacaram que seria mais benéfico haver uma distribuição e divulgação logo desde o início do processo oncológico, isto é, desde o momento do diagnóstico: «*(...) eu penso que seria logo a partir da altura em que se tem a confirmação que é um tumor maligno (...)* A partir da altura que vem a biópsia e vem a confirmação, acho que seria nessa altura que deviam preparar-nos» (ENT.SC.6); «*devia ser logo no início do diagnóstico para as pessoas estarem preparadas (...)*» (ENT.SC.7). Contrariamente, quatro das entrevistadas referiram que durante a fase do diagnóstico não seria oportuno abordar as dificuldades cognitivas uma vez que é um momento com uma grande carga emocional e durante o qual as pessoas estão focadas noutros aspetos mais imediatos da doença: «*Não no início, porque no início a dor é muito grande.*» (ENT.SC.2); «*No dia do diagnóstico é impossível (...)*» (ENT.SC.5); «*Durante os tratamentos porque no início a gente não sabe para o que vai (...)* E se for como eu, procurei entender (...) o que é e porquê. E depois, conforme vou tendo as coisas, quando me dizem ou quando sinto alguma coisa, já tenho mais um bocadinho de noção do que é (...) acho que fico mais preparada psicologicamente para aquilo que se calhar vou ter que enfrentar.» (ENT.SC.12), «*(...) no diagnóstico nós ficamos tão desorientados com outras coisas e com tanto medo do curso da doença que não vamos ter cabeça para isso.*» (ENT.SC.16). Algumas sobreviventes, por sua vez, defenderam a importância desta divulgação mais tarde, já no início ou durante a fase de tratamentos oncológicos: «*(...) mesmo no início dos tratamentos*» (ENT.SC.1); «*(...) a meio do tratamento, por exemplo, a pessoa já está um pouco mais acomodada à situação e aí é um despertar para aquilo que há de vir (...)* Preferia assim a meio, a meu ver.» (ENT.SC.2). Por fim, é de interesse ainda destacar a sugestão de uma das sobreviventes no que cerne à necessidade imperativa de os profissionais de saúde irem repetindo a informação ao longo de todo o percurso oncológico: «*(...) tem que se repetir várias vezes (...)* Mas não ser só um momento estanque, porque em cada fase em que nós

vamos estar, vamos estar focados numa só coisa e então repetir várias vezes (...) que se vá (...) falando em todas as etapas, porque provavelmente eu só dei mais atenção a esta etapa já tinha passado tudo, já tinha feito as cirurgias, foi depois, sobretudo quando eu entrei na menopausa que me apercebi mesmo (...)» (ENT.SC.15).

Ao longo das entrevistas também foram várias as sugestões das sobreviventes sobre o recurso informativo, tanto no que concerne à sua constituição, quanto à sua divulgação e transmissão. Por exemplo, foram feitas sugestões no sentido de ter em consideração a importância de criar um recurso genérico que possa abranger o maior número de situações: *«(...) folheto que desse para todas as situações (...)*» (ENT.SC.4). Ainda foi manifestada a necessidade de, tendo em conta o público-alvo, utilizar uma linguagem simples e acessível, dando sempre uma conotação positiva e de esperança: *«(...) linguagem simples (...) Acho que deve ser visto por (...) todos, deve ser para todas as pessoas.»* (ENT.SC.5); *«Então, sempre quando fizer um material assim, o cuidado de mostrar que assim a gente sempre é capaz, né? Eu acho que o colocar o positivo é sempre muito importante em toda informação que (...) a gente tenha.»* (ENT.SC.14). No que diz respeito à divulgação, as sugestões foram diversas, nomeadamente, propostas de sessões de divulgação grupais, a utilização do *booklet* em consultas individuais bem como a criação de vídeos explicativos ou newsletters expostos nas salas de espera hospitalares e que abordem informação sobre CRCI: *«(...) uns panfletos e que fossem fornecidos, por exemplo, no início, em reuniões com os (...) profissionais de saúde (...)*» (ENT.SC.1); *«(...) reunir vários doentes e ser exposto. Fazer uma apresentação de (...) todos estes problemas se fosse mais facilitador. Porque não com vários utentes? Pelos profissionais de saúde (...)*» (ENT.SC.2); *«(...) eu acho que é importante (...) ações em escolas, em centros de saúde, em hospitais (...)*» (ENT.SC.5); *«(...) fazer uma parceria com uma ONG ... a própria Liga do do Cancro aqui em Portugal, que na hora que vá (...) para o hospital, independente do tipo de cancro que a pessoa (...) receba isso (...)*» (ENT.SC.14); *«(...) haver até tipo newsletters, mesmo dentro das instituições, vídeos a mostrar que as pessoas ... como é que são, como é que funcionou. Eu acho que faz todo o sentido porque não é só ler, é o ler e materializar que existe. É físico.»* (ENT.SC.15). Foi ainda referida a importância da divulgação nas redes sociais e online de forma a aumentar o acesso à informação: *«As redes sociais também hoje em dia são super importantes.»* (ENT.SC.4).

Capítulo 3: Discussão

A presente dissertação teve como objetivos: A) avaliar o nível de conhecimento dos sobreviventes oncológicos acerca do CRCI; B) avaliar se os sobreviventes consideram dispor de informação suficiente sobre o tema e quais as lacunas informacionais percebidas; C) analisar a pertinência de desenvolver um recurso informativo sobre CRCI e identificar os

conteúdos que os sobreviventes consideram relevantes na sua constituição. De forma a cumprir esses objetivos, foi utilizada uma metodologia qualitativa através da qual se procurou identificar as necessidades informacionais dos sobreviventes oncológicos relativamente ao CRCI.

Genericamente, no que diz respeito à sintomatologia cognitiva, onze das treze entrevistadas manifestaram sintomas cognitivos essencialmente ao nível da memória e da atenção/concentração. Estes tinham uma intensidade moderada a elevada e um início variável, com maior incidência na fase dos tratamentos. Entre estas, incluem-se duas sobreviventes cujos tratamentos não envolveram quimioterapia, comprovando que não existe uma relação exclusiva entre quimioterapia e CRCI (Mayo et al., 2021). De uma forma geral, estes resultados refletem as tendências expressas na literatura que aponta o CRCI como uma das consequências mais reportadas pelos sobreviventes oncológicos (Hardy et al., 2018; Lange et al., 2019b), que tendem a relatar dificuldades moderadas (Lange et al., 2019a) sobretudo nos domínios referidos (Allen et al., 2018; Gokal et al., 2015; Lange et al., 2019a). Os estudos também reconhecem que este comprometimento pode ter um carácter transitório (Lange et al., 2019a). Por exemplo, no estudo longitudinal levado a cabo por Collins et al. (2014) onde participaram 56 pacientes sobreviventes de cancro da mama, verificou-se a existência de uma diminuição significativa das alterações cognitivas um ano após o tratamento oncológico. Contudo, e ao contrário do sustentado por Collins et al. (2014), apesar de existirem participantes que terminaram os tratamentos há pelo menos um ano, nenhuma delas relatou uma diminuição da sintomatologia cognitiva. Desta forma, indo ao encontro do verificado por Koppelmans et al. (2012), as dificuldades cognitivas podem manter-se ao longo do tempo e persistir durante anos, podendo alguns sobreviventes apresentar sintomas mais duradouros (van der Eillik et al., 2018). Este aspeto verificou-se em quatro das entrevistadas com anos de diagnóstico entre 2009 e 2018 que continuam a relatar, em 2025, sintomatologia cognitiva com uma intensidade moderada a elevada. Também participaram no estudo duas sobreviventes que não reportaram qualquer sintomatologia cognitiva, correspondendo a aproximadamente 15% da amostra.

A investigação também se tem mostrado consensual na constatação de que a presença de CRCI exerce impacto em vários domínios da vida dos sobreviventes (Hamilton et al., 2024; Hardy et al., 2018), o que se reflete em prejuízos na sua qualidade de vida (Demos-Davies et al., 2024; Hamilton et al., 2024; Hardy et al., 2018). Todas as participantes que relataram presença de sintomas cognitivos mencionaram que estes influenciavam negativamente a sua vida social/familiar e profissional, bem como o seu bem-estar psicológico. No âmbito profissional, várias foram as participantes que abordaram a existência de dificuldades no regresso laboral com relato de quebras de rendimento e mais dificuldades na execução das

tarefas que realizavam anteriormente. Estes desafios foram amplamente estudados pela comunidade científica (e.g. Oscher et al., 2020; Fardell et al., 2023; Henderson et al., 2019; Lange et al., 2019a) que aponta que os sobreviventes oncológicos percecionam um decréscimo na sua capacidade laboral, mesmo quando existe um regresso às funções que desempenhavam antes do diagnóstico (Haywood et al., 2023). Este impacto profissional é de grande relevância considerando que, segundo Mehnert (2011), 26% a 53% dos sobreviventes oncológicos desistem ou perdem o seu trabalho num período de seis anos após o diagnóstico, colocando-se a possibilidade de a presença de CRCI ser um fator importante que contribui para estes dados (Haywood et al., 2023). Em termos da vida social/familiar também foram vários os relatos e perturbações neste âmbito sobretudo no que diz respeito às relações interpessoais e familiares. Por exemplo, duas sobreviventes referiram que, por vezes, são alertadas pelos amigos e familiares relativamente às suas perdas de memórias, existindo pessoas que as acusam de falta de atenção e de desinteresse. Uma delas refere, ainda, que algumas colegas, inclusive, ficaram chateadas consigo por se esquecer de compromissos marcados. Uma outra participante confessou que as interações sociais a deixam muito ansiosa pois, frequentemente, não se lembra de coisas que aconteceram anteriormente ao diagnóstico. Desta forma, tende a isolar-se ou a optar por estabelecer contactos individuais com as suas amigas. Estes exemplos reforçam os dados apontados na literatura que indicam que a presença de CRCI impacta as relações sociais (Haywood et al., 2023; Haywood et al., 2024) e familiares (Von Ah et al., 2013) bem como a participação social, podendo levar ao isolamento social (Haywood et al., 2023). Este isolamento é particularmente problemático quando se considera que a interação social é fundamental para o bem-estar dos sobreviventes oncológicos (Acquati et al., 2023; McDonough et al., 2011) pelo que estas dificuldades podem ser prejudiciais para a saúde física e mental destes (Haywood et al., 2023). No que concerne ao impacto psicológico, referiram-se diversas alterações no sentido de identidade e na autoestima bem como um impacto geral do CRCI no bem-estar psicológico. A título de exemplo, uma das sobreviventes relatou que perceciona existir uma luta diária consigo mesma no sentido de tentar regressar a um funcionamento pré-mórbido e que estas dificuldades afetam a sua saúde mental. Uma outra reforça várias vezes ao longo da entrevista que sente já não ser a mesma pessoa que era antes do diagnóstico, evidenciando o grande impacto que todo o processo oncológico e as dificuldades cognitivas exercem ao nível da identidade e autoestima. Também parece existir uma simbiose entre os diferentes domínios analisados, tal como expresso num relato de uma das entrevistadas que manifestou ter muitas dificuldades em lidar com as suas limitações, sobretudo profissionais, o que se refletia negativamente no seu bem-estar emocional e psicológico. Também a literatura sugere que a presença de CRCI tende a ser prejudicial para a autoestima (Chan et al., 2021; Cheung et al., 2013) e para a saúde mental, em geral (Haywood et al., 2023) devido, designadamente, a mudanças reais ou percebidas, quer ao nível das

competências e habilidades individuais bem como no contexto ocupacional (Haywood et al., 2023). Por sua vez, foram expressos, igualmente, sentimentos associados ao medo e à ansiedade, o que também é comum em sobreviventes oncológicos com sintomatologia cognitiva (Haywood et al., 2023). Ainda neste sentido, uma das sobreviventes relatou uma perda de satisfação na realização de atividades que outrora considerava prazerosas, nomeadamente a leitura. Esta parece ser uma consequência comum entre sobreviventes oncológicos com CRCI (Haywood et al., 2023), sobretudo quando são atividades mais exigentes (Moreno et al., 2021). Nesse sentido, a perda afigura-se dupla: por um lado a competência propriamente dita de executar determinada atividade fica afetada, por outro lado, deixam de poder fazer algo que lhes dava prazer o que tem um impacto negativo na sua qualidade de vida bem como na sua identidade e auto-estima (Haywood et al., 2023).

Para gerirem as suas dificuldades cognitivas as entrevistadas destacaram várias estratégias. As mais referidas são aquelas baseadas na escrita, seja ela física ou digital. Os dados vão ao encontro dos resultados do estudo de Henderson et al. (2019) com sobreviventes de cancro de mama. Os investigadores apontam que estas tendem a apoiar-se em registos escritos e em auxiliares de memória, sobretudo quando percecionam as suas dificuldades como permanentes. Dados similares foram apresentados por Haywood et al. (2023), que referem que muitos sobreviventes com CRCI desenvolvem estratégias compensatórias (mais ou menos adaptativas) como por exemplo a realização de listas. Assim, estas são importantes ferramentas compensatórias e parecem ser eficazes auxiliares na adaptação ao CRCI (Henderson et al., 2019; Zhang et al., 2025). Também as participantes neste estudo consideraram que a utilização de papeis e do calendário do telemóvel para apontar tarefas e eventos bem como elaborar listas, tende a ser eficaz em contornar as dificuldades, sobretudo de memória. Todas estas estratégias foram desenvolvidas autonomamente pelas sobreviventes. O apoio por parte da equipa de saúde foi relatado apenas por três das entrevistadas tendo este sido expresso, particularmente, ao nível da prescrição de medicação (e.g. ômega 3) e da indicação da realização de atividades lúdicas (e.g. palavras-cruzadas, Sudoku) para estimulação cognitiva. A realização de exercícios de estimulação cognitiva é essencial para potenciar o «exercício» cerebral e, assim, trabalhar as áreas cognitivas de forma a aumentar ou manter as funções (Mihuta et al., 2017). É importante que se verifique uma complexificação gradual das tarefas de acordo com a prestação dos sujeitos para aumentar a sua eficácia (Duivon et al., 2024). Estes exercícios são particularmente úteis para estimular a memória e a velocidade de processamento da informação (Bray et al., 2017). Quanto à intervenção farmacológica a investigação não é consensual sobre a sua eficácia em casos de CRCI sobretudo devido à grande carência de estudos nesta área (Allen et al., 2018).

Quanto aos primeiros objetivos da presente dissertação (avaliar o nível de conhecimento dos sobreviventes oncológicos acerca do CRCI e avaliar se os sobreviventes consideram dispor de informação suficiente sobre o tema e quais as lacunas informacionais percebidas) verificou-se, à semelhança do que é relatado na literatura (e.g. Henderson et al., 2019), que, apesar da expressividade das dificuldades, existe um grande déficit informacional sobre CRCI. Embora onze das treze entrevistadas refira dificuldades cognitivas, apenas três participantes fizeram referência ao termo *chemobrain* que é um termo popularmente associado ao CRCI (Oliveira et al., 2023; Van Dyk et al., 2021). A existência de algum conhecimento sobre as dificuldades cognitivas relacionadas com o cancro e os seus tratamentos foi geradora de sentimentos de alívio e compreensão por parte de uma das sobreviventes. Todavia, apesar de ter frequentado ações de formação sobre a temática, considera ter, ainda, um conhecimento insuficiente sobre o tema. Também no estudo levado a cabo por Henderson et al. (2019) onde foram entrevistadas 12 mulheres com cancro de mama verificou-se que, para a maioria, não existia um conhecimento sobre CRCI antes do início da quimioterapia, sendo que adquiriram esse conhecimento a partir de outras sobreviventes. De igual forma, grande parte das participantes deste estudo manifestaram ter obtido conhecimento sobre as dificuldades cognitivas através de fontes não formais de informação, como grupos de apoio e contacto com outros sobreviventes, designadamente durante a realização dos tratamentos oncológicos. Tal reflete dois dados particularmente relevantes: por um lado, tal como expresso por várias vezes nas entrevistas, vários sobreviventes manifestam sintomatologia cognitiva, embora não pareçam capazes de a associar ao cancro, por outro lado, verifica-se uma ausência, em geral, de apoio por parte dos profissionais de saúde que fizeram o seu acompanhamento. Resultados similares são reportados por Haywood et al. (2023), Munir et al. (2010) e Von Ah et al. (2023). No mesmo sentido, autores como Duivon et al. (2024) também sustentam que a informação fornecida aos sobreviventes oncológicos é insuficiente. Tal como supramencionado, verificou-se que muitas sobreviventes referiram que a presença de dificuldades cognitivas é comum entre os sobreviventes oncológicos, que procuram conversar uns com os outros sobre as mesmas, funcionando como grupos de apoio informais. Desta forma, partilham experiências, sintomas e estratégias. Considerando a carência informacional sobre as dificuldades cognitivas (Duivon et al., 2024), os grupos de apoio afiguram-se essenciais pois podem funcionar como espaços de partilha de experiências e, assim, ajudar os pares a lidar com o CRCI (Henderson et al., 2019). A desinformação sobre o CRCI ficou visível também na forma como as entrevistadas foram, ao longo das entrevistas, refletindo sobre possíveis causas para as suas dificuldades. Por exemplo, foram mencionadas, enquanto causas, a menopausa, a idade, as anestésias, entre outros. Embora estas possam exercer algum efeito no desenvolvimento de CRCI (Ahles &

Root, 2025; Ahles & Saykin, 2007), este é um fenómeno muito mais complexo e multicausal que se associa, essencialmente, à própria doença oncológica (Bai & Yu, 2021).

A comunicação com os profissionais de saúde sobre o CRCI foi um dos temas mais expressivos resultantes da análise qualitativa. Os dados apontam para um grande défice neste sentido. Apenas cinco das participantes referiram ter conversado com a equipa de saúde sobre as dificuldades cognitivas. Contudo, entre estas, apenas uma sobrevivente relatou ter sido questionada diretamente pela médica oncológica sobre esses sintomas. Nenhuma das restantes comunicações referidas foi iniciada espontaneamente pelos profissionais de saúde. Além disso, em nenhuma dessas vezes foi fornecida uma explicação clara sobre as dificuldades cognitivas. Destacam-se, entre estas, três relatos importantes que apontam para uma desinformação por parte dos profissionais de saúde sobre a temática. Nomeadamente, uma das entrevistadas contou ter conversado com um profissional de saúde logo quando começou a ter dificuldades, mas que sentiu que houve uma desconsideração da sua parte pois este referiu que os constrangimentos iriam passar, tendo, ainda brincado com a situação; duas outras entrevistadas contaram já ter conversado com um profissional de saúde sobre os seus sintomas e que não foi feita uma associação entre estes e o CRCI. Estes dados refletem a informação presente na literatura. Genericamente, verifica-se que, frequentemente, os sobreviventes oncológicos não recebem informação sobre os possíveis desafios que podem enfrentar após os tratamentos (Playdon et al., 2016), nomeadamente sobre a possibilidade de desenvolvimento de CRCI (Haywood et al., 2023). Autores como Von Ah et al. (2013) e Crouch et al. (2017) acrescentam que quando existe uma conversa sobre CRCI esta tende a ser iniciada pelos sobreviventes, que, muitas vezes, mesmo quando expressam as suas dificuldades cognitivas não recebem o apoio adequado (Hamilton et al., 2014). Vários estudos apontam que, por vezes, existe uma desvalorização, por parte dos profissionais de saúde, das dificuldades cognitivas expressas (Bolton & Isaacs, 2018; Haywood et al., 2023, Von Ah et al., 2018). Este tipo de situações tende a gerar um afastamento entre os pacientes e a equipa de saúde, dificultando a comunicação entre ambos, nomeadamente sobre o CRCI, e aumentando o *distress* dos primeiros (Rosdale & Fu, 2010). Ademais, dificulta o processo de compreensão das dificuldades experienciadas e o acesso a informação científica sobre o tema (Henderson et al., 2019), dificultando, ainda, a intervenção (Sleurs et al., 2022). Para colmatar este efeito, a literatura é consensual em afirmar que os profissionais de saúde devem adotar uma postura ativa de questionamento sobre potenciais dificuldades cognitivas, numa ótica de follow-up (Duivon et al., 2024; Hamilton et al., 2024). Tal como sugerido por uma das entrevistadas e por autores como Duivon et al. (2024) e Zhang et al. (2025) este *screening* deve acontecer ao longo de todo o processo oncológico, nas suas diferentes fases.

Além dos aspetos supramencionados, foram levantadas reflexões importantes relacionadas com potenciais barreiras na comunicação sobre CRCI com a equipa de saúde, destacando-se o foco quase exclusivo da intervenção nas consequências físicas da doença. Também houve participantes que identificaram o excesso de trabalho dos profissionais de saúde bem como a exigência emocional associada à profissão como barreiras importantes. A questão dos constrangimentos temporais, o receio de incomodar ou a existência de problemas comunicacionais são fatores apontados por Watanabe et al. (2020) para a não comunicação dos sobreviventes oncológicos com os profissionais de saúde.

A maioria das entrevistadas (n=12) considera de grande importância a existência de um conhecimento prévio sobre o CRCI, sobretudo para poderem compreender melhor as suas dificuldades, fazer uma gestão mais adaptativa das mesmas bem como do seu potencial impacto. Além disso, apontam que a informação é crucial para a mobilização do pedido de ajuda. A psicoeducação é identificada por diversos autores como sendo uma parte fundamental da intervenção (Duivon et al., 2024; Gokal et al., 2015) e deve ser utilizada em concomitância com outras intervenções, como por exemplo, em programas de reabilitação cognitiva (Duivon et al., 2024; Myers et al., 2020). De acordo com Rutten et al. (2005), qualquer informação de saúde deve ser transmitida de uma forma acessível, para potenciar o envolvimento dos sobreviventes oncológicos nas decisões de saúde, melhorar as suas competências de *coping* e comunicacionais, a sua satisfação com o sistema de saúde, bem como contribuir para a diminuição de sintomatologia psicológica como a ansiedade e distúrbios de humor. Por sua vez, Cappiello et al. (2007) adiciona que um conhecimento prévio sobre CRCI é útil no sentido em que tende a permitir aos sobreviventes compreender os possíveis efeitos cognitivos, aumentando a preparação para as possíveis alterações que podem ocorrer (Boykoff et al., 2009; Munir et al., 2010). Todas as participantes identificaram como fonte privilegiada para disseminar informação sobre o CRCI os profissionais de saúde, pois tal transmite-lhe mais autoridade, credibilidade e aumenta a sua valorização. A validação médica torna-se importante no sentido em que assegura aos sobreviventes que existe uma condição médica que explica os seus sintomas, tornando mais claro aquilo que estas vivenciam (Henderson et al., 2019). Não obstante, independentemente da fonte de informação, o conhecimento sobre o fenómeno, por si só, já é muito útil pois potencia uma maior compreensão da sintomatologia e das suas causas, tal como expresso na literatura (e.g. Boykoff et al., 2009; Cappiello et al., 2007; Munir et al., 2010) e por uma das entrevistadas. Esta referiu que deixou de se preocupar que o seu esquecimento frequente se devesse a uma metastatização do cancro no cérebro, como pensou inicialmente, tendo sentido um grande alívio por encontrar uma explicação para o que estava a vivenciar

Finalmente, quanto ao último objetivo (analisar a pertinência de desenvolver um recurso informativo sobre CRCI e identificar os conteúdos que os sobreviventes consideram relevantes na sua constituição) conclui-se que o desenvolvimento de um guia informativo foi avaliado como relevante por todas as participantes enquanto forma importante de disseminação de dados científicos sobre o tema. Inclusivamente, uma das sobreviventes mencionou que a criação deste recurso seria fundamental para responder às necessidades das pessoas, sendo de extrema importância e urgência. Os conteúdos esperados e que foram mencionados de forma espontânea orientam-se sobretudo para duas áreas gerais: explicação sobre CRCI e estratégias de gestão da sintomatologia. Ressalta-se que muitas participantes reforçaram a importância de divulgar estratégias de gestão da sintomatologia cognitiva, tendo em conta o grande impacto que esta tende a exercer na vida e no funcionamento quotidiano dos sobreviventes. Estas duas áreas foram também consideradas por Abraham et al. (2022) no seu estudo que procurou desenvolver um recurso informativo sobre CRCI. Por sua vez, a utilização de um recurso informativo deste estilo afigura-se particularmente importante sobretudo considerando que, frequentemente, os sobreviventes oncológicos não recebem informação escrita sobre o processo pós-tratamento e os possíveis desafios que podem surgir em geral (Playdon et al., 2016), onde se incluem os desafios cognitivos (Hardy et al., 2018). Por outro lado, tal como demonstrado por Lim et al. (2021), a exposição a um guia informativo sobre CRCI aumentou os conhecimentos sobre o tema, mesmo quando já existiam crenças prévias acerca do fenómeno. Dados similares foram obtidos por Abraham et al. (2022). Relativamente ao momento de divulgação do recurso informativo as opiniões dividiram-se entre o momento do diagnóstico e a fase dos tratamentos. Designadamente, algumas sobreviventes argumentaram que seria útil existir uma comunicação sobre o CRCI logo no início do diagnóstico para que as pessoas possam ser alertadas precocemente acerca dessa possibilidade e, assim, estarem preparadas para esta potencial consequência e iniciarem a intervenção o mais cedo possível. Por sua vez, quatro entrevistadas consideraram ser contraproducente transmitir esta informação nessa altura pois corresponde a um momento que, tendencialmente, tem associada uma grande carga emocional negativa com um grande foco na aceitação do diagnóstico que pode dificultar a captação de informação sobre o CRCI. Assim, várias sobreviventes sustentam ser mais benéfico divulgar o recurso no início ou a meio dos tratamentos, quando a pessoa está mais disponível para ouvir e refletir sobre as consequências cognitivas. O mesmo debate é expresso na literatura. Por um lado, autores como Cappiello et al. (2007) e Hamilton et al. (2024) defendem que deve ser fornecida informação sobre CRCI antes dos tratamentos de forma a potenciar uma maior compreensão precoce sobre a temática. Por outro lado, outros autores defendem a importância de ter em conta que numa fase inicial existe uma sobrecarga de informações (e.g. sobre a doença, e os tratamentos) pelo que os sobreviventes podem não prestar atenção àquela sobre o CRCI

(O'Connor et al., 2021; Haywood et al., 2023). Contudo, Haywood e colaboradores (2023) alertam que pode ser pertinente fornecer informação sobre CRCI desde o início para aumentar a probabilidade de esta ser disseminada uma vez que, com o tempo, o contacto com os profissionais de saúde tende a ser menos frequente. De forma a colmatar estas dificuldades, tal como anteriormente mencionado, uma sobrevivente sugere que exista uma repetição da informação ao longo de todo o processo, garantindo um *screening* adequado da sintomatologia cognitiva, o que vai ao encontro das indicações expressas na literatura (Duivon et al., 2024; Zhang et al., 2025).

Em termos de limitações ao presente estudo, parece relevante referir a ausência de heterogeneidade da amostra (constituída apenas por mulheres com diagnóstico de cancro da mama); a utilização de métodos de amostragem por conveniência e bola de neve o que prejudica a representatividade da amostra e o número reduzido de participantes o que limita a profundidade e representatividade dos dados.

No futuro devem ser desenvolvidos estudos com uma amostra mais diversa sobretudo no que diz respeito aos diagnósticos oncológicos e uma amostra mais significativa de forma a aumentar a variabilidade, a profundidade e a representatividade dos dados. Seria também importante desenvolver estudos longitudinais sobre o tema de forma a compreender de forma mais aprofundada as necessidades informacionais dos sobreviventes oncológicos sobre CRCI, ao longo do processo terapêutico.

Conclusão

Os resultados do presente estudo fornecem importantes contributos para a investigação e prática clínica acerca desta temática.

Atendendo ao panorama científico atual, é notória uma grande escassez de investigações sobre as necessidades informacionais dos sobreviventes oncológicos sobre CRCI. Esta investigação debruçou-se sob esta problemática, dando voz aos sobreviventes oncológicos. Além disso, os dados recolhidos fundamentam as tendências que têm vindo a ser apontadas, nomeadamente no que concerne à falta de informação sobre CRCI por parte dos sobreviventes oncológicos e evidenciam a necessidade de os profissionais de saúde serem mais pró-ativos e questionadores sobre as dificuldades cognitivas para que seja possível um diagnóstico e intervenção precoces. Assim, é imperativo que a comunicação entre sobreviventes oncológicos e profissionais de saúde seja recorrente e aberta numa ótica de *follow-up*, considerando o carácter da doença uma vez que as consequências que lhe são inerentes (onde se enquadra o CRCI) não terminam com o fim dos tratamentos, tendendo a prolongar-se no tempo. A ausência de apoio por parte das equipas de saúde pode contribuir

para um agravamento dessas mesmas consequências, refletindo-se negativamente na qualidade de vida dos sobreviventes.

Um outro aspeto importante que este estudo evidenciou foi a necessidade de encontrar alternativas que derrubem as barreiras existentes na comunicação, potencializando-a. Um desses caminhos passa pelo apoio à criação e divulgação de um recurso informativo sobre CRCI que se mostrou não só importante como algo desejado pelos sobreviventes que vêm neste uma fonte fidedigna de informação. Desta forma, juntamente com outros recursos (e.g. formação dos profissionais sobre o tema) é possível dar resposta às necessidades informacionais dos sobreviventes oncológicos sobre CRCI.

Referências Bibliográficas

- 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., Kaasa, S., Klee, M., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, P. B., Schraub, S., Sneeuw, K., Sullivan, M., & Takeda, F. (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>
- Abbas, Z. & Rehman, S. (2018). An overview of cancer treatment modalities. In Shahzad, H. N. (Ed.), *Neoplasm* (pp. 139-157). IntechOpen.
- Abraham, E. H., Khan, B. & Bernstein, L. J. (2022). The development and evaluation of a patient educationa resource for cancer-related cognitive dysfunction. *Journal of Cancer Education*, 37(1), 111-119. <https://doi.org/10.1007/s13187-020-01793-3>
- Acquati, C., Miller-Sonet, E., Zhang, A., & Ionescu, E. (2023). Social wellbeing in cancer survivorship: A cross-sectional analysis of self-reported relationship closeness and ambivalence from a community sample. *Current Oncology*, 30(2), 1720–1732. <https://doi.org/10.3390/curroncol30020133>
- Ahles, T. A., & Root, J. C. (2025). Cognitive Effects of Cancer and Cancer Treatments. *Annual Review of Clinical Psychology*, 17(8), 425–451. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-050817>
- Ahles, T. A. & Saykin, A. J. (2007). Candidate mechanisms for chemotherapy-induced cognitive changes. *Nature Reviews Cancer*. 7(3), 192–201. doi:10.1038/nrc2073
- Ahles, T. A., Saykin, A. J., McDonald, B. C., Li, Y., Furstenberg, C., Hanscom, B., Mulrooney, T., Schwartz, G. & Kaufman, P. (2010). Longitudinal assessment of cognitive changes associated with adjuvant treatment for breast cancer: Impact of age and cognitive reserve. *Journal of Clinical Oncology*, 28(29), 4434-4440. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.27.0827>
- Allen, D. H., Myers, J. S., Jansen, C. E., Merriman, J. D., & Von Ah, D. (2018). Assessment and Management of Cancer-and Cancer Treatment Related Cognitive Impairment. *The Journal for Nurse Practitioners*, 14(4). <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2017.11.026>
- Arora, N. K., Johnson, P., Gustafson, D. H., McTavish, F., Hawkins R. P. & Pingree S. (2002). Barriers to information access, perceived health competence, and psychosocial health

- outcomes: test of a mediation model in a breast cancer sample. *Patient Education and Counseling*, 47(1), 37–46. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(01\)00170-7](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(01)00170-7)
- Asher A. (2011). Cognitive dysfunction among cancer survivors. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 90(5 Suppl 1), 16–26. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e31820be463>
- Bai, L. & Yu, E. (2021). A narrative review of risk factors and interventions for cancer-related cognitive impairment. *Annals of Translational Medicine*, 9(1), 623–630. <https://doi.org/10.21037/atm-20-6443>
- Biglia, N., Bounous, V. E., Malabaila, A., Malabaila, A., Palmisano, D., Torta, D. M., D'Alonzo, D., Sismondi, P. & Torta, R. (2012). Objective and self-reported cognitive dysfunction in breast cancer women treated with chemotherapy: A prospective study. *European Journal of Cancer Care*, 21(4), 485–492. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01320.x>
- Bolton, G. & Isaacs, A. (2018). Women's experiences of cancer-related cognitive impairment, its impact on daily life and care received for it following treatment for breast cancer. *Psychology, Health & Medicine*, 23(10), 1261–1274. <https://doi.org/10.1080/13548506.2018.1500023>
- Booth, K., Beaver, K., Kitchener, H., O'Neill, J. & Farrell, C. (2005). Women's experiences of information, psychological distress and worry after treatment for gynaecological cancer. *Patient Education and Counseling*, 56(2), 225–32. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.02.016>
- Boscher, C., Joly, F., Clarisse, B., Humbert, X., Grellard, J.-M., Binarelli, G., Tron, L., Licaj, I. & Lange, M. (2020). Perceived cognitive impairment in breast cancer survivors and its relationships with psychological factors. *Cancers (Basel)*, 12(10), 3000. <https://doi.org/10.3390/cancers12103000>
- Boykoff, N., Moieni, M., & Subramanian, S. K. (2009). Confronting chemobrain: An in-depth look at survivors' reports of impact on work, social networks, and health care response. *Journal of Cancer Survivorship*, 3(4), 223–232. <https://doi.org/10.1007/s11764-009-0098-x>
- Bray, V. J., Dhillon, H. M., & Vardy, J. L. (2017). Cancer-related cognitive impairment in adult cancer survivors: A review of the literature. *Cancer Forum*, 41(1), 46–54.

- Bray, V. J., Dhillon, H. M., & Vardy, J. L. (2018). Systematic review of self-reported cognitive function in cancer patients following chemotherapy treatment. *Journal of Cancer Survivorship*, 12(4), 537-559. <https://doi.org/10.1007/s11764-018-0692-x>
- Burg, M. A., Adorno, G., Lopez, E. D. S., Loerzel, V., Stein, K., Wallace, C. & Sharma, D. K. B. (2015). Current unmet needs of cancer survivors: analysis of open-ended responses to the American Cancer Society Study of Cancer Survivors II. *American Cancer Society*, 121(4). <https://doi.org/10.1002/cncr.28951>
- Campos, C. J. G. & Saidel, M. G. B. (2022). Amostragem em investigações qualitativas: Conceitos e aplicações ao campo da saúde. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 10(25), 404-424. <https://doi.org/10.33361/RPQ.2022.v.10.n.25.545>
- Cappiello, M., Cunningham, R. S., Knobf, M. T. & Erdos, D. (2007). Breast cancer survivors: information and support after treatment. *Clinical Nursing Research*, 16(4), 278–301. <https://doi.org/10.1177/1054773807306553>
- Chan, R. J., Nekhlyudov, L., Duijts, S. F. A., Hudson, S. V., Jones, J. M., Keogh, J., Love, B., Lustberg, M. B., Mehnert-Theuerkauf, A., Nathan, P., Ness, K. K., Sheppard, V. B., Smith, K., Tevaarwerk, A., Yu, X. & Feuersteins, M. (2021). Future research in cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship*, 15(5), 659–667. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01102-x>
- Cheung, Y. T., Shwe, M., Tan, E. H. J., Chui, W. K., Ng, R. & Chan A. (2013). Acknowledging the relevance of cognitive changes in cancer patients: Perspectives of oncology practitioners in Asia. *Journal of Cancer Survivorship*, 7(1),146–154. <https://doi.org/10.1007/s11764-012-0256-4>
- Cheung, S. Y., & Delfabbro, P. (2016). Are you a cancer survivor? A review on cancer identity. *Journal of Cancer Survivorship*. Springer New York LLC, 10(4), 749-771. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0521-z>
- Collins, B., Mackenzie, J., Stewart, A., Bielajew, C. & Verma, S. (2009). Cognitive effects of chemotherapy in post-menopausal breast cancer patients 1 year after treatment. *Psycho-Oncology*, 18(2), 134-143. <https://doi.org/10.1002/pon.1379>
- Collins, B., Mackenzie, J., Tasca, G., Scherling, C. & Smith, A. (2014). Persistent cognitive changes in breast cancer patients 1 year following completion of chemotherapy. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 20(4), 370–379. <https://doi.org/10.1017/S1355617713001215>

- Crouch, A., Von Ah, D. & Storey, S. (2017). Addressing cognitive impairment after breast cancer: What do women want?. *Clinical Nurse Specialist*, 31(2), 82–88. <https://doi.org/10.1097/NUR.0000000000000279>
- Deimling, G.T., Sterns S., Bowman K.F. & Kahana B. (2005). The health of older –adult, long-term cancer survivors. *Cancer Nursing*, 28(6), 415–424. <https://doi.org/10.1097/00002820-200511000-00002>
- Demos-Davies, K., Lawrence, J., & Seelig, D. (2024). Cancer related cognitive impairment: a downside of cancer treatment. *Frontiers in Oncology*, 14, Article 138251. <https://doi.org/10.3389/fonc.2024.1387251>
- de Nys, L., Anderson, K., Oforu, E. F., Ryde, G. C., Connelly, J., & Whittaker, A. C. (2022). The effects of physical activity on cortisol and sleep: A systematic review and meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology*, 143, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2022.105843>
- Duivon, M., Lange, M., Binarelli, G., Lefel, J., Hardy-Léger, I., Kiasuwa-Mbengi, R., Méric, J. B., Charles, C. & Joly, F. (2024). Improve the management of cancer-related cognitive impairment in clinical settings: a European Delphi study. *Journal of Cancer Survivorship*, 18(6), 1974-1997. <https://doi.org/10.1007/s11764-023-01436-8>
- Fardell, J., Irwin, C., Vardy, J. & Bell, M. (2023). Anxiety, depression, and concentration in cancer survivors: National Health and Nutrition Examination Survey results. *Supportive Care in Cancer*, 31(5), 272-278. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07710-w>
- Fernandes, H., Richard, N., & Edelstein, K. (2019). Cognitive rehabilitation for cancer-related cognitive dysfunction: A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 27(9), 3253-3279. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04866-2>
- Fleming, B., Edison, P., & Kenny, L. (2023). Cognitive impairment after cancer treatment: Mechanisms, clinical characterization, and management. *BMJ*, 380, Article e071726. <https://doi.org/10.1136/bmj-2022-071726>
- Friedman, M., Fernandez, M., Wefel, J., Myszka, K., Champlin, R., & Meyers, C. (2009). Course of cognitive decline in hematopoietic stem cell transplantation: A within-subjects design. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 24(7), 689–698. <https://doi.org/10.1093/arclin/acp060>

- Fritz, D. J. (2001). Life experiences of head and neck cancer survivors: a pilot study. *Head and Neck Nursing*, 19(4), 9–13.
- Gokal, K., Munir, F., Wallis, D., Ahmed, S., Boiangiu, I., & Kancherla, K. (2015). Can physical activity help to maintain cognitive functioning and psychosocial well-being among breast cancer patients treated with chemotherapy? A randomised controlled trial: study protocol. *BMC Public Health*, 15, Article 414. <https://doi.org/10.1186/s12889-015-1751-0>
- Hamilton, S., Oxlad, M., & Sianis, Y. (2024). Experiences of women with breast cancer disclosing cancer-related cognitive impairment symptoms to health professionals: a Systematic review and meta-synthesis. *Journal of Psychosocial Oncology*, 42(6), 888-908. <https://doi.org/10.1080/07347332.2024.2342836>
- Hardy, S. J., Krull, K. R., Wefel, J. S., & Janelins, M. (2018). Cognitive Changes in Cancer Survivors. *American Society of Clinical Oncology*, 38, 795–806. https://doi.org/10.1200/EDBK_201179
- Hartman, S. J., Marinac, C. R., Natarajan, L., & Patterson, R. E. (2015). Lifestyle factors associated with cognitive functioning in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 24(6), 669-675. <https://doi.org/10.1002/pon.3626>
- Hartman, S. J., Nelson, S. H., Myers, E., Natarajan, L., Sears, D., Palmer, B., Weiner, L., Parker, B. & Patterson, R. (2018). Randomized controlled trial of increasing physical activity on objectively measured and self-reported cognitive functioning among breast cancer survivors: The Memory & Motion Study. *Cancer*, 124(1), 192–202. <https://doi.org/10.1002/cncr.30987>
- Haywood, D., Chan, A., Chan, R. J., Baughman, F. D., Dauer, E., Dhillon, H. M., Henneghan, A. M., Lawrence, B. J., Lustberg, M. B., O'Connor, M., Vardy, J. L., Rossell, S. L., & Hart, N. H. (2025). The MASCC COG-IMPACT: An unmet needs assessment for cancer-related cognitive impairment impact developed by the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. *Supportive Care in Cancer*, 33(2), Article 120. <https://doi.org/10.1007/s00520-025-09149-7>
- Haywood, D., Dauer, E., Baughman, F. D., Lawrence, B. J., Rossell, S. L., Hart, N. H., & O'Connor, M. (2023). “Is My Brain Ever Going to Work Fully Again?": Challenges and Needs of Cancer Survivors with Persistent Cancer-Related Cognitive Impairment. *Cancers (Basel)*, 15(22), Article 5331. <https://doi.org/10.3390/cancers15225331>

- Haywood, D., O'Connor, M., Baughman, F. D., Chan, A., Chan, R. J., Dauer, E., Dhillon, H. M., Henneghan, A. M., Lawrence, B. J., Lustberg, M., Vardy, J. L., Rossell, S. L., & Hart, N. H. (2024). Protocol for the development and initial validation of the COG-Impact tool: A purpose-built unmet needs assessment for cancer-related cognitive impairment. *Methods and Protocols*, 7(4), Article 54. <https://doi.org/10.3390/mps7040054>
- He, S., Lim, C. Y. S., Dhillon, H. M., & Shaw, J. (2022). Australian oncology health professionals' knowledge, perceptions, and clinical practice related to cancer-related cognitive impairment and utility of a factsheet. *Supportive Care in Cancer*, 30(6), 4729–4738. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-06868-z>
- Hedayati, E., Alinaghizadeh, H., Schedin, A., Nyman, H. & Albertsson, M. (2012). Effects of adjuvant treatment on cognitive function in women with early breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(3), 315-322. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.07.006>
- Henderson, F. M. E., Cross, A. J., & Baraniak, A. R. (2019). 'A new normal with chemobrain': Experiences of the impact of chemotherapy-related cognitive deficits in long-term breast cancer survivors. *Health Psychology Open*, 6(1), 1-10. <https://doi.org/10.1177/2055102919832234>
- Hermelink, K., Bühner, M., Skopke, P., Neufeld, F., Kaste, J., Voight, V., Münzel, K., Wuerstlein, R., Ditsch, N., Hellerhoff, K., Rjosk-Dendorfer, D., Braun, M., Koch, F. E., Härtl, K., Hasmüller, S., Bauerfeind, I., Debus, G., Herschbach, P., Mahner, S. & Harbeck, N. (2017). Chemotherapy and post-traumatic stress in the causation of cognitive dysfunction in breast cancer patients. *Journal of the National Cancer Institute*, 109(10), 1-8. <https://doi.org/10.1093/jnci/djx057>
- Husson, O., Mols, F. & van de Poll-Franse, L.V. (2011). The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Annals of Oncology*, 22(4), 761–772. doi:10.1093/annonc/mdq413
- Hutchinson, A. D., Hosking, J. R., Kichenadasse, G., Mattiske, J. & Wilson, C. (2012). Objective and subjective cognitive impairment following chemotherapy for cancer: A systematic review. *Cancer Treatment Reviews*, 38(7), 926-934. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2012.05.002>
- Jacobs, S. R., Jacobsen, P. B., Booth-Jones, M., Wagner, L. I., & Anasetti, C. (2007). Evaluation of the functional assessment of cancer therapy cognitive scale with

- hematopoietic stem cell transplant patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(1), 13–23. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.06.011>
- Janelins, M. C., Kohli, S., Mohile, S. G., Usuki, K., Ahles, T. A., & Morrow, G. R. (2011). An update on cancer- and chemotherapy-related cognitive dysfunction: Current status. *Seminars in Oncology*, 38(3), 431–438. <https://doi.org/10.1053/j.seminoncol.2011.03.014>
- Janelins, M. C., Peppone, L. J., Heckler, C. E., Shelli, R. K., Sprod, L. K., Atkins, J., Melnik, M., Kamen, C., Giguere, J., Messino, M. J., Mohile, S. G. & Mustian, K. M. (2016). YOCAS® yoga reduces self-reported memory difficulty in cancer survivors in a nationwide randomized clinical trial: Investigating relationships between memory and sleep. *Integrative Cancer Therapies*, 15(3), 263–271. <https://doi.org/10.1177/1534735415617021>
- Jansen, C. E. (2013). Cognitive changes associated with cancer and cancer therapy: Patient assessment and education. *Seminars in Oncology Nursing*, 29(4), 270–279. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2013.08.007>
- Jansen, C. E., Cooper, B. A., Dodd, M. J., & Miaskowski, C. (2011). A prospective longitudinal study of chemotherapy-induced cognitive changes in breast cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 19(10), 1647–1656. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0997-4>
- Jaremka L. M., Peng J., Bornstein R., Alfano C. M., Andridge R. R., Povoski S. P., Lipari A. M., Agnese D. M., Farrar W. B., Yee L. D., Carson W. E. III, & Kiecolt-Glaser J. K. (2014). Cognitive problems among breast cancer survivors: Loneliness enhances risk. *Psycho-Oncology*, 23(12), 1356–1364. <https://doi.org/10.1002/pon.3544>
- Jim, H. S., Phillips, K. M., Chait, S., Faul, L. A., Popa, M. A., Lee, Y. H., Hussain, A., Jacobsen, P. & Small, B. J. (2012). Meta-analysis of cognitive functioning in breast cancer survivors previously treated with standard-dose chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 30(29), 3578–3587. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5640>
- Kent, E. E., Arora, N. K., Rowland, J. H., Bellizzi, K. M., Forsythe, L. P., Hamilton, A. S., Oakley-Girvan, I., Beckjord, E. B. & Aziz, N. M. (2012). Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors. *Patient Education and Counseling*, 89(2), 345–352. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.08.014>

- Koppelmans, V., Breteler, M. M., Boogerd, W., Seynaeve, C., Gundy, C., Schagen, S. B., & Heemskerk, M. H. (2012). Neuropsychological performance in survivors of breast cancer more than 20 years after adjuvant chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 30(9), 1080-1086. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.37.0189>
- Lange, M., Joly, F., Vardy, J., Ahles, T., Dubois, M., Tron, L., Winocur, G., De Ruiter, M. B., & Castel, H. (2019a). Cancer-related cognitive impairment: An update on state of the art, detection, and management strategies in cancer survivors. *Annals of Oncology*, 30(12), 1925–1940. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdz410>
- Lange, M., Licaj, I., Clarisse, B., Humbert, X., Grellard, J. M., Tron, L., & Joly, F. (2019b). Cognitive complaints in cancer survivors and expectations for support: Results from a web-based survey. *Cancer Medicine*, 8(5), 2654–2663. <https://doi.org/10.1002/cam4.2069>
- Lim, C. Y. S., He, S., Shaw, J. & Dhillon, H. M. (2022). Cancer-related cognitive impairment: a mixed methods evaluation of a standard factsheet. *Supportive Care in Cancer*, 30(3), 2375-2385. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06666-z>
- Lindner, O. C., Phillips, B., McCabe, M. G., Mayes, A., Wearden, A., Varese, F. & Talmi, D. (2014). A meta-analysis of cognitive impairment following adult cancer chemotherapy. *Neuropsychology*, 28(5), 726-740. <https://doi.org/10.1037/neu0000064>
- Maurer, G. S., & Clayton, Z. S. (2023). Anthracycline chemotherapy, vascular dysfunction, and cognitive impairment: Burgeoning topics and future directions. *Future Cardiology*, 19(11), 547–566. <https://doi.org/10.2217/fca-2022-0086>
- Mayo, S. J., Lustberg, M., Dhillon, H. M., Nakamura, Z. M., Allen, D. H., Von Ah, D., Janelins, M. C., Chan, A., Olson, K., Tan, C. J., Toh, Y. L., Oh, J., Grech, L., Cheung, Y. T., Subbiah, I. M., Petranovic, D., D'Olimpio, J., Gobbo, M., Koeppen, S., ... Peters, K. (2021). Cancer-related cognitive impairment in patients with non-central nervous system malignancies: An overview for oncology providers from the MASCC Neurological Complications Study Group. *Supportive Care in Cancer*, 29(6), 2821–2840. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05860-9>
- Marzorati, C., Riva, S., & Pravettoni, G. (2017). Who Is a Cancer Survivor? A Systematic Review of Published Definitions. *Journal of Cancer Education*, 32(2), 228–237. <https://doi.org/10.1007/s13187-016-0997-2>

- McDonald, B. C., Conroy, S. K., Ahles, T. A., West, J. D. & Saykin, A. J. (2010). Gray matter reduction associated with systemic chemotherapy for breast cancer: A prospective MRI study. *Breast Cancer Research and Treatment*, *123*(3), 819–828. <https://doi.org/10.1007/s10549-010-1088-4>
- McDonough, M. H., Sabiston, C. M., & Ullrich-French, S. (2011). The development of social relationships, social support, and posttraumatic growth in a dragon boating team for breast cancer survivors. *Journal of Sport & Exercise Psychology*, *33*(5), 627–648. <https://doi.org/10.1123/jsep.33.5.627>
- Mehnert, A. (2011). Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, *77*(2), 109–130. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2010.01.004>
- Mellon, S., Northouse, L.L. & Weiss, L.K. (2006). A population-based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Nursing*, *29*(2), 120–131. <https://doi.org/10.1097/00002820-200603000-00007>
- Meraviglia, M. (2006). Effects of spirituality in breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, *33*(1), E1–E7. <https://doi.org/10.1188/06.ONF.E1-E7>
- Merriman, J. D., Von Ah, D., Miaskowski, C. & Bradley, E.A. (2013). Proposed mechanisms for cancer - and treatment - related cognitive changes. *Seminars in Oncology Nursing*, *29*(4), 260-269. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2013.08.006>
- Mihuta, M. E., Green, H. J., & Shum, D. H. K. (2017). Web-based cognitive rehabilitation for survivors of adult cancer: A randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, *27*(4), 1172-1179. <https://doi.org/10.1002/pon.4615>
- Mishra, S. I., Scherer, R. W., Geigle, P. M., Berlanstein, D.R, Topaloglu, O., Gotay, C.C & Snyder, C. (2012). Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *2012*(8), CD007566. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007566.pub2>
- Moreno, A. M., Hamilton, R. A., & Currier, M. B. (2021). Cancer-related cognitive impairment: Diagnosis, pathogenesis, and management. In S. Silver (Ed.), *Breast cancer and gynecologic cancer rehabilitation* (pp. 211–223). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-323-72166-0.00020-7>

- Munir, F., Burrows, J., Yarker, J., Kalawsky, K. & Bains, M. (2010). Women's perceptions of chemotherapy-induced cognitive side effects on work ability: a focus group study. *Journal of Clinical Nurse*, 19(9-10), 1362–1370. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03006.x>
- Munir, F., Kalawsky, K., Lawrence, C., Yarker, J., Haslam, C. & Ahmed, S. (2011). Cognitive intervention for breast cancer patients undergoing adjuvant chemotherapy: a needs analysis. *Cancer Nursing*, 34(5), 385–392. <https://doi.org/10.1097/NCC.ob013e31820254f3>
- Myers, J. S. (2012). Chemotherapy-related cognitive impairment: The breast cancer experience. *Oncology Nursing Forum*, 39(1), E31-E40. <https://doi.org/10.1188/12.ONF.E31-E40>
- Myers, J. S., Cook-Wiens, G., Baynes, R., Jo, M. Y., Bailey, C., Krigel, S., Klemp, J., & Asher, A. (2020). Emerging From the Haze: A Multicenter, Controlled Pilot Study of a Multidimensional, Psychoeducation-Based Cognitive Rehabilitation Intervention for Breast Cancer Survivors Delivered With Telehealth Conferencing. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(6), 948–959. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.01.021>
- Nguyen, L. D. & Ehrlich, B. E. (2020). Cellular mechanisms and treatments for chemobrain: Insight from aging and neurodegenerative diseases. *EMBO Molecular Medicine*, 12(6). <https://doi.org/10.15252/emmm.202012075>
- Oh, B., Butow, P. N., Mullan, B. A., Clarke, S.J., Beale, P.J., Pavlakis, N., Lee, M.S., Rosenthal, D.S., Larkey, L. & Vardy, J. (2012). Effect of medical Qigong on cognitive function, quality of life, and a biomarker of inflammation in cancer patients: A randomized controlled trial. *Supportive Care in Cancer*, 20(6), 1235-1242. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1209-6>
- Olson, B., & Marks, D. L. (2019). Pretreatment cancer-related cognitive impairment mechanisms and outlook. *Cancers (Basel)*, 11(5), 1-18. <https://doi.org/10.3390/cancers11050687>
- Pendergrass, J. C., Targum, S. D., & Harrison, J. E. (2018). Cognitive impairment associated with cancer: A brief review. *Innovations in Clinical Neuroscience*, 15(1-2), 36–44.

- Perez, B. A., & Koontz, B. F. (2015). Radiotherapy before and after radical prostatectomy for high-risk and locally advanced prostate cancer. *Urologic Oncology*, *33*(5), 226–234. <https://doi.org/10.1016/j.urolonc.2014.09.018>
- Playdon, M., Ferrucci, L. M., McCorkle, R., Stein, K. D., Cannady, R., Sanft, T., & Cartmel, B. (2016). Health information needs and preferences in relation to survivorship care plans of long-term cancer survivors in the American Cancer Society's Study of Cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, *10*(4), 674–685. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0513-4>
- Player, L., Mackenzie, L., Willis, K. & Loh, S. Y. (2014). Women's experiences of cognitive changes or 'chemobrain' following treatment for breast cancer: A role for occupational therapy?. *Australian Occupational Therapy Journal*, *61*(4), 230–240. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12113>
- Reid-Arndt, S. A., Hsieh, C., & Perry, M. C. (2010). Neuropsychological functioning and quality of life during the first year after completing chemotherapy for breast cancer. *Psycho-Oncology*, *19*(5), 535–544. <https://doi.org/10.1002/pon.1581>
- Rodrigues, P. F. S., Bártolo, A., & Albuquerque, P. B. (2023). Memory impairments and wellbeing in breast cancer patients: A systematic review. *Journal of Clinical Medicine*, *12*(22), 1–19. <https://doi.org/10.3390/jcm12226968>
- Rosedale, M. & Fu, M. R. (2010). Confronting the unexpected: Temporal, situational and attributive dimensions of distressing symptom experience for breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, *37*(1), E28–33. <https://doi.org/10.1188/10.ONF.E28-E33>
- Rowland, J. H. & Bellizzi, K. M. (2014). Cancer survivorship issues: life after treatment and implications for an aging population. *Journal of Clinical Oncology*, *32*(24), 2662–2668. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.55.8361>
- Rutten, L. J., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N. & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research. *Patient Education and Counseling*, *57*(3), 250–261. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.06.006>
- Salz, T., Oeffinger, K. C., McCabe, M. S., Layne, T. M. & Bach, P. B. (2012). Survivorship care plans in research and practice. *A Cancer Journal of Clinicians*, *62*(2), 101–117. <https://doi.org/10.3322/caac.20142>

- Sheehan, P., Denieffe, S., Murphy, N. M., & Harrison, M. (2020). Exercise is more effective than health education in reducing fatigue in fatigued cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 28(10), 4953–4962. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05328-w>
- Shi, Q., Smith, T. G., Michonski, J. D., Stein, K. D., Kaw, C. & Cleeland, C. S. (2011). Symptom burden in cancer survivors 1 year after diagnosis: a report from the American Cancer Society's studies of cancer survivors. *Cancer*, 117(12), 2779-2790. <https://doi.org/10.1002/cncr.26146>
- Shim E. J., Lee K. S., Park J. H. & Park J. H. (2011). Comprehensive needs assessment tool in cancer (CNAT): The development and validation. *Support. Care Cancer*, 19(12), 1957–1968. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-1037-0>.
- Sleurs, C., Amidi, A., Wu, L. M., Kiesl, D., Zimmer, P., Lange, M., Rogiers, A., Giffard, B., Binarelli, G., Borghgraef, C., Deprez, S., Duivon, M., De Ruiter, M., Schagen, S., Ahmed-Lecheheb, D., Castel, H., Buskbjerg, C. R., Dos Santos, M., Joly, F., & Perrier, J. (2022). Cancer-related cognitive impairment in non-CNS cancer patients: Targeted review and future action plans in Europe. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 180, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2022.103859>
- Smidt, K., Mackenzie, L., Dhillon, H., Vardy, J., Lewis, J. & Loh, S. Y. (2016). The perception of Australian oncologists about cognitive changes in cancer survivors. *Support Care Cancer*, 24(11), 4679–4687. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3315-y>
- Smith, T., Stein, K. D., Mehta, C. C., Kaw, C., Kepner, J. L., Buskirk, T., Stafford, J. & Baker, F. (2007). The rationale, design, and implementation of the American Cancer Society's studies of cancer survivors. *Cancer*, 109(1), 1–12. <https://doi.org/10.1002/cncr.22387>
- Sohlberg, M., & Mateer, C. A. (2001). *Cognitive rehabilitation: An integrative neuropsychological approach*. Guilford Press.
- Sousa, L. (2019). Pesquisa com análise qualitativa de dados: Conhecendo a análise temática. *PePsic*, 71 (2), 51-67. <https://doi.org/10.36482/1809-5267.ARB2019v71i2p.51-67>
- Sung, C. M., Lee, T. Y., Chu, H., Liu, D., Lin, H. C., Pien, L. C., Jen, H. J., Lai, Y. J., Kang, X. L. & Chou, K. R. (2023). Efficacy of multi-domain cognitive function training on cognitive function, working memory, attention, and coordination in older adults with mild cognitive impairment and mild dementia: A one-year prospective randomized controlled trial. *Journal of Global Health*, 13, 1-15. <https://doi.org/10.7189/jogh.13.04069>

- Ugwu, C. N. & Eze, V. H. U. (2023). Qualitative Research. *Journal of Computer and Applied Sciences*, 8(1), 20-35.
- Van Dyk, K. & Ganz, P. A. (2021). Cancer-related cognitive impairment in patients with a history of breast cancer. *JAMA Insights*, 326(17), 1736–1737. <https://doi.org/10.1001/jama.2021.13309>
- Vardy, J. L., Bray, V. J. & Dhillon, H. M. (2017). Cancer-induced cognitive impairment: practical solutions to reduce and manage the challenge. *Future Oncology*, 13(9), 767–771. <https://doi.org/10.2217/fon-2017-0027>
- Vardy, J. L., Pond, G. R., Bell, M. L., Renton, C., Dixon, A., & Dhillon, H. M. (2023). A randomised controlled trial evaluating two cognitive rehabilitation approaches for cancer survivors with perceived cognitive impairment. *Journal of Cancer Survivorship*, 17(6), 1583–1595. <https://doi.org/10.1007/s11764-022-01261-5>
- Von Ah, D., Carpenter, J. S., Saykin, A., Monahan, P., Wu, J., Yu, M., Rebok, G., Ball, K., Schneider, B., Weaver, M., Tallman, E. & Unverzagt, F. (2012). Advanced cognitive training for breast cancer survivors: A randomized controlled trial. *Breast Cancer Research and Treatment*, 135(3), 799-809. <https://doi.org/10.1007/s10549-012-2210-6>
- Von Ah, D., Habermann, B., Carpenter, J. S. & Schneider, B. L. (2013). Impact of perceived cognitive impairment in breast cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 236–241. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.06.002>
- Von Ah, D., & Crouch, A. (2020). Cognitive rehabilitation for cognitive dysfunction after cancer and cancer treatment: Implications for nursing practice. *Seminars in Oncology Nursing*, 36(2),1-10. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.150977>
- Wefel, J. S., Kesler, S. R., Noll, K. R., & Schagen, S. B. (2015). Clinical characteristics, pathophysiology, and management of noncentral nervous system cancer-related cognitive impairment in adults. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 65(2), 123–138. <https://doi.org/10.3322/caac.21258>
- Wefel, J. S., Vardy, J., Ahles, T., & Schagen, S. B. (2011). International cognition and cancer task force recommendations to harmonise studies of cognitive function in patients with cancer. *Lancet Oncology*, 12(7), 703–708. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(10\)70294-1](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(10)70294-1)

- Wu, H. S. & Harden, J. K. (2015). Symptom burden and quality of life in survivorship: a review of the literature. *Cancer Nursing*, 38(1), E29–54. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000135>
- Yang, Y., & Von Ah, D. (2024). Cancer-related cognitive impairment: updates to treatment, the need for more evidence, and impact on quality of life - a narrative review. *Annals of Palliative Medicine*, 13(5), 1265–1280. <https://doi.org/10.21037/apm-24-70>
- Yang, Y. & Hendrix, C. (2018). Cancer-related cognitive impairment in breast cancer patients: Influences of Psychosocial Variables. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 5(3), 296–306. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_16_18
- Zhang, Y., Kesler, S. R., Dietrich, J. & Chao, H. H. (2025). Cancer-related cognitive impairment: A practical guide for oncologists. *JCO Oncology Practice*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1200/OP-24-00953>
- Zimmer, P., Mierau, A., Bloch, W., Strüder, H. K., Hülsdünker, T., Schenk, A., Fiebig, L., Baumann, F. T., Hahn, M., Reinart, N., Hallek, M. & Elter, T. (2015). Postchemotherapy cognitive impairment in patients with B-cell non-Hodgkin lymphoma: A first comprehensive approach to determine cognitive impairments after treatment with rituximab, cyclophosphamide, doxorubicin, vincristine, and prednisone or rituximab and bendamustine. *Leukemia & Lymphoma*, 56(2), 347–352. <https://doi.org/10.3109/10428194.2014.915546>

Anexos

Anexo 1: COREQ (CONsolidated Criteria for REporting Qualitative Research) Checklist

Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357.

No. Item	Guide questions/description	Reported on Page #
Domain 1: Research team and reflexivity		
<i>Personal Characteristics</i>		
1. Inter viewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	29
2. Credentials	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	N/A
3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	N/A
4. Gender	Was the researcher male or female?	N/A
5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	N/A
<i>Relationship with participants</i>		
6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	N/A
7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	28
8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the inter viewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	N/A
Domain 2: study design		
<i>Theoretical framework</i>		
9. Methodological orientation and theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	29

<i>Participant selection</i>		
10. Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	28
11. Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	28
12. Sample size	How many participants were in the study?	27
13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	N/A
<i>Setting</i>		
14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	29
15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	N/A
16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	30-32
<i>Data collection</i>		
17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	28
18. Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	N/A
19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	27
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	29
21. Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	29
22. Data saturation	Was data saturation discussed?	N/A
23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	N/A
Domain 3: analysis and findings		
<i>Data analysis</i>		
24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	29
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	32-33
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	29

27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	29
28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	N/A
<i>Reporting</i>		
29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	34-44
30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	45-52
31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	32
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	45-52

Anexo 2: Documento online para recolha do consentimento informado e informação sociodemográfica e clínica

Necessidades Informativas dos Sobreviventes Oncológicos sobre CRCI

* Obrigatória

Identificador

1. Insira, por favor, o seu identificador fornecido na entrevista. *

Informação ao Participante

Este documento pretende informá-lo(a) relativamente aos objetivos do trabalho que pretendemos realizar, informando-o(a) de todas as condições de participação e explicando a forma como estabelecemos as necessárias garantias de confidencialidade e proteção de dados pessoais no que a si respeita. No âmbito do projeto **CanCOG® - Reabilitação Cognitiva no Cancro**, que visa desenvolver um programa manualizado de reabilitação cognitiva para sobreviventes de cancro, convidamo-lo(a) a participar neste estudo de avaliação de necessidades informacionais dos sobreviventes oncológicos que lidam com comprometimento cognitivo associado ao cancro e aos seus tratamentos. **É objetivo deste estudo** auscultar as necessidades informacionais dos sobreviventes oncológicos no que concerne ao comprometimento cognitivo associado com o cancro e os seus tratamentos, bem como aceder à perspetiva dos profissionais de saúde que tenham contacto com esta população sobre a temática. A participação neste estudo consiste em: 1. Preenchimento de um questionário com dados sociodemográficos relevantes; 2. Uma entrevista, com o objetivo de recolher informação sobre as necessidades informacionais relativas à experiência de comprometimento cognitivo associado com o cancro e os seus tratamentos.

A sua participação é fundamental, pois contribuirá para um melhor entendimento das necessidades informacionais dos sobreviventes de cancro relativamente ao comprometimento cognitivo associado com o cancro e os seus tratamentos. Esta informação poderá ajudar, no futuro, a validar experiências de outros sobreviventes de cancro, contribuir para o desenvolvimento de recursos úteis e melhorar o suporte oferecido aos sobreviventes de cancro.

Informação Técnica

O presente estudo está a decorrer no âmbito do projeto de Doutoramento em Psicologia de Sofia A. Marques-Fernandes (Tf: 965252831; e-mail: safiafernandes6@ua.pt), financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (bola FCT/2023/03752/BD), sob orientação da Professora Doutora Isabel M. Santos e coorientação da Professora Doutora Ana Torres e da Professora Doutora Kathleen Van Dyk, e da Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde de Elisa Gomes (Tf: 968531490; e-mail: elisa.gomes@ubi.pt), sob orientação da Professora Doutora Ana Torres e coorientação da Professora Doutora Paula Carvalho. Conta, ainda, com a colaboração da estudante Ana Rita Colaço (Tf: 965082533; e-mail: rita.c13@ua.pt), que colabora no projeto no âmbito do Programa de Iniciação Científica para estudantes da Licenciatura em Psicologia (LIC-PS) da Universidade de Aveiro, e da Doutoranda Ana Filipa Oliveira.

Este estudo será conduzido por Sofia A. Marques-Fernandes e Elisa Gomes, e terá a duração estimada de 1h. Para facilitar a recolha e a análise da informação, pretendemos também proceder à gravação áudio das entrevistas. A responsável pelo tratamento dos dados é a Doutoranda Sofia A. Marques-Fernandes que tratará a informação recolhida de forma confidencial. Apenas a responsável terá acesso a informação que o(a) possa identificar. Os restantes elementos da equipa de investigação do projeto poderão ter acesso à base com os dados anonimizados. A responsável pelo tratamento dos dados tem acesso aos seus dados (gravações) até à transcrição das entrevistas, previsivelmente cerca de 3 meses após a participação no estudo, mas no limite até ao final do ano 2028 (período de vigência do projeto). Logo após a transcrição e análise, a responsável eliminará todas as informações que o(a) possam identificar, tomando os dados recolhidos completamente anónimos. Neste momento, os áudios serão de imediato eliminados. As transcrições e notas em formato digital serão armazenadas num servidor seguro da Universidade de Aveiro, com acesso controlado e garantias de reposição em caso de falha. Não se prevê a destruição dos dados anónimos recolhidos, para que possam ser transmitidos à comunidade científica, dando cumprimento às diretrizes da transparência científica. Os dados recolhidos durante esta investigação poderão ser apresentados e/ou publicados em relatórios, artigos científicos, apresentações públicas, congressos científicos, ou teses académicas, sem nunca revelar/divulgar a sua identidade. Os resultados da presente investigação estarão também disponíveis para consulta pelos participantes de forma inteiramente anónima, no estudo no website do projeto: <http://cancerqa.pt/>. A sua participação no estudo é completamente voluntária e a decisão de não participar, total ou parcialmente, não lhe trará qualquer prejuízo. Poderá desistir a qualquer momento sem qualquer tipo de consequência e, se assim o desejar, a informação já recolhida poderá ser imediatamente destruída. A participação no estudo não envolve qualquer prejuízo ou dano e não estão previstos quaisquer compensações/encargos relacionados com a sua participação. Na eventualidade de surgir algum tipo de desconforto ou ativação emocional relacionado com a informação partilhada no decorrer das entrevistas, a investigadora responsável encontra-se disponível para ajudar a encontrar respostas de apoio para a sua estabilização.

Termo de Consentimento Informado

Ao aceitar participar e na qualidade de titular dos seus dados pessoais, informa-se ainda que terá o direito, enquanto aplicável (enquanto os seus dados pessoais, incluindo gravações, não forem apagados), a:

A. aceder aos seus dados e a receber informação sobre o processamento dos seus dados pessoais; B. Retificar quaisquer imprecisões sobre os seus dados pessoais durante o período de recolha ou de tratamento dos mesmos; C. Solicitar o apagamento dos seus dados pessoais; D. Restringir o tratamento destes; E. Retirar o consentimento a qualquer momento. Tal solicitação deve ser dirigida por e-mail à responsável pelo tratamento de dados acima identificada, que deverá agir de acordo com as suas pretensões. Poderá ainda e a qualquer momento apresentar uma reclamação perante a autoridade responsável - Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD), se entender que os seus direitos sobre os seus dados pessoais foram infringidos.

Este estudo dá cumprimento ao estipulado no Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD) – Regulamento n.º 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 27 de abril de 2016 – aplicável desde 25 de maio de 2018 e na Lei da Proteção de Dados Pessoais (LPDP), respeitando as regras de privacidade dos participantes e garantindo a segurança, anonimato e confidencialidade das informações recolhidas, em todas as fases do processo. O estudo segue, ainda, as recomendações éticas da Declaração de Helsínquia para a investigação científica.

2. Considerando a "Declaração de Helsínquia", da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996; Edimburgo 2000; Washington 2002, Tóquio 2004, Seul, 2008, Fortaleza 2013 e Helsínquia 2024). Para que possamos tratar os seus dados, necessitamos do seu consentimento, que deve ser livre, explícito, inequívoco e informado. Nestes termos e presente toda a informação supra, muito agradecemos que proceda à escolha da opção que melhor entenda: *

- Declaro, ao abrigo do RGPD e da LPDP, que **deu** o meu consentimento para a recolha e tratamento dos meus dados pessoais, necessário à execução do projeto identificado.
- Declaro, ao abrigo do RGPD e da LPDP, que **NÃO deu** o meu consentimento para a recolha e tratamento dos meus dados pessoais, necessário à execução do projeto identificado.

Questionário Sociodemográfico

3. Sexo *

- Feminino
- Masculino

4. Qual a sua idade? (em anos) *

5. Qual o seu estado civil? *

- Solteiro(a)
- Casado(a)/União de Facto
- Divorciado(a)/Separado(a)
- Viúvo(a)

6. Nacionalidade *

7. Residência (Distrito) *

8. Qual a sua escolaridade completa? *

- Sem escolaridade
- Escola Primária (4ª Classe)
- Ensino Básico (9º ano)
- Ensino Secundário (12º ano)
- Ensino Superior (Universidade)

9. Qual a sua situação profissional? *

- Ativo(a)/Empregado(a)
- Baixa Médica
- Desempregado(a)
- Reformado(a)

10. Qual a sua profissão/ocupação *

Questões Clínicas

11. Qual o cancro que lhe foi diagnosticado? ^{...}

12. Em que ano foi diagnosticado(a)? *

13. Qual o estágio do cancro? *

- Estádio 1
- Estádio 2
- Estádio 3
- Estádio 4
- Não sei/Não respondo

14. Qual(ais) o(s) tratamento(s) para o cancro que realizou?
(pode escolher mais do que uma opção) *

- Cirurgia ou Quimioterapia
- Radioterapia
- Hormonoterapia
- Imunoterapia
- Terapia Alvo
- Transplante de Células Estaminais

15. Há quanto tempo terminou os tratamentos para o cancro?
*

Este conteúdo não foi criado nem é aprovado pela Microsoft. Os dados que submeter serão enviados para o proprietário do formulário.



Anexo 3: Autorização da Comissão de Ética



comissaoeetica@ubi.pt
Convento de Santo António
6201-001 Covilhã | Portugal

Parecer relativo ao processo n.º CE-UBI-Pj-2025-021-ID7137

Na sua reunião de 18 de março de 2025, a Comissão de Ética apreciou a documentação submetida referente ao pedido de parecer do projeto **"Desenvolvimento e avaliação de um guia informativo sobre alterações cognitivas relacionadas com o cancro e os tratamentos"**, da proponente **Sofia Alexandra Marques Fernandes**, a que atribuiu o código n.º CE-UBI-Pj-2025-021.

Na sua análise não identificou matéria que ofenda os princípios éticos e morais, pelo que esta Comissão de Ética emite um parecer favorável à realização do projeto, nos moldes descritos naquela documentação.

Covilhã e UBI

A Presidente da Comissão de Ética

Autorizado por: **AMÉLIA MARIA MONTEIRO
FERNANDES NUNES**
Número de identificação: 81103417849
Data: 2025-04-11 10:58:47+01'00'



(Professora Doutora Amélia Maria Monteiro Fernandes Nunes)

(Professora Associada)

A CE-UBI e a UBI não se responsabilizam por danos ou outros atos ilícitos que possam vir a ser praticados no âmbito do estudo. As opiniões e conclusões contidas nos documentos resultantes desta investigação são da exclusiva responsabilidade dos autores do projeto.

Anexo 4: Flyer utilizado na divulgação do estudo

Precisamos da sua colaboração

O meu nome é Elisa Gomes e estou a realizar a minha Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde na Universidade da Beira Interior. O tema deste trabalho é «Necessidades Informacionais de sobreviventes oncológicos sobre comprometimento cognitivo associado ao cancro e aos seus tratamentos».

Procuo pessoas que têm ou já tiveram cancro para participar numa entrevista online ou presencial com duração esperada de 60 minutos

Recebeu um diagnóstico de cancro não localizado no Sistema Nervoso central?

Recebe ou já recebeu tratamentos para o cancro?

Reside em Portugal, sabe ler/escrever português?

Se cumpre estes critérios e quiser/puder ajudar por favor, contacte-nos:

Tem mais de 18 anos?

 elisa.gomes@ubi.pt

 sofiafernandes6@ua.pt

