

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO (ORIGINAL)

Elementos-chave de uma intervenção educacional em enfermagem promotora da adaptação dos sobreviventes de cancro

Key elements of an educational intervention in nursing for the promotion of cancer survivor adaptation

Elementos clave de una intervención educativa en enfermería que promueva la adaptación de los supervivientes de cáncer

Tiago André dos Santos Martins Peixoto ^{1,2,3}

 <https://orcid.org/0000-0003-4229-0205>

Nuno Miguel dos Santos Martins Peixoto ^{1,2,3}

 <https://orcid.org/0000-0001-5221-9491>

Cândida Assunção Santos Pinto ³

 <https://orcid.org/0000-0003-4874-6728>

Célia Samarina Vilaça de Brito Santos ^{3,4}

 <https://orcid.org/0000-0001-9198-2668>

¹ Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal

² Centro Hospitalar Universitário do Porto, Porto, Portugal

³ Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal

⁴ Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde - CINTESIS, Porto, Portugal

Autor de correspondência

Tiago André dos Santos Martins Peixoto

E-mail: tiago.andre.peixoto@hotmail.com

Recebido: 28.05.20

Aceite: 23.07.20

Resumo

Enquadramento: Em todo o mundo assiste-se a um menor investimento na fase de sobrevivência ao cancro e em Portugal desconhece-se a existência de qualquer programa de intervenção centrada na adaptação dos sobreviventes de cancro.

Objetivo: Explorar os elementos-chave a considerar no desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem promotora da adaptação dos sobreviventes de cancro.

Metodologia: Estudo exploratório qualitativo com recurso a técnica do grupo focal com 9 peritos para a colheita dos dados.

Resultados: O conhecimento sobre a doença, a autogestão dos sintomas, o autocontrolo das emoções, o conhecimento sobre estratégias de *coping* e o envolvimento dos familiares devem integrar o conteúdo da intervenção a desenvolver. Estratégias do tipo educacional devem ser articuladas com estratégias motivacionais e relacionais. É fulcral que os sobreviventes estejam implicados no processo de aprendizagem. O plano de cuidados deve ser individualizado e contemplar um contrato de saúde.

Conclusão: Este estudo permitiu identificar um conjunto mínimo de características que deve integrar uma intervenção educacional em enfermagem.

Palavras-chave: enfermagem; neoplasias; sobrevivência; adaptação psicológica; educação de pacientes como assunto; educação em saúde

Abstract

Background: There is less investment in the cancer survival phase worldwide, and in Portugal, there is no known intervention program focused on cancer survivor adaptation.

Objective: To explore the key elements in the development of an educational intervention in nursing that promotes cancer survivor adaptation.

Methodology: Qualitative exploratory study using a focus group with 9 experts for data collection.

Results: Knowledge about the disease, self-management of symptoms, self-control of emotions, knowledge about coping strategies, and involvement of family members should integrate the content of the intervention to be developed. Educational strategies should be articulated with motivational and relational strategies. Cancer survivors must be involved in the learning process. The care plan must be individualized and include a health contract.

Conclusion: This study allowed identifying a minimum set of characteristics that should integrate an educational intervention in nursing.

Keywords: nursing; neoplasms; survival; adaptation, psychological; patient education as topic; health education

Resumen

Marco contextual: En todo el mundo se invierte menos en la fase de supervivencia del cáncer y en Portugal se desconoce la existencia de un programa de intervención centrada en la adaptación de los supervivientes de cáncer.

Objetivo: Explorar los elementos clave que se deben considerar en el desarrollo de una intervención educativa en enfermería que promueva la adaptación de los supervivientes de cáncer.

Metodología: Estudio exploratorio cualitativo, para el cual se utilizó la técnica del grupo focal con 9 expertos para recoger los datos.

Resultados: El conocimiento de la enfermedad, el autocontrol de los síntomas, el autocontrol de las emociones, el conocimiento de las estrategias de afrontamiento y la participación de los miembros de la familia deben integrar el contenido de la intervención que se desarrolle. Las estrategias educativas deben articularse con las estrategias motivacionales y relacionales. Es fundamental que los supervivientes se impliquen en el proceso de aprendizaje. El plan de atención debe ser individualizado e incluir un contrato de salud.

Conclusión: En este estudio se identificó un conjunto mínimo de características que debe incluir una intervención educativa en enfermería.

Palabras clave: enfermería; neoplasias; supervivencia; adaptación psicológica; educación del paciente como asunto; educación en salud



Como citar este artigo: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M., Pinto, C. A., & Santos, C. S. (2021). Elementos-chave de uma intervenção educacional em enfermagem promotora da adaptação dos sobreviventes de cancro. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(5), e20078. <https://doi.org/10.12707/RV20078>



Introdução

Sobreviver ao cancro tornou-se uma experiência cada vez mais comum. Estima-se que existem, por todo o globo, cerca de 43,8 milhões de pessoas que se mantêm vivas cinco anos após o diagnóstico (International Agency for Research on Cancer, 2018). São apresentadas como causas deste fenómeno o envelhecimento populacional, a pesquisa científica, o diagnóstico precoce, a eficácia do sistema de saúde relativamente aos tratamentos, bem como o investimento dos profissionais de saúde. As doenças oncológicas, apesar de diferirem nos tratamentos e prognósticos, possuem características comuns, como o grande impacto físico, psicológico, social, económico, sexual, funcional e espiritual/existencial (Rowland, 2016). A investigação na área oncológica tem-se focado predominantemente na prevenção e nas fases de tratamento e fim de vida. Por outro lado, assiste-se a um menor investimento na fase de sobrevivência, que é marcada por sentimentos de ambiguidade e incerteza, isto é, apesar de emergir a satisfação por estar vivo, ao mesmo tempo, o medo da recidiva pode impedir a prossecução de uma trajetória de vida saudável (Rowland, 2016). Não obstante, os sentimentos de abandono e insegurança surgem muitas vezes, como consequência da interrupção dos tratamentos e, sobretudo, da cessação do contacto regular com os profissionais de saúde. Todos estes sentimentos podem interferir com a capacidade do sobrevivente para desenvolver estratégias eficazes para lidar com os problemas que surgem no dia-a-dia, que são potencialmente geradores de ansiedade, podendo dificultar todo o processo de adaptação do sobrevivente de cancro à sua nova condição (Naus et al., 2009). De acordo com a exploração da literatura publicada nos últimos dez anos, verificou-se que, em Portugal, não existe qualquer programa de intervenção centrado na adaptação dos sobreviventes de cancro. Assim, enquadrado numa investigação cujo objetivo geral é desenvolver uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro, este estudo pretende explorar os elementos-chave a serem considerados no desenvolvimento dessa intervenção para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro.

Enquadramento

Múltiplas definições de sobrevivente de cancro têm sido encontradas na literatura ao longo das últimas décadas, sendo a de Feuerstein (2007) a que reúne maior consenso. De acordo com este autor, o sobrevivente de cancro caracteriza-se pela pessoa com diagnóstico de cancro que completou a fase ativa dos tratamentos. Após os tratamentos, os sobreviventes necessitam de encontrar um significado da doença na própria vida, lidar com os efeitos da doença e dos tratamentos, restabelecer o desempenho de papéis, restabelecer as relações pessoais e lidar com a ameaça de recidiva e/ou morte. A transição para a fase de sobrevivência exige a incorporação de novos conhecimentos, o ajuste de comportamentos, a modificação dos significados atribuídos aos eventos críticos e, conseqüentemente, a redefinição de si mesmo (Meleis, 2010). Apesar de esta não ser uma transição saúde-doen-

ça convencional, os enfermeiros devem assumir um papel de suporte nos períodos de instabilidade precipitados pela mudança, dado que uma transição implica a adaptação à mudança, ao invés do retorno ao estado pré-existente (Meleis, 2010). A adaptação à doença é um processo dinâmico que se traduz por uma reação marcada pela capacidade de reorganização, reintegração e reorientação, que é influenciado pelas características da doença, pelas características individuais da pessoa e pelas características socioculturais (Roy, 2009). Este processo não se circunscreve exclusivamente à fase de diagnóstico, estendendo-se para além do fim dos tratamentos (Naus et al., 2009). Segundo os mesmos autores, a adaptação do sobrevivente de cancro ocorre como um processo que resulta de uma autoavaliação de possíveis ameaças ao próprio eu, à forma como cada um lida com as experiências significativas de vida, bem como às suas crenças.

Ao abordar a adaptação do sobrevivente de cancro, torna-se inevitável mencionar a importância do *coping* no processo adaptativo, que se revela fundamental para lidar com os problemas que surgem ao longo dessa fase. O *coping* consiste num conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que a pessoa desenvolve para resolver, reduzir, tolerar ou minimizar as exigências internas ou externas que emergem de uma situação stressante, entendida como um fardo ou como algo que excede os seus recursos pessoais (Lazarus & Folkman, 1984). No contexto da doença oncológica, o *coping* relaciona-se com a aceitação do estado de saúde, o desempenho de papéis, a adaptação à incapacidade física, a satisfação com o estado de saúde, a esperança, a imagem corporal, o apoio familiar e social, o autocontrolo da ansiedade, o medo da recidiva, a autoestima, a autogestão da doença, o desempenho sexual, a motivação, entre outros (Lazarus & Folkman, 1984). Ainda neste contexto, o *coping* revela-se essencial para solucionar os problemas relacionados com a doença de forma realista, reduzir os sentimentos de ameaça, preservar a integridade física, ajudar a manter relações sociais e desempenho em diferentes papéis, promover um autocontrolo positivo, criar um conceito pessoal de valor e com aceitação social, aumentar a autoestima e, sobretudo, melhorar a qualidade de vida. Algumas pessoas adaptam-se de forma adequada à fase de sobrevivência, contudo outras experienciam sentimentos de negatividade relacionados com os medos associados ao cancro, com o stress pós-traumático, com a depressão e, sobretudo com a ansiedade, que afeta significativamente a adaptação, o retorno às atividades de vida habituais e a qualidade de vida (Stark & House, 2000). Assim, a ansiedade é descrita na literatura como sentir-se nervoso ou preocupado, sendo que na maioria das vezes, se manifesta como uma resposta normal a uma ameaça. Todavia, quando esta interfere com a vida diária e com as relações pessoais, passa a ser considerada um distúrbio que não desaparece com o tempo, podendo persistir durante anos e interferir no processo adaptativo.

Questão de investigação

Quais são os elementos-chave a considerar no desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem para promover a adaptação dos sobreviventes de cancro?



Metodologia

Foi desenhado um estudo exploratório qualitativo, com recurso a uma técnica de grupo focal para a recolha de dados, de acordo com as diretrizes metodológicas fornecidas por Krueger e Casey (2015). O grupo focal, também conhecido por grupo de discussão, é uma técnica de investigação que objetiva a recolha de dados, através da interação de um grupo de peritos com características semelhantes, sobre um determinado tópico apresentado pelo investigador e dinamizador da discussão (Krueger & Casey, 2015). Esta técnica, constituída por cinco fases, para além de possibilitar a obtenção de informação e compreensão sobre um determinado tópico de interesse, permite, ainda, conhecer as limitações ou as dificuldades de determinado programa ou serviço, entender diferentes perspetivas, gerar novas hipóteses de investigação e estimular novas ideias e conceitos criativos (Morgan, 1998; Krueger & Casey, 2015). Na primeira fase (o planeamento) procedeu-se à seleção dos participantes, assim como à definição dos critérios de inclusão. Para seleção dos participantes recorreu-se à amostragem intencional não probabilística. Quanto aos critérios de inclusão dos participantes no grupo de peritos definiu-se que todos devem ser obrigatoriamente detentores do título de enfermeiro especialista e apresentar pelo menos dois dos seguintes critérios: a) ter o grau académico de mestrado ou doutoramento; b) ser enfermeiro-chefe de um serviço que preste assistência a pacientes oncológicos, há pelo menos cinco anos; c) exercer atividade profissional com pacientes oncológicos, há pelo menos dez anos; d) exercer atividade letiva no âmbito da adaptação à doença e/ou gestão da doença, há pelo menos cinco anos; e e) ter realizado pelo menos três trabalhos de investigação na área da adaptação à doença e/ou gestão da doença oncológica. Optou-se por uma abordagem moderadamente

estruturada e pela estratégia do *funil*, em que à medida que a discussão se desenvolve as questões tornam-se cada vez mais específicas (Morgan, 1998). Ainda nesta fase foi definido o roteiro do grupo focal, bem como o papel de cada investigador. Na segunda fase (a preparação), foram tidas em consideração as questões relacionadas com o recrutamento dos participantes e a organização logística da discussão. O recrutamento dos participantes ocorreu em três momentos. No primeiro momento (convite), que teve lugar 4 semanas antes da reunião, os participantes foram convidados a participar no estudo via correio eletrónico. Uma vez aceite o convite, foi disponibilizada informação aos participantes sobre os aspetos essenciais da investigação e foram dadas a conhecer as questões que seriam alvo de debate. O segundo momento (confirmação) aconteceu 2 semanas antes da realização da reunião do grupo focal, no qual foi solicitada aos participantes a confirmação da presença. Por último, o terceiro momento (validação) ocorreu no dia anterior à realização da reunião, em que os participantes receberam um contacto telefónico com a finalidade de validar a sua presença. Dos 14 convites realizados, nove participantes aceitaram e estiveram presentes até ao final da reunião. A reunião, que ocorreu na Escola Superior de Enfermagem do Porto, desenvolveu-se numa única sessão de 180 minutos, com recurso a uma mesa redonda. Previamente ao início da discussão foi entregue a todos os participantes um guia. Nesse guia, as nove questões apresentadas, estavam organizadas de acordo com três tópicos: conteúdo da intervenção de educação em enfermagem (questões 1-4), critérios de inclusão e exclusão dos pacientes (questão 5), e operacionalização da intervenção de educação em enfermagem (questões 6-9). A Tabela 1 expõe as questões apresentadas na reunião, que foram previamente testadas com recurso a um elemento alheio à investigação e com as mesmas características dos peritos.

Tabela 1

Questões apresentadas na reunião do grupo focal aos peritos

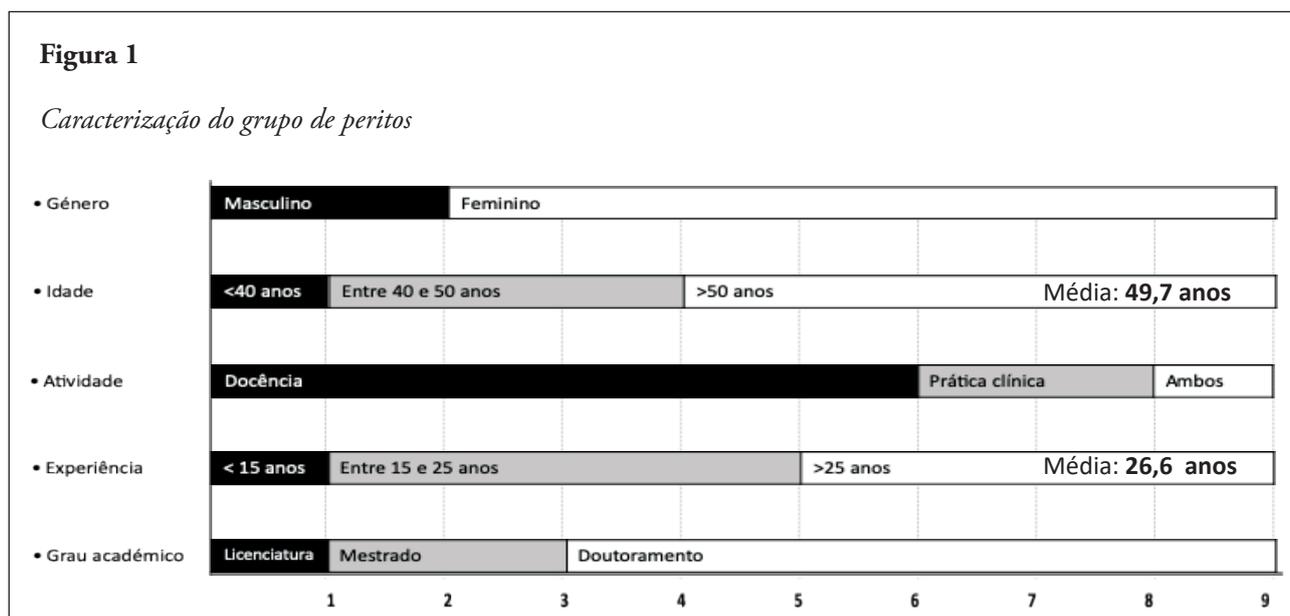
<p>(1) Que áreas, relacionadas com a promoção da adaptação, devem ser consideradas no desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem nos sobreviventes de cancro? (2) Que intervenções de enfermagem, relacionadas com a promoção da adaptação, devem ser consideradas no desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem nos sobreviventes de cancro? (3) Que estratégias poderão ser utilizadas no desenvolvimento da intervenção educacional em enfermagem nos sobreviventes de cancro? (4) Que objetivos definir para a intervenção educacional em enfermagem nos sobreviventes de cancro?</p>	<p>(5) Que características se deve ter em consideração para a inclusão dos participantes? (6) Quem parece estar em melhor condição para a implementação da intervenção educacional em enfermagem nos sobreviventes de cancro? (7) Qual será o momento mais adequado para a implementação da intervenção educacional em enfermagem nos sobreviventes de cancro? (8) Que abordagem será a mais adequada para a implementação da intervenção educacional em enfermagem nos sobreviventes de cancro? (9) Como poderão ser preparados/treinados os enfermeiros que implementarão a intervenção educacional em enfermagem nos sobreviventes de cancro?</p>
---	--

Na fase seguinte (a moderação), importa referir que a discussão foi conduzida pelo investigador principal e teve o apoio de outros dois elementos da equipa de investigação que desempenharam funções de monitorização e apoio logístico (gravação áudio, registo e observação da dinâmica de grupo). No início da sessão, o investigador principal lembrou os aspetos éticos e legais, contextualizou a investigação, explicou os objetivos gerais do estudo e incentivou a participação. No que diz respeito à quarta fase (a análise dos dados), primeiramente procedeu-se à transcrição integral do conteúdo da gravação áudio, bem como à complementaridade com as notas recolhidas, de forma a construir a base deste processo. Posteriormente, o seu conteúdo foi dividido em categorias de modo a refletir sobre os temas presentes no guião ou sobre novos temas (codificação/indexação). A cada participante foi atribuído um código de identificação (P1 a P9). De seguida, foram compilados os extratos de texto subordinados a cada categoria (categorização apriorística baseada nas questões do guião), de forma a poderem ser analisados (armazenamento/recuperação). Este processo foi realizado manualmente, não tendo sido utilizado qualquer programa específico para o caso. Por fim, foi realizada uma análise sistemática dos dados recolhidos para permitir a interpretação dos mesmos (interpretação). Com apenas uma reunião com um grupo de nove participantes não era

expectável obter saturação teórica, contudo esta opção, tal como refere Morgan (1998), não é errada e aplica-se nos casos em que é difícil reunir novamente o conjunto de peritos. Assim, para minimizar o impacto dessa limitação, foi selecionado um grupo de peritos heterogéneo, foram realizadas questões objetivas, aumentou-se o tempo de duração da reunião e recorreu-se à triangulação, de forma a comparar a consistência dos dados obtidos na discussão com a informação obtida através de outras fontes. Para a última fase (a divulgação dos resultados), foi elaborado um relatório que foi enviado, via correio eletrónico, para todos os participantes antes da publicação dos resultados. Relativamente às considerações ético-legais, todos os participantes consentiram participar no estudo e assinaram voluntariamente o consentimento informado para o efeito. Importa salientar que foi garantida a confidencialidade aos participantes. Este estudo recebeu a aprovação da Comissão de Ética conjunta do Centro Hospitalar Universitário do Porto e do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, com a referência 2020/CE/P008 (P320/CETI/ICBAS).

Resultados

A Figura 1 ilustra as características do grupo de peritos que participou na investigação.



Relativamente ao desenvolvimento da intervenção educacional em questão, foi unânime entre os participantes que esta traria um grande contributo para a prática clínica, já que “são poucos ou até nulos os exemplos de intervenções desenhadas para esta fase da doença oncológica” (P3). Importa referir, que os peritos realçaram a necessidade de realização deste tipo de investigação, sobretudo no que diz respeito à fase da sobrevivência ao cancro, uma vez que esta parece ser desvalorizada.

Conteúdo da intervenção

Um dos peritos enfatizou a importância de se restringir o conteúdo da intervenção a algumas componentes do

processo de adaptação, porque desenvolver uma intervenção que abrangesse a totalidade das áreas envolvidas no processo de adaptação torná-la-ia “demasiado exaustiva e pouco específica, o que poderia colocar em causa quer a sua aplicabilidade, quer a sua eficácia” (P4). Centrar a intervenção no *coping* e na ansiedade foi visto pelos peritos como uma opção pertinente, uma vez que o *coping* parece ser “um elemento essencial para o processo de adaptação e, por outro lado a ansiedade, quando atinge níveis patológicos, pode ser o principal fator condicionante de uma adaptação adequada” (P1). Assim, a intervenção deve ser direcionada à promoção de uma nova normalidade e isso significa fazer mudanças na forma de pensar e viver o dia-

-a-dia, identificar novos ou diferentes recursos de suporte, viver com as alterações corporais permanentes, lidar com uma menor capacidade para executar atividades que anteriormente eram facilmente realizadas, criar novas rotinas e gerir as emoções. Quanto à opção pela intervenção do tipo educacional, foi do entendimento do grupo que a escolha pareceu adequada, na medida em que a fase de sobrevivência é caracterizada por um maior afastamento entre os serviços de saúde e os pacientes, sendo que estes sentem a necessidade e encontram-se disponíveis para receber mais informação para lidar com um conjunto de problemas, reais ou potenciais, que surgem depois do fim dos tratamentos e, ainda, porque a educação para a saúde constitui uma área em que os enfermeiros “sempre tiveram um papel de grande destaque na sociedade” (P5). Quando abordadas as questões relacionadas com o conteúdo da intervenção educacional, várias áreas foram mencionadas pelos peritos, tendo um deles enfatizado que a seleção das áreas para a intervenção deve ter em consideração principalmente as causas da ansiedade, uma vez que é a partir destes problemas que os sobreviventes de cancro necessitam de desenvolver ou ajustar as estratégias de *coping* que utilizam (P2).

O conhecimento sobre a doença, que incorpora os efeitos da progressão da doença, a fase de sobrevivência, a recorrência, bem como a autovigilância do estado de saúde, foi um dos aspetos referenciados na reunião de grupo focal (“a existência de conhecimento sobre os possíveis problemas na fase de sobrevivência torna estes utentes mais aptos para lidar com eles e saber o que pode esperar do futuro é extremamente importante, porque reduz a imprevisibilidade” [P2]). A autovigilância do estado de saúde remete-nos para outra área de grande importância – a autogestão dos sintomas – que inclui a necessidade que o sobrevivente tem de desenvolver capacidade de tomar decisões face à presença de sintomas, como por exemplo a fadiga, a dor, a insónia, as alterações gastrointestinais, os distúrbios ao nível da sexualidade, entre outros. Estas duas áreas acima referidas, são entendidas, na opinião dos peritos, como áreas fulcrais no desenvolvimento da intervenção, na medida em que constituem os fatores que mais se relacionam com a ansiedade. Desta forma, surge uma outra área que merece grande atenção – o autocontrolo das emoções. Nesta área em particular lembramos a intervenção de um dos peritos, que destacou a gestão da incerteza face à doença, referindo que “é comum encontrarmos níveis elevados de ansiedade associados à realização de exames complementares de diagnóstico na fase de sobrevivência” (P1) e a intervenção de outro que aludiu ao medo da recidiva/morte, mencionando que “a imprevisibilidade da doença oncológica é um dos fatores que mais ansiedade provoca nos sobreviventes de cancro e estes precisam de ser preparados para lidar com isso” (P3). A identificação e o autoconhecimento dos sinais e sintomas de ansiedade (tais como sentimentos de ameaça, reconhecimento do perigo, angústia, inquietação, taquicardia, palpitações, etc.) constitui um aspeto importante para o sobrevivente se tornar capaz para lidar com os mesmos. Face a estes sentimentos negativos, os peritos reforçam a ideia de que os sobreviventes de can-

cro devem ser encorajados a desenvolver habilidades de autocontrolo da ansiedade, redefinir os seus objetivos pessoais, retomar a sua vida normal, estabelecer limites para evitar fatores stressantes/ameaçadores, envolver-se com o trabalho e/ou *hobbies* e, não menos importante, conectar-se com atividades que lhes proporcionem prazer e descontração, tais como as artes, o humor, ou a natureza. Se em alguns dos casos revela-se benéfico encorajar a expressão de emoções, noutros casos é importante o ensino de técnicas de relaxamento, que são formas eficazes quer para “reduzir o nível de ansiedade diário” (P1), quer para lidar com “situações de stresse agudo” (P1). Alguns dos peritos salientaram, ainda, a necessidade de promover o conhecimento sobre as estratégias de *coping* que se mostrem como adaptativas para a pessoa na resolução dos problemas, porque “sabemos que, nesta ou noutra fases da doença, pessoas com um coping de fuga/evitamento têm mais dificuldade em lidar com os problemas e de fazer escolhas saudáveis. . . isto, pode levá-los a maior risco” (P2) e “é importante que as pessoas aprendam estratégias para lidar com os seus problemas e sentimentos” (P3). As estratégias de *coping* adaptativas, de acordo com as opiniões partilhadas, assumem um papel fundamental para lidar com a doença e para reduzir a ansiedade, quer através da modulação de avaliações baseadas na realidade (“ajuda a fazer avaliações realistas dos problemas e das possíveis soluções” [P1]), quer através da procura de informação, obtenção de apoio instrumental, emocional ou espiritual, melhoria da comunicação, aumento do alento e motivação para a mudança comportamental e reintegração do autoconceito. Tanto o conhecimento como a capacidade de autogestão de aspetos relacionados com a doença revelam-se fundamentais para todo o processo adaptativo, no entanto, importa realçar a importância da existência de uma rede de apoio familiar. O envolvimento familiar é uma das áreas a ser considerada no desenvolvimento da intervenção educacional, de acordo com o grupo de peritos “a sobrevivência não é um processo individual, o envolvimento dos familiares significativos, especialmente do cônjuge, é habitualmente recomendado pela literatura e, na minha prática clínica, tenho vários exemplos bem-sucedidos quando há esse envolvimento” (P6), contudo, foi unânime entre os peritos que a decisão de envolver o familiar deve ser tomada pelo próprio sobrevivente porque “há pessoas que precisam do seu espaço. . . lembro-me de um sobrevivente de cancro há oito anos que me disse que era a primeira vez que estava a ter esta conversa” (P5) e, também, porque alguns familiares assumem um papel de *superprotecionismo*, que pode limitar o sucesso da intervenção. De acordo com a perspetiva dos peritos, as estratégias do tipo educacional por si só, podem não ser tão eficazes quanto se desejaria e, por isso, devem ser consideradas, igualmente, estratégias motivacionais e relacionais na abordagem à adaptação à doença oncológica, devendo, assim, ser implementadas intervenções do tipo ensinar, informar, instruir, envolver, encorajar e incentivar, articuladas com um plano de intervenção educacional. Desta forma, “é essencial, para além da educação, considerar a motivação e o envolvimento como elementos-chave do processo” (P2), sendo importante “desenvolver uma relação

terapêutica que consiga manter o sobrevivente implicado no processo de aprendizagem” (P59). Foi, ainda, enfatizada pelos peritos a necessidade de, para além de existir um plano educacional padrão, as intervenções serem individualizadas e ajustáveis a cada paciente, porque “existem processos patológicos e opções clínicas diferentes, assim como, preferências e particularidades individuais” (P1). Para um dos peritos, as estratégias devem privilegiar a tomada de decisão/autonomia do sobrevivente, de forma a “permitir que (estes) possam escolher uma de várias opções... isso acaba por responsabilizá-los sobre as opções tomadas e permite uma maior implicação no processo de aprendizagem” (P3), por exemplo “através da negociação e contratualização, com recurso a um contrato de saúde, o sobrevivente deverá selecionar as áreas que compõe o seu plano de intervenção” (P3). Esta estratégia de parceria permitiria maior proximidade, mais compromisso e maior responsabilização. Estratégias que considerem o contacto telefónico também foram mencionadas e percebeu-se que manter o sobrevivente ligado é essencial para se ter sucesso com a intervenção e, ainda, que “o contacto telefónico (ou outras tecnologias semelhantes) pode ser benéfico para monitorizar e acompanhar” (P8). De uma forma geral, os peritos consideram que os principais objetivos da intervenção passam por consciencializar e envolver os sobreviventes na adaptação à doença/nova condição de saúde, estimular o desenvolvimento pessoal e o autoconhecimento, desenvolver o conhecimento sobre o autocontrolo da ansiedade, aumentar o conhecimento sobre as estratégias de *coping* adaptativas, e promover/motivar/incentivar a adaptação à doença/nova condição de saúde.

Crítérios de inclusão e exclusão dos participantes

Os peritos, de uma forma geral, consideraram interessante incluir participantes com vários tipos de patologia oncológica, porque apesar das particularidades associadas a cada patologia oncológica, “é possível desenvolver uma intervenção educacional nesta área que tenha uma base comum, mas que seja possível ajustá-la a cada participante” (P5). No que respeita aos critérios de exclusão dos participantes, as opiniões dos peritos não divergiram, uma vez que todos concordaram com a necessidade de se considerar quer a capacidade cognitiva, que permita à pessoa “compreender a informação que lhe é transmitida” (P6), quer a capacidade física, que lhe permita “envolver-se nas atividades da intervenção” (P6), como por exemplo, deslocar-se ao hospital ou realizar alguma técnica de relaxamento.

Operacionalização da intervenção

Ao longo da discussão, percebeu-se, ainda, que é importante que a intervenção se inicie em ambiente hospitalar e antes do fim dos tratamentos. Esta foi a ideia que reuniu maior aprovação entre os peritos porque “a sobrevivência deve ser entendida como um processo” (P3) e é necessário “iniciar-se os primeiros contactos quando o fim dos tratamentos se aproximar” (P79) de modo a capitalizar “a motivação inerente ao fim dos tratamentos” (P4) e “intensificar a intervenção na fase de sobrevivência... porque é quando nós (enfermeiros) reduzimos o contacto com os

sobreviventes” (P3). A maioria dos peritos mencionou a importância de “incorporar os cuidados antecipatórios da sobrevivência nas rotinas dos profissionais que trabalham nos hospitais de dia” (P8), potenciando o envolvimento do sobrevivente e fortalecendo a parceria profissional-paciente. A intervenção individual e/ou a intervenção em grupo foi, também, alvo de reflexão. De uma forma geral, percebeu-se que tanto uma como outra poderão dar resposta às necessidades dos sobreviventes no âmbito da adaptação. Um dos peritos referiu que “é comum realizarmos estes dois tipos de abordagem, mas pela experiência que tenho, os pacientes estão mais recetivos às intervenções em grupo” (P7). No entanto, a seleção da abordagem deve considerar “as preferências dos participantes, assim como, os objetivos que se pretendem atingir” (P5), e neste caso concreto, embora a intervenção em grupo permita “a partilha de experiências que ajuda a perceber como os outros lidam com problemas semelhantes” (P5), é, por outro lado, “essencial existir contacto individual, de forma a personalizar a intervenção e a disponibilizar um momento para partilha de assuntos mais pessoais” (P5). Relativamente à preparação dos profissionais, percebeu-se que é necessário existir um programa formativo, onde são fornecidas todas as informações (conteúdo e forma) sobre a intervenção a implementar. Os peritos salientaram a importância de existir uma eficaz articulação entre os profissionais que executam a intervenção e os investigadores, assim como uma uniformização da informação transmitida aos sobreviventes de cancro (“os profissionais têm de estar em sintonia... deve existir coerência, quer no conteúdo quer na forma de implementar a intervenção” [P3]).

Discussão

Importa salientar que, de acordo com os peritos, é útil o desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem que promova a adaptação dos sobreviventes de cancro. Garrett et al. (2013) defendem a necessidade de se desenvolverem intervenções que compreendam uma componente educacional na transição para a sobrevivência. Mullan (1985), que foi o primeiro autor a introduzir o conceito de sobreviventes de cancro, propõe que as intervenções educacionais sejam desenvolvidas e usadas sistematicamente de forma a ajudar a integrar o cancro na trajetória de vida, amortecer os aspetos mais negativos da experiência de cancro, incentivar visões mais otimistas, melhorar a adaptação à nova condição, ensinar a desenvolver estratégias de *coping* para lidar com os problemas relacionados com a doença, promover o conhecimento/capacitação para uma autocontrolo da ansiedade, e promover o bem-estar físico e mental do sobrevivente. A componente educacional de uma intervenção pode ser eficaz para fornecer apoio informativo e, nesse sentido, Helgeson et al. (1999) relataram que os sobreviventes de cancro que usufruíram de um programa de apoio educacional apresentaram melhor bem-estar emocional, funcional e social/familiar do que os sobreviventes que constituíam o grupo de controlo. Os recursos informacionais constituem-se como determinantes importantes

da saúde psicológica de um sobrevivente de cancro, ou seja, o acesso a informações precisas e compreensíveis sobre o estado de saúde, efeitos colaterais do tratamento, prognóstico e serviços de suporte disponíveis na comunidade, revela-se um recurso valioso. Sabemos que um nível de educação superior está relacionado com uma melhor saúde psicológica, uma vez que indivíduos mais instruídos podem obter e procurar mais informações, bem como compreender melhor as informações que lhes são fornecidas, de forma a ajustar as expectativas à realidade. Outra ideia que emerge dos resultados é que, para além do conhecimento sobre a doença, a intervenção educacional deve considerar a autogestão dos sintomas, o autocontrolo das emoções, o conhecimento sobre estratégias de *coping* e o envolvimento familiar. Coolbrandt et al. (2014) afirmam que as intervenções educacionais têm um impacto significativo na capacidade de autogestão dos sintomas, tais como a fadiga, distúrbios de sono, dispneia e dor. Desenvolver estratégias educacionais para informar os sobreviventes e incentivar a sua participação ativa, permite potenciar uma melhor vigilância do estado de saúde e gerir os efeitos secundários (O'Malley et al., 2016). Quanto ao impacto das intervenções educacionais no autocontrolo das emoções, percebe-se que a literatura não é consensual. Akechi e colaboradores (2015), afirmam que o autocontrolo da ansiedade pode ser uma das principais componentes para melhorar a qualidade de vida dos sobreviventes de cancro, contudo questionam o impacto da transmissão da informação enquanto estratégia útil para a redução da ansiedade e defendem que apenas o suporte psicológico é eficaz. Por outro lado, Yi e Syrjala (2017), referem que a ansiedade pode ser um dos principais problemas na adaptação após o cancro, pelo que a aprendizagem de estratégias de autocontrolo revela-se efetiva na diminuição da ansiedade. Stark e House (2000), que se reportam à ansiedade como o sintoma mais frequente na população oncológica, defendem que é indispensável explorar os significados que os sobreviventes atribuem aos eventos, pois estes são a base da ameaça e podem diferir de paciente para paciente. Estes autores afirmam ainda que a educação e a informação são essenciais para reduzir os níveis de ansiedade, uma vez que geralmente os medos se baseiam em informações incorretas. Smith et al. (2015) desenvolveram um programa com vista ao ensino e treino de habilidades de *coping* para os sobreviventes de cancro e concluíram que a participação no programa foi associada a melhorias estatísticas e clinicamente significativas, quer para a redução da ansiedade, depressão, *stress* pós-traumático e fadiga, quer para o aumento do bem-estar. Também Towsley et al. (2007) exploraram as experiências de *coping* durante o processo de transição para a sobrevivência do adulto com cancro e desenvolveram um modelo denominado *Learning to live with it*, demonstrando como os sobreviventes recorrem a várias estratégias, atitudes e experiências de vida anterior para integrar a doença oncológica nas suas vidas. Ainda de acordo com estes autores, a aprendizagem de estratégias de *coping* revela-se essencial para que o indivíduo se adapte à doença e à condição de sobrevivência. Embora o processo de adaptação seja influenciado por fatores físicos, sociais,

informativos e financeiros, segundo o mesmo estudo, os sobreviventes de cancro desenvolvem estratégias de *coping* com vista a atingirem um novo equilíbrio. Estas incluem, maioritariamente, a modificação das atividades, substituindo-as por atividades agradáveis e prazerosas, o recurso ao apoio social e ao relativismo interno e externo, a aceitação reflexiva, a superação das expectativas, a espiritualidade/religiosidade, a manutenção das rotinas habituais e a obtenção de informações. Em último lugar, os peritos realçaram a ideia de que é fundamental que os sobreviventes estejam implicados em todo o processo de aprendizagem e, por isso, deve utilizar-se a negociação e a contratualização para que estes tenham oportunidade de decidir sobre os contornos da intervenção. Neste sentido, o Committee on Improving the Quality of Cancer Care: Addressing the Challenges of an Aging Population, Board on Health Care Services, e Institute of Medicine (2013) corroboram esta ideia, ao defender que o paciente deve estar no centro da estrutura, sendo que o objetivo mais importante é atender às suas necessidades. Assim, os sistemas de saúde devem apoiar todos os pacientes e familiares na tomada de decisão informada sobre os cuidados, considerando sempre as suas necessidades, valores e preferências. Os resultados deste estudo devem ser analisados tendo em conta as suas limitações. Desta forma, reconhece-se que uma das fragilidades do método adotado se relaciona com o facto de a recolha de dados resultar da interação entre os peritos e o moderador, o que nos leva a questionar o impacto do papel deste último, quer na geração e análise dos dados, quer na participação dos elementos do grupo. Os resultados podem, ainda, ter sido influenciados devido ao tamanho da amostra e ao número de reuniões realizadas. Apesar disso, este método torna-se útil para o desenvolvimento da intervenção que se pretende e no contexto onde ela se aplica.

Conclusão

Enfermeiros especialistas partilharam ideias sobre os elementos-chave a serem considerados no desenvolvimento de uma intervenção educacional em enfermagem e, apesar de em Portugal ainda serem poucos os estudos sobre a sobrevivência ao cancro e quase inexistentes os que relacionam as intervenções educacionais com os processos de adaptação ao longo da doença, parece ser consensual a pertinência do estudo no atual contexto. Com base nos dados recolhidos, é possível concluir que uma intervenção educacional em enfermagem que promova a adaptação dos sobreviventes de cancro, deve considerar como conteúdos essenciais o conhecimento sobre a doença, a autogestão dos sintomas, o autocontrolo das emoções, o conhecimento sobre estratégias de *coping* e, ainda, deve promover o envolvimento dos familiares. Estratégias do tipo educacional devem ser articuladas com estratégias motivacionais e relacionais, de forma a potenciar os resultados da intervenção. É fulcral que os sobreviventes estejam implicados no processo de aprendizagem e, para isso, o plano de cuidados deve ser individualizado e contemplar um contrato de saúde com o sobrevivente, que lhe permita tomar decisões de

acordo com as suas necessidades, valores e preferências. Independentemente das características clínicas e socio-demográficas, os peritos consideram ser possível desenvolver uma intervenção individualizada, que pode ter início antes do fim dos tratamentos e concretizar-se em ambiente hospitalar. Deste modo, esta intervenção deve ser realizada por profissionais que tenham tido formação prévia. Os achados deste estudo podem ser considerados relevantes para a enfermagem, porque consiste no primeiro passo para o desenvolvimento de um programa de intervenção centrado na adaptação dos sobreviventes de cancro, que ainda não existe em Portugal. É, também, importante, pois deixa sugestões sobre a forma e o modo como as intervenções de enfermagem devem ser utilizadas no sentido de potenciar a capacidade dos sobreviventes a lidar com os problemas que ocorrem ao longo da fase de sobrevivência e de minimizar os danos que a ansiedade pode provocar neste contexto. Estes dados podem ser ainda mais relevantes por terem sido recolhidos junto de profissionais experientes e com conhecimentos científicos atuais. No futuro, considera-se pertinente identificar e validar os focos de atenção e o conjunto de intervenções que devem integrar este tipo de programa. Seria igualmente essencial a produção de investigação que incida nas intervenções de enfermagem que promovam a adaptação, valorizando o papel que os enfermeiros podem ter nesta área. Este estudo também informa os decisores sobre a importância de incentivar os enfermeiros a alargar as suas práticas, sobretudo quando estas respondem às necessidades dos pacientes.

Contribuição de autores

Conceptualização: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M.
 Tratamento de dados: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M.
 Análise formal: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M.
 Investigação: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M., Pinto, C. A., Santos, C. S.
 Metodologia: Peixoto, T. A., Peixoto, N. M., Pinto, C. A., Santos, C. S.
 Administração do projeto: Peixoto, T. A.
 Supervisão: Pinto, C. A., Santos, C. S.
 Validação: Pinto, C. A., Santos, C. S.
 Redação – rascunho original: Peixoto, T. A.
 Redação – análise e edição: Pinto, C. A., Santos, C. S.

Referências bibliográficas

Akechi, T., Momino, K., Miyashita, M., Sakamoto, N., Yamashita, H., & Toyama, T. (2015). Anxiety in disease-free breast cancer patients might be alleviated by provision of psychological support, not of information. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 45(10), 929-933. <https://academic.oup.com/jjco/article/45/10/929/871889>

Coolbrandt, A., Wildiers, H., Aertgeerts, B., Van der Elst, E., Laenen, A., Dierckx de Casterlé, B., Atcherberger, B. T., & Milisen, K. (2014). Characteristics and effectiveness of complex nursing interventions aimed at reducing symptom burden in adult patients treated with chemotherapy: A systematic review of randomized controlled trials. *International Journal of Nursing Studies*, 51(3), 495-510. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.08.008>

Feuerstein, M. (2007). Defining cancer survivorship. *The Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 1, 5-7. <https://doi.org/10.1007/s11764-006-0002-x>

Garrett, K., Okuyama, S., Jones, W., Barnes, D., Tran, Z., Spencer, L., Lewis, K., Helgeson, V. S., Cohen, S., Schulz, R., & Yasko, J. (1999). Education and peer discussion group interventions and adjustment to breast cancer. *Archives of General Psychiatry*, 56(4), 340-347. <http://doi.org/10.1001/archpsyc.56.4.340>

International Agency for Research on Cancer. (2018). *Latest global cancer data: Cancer burden rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018*. https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/09/pr263_E.pdf

Krueger, R., & Casey, M. (2015). *Focus groups: A practical guide for applied research* (5th ed.). Sage Publications Asia-Pacific.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer.

Levit, L., Balogh, E., Nass, S., Ganz, P. A., Committee on Improving the Quality of Cancer Care: Addressing the challenges of an aging population, Board on Health Care Services, & Institute of Medicine (Eds.). (2013). *Delivering high-quality cancer care: Charting a new course for a system in crisis*. National Academies Press. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK202148/pdf/Bookshelf_NBK202148.pdf

Maroni, P., Chesney, M., & Marcus, A. (2013). Bridging the transition from cancer patient to survivor: Pilot study results of the Cancer Survivor Telephone Education and Personal Support (C-STEPS) program. *Patient Education and Counseling*, 92(2), 266-272. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2013.04.002>

Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.

Morgan, D. L. (1998). *Planning focus group*. <http://doi.org/10.4135/9781483328171>

Mullan, F. (1985). Seasons of survival: Reflections of a physician with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 313(4), 270-273. <http://doi.org/10.1056/NEJM198507253130421>

Naus, M. J., Ishler, M. D., Parrott, C. E., & Kovacs, S. A. (2009). Cancer survivor adaptation model: Conceptualizing cancer as a chronic illness. *Journal of Clinical Psychology*, 65(12), 1350-1359. <http://doi.org/10.1002/jclp.20622>

O'Malley, D. M., Hudson, S. V., Ohman-Strickland, P. A., Bator, A., Lee, H. S., Gundersen, D. A., & Miller, S. M. (2014). Follow-up care education and information: Identifying cancer survivors in need of more guidance. *Journal of Cancer Education*, 31(1), 63-69. <https://doi.org/10.1007/s13187-014-0775-y>

Rowland, J. H. (2016). Cancer survivorship: New challenge in cancer medicine. In D. W. Kufe, R. E. Pollock, R. R. Weichselbaum, R. C. Bast, T. S. Gansler, J. F. Holland & E. Frei (Eds.), *Holland-Frei Cancer Medicine* (9th ed., pp 1-9). Wiley Blackwell.

Roy, C. (2009). *The Roy adaptation model* (3rd ed.). Pearson Education.

Smith, S. K., O'Donnell, J. D., Abernethy, A. P., MacDermott, K., Staley, T., & Samsa, G. P. (2015). Evaluation of Pillars4life: A virtual coping skills program for cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 24(11), 1407-1415. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pon.3750>

Stark, D., & House, A. (2000). Anxiety in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 83(10), 1261-1267. <https://doi.org/10.1054/bjoc.2000.1405>

Towsley, G. L., Beck, S. L., & Watkins, J. F. (2007). "Learning to

live with it”: Coping with the transition to cancer survivorship in older adults. *Journal of Aging Studies*, 21(2), 93-106. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2006.08.003>

Yi, J. C., & Syrjala, K. L. (2017). Anxiety and depression in cancer survivors. *The Medical Clinics of North America*, 101(6), 1099-1113. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2017.06.005>

