







Adolescentes e pais que vivenciam cancro parental: construção de um modelo de intervenção de enfermagem

Adolescents and parents experiencing parental cancer: construction of a nursing intervention model
Adolescentes y padres que viven cáncer parental: construcción de un modelo de intervención de enfermería

Como citar este artigo:

Sousa AFD, Sousa PCMM, Ferreira MMSRS, Lomba MLLF. Adolescents and parents experiencing parental cancer: construction of a nursing intervention model. Rev Esc Enferm USP. 2024;58:e20240184. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2024-0184en>

-  Ana Filipa Domingues Sousa^{1,2,3}
-  Paula Cristina Moreira Mesquita de Sousa⁴
-  Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira^{1,4,5}
-  Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba³

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

² Instituto Português de Oncologia de Coimbra, Coimbra, Portugal.

³ Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, Coimbra, Portugal.

⁴ Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal.

⁵ Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde, Porto, Portugal.

ABSTRACT

Objective: To develop a nursing intervention model for adolescents and parents experiencing parental cancer. **Method:** Multimethod research, which integrated five studies: a scoping review and four qualitative studies. Considering the results of these studies, a nursing intervention model was constructed based on two theoretical frameworks, such as the A Model of Children's Adjustment to Parental Cancer, for adolescents, and Neuman Systems Model, for parents, and on a semantic framework, such as Nursing Ontology. **Results:** The model is aimed at three target audiences: individual – parental figure with cancer; individual – adolescent; and family – parental figure with cancer, second parental figure and adolescent. The model is based on health literacy and includes four topics that address central topics in the experience of parental cancer: “The elephant in the room”; “Everything changes in us”; “Life goes on”; and “With the present, we plan the future”. **Conclusion:** The proposed model is assumed as a health promotion strategy that empowers nurses for a family-centered intervention, in order to minimize the impact of parental cancer.

DESCRIPTORS

Adolescent; Parents; Chancre; Nursing; Health Programs and Plans.

Autor correspondente:

Ana Filipa Domingues Sousa
Rua de Jorge Viterbo Ferreira, 228
4050-313 – Porto, Portugal
afilipas87@gmail.com

Recebido: 15/06/2024
Aprovado: 30/09/2024

INTRODUÇÃO

A incidência de cancro em pessoas com idade inferior a 50 anos aumentou consideravelmente em todo o mundo⁽¹⁾. Nessas idades, um diagnóstico de cancro tem implicações distintas relativamente às encontradas nas pessoas mais velhas, porque provavelmente muitas ainda trabalham e são pais de filhos menores de 18 anos⁽²⁾.

A vivência de cancro nas pessoas com filhos dependentes é denominada de cancro parental (CP), uma condição que tem apresentado um crescimento significativo⁽²⁾. O CP é uma experiência de vida angustiante para a família, representando um fator de estresse significativo para pacientes e filhos⁽³⁻⁶⁾. Diante das repercussões físicas e psicológicas do cancro e da inerente incerteza sobre o futuro e potencial de ameaça à vida⁽⁷⁾, o CP causa sofrimento, alterações nas rotinas e na interação familiar, inversão de papéis e dificuldades socioeconômicas^(3,6).

Os adultos que enfrentam o CP deparam-se com desafios adicionais ao longo da doença, equilibrando a necessidade de proteger os seus filhos com as dificuldades em continuar a desempenhar o papel parental. O desgaste físico e emocional provocado pelo cancro reduz as capacidades parentais, afetando a dinâmica familiar e dificultando o apoio e a comunicação adequada com os filhos^(3,8,9). A incompreensão das reações dos filhos ao diagnóstico e vivência do CP pode também causar nos pais sentimentos de fracasso na assunção das suas responsabilidades parentais⁽⁶⁾.

No processo de doença, o cuidado parental aos seus filhos fica comprometido, pois as crianças e adolescentes que se deparam com o CP podem apresentar mais problemas emocionais e comportamentais comparativamente às que não experienciam esta realidade⁽⁶⁾. Devido à sua maior capacidade de compreensão sobre a doença dos pais, os adolescentes são considerados mais vulneráveis à experiência do CP, no entanto nem sempre as suas necessidades são atendidas pelo progenitor doente^(7,10). Este fato pode afetar negativamente a capacidade de ajuste psicossocial dos adolescentes, provocando alterações no desempenho escolar, diminuindo a qualidade e satisfação com a vida, podendo, inclusive, originar estresse pós-traumático^(2,3).

Pela sobrecarga da doença oncológica, os pais têm mais dificuldade em acompanhar e identificar comportamentos atípicos nos adolescentes, esperando que os profissionais de saúde apoiem os seus filhos no enfrentamento do CP^(3,11). Contudo, nas instituições oncológicas de adultos, a inexperiência dos profissionais de saúde e desenvolvimento infantil, o déficit no conhecimento e a exclusão dos adolescentes do processo de doença parental são barreiras ao apoio a essas famílias^(3,11).

Não obstante a significância deste fenômeno, diante do acréscimo do número de casos de CP e do seu impacto na diáde, não existem orientações para os enfermeiros referentes à intervenção nos adolescentes e pais que experienciam esta realidade, mencionando alguns autores a necessidade de implementar intervenções nessas famílias^(2,3,6,12).

Apesar de a evidência científica apontar barreiras e dificuldades dos enfermeiros em lidar com os pais que vivenciam o CP e de comunicar com os seus filhos^(13,14), ignorar as implicações do cancro no papel parental e as necessidades dos filhos pode

comprometer a adaptação da diáde à nova condição e o desenvolvimento saudável dos adolescentes⁽¹⁴⁾.

Os programas de intervenção existentes centram-se nos pais (doentes oncológicos), crianças/adolescentes ou na diáde pais e filhos (família). Os resultados da sua aplicação nas crianças/adolescentes demonstram a existência de melhorias significativas nos sintomas de estresse pós-traumático e depressão⁽¹¹⁾, qualidade de vida, desenvolvimento de mecanismos de *coping* e aperfeiçoamento da comunicação e relacionamento entre pais e filhos, permitindo aumentar a capacidade da família para lidar com o cancro⁽⁴⁾. As poucas intervenções de enfermagem (IEs) descritas nos estudos existentes e sem avaliação da sua efetividade comprovam a necessidade de construir um modelo de intervenção que represente o conhecimento de enfermagem que organiza e expressa as necessidades dos adolescentes e pais que vivenciam o CP.

O objetivo deste estudo foi desenvolver um modelo de IE para adolescentes e pais que vivenciam o CP.

MÉTODO

Realizou-se estudo multimétodos. O primeiro, uma *scoping review*⁽¹⁵⁾, concluiu que existem alguns programas de intervenção dirigidos à diáde, contudo não são desenhados por enfermeiros, nem se realizam em ambiente hospitalar. No segundo estudo⁽¹⁶⁾, de abordagem qualitativa, constatou-se que o Modelo Teórico do Ajuste dos Adolescentes ao Cancro Parental (MTAACPC)⁽⁴⁾ é adequado para sistematizar os cuidados de enfermagem aos adolescentes. O terceiro estudo⁽¹⁷⁾, também qualitativo, permitiu aferir que o Modelo de Sistemas de Neuman (MSN)^(18,19) é pertinente na abordagem dos pais que experienciam o CP. O quarto estudo, assente no paradigma qualitativo⁽²⁰⁾, revelou que as necessidades que os adolescentes que vivenciaram o CP apresentam são do tipo emocional, educacional e psicossocial. No quinto estudo qualitativo⁽²¹⁾, verificou-se que os pais assumiam que a vivência do cancro impactava o desempenho do seu papel parental. Os estudos primários foram realizados em hospital oncológico da região do Centro de Portugal, e foram aprovados pela Comissão de Ética em Pesquisa da instituição onde se desenvolveu o estudo (Processo n° TI 25/2020). Com base nos resultados desses estudos, desenhou-se o modelo de IE para adolescentes e pais que vivenciam o CP.

REFERENCIAIS TEÓRICOS E OBJETIVOS DO MODELO DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM

Um modelo de IE é uma base conceptual que permite aos enfermeiros descrever a sua prática em determinada área com o propósito de centrar os cuidados aos seus clientes.

A existência de um modelo teórico que objetive analisar sistematicamente o processo de lidar com o CP apresenta implicações na prática clínica⁽⁴⁾, reforçando a sua relevância na identificação das necessidades dos adolescentes e pais com base em referencial teórico desenvolvido por enfermeiros. O domínio do conhecimento da disciplina de enfermagem sustentado em referenciais teóricos permite delinear IEs dirigidas às famílias que vivenciam o CP.

O modelo de IE para adolescentes e pais que vivenciam o CP é sustentado em dois referenciais teóricos: o MTAACP, para os adolescentes, e o MSN, para os pais.

Segundo o MTAACP, o diagnóstico de CP origina estresse psicológico e social nos adolescentes, e os fatores que influenciam a sua adaptação podem ser classificados como moderadores e mediadores. As variáveis “moderadoras” reportam-se às preexistentes e afetam a situação geradora de estresse, e as variáveis “mediadoras” são as que exercem a sua influência após o diagnóstico da doença parental⁽⁴⁾. As IEs têm como base todas ou algumas das variáveis mediadoras. As variáveis são influenciadas pela intervenção, e o resultado é a resposta à interação das variáveis moderadoras, mediadoras e IEs. Como resultado, pode verificar-se um bom ou mau ajuste dos adolescentes⁽⁴⁾. As IEs que considerem o impacto de variáveis moderadoras e mediadoras, ou ambas, promovem o ajuste.

As IEs integram três itens: educação (sobre o CP); normalização (criação de um ambiente seguro para a expressão de sentimentos, disponibilizando apoio psicológico); e desenvolvimento dos pontos fortes (auxiliando a reconhecer a capacidade de lidar com situações de estresse, facilitando o desenvolvimento de mecanismos de *coping*)⁽⁴⁾.

De acordo com o MSN, o indivíduo é um sistema aberto e dinâmico, influenciado por uma variedade de fatores fisiológicos, psicológicos, socioculturais, espirituais e desenvolvimentais, que interagem constantemente com o ambiente^(18,19). Com a aplicação deste modelo, pretende-se auxiliar os pais na preservação, alcance e manutenção da estabilidade dos seus sistemas. Os cuidados de enfermagem são centrados no sistema cliente: doente oncológico e família (sistemas de clientes adicionais). Conforme preconizado pelo MSN, o enfermeiro identifica as necessidades dos pais e os estímulos que possam causar estresse na díade, considerando fatores intrapessoais, interpessoais e extrapessoais. Com base nessa avaliação, são planejadas intervenções de prevenção primária, secundária e terciária para manter a linha flexível de defesa dos pais, devendo o enfermeiro, posteriormente, avaliar o resultado das intervenções implementadas^(18,19).

Ao nível da prevenção primária, as intervenções incorporam prover informação sobre a patologia e desenvolvimento de estratégias de *coping*, reduzindo fatores de risco e promovendo a adaptação ao CP e pelo fortalecimento e proteção da linha flexível de defesa.

Relativamente à prevenção secundária, as intervenções contemplam a avaliação das necessidades de informação, dificuldades de adaptação e alterações no desempenho do papel parental, permitindo um diagnóstico precoce. Estas intervenções

tencionam reduzir a reação aos estressores, através das linhas de resistência, mobilizando recursos internos e externos para manter a energia e atingir a estabilidade.

No âmbito da prevenção terciária, as intervenções objetivam a readaptação à situação, atendendo às limitações físicas e psicológicas causadas pelo cancro, minimizando as consequências. Estas intervenções iniciam-se após a reconstituição, permitindo a readaptação, através da comunicação, promoção do desempenho de papel parental efetivo e *coping* familiar.

Este modelo focaliza-se na definição das IE dirigidas para clientes vivenciando o CP, procurando guiar a tomada de decisão clínica, com ênfase na modificação de significados e melhoria da consciencialização dos clientes sobre o cancro e adaptação às repercussões na dinâmica familiar, melhorando a comunicação familiar e conferindo disponibilidade e apoio emocional.

Considerando que um modelo de IE objetiva fornecer uma base para a prática de cuidados centrados nos clientes, formularam-se os objetivos deste modelo, que demonstram os resultados que se pretendem atingir na vivência do CP pela família. Os objetivos encontram-se descritos no Quadro 1.

A finalidade do modelo é a obtenção de ganhos em saúde para os adolescentes e pais, promovendo a sua adaptação às mudanças de saúde da figura parental com cancro e na dinâmica familiar.

A estrutura do modelo compreende a organização das IEs para a família que vivencia o CP. Atendendo aos resultados da *scoping review*⁽¹⁵⁾, as intervenções delineadas assentam na tipologia psicoeducacional, que integra a componente psicológica, emocional e educacional, objetivando: i) aumentar a literacia em saúde da figura parental com cancro e do adolescente sobre o CP; ii) melhorar a compreensão do adolescente e figura parental com cancro sobre a doença; iii) minimizar a angústia e medos da família relacionados com o CP; iv) promover a expressão de emoções/experiências da família; v) aumentar as competências parentais na comunicação com o adolescente; vi) orientar no processo de mudança de papéis sociais e dinâmica familiar.

Prevê-se que este modelo seja implementado por enfermeiros especialistas nas áreas da enfermagem de saúde infantil e pediátrica, e enfermagem de saúde mental e psiquiátrica.

METODOLOGIA DA CONSTRUÇÃO DO MODELO DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM

O modelo desenvolvido pretende responder a objetivos específicos, sendo constituído por um conjunto de objetivos, diagnósticos de enfermagem (DE), e IEs autônomas, construídas com base na Ontologia de Enfermagem.

Quadro 1 – Objetivos do modelo de intervenção de enfermagem – Coimbra, Portugal, 2024.

Objetivos do modelo de intervenção de enfermagem no cancro parental
Acompanhar a família que vivencia o cancro parental durante o diagnóstico, tratamento e <i>follow-up</i> .
Facilitar o processo de transição saúde-doença da figura parental com cancro.
Facilitar o processo de transição desenvolvimental do adolescente.
Facilitar a comunicação e a interação da família.
Minimizar o impacto da vivência do cancro parental na família.
Facilitar a adaptação da família às repercussões decorrentes do cancro parental.

Fonte: autores, 2024.

A Ontologia de Enfermagem é um modelo de referência que representa um conjunto de conceitos do domínio disciplinar de enfermagem, bem como as relações entre estes, tendo por base a evidência científica relevante. Uma Ontologia de Enfermagem representa uma estrutura de informação com utilidade para a representação conceptual e teórica do conhecimento de enfermagem. A Ontologia de Enfermagem desenvolvida pode promover o conhecimento da enfermagem, enfatiza a necessidade de investigação, permite a evolução de sistemas que facilitem a concepção de cuidados e produzam indicadores fiáveis e de qualidade associados aos cuidados de enfermagem, reduzindo o tempo dos registos⁽²²⁾. A Ordem dos Enfermeiros (OE)⁽²³⁾ Portuguesa salienta ainda que a ontologia é um marco significativo para documentar a concepção dos cuidados, contribuindo para que os enfermeiros sejam cada vez mais significativos para a população, dignificando a enfermagem.

O modelo em desenvolvimento pretende representar o conhecimento em enfermagem na área do CP. O modelo configura os aspectos significativos para a satisfação das necessidades dos clientes, por meio da representação de conceitos em dados, diagnósticos, objetivos e intervenções, em uma área que vem sendo demonstrada pela evidência, resultante da pesquisa desenvolvida, representativa das necessidades efetivas dos clientes, na qual o enfermeiro pode intervir. Assim, e segundo a nomenclatura adotada pela Ontologia de Enfermagem, o modelo integra três públicos-alvo: indivíduo (figura parental com cancro); indivíduo (adolescente); e família (figura parental com cancro, segunda figura parental e adolescente).

CONTEÚDOS DO MODELO DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM

Assumindo-se a filosofia dos Cuidados Centrados na Família, que preconiza planos individualizados e adaptados a cada contexto, as sessões do modelo variam de individuais (com a figura parental com cancro ou com o adolescente) a grupais, com a díade e segunda figura parental.

O modelo é constituído por quatro tópicos que visam abordar temas centrais nas diferentes fases da vivência do CP, desde o diagnóstico, tratamentos e *follow-up*, direcionados aos públicos-alvo. Os tópicos um e dois serão abordados nas sessões individuais com o progenitor doente e com o adolescente, e os tópicos três e quatro serão abordados nas sessões grupais com a família. O Quadro 2 resume os tópicos e tipo de sessões que integram o modelo de intervenção.

A concepção do modelo assenta nos princípios de literacia em saúde, definidos pela Organização Mundial da Saúde, pois permite aos clientes o desenvolvimento de competências cognitivas e sociais e a capacidade para aceder, compreender e utilizar a informação para promover e manter a saúde⁽²⁴⁾.

Tomando como foco o processo de tomada de decisão do enfermeiro, o modelo preconiza uma abordagem centrada na família e baseada na evidência científica. Através de uma relação de parceria, é essencial que o enfermeiro demonstre conhecimentos, competências e aptidões que promovam a confiança dos adolescentes e dos pais no profissional. Assim, deve comunicar com clareza, honestidade, de forma adaptada aos clientes e transmitindo a informação de maneira compreensível, demonstrando respeito pela individualidade dos clientes. Para tal, é importante disponibilizar suporte emocional e escutar ativamente, estabelecendo um relacionamento empático e de cooperação capaz de gerar confiança, tranquilidade e vontade dos pais e adolescentes em participar e melhorar a vivência do CP.

O ambiente em que decorrerão as consultas deve ser facilitador do processo, prevendo-se que essas decorram em um espaço físico adequado, no qual se garanta a privacidade da figura parental com cancro, adolescente e família, se evitem interrupções e seja acolhedor, enquadrando-se na premissa dos cuidados atraumáticos.

O modelo baseia-se em metodologia ativa para promover as interações e relacionamentos saudáveis da díade e, simultaneamente, permitir a aquisição de conhecimentos através do desenvolvimento de um espírito crítico e reflexivo sobre a realidade, ajudando-os a ultrapassar os problemas vivenciados.

Durante as consultas de enfermagem, são fundamentais o reforço positivo e a avaliação dos resultados das intervenções implementadas, permitindo melhorar a qualidade da prestação e reavaliando as necessidades da família para as consultas subsequentes. Essas estratégias são importantes para a família valorizar a IE como um cuidado personalizado de resposta aos seus problemas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O modelo de IE para os adolescentes e pais que vivenciam o CP foi desenvolvido com recurso à Ontologia de Enfermagem, em consonância com os programas identificados na literatura e a respectiva tipologia das intervenções⁽¹⁵⁾, com a adequabilidade dos referenciais teóricos selecionados para os adolescentes⁽¹⁶⁾ e para os pais⁽¹⁷⁾, com as necessidades descritas pelos adolescentes⁽²⁰⁾ e com a perceção dos pais sobre o impacto do cancro no desempenho do papel parental⁽²¹⁾. Segundo a Ontologia de Enfermagem, e para responder às necessidades da díade que experiencia o CP, o modelo compreende quatro etapas de concepção de cuidados que integram o processo de tomada de decisão do enfermeiro: dados a avaliar, DE, objetivos, IEs, diferenciando-se ao nível de três públicos-alvo: i)

Quadro 2 – Tópicos e tipo de sessão do modelo de intervenção de enfermagem – Coimbra, Portugal, 2024.

Tópicos do modelo de intervenção de enfermagem no cancro parental	Tipo de sessão
1 - "O elefante na sala": vamos falar sobre o cancro parental	Individual
2 - "Tudo muda em nós": como estão a vivenciar o cancro parental?	Individual
3 - "A vida continua": estratégias para lidar com o cancro parental	Grupal
4 - "Com o presente, planeamos o futuro": estratégias para enfrentar as consequências do cancro parental ao longo da trajetória da doença e no futuro	Grupal

Fonte: autores, 2024.

Indivíduo – figura parental com cancro; ii) Indivíduo – adolescente; iii) Família – figura parental com cancro, segunda figura parental e adolescente.

CLIENTE: INDIVÍDUO (FIGURA PARENTAL COM CANCRO)

A figura parental com cancro experiencia repercussões da doença a vários níveis, nomeadamente no processo corporal, processo psicológico e processo de ação, o que pode comprometer o desempenho do seu papel parental, tendo implicações no comportamento interativo com os filhos. Assim, o enfermeiro deve implementar intervenções que facilitem a adaptação do progenitor com cancro a essa vivência e que promovam a interação da díade.

No que concerne ao processo corporal, é sabido que a doença oncológica e os seus tratamentos acarretam consequências físicas ao nível dos diferentes sistemas orgânicos, podendo variar de acordo com a pessoa, o tipo de cancro e o tratamento instituído. Neste sentido, na concepção deste modelo, não foram incluídos dados relativos ao processo corporal, na medida em que o que se pretende destacar é o impacto do cancro no desempenho do papel parental.

Identificaram-se os agregados conceptuais “processo psicológico - emoção” e “ação - comportamento interativo”, que resultaram nos dados, objetivos, DEs e IEs, orientados para facilitar o desempenho do papel parental no decorrer da vivência do CP.

CLIENTE: INDIVÍDUO (ADOLESCENTE)

O CP acarreta consequências no percurso de vida do adolescente, nomeadamente ao nível do processo psicológico e do processo de transição desenvolvimental. Cabe ao enfermeiro implementar intervenções que facilitem o processo adaptativo do adolescente à experiência do CP. Os agregados conceptuais identificados foram o “processo psicológico – emoção” e a “transição – desenvolvimento humano – desenvolvimento psicomotor”, que resultaram nos dados, objetivos, DEs e IEs, orientados para facilitação da vivência do evento crítico do CP.

CLIENTE: FAMÍLIA (FIGURA PARENTAL COM CANCRO, SEGUNDA FIGURA PARENTAL E ADOLESCENTE)

A vivência do CP implica alterações no processo familiar, em que o enfermeiro deve implementar intervenções dirigidas à figura parental com cancro, segunda figura parental e adolescente, para promover e facilitar o processo adaptativo à situação de doença.

Na Ontologia de Enfermagem, não estão previstas intervenções direcionadas às famílias que vivenciam uma doença crônica de um dos seus membros. Com a construção de um modelo de intervenção e o estudo realizado no âmbito do CP, este pode constituir-se como um impulso para a integração de um novo agregado conceptual no processo familiar “Preparação da família para se adaptar às repercussões do cancro de um membro da família”, identificando os respectivos dados, objetivos, DEs e IEs. Essa proposta sustentou-se nos resultados da *scoping review*⁽¹⁵⁾ e dos estudos qualitativos^(16,17,20,21) que, ao evidenciarem que o CP impacta toda a família, os programas de intervenção não devem focar-se exclusivamente nos pais e/ou filhos, mas dirigir-se ao núcleo familiar. Assim, considerou-se

pertinente que esse modelo de intervenção se dirigisse, também, à família, e não exclusivamente à figura parental com cancro e filho adolescente, possibilitando a inclusão de uma segunda figura parental.

A Figura 1 ilustra, esquematicamente, o modelo de IE que teve por referencial conceptual, teórico e semântico a Ontologia de Enfermagem, representando o conhecimento em enfermagem significativo para adolescentes e pais que vivenciam o CP.

A sequência das sessões realizadas pelo enfermeiro será determinada de acordo com a avaliação inicial, podendo realizar-se uma primeira sessão com a figura parental com cancro, uma segunda, com o adolescente, e uma terceira, com a família. As subsequentes dependerão da avaliação realizada nas primeiras, não existindo um número pré-fixado de sessões. Podem decorrer no serviço de consulta, Hospital de Dia e/ou internamento médico/cirúrgico, e ser ministradas quer na fase de diagnóstico e/ou tratamento dos pais.

A IE requer uma abordagem colaborativa entre o adolescente e a sua família, assumindo o enfermeiro a função de facilitador das aprendizagens e veículo de transmissão de conhecimentos, ensinando, treinando e capacitando a díade. Na prática clínica, a implementação de projetos destaca-se como um contributo de boas práticas, em que o enfermeiro pode aplicar os seus conhecimentos, assumindo que, em determinado contexto, algumas soluções podem contribuir, comparativamente a outras, para a resolução de potenciais problemas⁽²⁵⁾.

Atendendo aos resultados da *scoping review*⁽¹⁵⁾, considerou-se pertinente que o modelo de intervenção se dirigisse, também, à família, e não exclusivamente à figura parental com cancro e filho adolescente, possibilitando a inclusão de uma segunda figura parental.

Importa salientar que a Ontologia de Enfermagem integra a taxonomia CIPE⁽²⁶⁾ para o mapeamento dos conceitos dos enunciados, sendo que os focos DE e IE, identificados nos estudos realizados com um adolescente⁽¹⁶⁾ e progenitor com cancro⁽¹⁷⁾ a vivenciar o CP, foram considerados no desenho do modelo.

O desenvolvimento do modelo fundamentou-se em intervenções de cunho psicoeducacional, porque, em conformidade com os resultados da *scoping review*⁽¹⁵⁾, este tipo de intervenções não só é o mais predominante, mas parece melhor responder às necessidades da díade que se depara com o CP.

Quanto aos agregados conceptuais identificados para os diferentes clientes, pretendeu-se atender aos objetivos relativos à condição e objetivos de resultado do processo adaptativo, para minimizar os efeitos decorrentes da vivência do CP através do conhecimento, significado, capacidade e consciencialização. As IE delineadas pretendem responder às necessidades educacionais, emocionais e psicossociais dos adolescentes⁽²⁰⁾ e facilitar o desempenho do papel parental do progenitor com cancro⁽²¹⁾. A partir do desenvolvimento deste modelo, resultou a proposta de integração de um novo agregado conceptual ao processo familiar: “Preparação da família para se adaptar às repercussões do cancro de um membro da família”. Este agregado, passível de integrar a Ontologia de Enfermagem, constitui-se relevante atendendo ao crescimento exponencial do CP e ao fato de a IE ser significativa para os clientes que vivenciam esse fenómeno.

As limitações deste estudo estão relacionadas à sua limitação geográfica e ao fato de que os estudos que permitiram avaliar

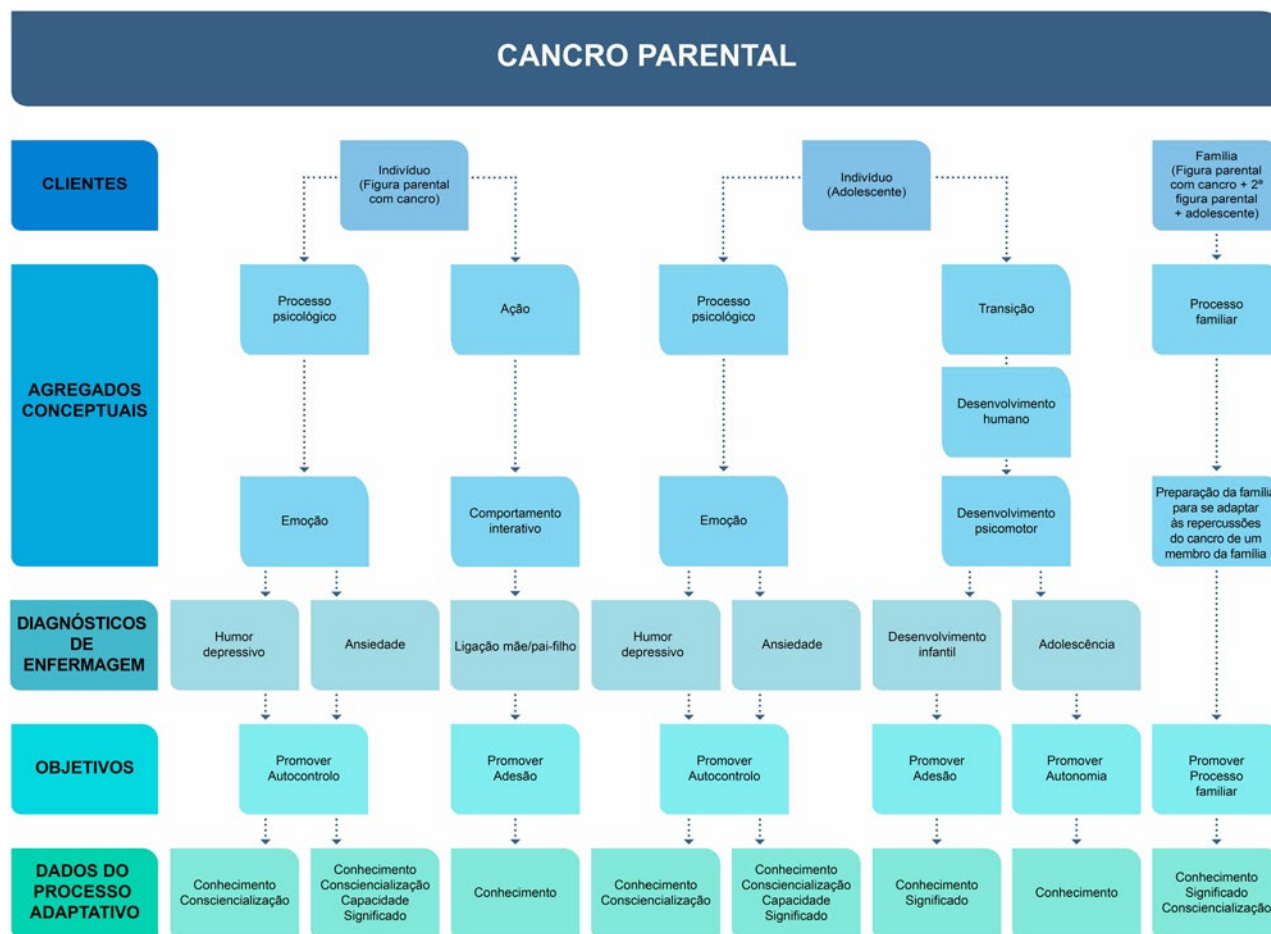


Figura 1 – Modelo de intervenção de enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam o cancro parental. Coimbra, Portugal, 2024.

a adequação do MTAACP para adolescentes e a relevância do MSN na abordagem aos pais foram realizados com um único participante. Destaca-se ainda o fato de o modelo ainda não ter sido implementado, considerando-se outra limitação do estudo.

Sugere-se que outras investigações sejam desenvolvidas em diferentes populações, caracterizando-as e identificando previamente as suas necessidades específicas para direcionar as intervenções aos problemas avaliados. Recomenda-se, também, que outros estudos possam explorar os níveis de intervenção de cada profissional de saúde nesse modelo.

O conhecimento do fenômeno e da sua pertinência atual deverá impulsionar a implementação desse modelo às famílias a vivenciar CP nos hospitais, onde a figura parental com cancro é acompanhada.

CONCLUSÃO

Este estudo possibilitou desenvolver um modelo de IE para adolescentes e pais que vivenciam o CP fundamentado

na evidência científica resultante de estudos realizados, que evidenciaram as necessidades dos adolescentes que vivenciam o CP e o impacto da doença do progenitor no desempenho do papel parental. O modelo sustenta-se em referenciais teóricos de enfermagem e na sua concepção, considerando-se como referencial conceptual e semântico a Ontologia de Enfermagem.

O exercício profissional dos enfermeiros insere-se em um vasto contexto de intervenção, devendo o enfermeiro assumir um papel inovador e empreendedor. Assim, como implicação para a prática clínica, a criação desse modelo de intervenção surge como uma estratégia promotora da saúde que capacita os enfermeiros para uma intervenção centrada na família. Nesse âmbito, acredita-se que os resultados desta investigação possam servir para a reformulação das políticas de saúde e de educação com base na implementação de IEs, em diferentes contextos, que minimizem as consequências do CP na díade e família que o vivencia.

RESUMO

Objetivo: Desenvolver modelo de intervenção de enfermagem para adolescentes e pais que vivenciam cancro parental. **Método:** Investigação multimétodos, que integrou cinco estudos: uma *scoping review* e quatro estudos qualitativos. Atendendo aos resultados destes estudos, construiu-se um modelo de intervenção de enfermagem sustentado em dois referenciais teóricos, como Modelo Teórico do Ajuste dos Adolescentes ao

Cancro Parental, para os adolescentes, e Modelo de Sistemas de Neuman, para os pais, e em um referencial semântico, como a Ontologia de Enfermagem. **Resultados:** O modelo dirige-se a três públicos-alvo: indivíduo – figura parental com cancro; indivíduo – adolescente; e família – figura parental com cancro, segunda figura parental e adolescente. O modelo baseia-se na literacia em saúde e integra quatro tópicos que abordam temas centrais na vivência do cancro parental: “O elefante na sala”; “Tudo muda em nós”; “A vida continua”; e “Com o presente, planejamos o futuro”. **Conclusão:** O modelo proposto assume-se como uma estratégia de promoção da saúde que capacita os enfermeiros para uma intervenção centrada na família, de forma a minimizar o impacto do cancro parental.

DESCRITORES

Adolescente; Pais; Cancro; Enfermagem; Planos e Programas de Saúde.

RESUMEN

Objetivo: Desarrollar un modelo de intervención de enfermería para adolescentes y padres que experimentan cáncer parental. **Método:** Investigación multimétodo, que integró cinco estudios: una revisión de alcance y cuatro estudios cualitativos. Teniendo en cuenta los resultados de estos estudios, se construyó un modelo de intervención de enfermería basado en dos referentes teóricos, como son el Modelo Teórico de Adaptación Adolescente al Cáncer Parental, para adolescentes, y el Modelo de Sistemas de Neuman, para padres, y en un referente semántico, como la Ontología de Enfermería. **Resultados:** El modelo está dirigido a tres públicos objetivos: individuo – figura paterna con cáncer; individuo – adolescente; y familia – figura paterna con cáncer, segunda figura paterna y adolescente. El modelo se basa en la alfabetización en salud e integra cuatro temas que abordan temas centrales en la experiencia del cáncer parental: “El elefante en la habitación”; “Todo cambia en nosotros”; “La vida continua”; y “Con el presente planificamos el futuro”. **Conclusión:** El modelo propuesto se asume como una estrategia de promoción de la salud que capacita a enfermeros para la intervención centrada en la familia, con el fin de minimizar el impacto del cáncer parental.

DESCRIPTORES

Adolescente; Padres; Chancro; Enfermería; Planes y Programas de Salud.

REFERÊNCIAS

- Ugai T, Sasamoto N, Lee HY, Ando M, Song M, Tamimi RM, et al. Is early-onset cancer an emerging global epidemic? Current evidence and future implications. *Nat Rev Clin Oncol*. 2022;19(10):656–73. doi: <http://doi.org/10.1038/s41571-022-00672-8>. PubMed PMID: 36068272.
- Landi G, Duzen A, Patterson P, McDonald FEJ, Crocetti E, Grandi S, et al. Illness unpredictability and psychosocial adjustment of adolescent and young adults impacted by parental cancer: the mediating role of unmet needs. *Support Care Cancer*. 2022;30(1):145–55. doi: <http://doi.org/10.1007/s00520-021-06379-3>. PubMed PMID: 34241699.
- Alexander ES, O'Connor M, Halkett GKB. The psychosocial effect of parental cancer: qualitative interviews with patients' dependent children. *Children*. 2023;10(1):171. doi: <http://doi.org/10.3390/children10010171>. PubMed PMID: 36670721.
- Su Y, Ryan-Wenger N. Children's adjustment to parental cancer: a theoretical model development. *Cancer Nurs*. 2007;30(5):362–81. doi: <http://doi.org/10.1097/01.NCC.0000290817.37442.e6>. PubMed PMID: 17876182.
- Dohmen M, Petermann-Meyer A, Blei D, Bremen R, Brock-Midding E, Brüne M, et al. Comprehensive support for families with parental cancer (Family-SCOUT), evaluation of a complex intervention: study protocol for a non-randomized controlled trial. *Trials*. 2021;22(1):622. doi: <http://doi.org/10.1186/s13063-021-05577-y>. PubMed PMID: 34526078.
- Babore A, Trumello C, Brandão T, Cavallo A, Bramanti SM. Maternal cancer and perception of child psychological adjustment: the role of mother's anxiety, depression, and parenting stress. *Cancers*. 2023;15(3):910. doi: <http://doi.org/10.3390/cancers15030910>. PubMed PMID: 36765868.
- Kazlauskaitė V, Fife ST. Adolescent experience with parental cancer and involvement with medical professionals: a heuristic phenomenological inquiry. *J Adolesc Res*. 2021;36(4):371–97. doi: <http://doi.org/10.1177/0743558420985446>.
- Egberts MR, Verkaik D, Spuij M, Mooren TTM, van Baar AL, Boelen PA. Child adjustment to parental cancer: a latent profile analysis. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc*. 2021;40(11):774–83. doi: <http://doi.org/10.1037/hea0001099>. PubMed PMID: 34570533.
- Wray A, Seymour J, Greenley S, Boland JW. Parental terminal cancer and dependent children: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2022;bmjspcare-2021-003094. doi: <http://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003094>. PubMed PMID: 35091436.
- Hauken MA, Farbrot IM. The fuelbox “young next of kin”: a mixed-methods study on the development and piloting of a communication tool for adolescents coping with parental cancer or death. *Cancer Nurs*. 2022;45(2):148–60. doi: <http://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000960>. PubMed PMID: 34010217.
- Alexander ES, Halkett GKB, Lawrence BJ, O'Connor M. A conceptual model depicting how children are affected by parental cancer: a constructivist grounded theory approach. *Children*. 2023;10(9):1507. doi: <http://doi.org/10.3390/children10091507>. PubMed PMID: 37761468.
- Bergersen EB, Larsson M, Olsson C. Children and adolescents' preferences for support when living with a dying parent: an integrative review. *Nurs Open*. 2022;9(3):1536–55. doi: <http://doi.org/10.1002/nop2.1187>. PubMed PMID: 35156340.
- Konings S, McDonald FEJ, Patterson P. Supporting parents impacted by cancer: development of an informational booklet for parents with cancer who have adolescent and young adult children. *Psychooncology*. 2020;29(12):2101–4. doi: <http://doi.org/10.1002/pon.5475>. PubMed PMID: 32658378.
- Tafford T, Ytterhus B. Nurses' realisation of an inadequate toolbox for approaching adolescents with a parent suffering from cancer: a constructivist grounded theory study. *Nord J Nurs Res*. 2023;43(1):1–11. doi: <http://doi.org/10.1177/20571585211035021>.
- Sousa AF, Rodrigues JF, Dias MJ, Santos D, Santos MR, Lomba L. Intervention programs for children, adolescents, and parents experiencing parental cancer: a scoping review. *Esc Anna Nery*. 2022;26:e20210359. doi: <http://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2021-0359>.
- Sousa AF, Santos D, Costeira C, Ferreira M, Lomba M. A case study of an adolescent according to A Model of Children's Adjustment to Parental Cancer. *Rev Esc Enferm USP*. 2022;56:e20220188. doi: <http://doi.org/10.1590/1980-220x-reeusp-2022-0188en>. PubMed PMID: 36099199.
- Sousa AF, Santos D, Costeira CRB, Santos MR, Lomba L. Experiencing parental cancer: a case study with application of Neuman's Model. *Texto Contexto Enferm*. 2023;31:e20220201. doi: <http://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0201en>.

18. Lawson T. Betty Neuman: systems model. In: Alligood MR, editor. *Nursing theorists and their work*. 9th ed. Westport: Elsevier; 2017. p. 281–302.
19. Lowry L, Aylward P. Betty Neuman's systems model. In: Smith MC, Parker ME, editores. *Nursing theories and nursing practice* [Internet]. 4th ed. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2015. p. 165–84 [citado em 2022 abr 1]. Disponível em: <https://www.fadavis.com/product/nursing-theories-nursing-practice-4-smith-parker>.
20. Sousa AF, Santos D, Santos MR, Lomba L. Adolescents experiencing parental cancer: a qualitative study. *Cogitare*. 2024;29:e93714.
21. Sousa A, Santos D, Santos M, Lomba L. The experience of parental cancer from the parent's perspective: a qualitative study. *Horiz Enferm*. 2023;(esp):175–92.
22. Ordem dos Enfermeiros. *Ontologia de Enfermagem* [Internet]. Lisboa; 2021 [citado em 2022 abr 1]. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/noticias/conteudos/ordem-dos-enfermeiros-lanca-browser-ontologia-de-enfermagem/>.
23. Ordem dos Enfermeiros. *Aprovada terceira versão da Ontologia de Enfermagem* [Internet]. Lisboa; 2024 [citado em 2022 abr 1]. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/noticias/conteudos/3a-versao-ontologia/>.
24. Arriaga M, Santos BD, Silva A, Mata F, Chaves N, Freitas G. Plano de ação para a literacia em saúde Health literacy action plan 2019–2021 [Internet]. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2019 [citado em 2022 abr 1]. Disponível em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/plano-de-acao-para-a-literacia-em-saude-2019-2021-pdf.aspx>.
25. Egly EY, Fornari LF, Taminato M, Viçeta SMG, Fonseca RMGS. Indicators of good nursing practices for vulnerable groups in primary health care: a scoping review. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2021;29:e3488. doi: <http://doi.org/10.1590/1518-8345.5203.3488>. PubMed PMID: 34730764.
26. International Council of Nurses [site na Internet]. 2019 [citado em 2022 abr 1]. Disponível em: <https://www.icn.ch/icnp-browser>.

EDITOR ASSOCIADO

Ivone Evangelista Cabral



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença de Atribuição Creative Commons.