

TRANSIÇÃO DE UM MEMBRO DA FAMÍLIA PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE PRESTADOR DE CUIDADOS DE UM DOENTE COM CANCRO COLO-RECTAL

Cristina Freitas Carvalho Sousa Pinto

Assistente, Escola Superior de Enfermagem do Porto.
Mestre em Oncologia.

Filipe Pereira

Professor Coordenador, Escola Superior de Enfermagem do Porto.
Doutor em Ciências de Enfermagem.

Objectivo: Descrever como lida o membro da família na transição para o exercício do papel de prestador de cuidados de um doente com cancro colorectal à luz da Teoria das Transições em Enfermagem.

Método: Realizamos a revisão da literatura segundo os passos preconizados pela Cochrane Reviewers Handbook, durante os meses de Novembro e Dezembro de 2010.

Resultados: Foram analisados 10 artigos, em que 8 são estudos primários e 2 de revisão sistemática da literatura. A partir da análise dos dados, constatamos que os estudos demonstram que a condição de saúde dos doentes com cancro varia no decurso da doença e/ou tratamentos, mas não aprofundam ou descrevem em que momentos essas alterações ocorrem; que factores as precipitam e qual o impacto no exercício do papel de Membro da Família Prestador de Cuidados.

Conclusões: Os estudos descrevem o impacto da doença oncológica no seio da família, no entanto, pouco exploram os momentos/eventos em que o membro da família prestador de cuidados reconhece e percepção o processo de transição para o exercício do novo papel. Os enfermeiros podem ajudar os “Membros da Família Prestadores de Cuidados” em processo de transição através da utilização de instrumentos capazes de monitorizar e acompanhar estes clientes, com base nos condicionalismos pessoais e comunitários que influenciam o exercício do papel, bem como os padrões de resposta decorrentes do exercício do papel.

PALAVRAS-CHAVE: familiar cuidador; cancro colorectal; transição.

Aim: Describe how a family member deals with the transition to caretaker of a colorectal cancer patient, according to Transitions in Nursery Theory.

Method: Literature review through Cochrane Reviewers Handbook steps between November and December of 2010.

Results: There were 10 articles analyzed: 8 primary studies, 2 systematic reviews of literature. Through the data analysis, we have concluded that patients' health condition varies with the course of the disease and/or treatment, but we weren't able to identify the moment that changes occur; what factors enable them and what is the impact in the role of the family member caretaker.

Conclusions: These studies describe the impact of a cancer disease in family environment but they don't work on the moment that the family member perceives the role transition to caretaker. Nurses can help the family members in this process through instruments able to track and follow these clients, based on personal and comunitary conditions which have impact in this role performance as well the answer padrons of the role performance.

KEYWORDS: nursing interventions; family caregiver; colorectal cancer; transitions.

Introdução

O cancro como doença crónica representa uma séria ameaça à saúde sendo-lhe imputada responsabilidade por um grande número de mortes e de incapacidade a nível mundial. Em Portugal, os tumores malignos representam a segunda causa de morte. Em 2009, as mortes por tumor ascenderam a 24 277 pessoas (INE, 2009). Da totalidade de mortes devidas a cancro em 2005, 14,6 % foram devidas a cancro colorectal (SPED, 2009 cit. por Pinto et al, 2010)

O cancro colorectal situa-se entre os processos oncológicos mais comuns em todo o mundo. A incidência deste tipo de cancro duplicou na última década nos indivíduos com mais de 50 anos (Ko et al, 2007). Em Portugal, no ano de 2005 a incidência de cancro colorectal foi de 37/100000 habitantes (Pinto et al, 2010).

Nos últimos anos ocorreram mudanças significativas, quer ao nível do diagnóstico, quer ao nível do tratamento do cancro colorectal, o que se reflectiu na sobrevivência destes doentes (Knowles et al, 2007). As taxas de sobrevivência aos cinco anos nos doentes com cancro colorectal é de 70 a 80% nos estádios II e de 25 a 30 % nos estádios III, o que lhe imputa um carácter de cronicidade, que se traduz muitas vezes em situação de dependência e reveste-se de uma maior necessidade de cuidados, usualmente de longa duração (Costa et al, 2004).

O impacto da doença e do seu tratamento é sentido pela família e outros elementos do sistema de suporte, alterando os seus planos para o futuro, os papéis, as responsabilidades, bem como a dinâmica familiar.

Os membros da família são cada vez mais chamados a assumirem a responsabilidade de prestarem cuidados complexos aos seus familiares dependentes, isto porque é comumente aceite que a família é o melhor meio para se integrar a pessoa dependente. O exercício do papel de prestador de cuidados enquadra-se no core da disciplina de Enfermagem, no domínio das respostas humanas às transições (Pereira, 2007; Silva, 2007).

O “Membro da Família Prestador de Cuidados” está definido pelo ICN (2005) como o “...responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família” (p.172).

Do percurso terapêutico dos doentes com cancro emerge um conjunto de problemas associados aos efeitos adversos dos tratamentos. Molassiotis (2004) refere que

não é só a toxicidade e a tolerância ao tratamento escolhido que constituem um problema para os doentes, mas também os problemas relativos à sua capacidade funcional para realizar as tarefas diárias.

É neste quadro que emerge a necessidade de alguns membros da família da pessoa com cancro colorectal assumirem um novo papel, o papel de prestador de cuidados, que na perspectiva de Meleis et al (2000), Shyu (2000b) e Shumacher et al (2006) são uma das transições com relevância para a enfermagem.

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

A adopção do papel de prestador de cuidados despoleta um processo de transição do tipo situacional. As transições do tipo situacional estão relacionadas com as alterações na situação familiar, originam definição ou redefinição na interacção de papéis (Meleis, 2005).

A evidência disponível diz-nos que existe uma relação significativa entre a condição de saúde do doente, os conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados e o suporte que percebem na assunção do papel (Petronilho, 2007).

A expansão da base de conhecimento sobre o desenvolvimento de competências dos membros da família para tomarem conta de dependentes afectados com doença oncológica reveste-se de primordial relevância para a profissão e disciplina de enfermagem (Shumacher et al, 2006).

Shyu (2000b) descreve o processo de transição para o papel de prestador de cuidados como o ajuste pelo qual o membro da família prestador de cuidados e a pessoa dependente adquirem um padrão harmonioso de cuidados ao dependente.

Shyu (2000b) identifica diferentes fases que os membros da família prestadores de cuidados se confrontam até atingir um padrão estável de cuidar: 1) *fase de compromisso*; necessidades de informação sobre a condição de saúde do doente, monitorização de sintomas e intervenção, assistência no autocuidado e intervenção de emergência; 2) *fase de negociação*, marcada por necessidade de ajuda nos cuidados diários, desenvolvimento de mestria nos cuidados, ajuda na

adesão do doente, intervenção sobre as emoções do doente, apoio continuado; 3) *fase de resolução*, caracterizada por estabelecimento de um padrão de regularidade na prestação de cuidados.

É neste contexto que importa aumentar a nossa base de conhecimento sobre esta problemática, tão decisiva para a qualidade dos cuidados de enfermagem. Deste modo, parece-nos um desafio interessante e muito útil, numa perspectiva de enfermagem, centrarmo-nos na seguinte questão, como ponto de partida para esta revisão da literatura:

“Como é vivida a transição para o exercício do papel de Membro da Família Prestador de Cuidados (MFPC), face a um quadro de patologia oncológica colorectal, por parte de um familiar dependente no autocuidado?”

Metodologia

Realizamos a revisão da literatura segundo os passos preconizados pelo Cochrane Reviewers Handbook (2001), tendo como linha orientadora a questão de partida. A identificação dos estudos decorreu entre Novembro e Dezembro de 2010, utilizando o inglês como idioma preferencial e sem qualquer limitação de datas. Na selecção dos artigos desta revisão da literatura definimos os seguintes critérios de inclusão e exclusão (Quadro 1).

CRITÉRIOS DE SELECÇÃO	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO
PARTICIPANTES	Membros da família prestadores de cuidados de doentes com cancro colorectal dependentes no autocuidado.	Membros da família prestadores de cuidados de doentes com cancro, em fase terminal. Receptores de cuidados tivessem idade < 18 anos.
CONTEXTO	Estudos realizados em contexto hospitalar e domiciliário.	Estudos realizados em Unidades de cuidados paliativos.
DESENHO DO ESTUDO	Estudos originais de investigação, revisão sistemática da literatura e meta-análise.	Artigos de opinião

Quadro 1: Critérios de inclusão e exclusão na revisão da literatura, nas bases de dados on-line.

Iniciámos a revisão pelas bases de dados: Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE); Cochrane of Systematic Reviews. Posteriormente recorremos à pesquisa em bases de dados electrónicas: CINHALL Plus with Full text; MEDLINE with Full Text; MedicLatina; Nursing & Allied Health Collection; Academic Search Complete; Psychology and behavior; ISI Web of Knowledge; SCO-

PUS e Elsevier. Apenas foram incluídos artigos apresentados em texto integral através dos seguintes descritores:

1. Familiar cuidador (family caregiver, caregiver, carer, informal caregiver, family carer);
2. Transição (transition, role transition, transitional care, new role, role change e role acquisition);
3. Cancro colorectal (colorectal cancer, cancer)
4. Autocuidado (self care, self-care)
5. Dependência

No campo opcional foram seleccionados descritores com o objectivo de excluir estudos cujos participantes fossem membros da família prestadores de cuidados de doentes com cancro nas primeiras etapas do ciclo de vida (child; teenager; children; young; parental role; newborn). Foram utilizados os operadores booleanos “and”, “or” e “not” como forma de assegurar diferentes combinações dos termos e as desejáveis exclusões.

Resultados

Utilizando a estratégia de pesquisa anteriormente descrita, foram identificados 362 artigos, nas diferentes bases de dados, dos quais 63 se encontravam repetidos. Tendo por base os critérios de inclusão e exclusão determinados para o estudo, os 299 artigos remanescentes foram avaliados pelo título, pela leitura do resumo e, por último, pela avaliação do texto completo.

Assim, 212 foram rejeitados pelo título porque abordavam temáticas que não iam de encontro à questão de partida ou por serem relacionados com outras disciplinas. Outros 52 artigos foram rejeitados pelo resumo e 35 foram rejeitados pela leitura integral. Estes artigos foram rejeitados porque a metodologia não se encontrava descrita de forma explícita, os objectivos não se enquadravam na questão de partida, por serem artigos de opinião ou revisões narrativas. Em síntese, foram incluídos 10 artigos, dos quais 8 artigos primários e 2 de revisão da literatura.

Sobre os estudos incluídos não foi possível efectuar meta-análise, dada a heterogeneidade metodológica.

AUTOR, ANO, PUBLICAÇÃO, FONTE, PAÍS	PARTICIPANTE/ AMOSTRA	INTERVENÇÃO	METODOLOGIA	RESULTADOS
1.Schumacher et. al. (2006). Advances in Nursing Science. Vol. 29, N.º 3, pp. 271-286. Pennsylvania.	MFPC = 63 cuidadores e 44 receptores de cuidados.	Desenvolver um método sistemático de aquisição de competências dos cuidadores para cuidarem de familiares de doentes com cancro.	Grounded theory	A aquisição das habilidades para cuidar depende de factores pessoais, das necessidades decorrentes da condição clínica dos receptores de cuidados e da complexidade dos cuidados. Elenam nove áreas de competências que permitem monitorizar as mesmas
2.McIlpatrick et. al. (2006). European Journal of Oncology Nursing. 10, pp. 294-303 UK	10 MFPC	Explora a experiência dos MFPC dos doentes a efectuarem quimioterapia em hospital de dia.	Estudo fenomenológico	O tipo de cuidados prestado pelos cuidadores é: companhia, protecção, cuidados directos e apoio. Os MFPC relatam que os profissionais de saúde devem informar e facilitar o envolvimento no processo de cuidar, porque eles sentem que fazem parte dele.
3.Schumacher et. al. (2008) Oncology Nursing Forum Vol. 35, N.º 1 USA	87 MFPC	Testar um modelo em que o cuidado familiar depende de três variáveis; das necessidades do cuidar; da relação entre cuidador e receptor de cuidados; da preparação para cuidar.	Estudo descritivo correlacional	Decorrente das três variáveis, os cuidadores mais jovens têm menos dificuldades decorrentes das necessidades do cuidar, mas apresentam maior fadiga, depressão e tensão global. A relação entre o MFPC e receptor de cuidados tem significado estatístico face ao acto de cuidar. Os MFPC menos preparados são mais tensos e têm maior dificuldade em perceber a tarefa de cuidar. A complexidade e exigência do cuidar são preditivas de maior sobrecarga.
4.Cotrim H, Pereira G. (2008). European Journal of Oncology Nursing. 12, pp. 217-226 Portugal	MFPC n= 96 Doentes com cancro colorectal n= 197	Estudar o impacto do cancro colorectal no doente e na família.	Estudo transversal correlacional de abordagem quantitativa	O cancro colorectal tem impacto negativo ao nível físico e emocional no MFPC. Os MFPC de doentes ostomizados apresentam níveis mais elevados de depressão, sobrecarga e ansiedade. Os aspectos decorrentes do acto de cuidar os doentes com cancro, influenciam a saúde e o bem-estar dos seus cuidadores.
5. Kidd L. et al. (2008). Journal of Advanced Nursing. pp. 469-477 UK	11 doentes com cancro colorectal.	Explorar as repercussões no autocuidado, na perspectiva dos doentes com cancro colorectal a efectuarem quimioterapia durante 6 meses.	Estudo longitudinal ao longo de 6 meses, de abordagem qualitativa	Da análise de conteúdo emergiram três categorias: autocuidado físico; autocuidado emocional e auto-identidade. O autocuidado deve ser um foco importante para os enfermeiros em oposição ao tratamento da doença e/ou aos efeitos secundários dos tratamentos.
6.Papastavrou E et al. (2009). European Journal of Oncology Nursing 13, pp. 128-136. Chipre	130 MFPC	Conhecer a sobrecarga dos MFPC na Grécia-Cipriota. Descrever as consequências emocionais decorrentes do acto de cuidar. Identificar as estratégias de coping utilizadas.	Estudo descritivo, correlacional de abordagem quantitativa	AS políticas de saúde no Chipre fazem com que cada vez mais os MFPC assumam a responsabilidade dos cuidados em cas com repercussões emocionais e sociais. Os MFPC apresentam sobrecarga global, em que as variáveis preditivas de sobrecarga foram o género, o grau de parentesco, os níveis de escolaridade, o tipo de habitação e a percepção do MFPC acerca do estado de saúde do recetor de cuidados.
7.Rehwaldt M. et al. (2009). Oncology Nursing Forum. Vol. 36, N.º 2. USA	Doentes com cancro a efectuarem quimioterapia. N=42	Descrever os factores que estão relacionados com a alteração do paladar associada à quimioterapia. Conhecer as estratégias adoptadas pelos doentes na promoção do autocuidado.	Quasi-experimental de abordagem quantitativa. Desenho pré e pós intervenção	As alterações do paladar são comuns nos doentes a efectuarem quimioterapia e comprometem o autocuidado comer e beber. As estratégias adoptadas para lidarem com a alteração do paladar variam entre o uso de mais sal, refeições mais pequenas e mais frequentes, ingerir mais água durante a refeição e lavar a boca antes da refeição.
8.Piamjaruakul U. et al. (2010). European Journal of Oncology Nursing. XXX, pp.1-8. Tailândia	202 doentes com cancro a efectuarem radioterapia quimioterapia em três centros de oncologia de Bangkok.	Descrever os sintomas relatados pelos doentes a efectuarem quimioterapia e radioterapia. Conhecer as estratégias para o autocuidado para lidarem com esses sintomas.	Estudo descritivo, correlacional - transversal de abordagem quantitativa	Os doentes submetidos a quimioterapia e radioterapia combinada evidenciam mais sintomas e com maior severidade (p<0,05) do que os doentes submetidos a quimioterapia e radioterapia isoladas. Os factores que influenciam a capacidade de desempenho para autocuidado são as alterações na dieta, a fadiga, o padrão de sono, a dor, a perda do apetite, alterações do paladar e as náuseas.

9. Northouse L. et al. (2010). <i>Cancer Journal for Clinicians</i> . Vol. 60, pp.317-339 USA	Total de 29 artigos.	Compreender o tipo e a eficácia das intervenções dos profissionais de saúde face às necessidades dos MFPC de doentes com cancro	Revisão sistemática da literatura com meta-análise	Da análise dos 29 artigos emergem três níveis de intervenção; educacionais; treino de habilidades e gestão do regime terapêutico. A maioria das intervenções são dirigidas à dependência no autocuidado arranjar-se, às relações familiares e às relações conjugais. O foco de atenção por parte dos profissionais de saúde é o doente, ficando o familiar cuidador em pleno secundário. As terapêuticas de enfermagem dirigidas ao exercício do papel de prestador de cuidados aumentam a confiança destes; reduzem a ansiedade e a sobrecarga, melhora as estratégias de coping e as relações familiares.
10. McCarthy B. (2010). <i>European Journal of Oncology Nursing</i> . XXX, pp.1-14. Irlanda	Total de 34 artigos	Conhecer a produção científica entre 200 e 2010, relacionada com a informação adquirida pelos membros da família dos doentes com cancro.	Revisão sistemática da literatura	Os membros da família de doentes com cancro têm as mesmas necessidades de informação e demonstram estratégias semelhantes na sua procura. Os estudos revela que os profissionais de saúde são altamente significativos para os membros da família, apesar de nos relatos existirem experiências positivas e negativas na comunicação com entre os mesmos.

Tabela 1: Síntese das evidências encontradas.

Na Tabela 1 apresentamos a síntese das evidências encontradas especificando a informação relativa aos seus autores, ao ano da publicação, à fonte, ao país; os participantes no estudo; a intervenção/objectivo do estudo; a abordagem metodológica e os resultados.

Discussão

Os artigos seleccionados foram analisados tendo por base seis temáticas de domínio central relacionadas com o processo de transição para o exercício do papel de prestadores de cuidados dos membros da família de doentes com patologia oncológica colonrectal, à luz do Modelo da Teoria das Transições em Enfermagem de Afaf Meleis (2000).

1. Perfil sócio demográfico do Membro da Família Prestador de Cuidados (MFPC).
2. Impacto da doença e/ou tratamento na “condição de saúde do doente cancro colorectal”.
3. As “propriedades do processo de transição” para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados.
4. Os “condicionalismos do processo de transição” para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados.
5. Os “padrões de resposta” face ao processo de transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados.
6. As “terapêuticas de enfermagem” que ajudam o membro da família prestador de cuidados no processo de transição para o exercício do papel de prestador de cuidados.

1. O perfil do Membro da Família Prestador de Cuidados

Os achados mostram que os membros da família prestadores de cuidados de doentes com cancro são maioritariamente do sexo feminino, com relação de parentesco com o receptor de cuidados (esposas e filhas); com idades que varia dos 50 aos 70 anos (Papastavrou et al, 2009; Cotrim e Pereira, 2008; Kidd et al, 2008; Schumacher et al, 2008; Schumacher et al, 2006). O perfil sociodemográfico do membro da família prestador de cuidados do doente com cancro assemelha-se ao perfil de outros membros da família prestadores de cuidados com outros quadros patológicos (Pinto e Santos, 2009; Imaginário, 2008; Campos, 2008; Petronilho, 2007; Shumacher, 2006).

2. O impacto da doença e/ou tratamento na “condição de saúde” do cliente portador de cancro colorectal

Partindo do pressuposto de que, na nossa perspectiva, o processo de transição situacional vivida pelo membro da família prestador de cuidados (MFPC) não pode ser dissociado do processo de transição saúde/doença vivida pelo doente, é importante conhecermos de que modo é que os tratamentos e a doença modificam a condição de saúde do doente e influenciam a sua capacidade de desempenho para o autocuidado.

Os doentes com cancro apresentam compromissos no domínio dos processos corporais (Crf. ICN, 2006), que derivam da doença dos efeitos iatrogénicos da terapêutica médica (quimioterapia, radioterapia), que alteram a sua condição de saúde. As alterações na “condição de saúde são influenciadas pela utilização combinada ou isolada dos trata-

mentos. Os doentes submetidos a quimioterapia combinada com radioterapia apresentam maior incidência de sintomas, o que se reflecte na sua capacidade funcional, bem como em necessidades em cuidados (Piamjariyakul et al, 2010).

A alteração na “condição de saúde” no domínio dos processos corporais revela-se em compromisso da pele, alteração no padrão de sono, compromissos do paladar, compromissos na deglutição e mastigação, perda de peso, diarreia, obstipação, náuseas e vômitos, dor(es); alterações da eliminação intestinal pela presença da colostomia (Piamjariyakul et al, 2010; Rehwaldt et al, 2009; Kidd et al, 2008; Schumacher et al, 2006).

Estas alterações na “condição de saúde” dos doentes com cancro constituem um marco, do qual se inferem necessidades em cuidados de alguma complexidade e que vão ser da responsabilidade do MFPC.

Schumacher e colaboradores (2006) elencaram um conjunto de necessidades em cuidados decorrentes da doença como: a gestão de sinais e sintomas; o suporte nutricional; a resposta às alterações de comportamento; a gestão do regime terapêutico; a utilização dos recursos da comunidade; a utilização dos serviços de saúde.

Cotrim e Pereira (2008), ao estudarem o impacto do cancro colorectal no doente e na família, concluíram que os doentes colostomizados apresentam diminuição da capacidade funcional, maior incidência de sintomas e menor qualidade de vida face aos doentes sem colostomia. A presença de colostomia causa mudanças profundas na vida dos doentes, levando a comportamentos de depressão, ansiedade, isolamento social e disfunção sexual.

A análise da literatura permite-nos inferir que o exercício do papel de prestador de cuidados é influenciado pelas alterações na condição de saúde do doente com cancro.

3. As propriedades do processo de transição para o exercício do papel de prestador de cuidados

A teoria das transições proposta por Meleis et al (2000) aponta para cinco propriedades, que segundo a autora são transversais a todos os processos de transição. Referem a: Consciencialização; Envolvimento, Mudança e diferença; Tempo de transição; Pontos e eventos críticos.

A literatura descreve o cancro como uma doença que afecta não só o doente mas toda a família. A reorganização familiar em função das necessidades do membro da família doente faz com que o membro da família prestador de cuida-

dos reconheça que algo mudou na sua vida (McCarthy, 2010; Cotrim e Pereira, 2008; Mcilpatrick et al, 2006).

O reconhecimento da mudança por parte do membro da família prestador de cuidados é despoletado pelas alterações na dinâmica familiar (mudança de papéis), pela exigência dos cuidados e pelo tempo de prestação de cuidados (McCarthy, 2010; Cotrim e Pereira, 2008; Mcilpatrick et al, 2006).

A consciencialização influencia o grau do comprometimento da pessoa em transição, face às expectativas criadas, bem como aos significados atribuídos ao evento. O significado que o membro da família prestador de cuidados atribui ao diagnóstico de cancro emerge na literatura como uma ameaça, sentimento de perda do familiar, um percurso terapêutico complexo e imprevisível (Papastavrou et al, 2009; Schumacher et al, 2008).

Assim, a consciencialização é determinante para que o MFPC se envolva no processo de transição. A procura de informação é um dado importante de que o MFPC está envolvido no processo. É transversal aos estudos analisados que o MFPC relata a necessidade de informação sobre a doença, a sobrevivência, o prognóstico, os tratamentos, as complicações decorrentes dos tratamentos e a dor (McCarthy, 2010; Northouse et al, 2010; Papastavrou et al, 2009; Schumacher et al, 2008).

Esta procura de informação é marcada pelo momento do diagnóstico, junto dos profissionais de saúde, na Internet e com outros doentes (McCarthy, 2010; Papastavrou et al, 2009).

A mudança na condição de saúde do doente com cancro faz com que surjam novas necessidades em cuidados. Esta mudança obriga o membro da família prestador de cuidados a um reajuste face ao exercício do papel. Surgem novas alterações na vida do MFPC, tornando-o mais vulnerável o que facilita a ocorrência de períodos críticos. Estes períodos críticos são marcados pelo medo da recidiva e que geram dificuldades no exercício do papel (McCarthy, 2010).

Apesar de a literatura descrever o impacto da doença oncológica no seio da família, pouco explora os momentos/ eventos em que o MFPC reconhece e percepçiona o processo de transição para o exercício do novo papel.

4. Os Condicionismos do processo de transição para o exercício do papel de prestador de cuidados

Meleis et al (2000) organizaram os diferentes condi-

cionalismos em três categorias: pessoal (significado, crenças e atitudes, estatuto socioeconómico, preparação e conhecimento), social e comunitário. Contudo, estas categorias não pretendem representar aquilo que os estudos realizados identificam.

O MFPC atribui ao diagnóstico de cancro o significado de ameaça pela probabilidade de perda, de tratamentos complexos e muitas vezes sem resultados, de imprevisibilidade do decurso da doença e de dificuldade (Papastavrou et al, 2009; Schumacher et al, 2008).

Os significados atribuídos pelo MFPC perante um familiar com cancro podem dificultar o processo de transição. Apesar dos avanços ao nível do diagnóstico e tratamento do cancro, ainda prevalece uma representação social negativa, associada ao fatalismo que determina a visibilidade da doença. Esta crença influencia negativamente o doente e o MFPC (McCarthy, 2010; Piamjariyakul et al, 2010; Papastavrou et al, 2009; Mcilfatrick et al, 2006).

Desde então a esta parte que um membro da família assume a prestação de cuidados do seu familiar com cancro. Defendemos que a preparação antecipatória dos MFPC(s) para o exercício do papel facilita o processo de transição, enquanto a sua ausência pode inibi-la. Os estudos analisados revelam que a preparação, a informação e o suporte para responder de forma vital ao exercício do papel por parte do MFPC continua insuficiente (Northouse et al, 2010).

O MFPC menos preparado apresenta níveis maiores de tensão e têm maior dificuldade em perceber a tarefa de cuidar (Schumacher et al, 2008). A falta de preparação pode traduzir padrões de resposta no sentido da não resolução do processo de transição.

As alterações económicas podem condicionar o processo de transição vivido pelo MFPC. Estas alterações estão associadas aos custos decorrentes da doença, à (des)empregabilidade do membro da família prestador de cuidados e da impossibilidade do doente manter a sua actividade profissional. O que se traduz, muitas vezes, em diminuição do rendimento disponível para lidarem com novas despesas (Papastavrou et al, 2010).

As condições sociais e comunitárias podem de igual forma inibir ou facilitar a transição (Meleis et al, 2000). Os profissionais de saúde constituem um recurso da comunidade importante, ao centrar a sua atenção no MFPC, reco-

nhecendo que o exercício do papel é complexo e relevante. Apesar disto, os estudos revelam que a actuação dos profissionais de saúde é muito centrada nas necessidades do doente com cancro e que o MFPC é um foco de atenção secundário (Mcilfatrick, 2006; Mccarthy, 2010; Northouse et al, 2010).

Os condicionalismos que influenciam o processo de transição vivido pelo MFPC de um doente com cancro descritos nos estudos identificados não se revelam facilitadores do mesmo.

1. Os padrões de resposta do processo de transição para o exercício do papel de prestador de cuidados

Os padrões de resposta reflectem a evolução da transição e que para Meleis et al (2000) distinguem-se entre indicadores de processo e resultado. Os indicadores de processo permitem perceber a forma como a pessoa está envolvida no processo, ou seja, a continuidade das relações entre amigos e os profissionais de saúde, a interacção entre o cuidador e o receptor de cuidados, o estar confiante e situado. Os indicadores de resultado indicam se a transição se realizou de forma saudável, ou seja, o MFPC reformulou a sua identidade e integrou de forma fluida o seu novo papel de cuidador (Meleis et al, 2000).

Schumacher e colaboradores (2006) estudaram 87 MFPC de doentes com cancro em tratamento de cirurgia, quimioterapia e radioterapia. O estudo teve como objectivo testar um modelo de cuidado familiar que dependia de três variáveis: das necessidades do cuidar; da relação entre o familiar cuidador e o receptor de cuidados e da preparação para cuidar. Os autores concluíram que os MFPC requerem um conjunto das habilidades cognitivas e físicas para prestarem cuidados. Assim elencaram áreas de competência/indicadores: monitorizar; interpretar; decidir; tomar medidas; fazer ajustes; utilizar os recursos; prestar cuidados directos; envolver o doente no cuidado e negociar com os serviços de saúde. Em cada domínio de competências são nomeados subindicadores, sendo estes definidos como características observáveis e que indicam o nível das habilidades adquiridas face à prestação de cuidados (Quadro 2).

No entanto, os estudos revelam outros indicadores que permitem perceber o movimento do MFPC na direcção a riscos e maior vulnerabilidade, de natureza física e emocional. Esta vulnerabilidade manifesta-se pelo cansaço, pela tristeza, pelo isolamento, alteração do apetite, alteração no padrão de sono

INDICADORES	SUBINDICADORES
MONITORIZAR	Observa o doente e identifica mudanças na sua condição.
INTERPRETAR	Face ao que observa e interpreta, toma decisões.
DECIDE	Faz escolhas e estabelece prioridades.
TOMAR MEDIDAS	Age no momento certo de forma hábil, eficaz e com elevados níveis de organização.
FAZER AJUSTES	Adopta medidas face a novas alterações.
UTILIZAR OS RECURSOS	Utiliza a actividade e os recursos necessários à prestação de cuidados.
ENVOLVER O DOENTE	Partilha os cuidados com o doente e faz com que este se sinta envolvido no processo.
NEGOCEIA COM OS SERVIÇOS DE SAÚDE	O MFPC com habilidade para negociar com os serviços de saúde, obtém com mais facilidade aquilo de que necessita para o exercício do papel.

Quadro II: Competências/Indicadores do MFPC necessárias à prestação de cuidados. Adaptado de Shumacher et al. (2006).

e alterações nas relações familiares (Schumacher et al, 2008; McCarthy, 2010; Northous et al, 2010).

A sobrecarga percebida (subjectiva e objectiva) pelo MFPC decorrente do exercício do papel surge na literatura de forma transversal e traduz um padrão de resposta face ao processo de transição vivido. A sobrecarga subjectiva manifesta-se pelo isolamento, pela tristeza, pela alteração do apetite, pela alteração no padrão de sono, pela depressão e por menos tempo para a família. A sobrecarga objectiva decorre da alteração na condição de saúde e maior necessidade em cuidados (Northouse et al, 2010; Mccarthy, 2010; Papastavrou et al, 2009; Schumacher et al, 2008; Cotrim e Pereira, 2008).

Assim, inferimos a importância da monitorização de diferentes indicadores de processo que ao longo do tempo possam indicar se o MFPC evolui no sentido de uma transição saudável.

A conclusão com sucesso de uma transição é determinada pelo grau de domínio que a pessoa demonstra ao nível de habilidades e comportamentos necessários para lidar com a nova situação ou contexto; a mestria (Meleis et al, 2000).

A imprevisibilidade no curso da doença oncológica e dos tratamentos influenciam as necessidades em cuidados e a capacidade de resposta dos membros da família prestadores de cuidados (Schumacher et al, 2008). O MFPC lida com os sintomas, mas também com a incerteza durante o processo de transição, daí que o domínio pode não ser absoluto e variar ao longo do percurso terapêutico.

2. As terapêuticas de enfermagem que ajudam no processo de transição

Meleis et al. (2000) definem as terapêuticas de enfermagem como as intenções colocadas nas acções de enfermagem, que ajudam as pessoas em processo de transição. As enfermeiras ajudam os clientes, as famílias e as comunidades em processo de transição, respondendo antecipadamente, fornecendo orientações que melhorem os sintomas, reforçam a saúde e o bem-estar e desenvolvem acções de promoção para o autocuidado (Meleis et al, 2010).

Northouse e colaboradores (2010), ao realizarem uma revisão sistemática da literatura tinham como objectivo: perceber o tipo e a eficácia das intervenções destinadas às necessidades dos familiares cuidadores de doentes com cancro. Apesar dos estudos analisados não serem em largo número, defendem que as intervenções dirigidas aos MFPC de doentes com cancro podem ter resultados positivos no cuidado prestado. Os autores elencaram três níveis de intervenção: educacional (informação sobre sintomas, necessidades emocionais dos doentes e cuidadores, relações conjugais e familiares); treino de habilidades (resolução de problemas, alterações de comportamento); aconselhamento terapêutico. Contudo, os estudos revelam que as intervenções de enfermagem são na sua maioria desenhadas para a satisfação das necessidades do doente, ficando o cuidador para segundo plano.

Os enfermeiros podem ajudar na adaptação do membro da família prestador de cuidados às suas novas funções (Cotrim e Pereira, 2008). As intervenções de enfermagem face ao às necessidades do MFPC são centradas nas necessidades do doente, decorrentes da sua alteração na condição de saúde. Os estudos não revelam intervenções que visem a adaptação do MFPC às actividades decorrentes do exercício do papel de prestador de cuidados.

Conclusão

Os estudos demonstram que a condição de saúde dos doentes com cancro varia no decurso da doença e/ou tratamentos, mas não aprofundam ou descrevem em que momentos essas alterações ocorrem; que factores as precipitam e qual o impacto no exercício do papel de MFPC.

O membro da família prestador de cuidados de um doente com cancro assume a responsabilidade dos cuidados em casa,

a gestão de sinais e sintomas, a gestão do regime terapêutico, na satisfação das actividades de vida diária e na manutenção das relações familiares. O assumir da responsabilidade destes cuidados relaciona-se de com a condição de saúde do doente e tem implicações na vida do cuidador, que se manifestam por sobrecarga, depressão isolamento e ansiedade, tornando-o mais vulnerável.

O MFPC dos doentes com cancro, deve ser um foco de atenção para os enfermeiros, com o objectivo de dar resposta mais eficaz às necessidades deste. Os enfermeiros podem ajudar o MFPC desde a consolidação das tarefas mais instrumentais ao acompanhamento emocional e prevenção da sobrecarga, promovendo assim uma transição saudável que se repercuta em cuidados de melhor qualidade.

Os estudos descrevem o impacto da doença oncológica no seio da família, no entanto, pouco exploram os momentos/ eventos em que o MFPC reconhece e percepção o processo de transição para o exercício do novo papel. Defendemos que os enfermeiros podem ajudar os “Membros da Família Prestadores de Cuidados” em processo de transição através da utilização de instrumentos capazes de monitorizar e acompanhar estes clientes, com base nos condicionalismos pessoais e comunitários que influenciam o exercício do papel, bem como os padrões de resposta decorrentes do exercício do papel.

Implicações para a enfermagem

A investigação em enfermagem terá sempre um papel relevante no estudo dos fenómenos associados aos processos de transição. Os achados dos estudos que integram este artigo respondem em parte à nossa questão de partida. Pensamos que são necessários mais estudos de carácter longitudinal para compreender o processo de transição para o exercício do papel de MFPC, pelo que parece-nos importante referir algumas linhas de investigação:

- Como evolui a condição de saúde do paciente com cancro colorectal durante o percurso terapêutico?
- Como se caracteriza e evolui o processo de “tomar conta” por parte dos “Membros da Família Prestadores de Cuidados” do paciente com cancro colorectal?

Face a esta realidade importa aumentar a base de conhecimento acerca deste fenómeno, contribuindo para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem. Assim, defendemos a definição de instrumentos de monitorização e acompanhamento dos clientes com cancro colorectal e

Membros da Família Prestadores de Cuidados em processo de transição.

BIBLIOGRAFIA

1. Blum, K; Sherman, D. (2010) – Understanding the experience of caregivers: A focus on transitions. *Seminars in oncology Nursing*. Vol. 26, nº26, pp.243-258.
2. Campos, J. (2008) – Integração da família de uma pessoa dependente no autocuidado – Impacte da acção do enfermeiro no processo de transição. Tese de Mestrado. [Cedida pelo autor]
3. Costa, N. [et al] (2004) – Recomendações para o seguimento do doente tratado por cancro colorectal. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. Vol. 20, pp.204-206.
4. Cotrim, H.; Pereira, G. (2008) – Impact of cancer on patient and family: implications for care. *European Journal of oncology Nursing*. Nº12, pp.217-226.
5. Imaginário, C. (2008) – O idoso dependente em contexto familiar. Formasau.
6. Instituto Nacional de Estatística (2009) – Óbitos por sexo e por causa de morte. [Em linha] [Consult. 3 de Jan. 2011] Disponível em: <http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ineindicadores&indocorrdoc=0001675&contexto=bd&selTab=tab2>.
7. Kidd, L. [et al] (2008) – Experiences of self care in parents with colorectal cancer: a longitudinal study. *Journal of Advanced Nursing*. pp.469-477.
8. Knowles, G. [et al] (2007) – Developing and pilot a nurse-led model of follow-up in the multidisciplinary, management of colorectal cancer. *European journal of oncology Nursing*, pp212-223.
9. Ko, C. Y.; Ganz, P. A. (2007) - Cancer survivorship Issues in Colorectal Cancer. *Journal of surgical research*. Vol.14, pp.177-187.
10. McCarthy, B. (2010) – Family members of patients with cancer: What they know, how they know and what they want to know. *European Journal of oncology Nursing*. Vol.XXX, pp.1-14.
11. Mcfiltratrick, S. Sullivan; K. McKenna, H. (2006) - What about the careers?: Exploring experience of caregivers in chemotherapy day hospital setting. *European Journal of oncology Nursing*. Vol.10, pp. 294-303.
12. Meleis, A; Trangenstein, P. (1994) – Facilitating Transitions: Redefinition of the nursing Mission. *Nursing Outlook*. Vol.42, pp.255-259.
13. Meleis, A. [et al] (2000) – Experiencing transitions. An Emerging Middle-Rang theory. *Advanced Nursing Science*; 23(3), pp.12-28.
14. Meleis, A. (2005) – Theoretical nursing: development and progress. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. 3ª ed.
15. Meleis, A. (2010) – Transitions Theory. Springer Publishing Company. pp. 455.
16. Molassiotis, A (2004) – Managing nausea and vomiting after cancer treatments: patients still suffer unnecessarily. *European Journal of Oncology Nursing*, 9(1), pp.4-5
17. Northouse, L. [et al] (2010) – Interventions with Family caregivers of Cancer. Meta-Analysis of Randomized Trials. *Cancer journal for clinicians*. Vol.60, Nº5, pp. 317-339.
18. Papastavrou, E. [et al] (2009) – Exploring the other side of cancer : The informal caregiver. *European Journal of oncology Nursing*. Nº13, pp. 128-136.
19. Pereira, F. (2007) – Informação e qualidade do exercício profissional dos enfermeiros: estudo empírico sobre um resumo mínimo de dados de enfermagem. Dissertação da tese de Doutoramento apresentada à Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.
20. Petronilho, F. (2007) – Preparação do regresso a casa. Formasau, formação e saúde, Lda.
21. Piamjaritakul, U. [et al] (2010). – Cancer therapy-related symptoms and self-care in Thailand. *European Journal of oncology Nursing*. Vol. XXX pp.1-8.
22. Pinto, C. G. Paquete, A. T.; Pissarra, I. (2010) – Colorectal cancer in Portugal. *European Journal of Health Economy*. Vol.10 (Suppl 1): pp.S65-S73.
23. Pinto, C. Santos, L. (2009) – Prestador de Cuidados. Quais as suas necessidades? *Oncology News*, Nº9, p16-21.
24. Shumacher, K. L. [et al] (2006) – A transactional Model of Cancer Family Care giving Skill. *Advances in Nursing Science*, Vol.29, and Nº 3; p.271-286.
25. Schumacher, K. L. [et al] (2008) – Effects of care giving Demand, Mutuality and preparedness on Family caregiver Outcomes during Cancer Treatment. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 35, Nº1, pp.49-56.
26. SHYU, Yea-Ing L. (2000b) – The needs of family caregivers of Frail Elders during the Transition from Hospital to Home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32, p.619-625.
27. Silva, A. (2007) – “Enfermagem avançada”: Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*. Nº1,2, p.11-20.
28. Rehwaldt, M. [et al] (2009) – Self-care Strategies to cope with taste Changes after chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*. Vol.36, Nº 2, pp.47-56.

Copyright of Onco.news is the property of Portuguese Association of Oncology Nursing and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.