

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem
de Saúde Infantil e Pediátrica

A intervenção do enfermeiro na educação parental
na doença oncológica pediátrica: uma *scoping review*

Dissertação de Mestrado

Juliana Neves de Ascensão Ferreira Monteiro

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO NA EDUCAÇÃO PARENTAL
NA DOENÇA ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA: UMA *SCOPING REVIEW*

THE NURSE'S INTERVENTION IN PARENTAL EDUCATION
IN PEDIATRIC ONCOLOGICAL DISEASE: A SCOPING REVIEW

Dissertação orientada pela Professora Doutora Maria da Conceição
Marinho Sousa Ribeiro Oliveira Reisinho e coorientada pela
Professora Mestre Fernanda Maria Ferreira Carvalho

Juliana Neves de Ascensão Ferreira Monteiro

Porto, 2020

Por trás de uma criança que acredita em si,
está uma família que acreditou primeiro...

Mathew L. Jacobs

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Conceição Reisinho e à Professora Mestre Fernanda Carvalho, por aceitarem o convite para este desafio e partilharem comigo o vosso saber e experiência, por fazerem do longe, perto, ao longo destes meses, e por me acompanharem e ampararem em todos os passos da caminhada na Saúde Infantil e Pediátrica, desde o primeiro dia.

Ao Dr. Francisco Vieira, pelos conselhos e contributo no rigor metodológico.

À Catarina Ribeiro, ao Daniel Ferreira e à Rita Pires, por partilharem o gosto pela investigação, pelas sugestões pertinentes e, sobretudo, pela amizade de sempre.

Aos enfermeiros, médicos e assistentes operacionais do Serviço de Oncologia Pediátrica do CHUSJ, pelo incentivo e companheirismo nesta caminhada e na jornada de todos os dias.

Às crianças, jovens e famílias do Serviço de Oncologia Pediátrica do CHUSJ, que justificam a existência deste trabalho e me fazem apaixonar cada vez mais por esta especialidade.

À minha família, por me permitir as ausências sempre de sorriso aberto.

... E ao Miguel, ao Martim e à Beatriz - que têm o meu coração por inteiro - pelo amor e apoio incondicional em todas as minhas decisões, mesmo que impliquem a minha ausência e impaciência.

A todos, o meu mais sincero Obrigada... Conseguimos!

ABREVIATURAS

APA - American Psychological Association
APHON - Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses
BVS - Biblioteca Virtual da Saúde
CCF - Cuidados Centrados na Família
CHUSJ - Centro Hospitalar Universitário de São João
COG - Children's Oncology Group
CReOPD - Centro de Referência de Oncologia Pediátrica do CHUSJ
CVC - Catéter Venoso Central
DeCS® - Descritores em Ciências da Saúde®
DGS - Direção Geral da Saúde
EOP - Enfermeiro de Oncologia Pediátrica
ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto
E.U.A. - Estados Unidos da América
GLOBOCAN - Global Cancer Observatory Database
GRELL - Group for Cancer Epidemiology and Registration in Latin Language Countries
INE - Instituto Nacional de Estatística
JBI® - Joanna Briggs Institute®
MeSH® - Medical Subject Headings®
ONU - Organização das Nações Unidas
PBE - Prática Baseada na Evidência
PCC - Participantes-Conceito-Contexto
p.e. - por exemplo
PIPOP - Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica
PFAC - Patient Family Advisory Council
PRISMA - Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
QT - Quimioterapia
RCT - Randomized Controlled Trial
RON - Registo Oncológico Nacional
ROPP - Registo Oncológico Pediátrico Português
RORA - Registo Oncológico Regional dos Açores
ROR-Centro - Registo Oncológico Regional do Centro
RORENO - Registo Oncológico Regional do Norte
ROR-Sul - Registo Oncológico Regional do Sul
RSL - Revisão Sistemática da Literatura

RTH - *Road To Home*

ScR - Scoping Review

SIOPE - European Society of Paediatric Oncology

SNC - Sistema Nervoso Central

TMO - Transplante de Medula Óssea

VPN - Virtual Private Network

WHO - World Health Organization

Resumo: O diagnóstico de cancro num filho implica a aquisição de um conjunto de conhecimentos e habilidades que permita aos pais cuidarem do filho em casa com segurança. É neste processo de educação parental que o enfermeiro tem um papel crucial, contribuindo para o desempenho de um papel parental complexo efetivo.

Objetivo: mapear e resumir a evidência científica assente na intervenção do enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica.

Metodologia: Scoping Review desenvolvida segundo orientações do Joanna Briggs Institute®. Numa primeira pesquisa não foi encontrada nenhuma revisão sistemática sobre a temática. A pesquisa foi realizada em 33 fontes de evidência, englobando bases de dados científicas, literatura cinzenta e pesquisa manual. Não foi aplicado limite temporal à pesquisa, e foi utilizado o software EndNote® para gestão dos recursos bibliográficos. O processo metodológico seguiu o protocolo definido *a priori*, do qual constam as etapas de triagem, extração e análise de dados bem como os instrumentos adaptados para o efeito. Duas investigadoras independentes realizaram a pesquisa, triagem, extração e síntese dos dados.

Resultados: A pesquisa resultou em 1039 publicações, tendo 48 cumprido os critérios de elegibilidade e integrado a revisão. Os resultados foram apresentados de forma esquematizada, organizada na tríade de resultados da pesquisa, resultados da extração de dados e resultados da revisão. Os resultados de revisão foram aglutinados nas categorias de recomendações e orientações transversais, tópicos a abordar, linha cronológica e estratégias de educação parental, com subcategorias inerentes quando relevante. As recomendações e orientações transversais enquadram a atenção à linguagem e ao discurso, a promoção de um ambiente tranquilo e o incentivo à disponibilidade dos pais. Os tópicos essenciais - *survival skills* - assentam sobretudo no diagnóstico, plano de tratamento, febre, efeitos laterais do tratamento, quem/como pedir ajuda, regime medicamentoso e cuidados ao CVC, devendo ser abordados até à primeira alta hospitalar. Além do momento do diagnóstico existem outras fronteiras cronológicas orientadoras como o primeiro regresso a casa, um mês após o diagnóstico e o fim do tratamento. As estratégias de educação parental estabelecem-se em vários domínios complementares, desde recursos verbais, escritos, audiovisuais e tecnológicos à otimização da aquisição de habilidades e à partilha de experiências e opiniões.

Conclusões: O enfermeiro tem uma intervenção nuclear na educação parental, que deve ser alicerçada na evidência demonstrada nesta revisão, visando uma atuação sistematizada e personalizada que se traduza num papel parental efetivo e saudável.

Palavras-chave: enfermeiro; educação parental; oncologia pediátrica; scoping review

Abstract: The diagnosis of cancer in a child implies the acquisition of a set of knowledge and skills that allows parents to take care of their child at home safely. It's in this process of parental education that the nurse has a crucial role, contributing to the performance of an effective complex parental role.

Objective: to map and summarize the scientific evidence based on the nurse's intervention in parental education in pediatric oncological disease.

Methodology: Scoping Review developed under the orientations of the Joanna Briggs Institute®. In a first survey, no systematic review was found on the subject under study. The research was conducted in 33 sources of evidence encompassing scientific databases, gray literature and manual research. No time limit was applied to the research, and the EndNote® software was used to manage the bibliographic resources. The entire methodological process followed the protocol defined *a priori*, which includes the stages of sorting, extracting and analyzing data, as well as the instruments adapted for that purpose. Two independent researchers carried out the research, sorting, extraction and synthesis of the data.

Results: The research returned 1039 publications, of which 48 met the eligibility criteria and integrated the review. The results were presented in a schematic way, organized in the triad of research results, data extraction results and review results. The review results were combined into the categories of transversal recommendations and orientations, topics to be addressed, chronological line and parental education strategies, with inherent subcategories whenever relevant. The transversal recommendations and orientations foccus on the language and speech, on promoting a peaceful environment and on encouraging parents to be willing to learn and participate. The essential topics - survival skills - are mainly based on diagnosis, treatment plan, fever, side effects of treatment, who / how to ask for help, medication regimen and central line care, and should be addressed until the first hospital discharge. In addition to the diagnosis timing, there are other guiding chronological boundaries, such as the first return home, 1 month after diagnosis and the end of treatment. Parental education strategies are established in several complementary domains, from verbal, written, audiovisual and technological resources to the optimization of skills acquisition and the sharing of experiences and opinions.

Conclusions: The nurse has a key intervention in parental education, which must be based on the evidence demonstrated in this review, with a view for a systematic and personalized performance that translates into an effective and healthy parental role.

Keyword: nurse; parent education; pediatric oncology; scoping review

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	17
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	21
1.1. A oncologia pediátrica em Portugal.....	21
1.2. O enfermeiro no contexto da oncologia pediátrica.....	23
1.3. Os pais no contexto da oncologia pediátrica	27
1.3.1. O percurso após o diagnóstico.....	31
1.3.2. A educação parental na oncologia pediátrica	34
2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	39
2.1. A prática baseada na evidência	39
2.2. Estudos de revisão - a <i>scoping review</i>	40
2.3. O modelo JBI®.....	42
3. O PROCESSO METODOLÓGICO.....	45
3.1. Justificação da problemática	45
3.2. A estratégia de pesquisa	47
3.3. A seleção e triagem da evidência	53
3.4. A extração de dados	54
3.5. A análise e apresentação dos resultados.....	55
4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	57
4.1. Os resultados da pesquisa	57
4.2. Os resultados da extração de dados	59
4.3. Os resultados da revisão.....	64
5. DISCUSSÃO	79
CONCLUSÃO	99
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	105
ANEXOS.....	121
ANEXO I - A intervenção do enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica - protocolo de uma <i>Scoping Review</i>	
ANEXO II - Seleção das Bases de Dados e Fontes de Pesquisa	

ANEXO III - Resultados da pesquisa obtidos por ambas as investigadoras

ANEXO IV - Aplicação do instrumento de relevância/elegibilidade

ANEXO V - Exemplo de aplicação do instrumento de extração de dados

LISTA DE TABELAS E DE FIGURAS

TABELA 1: Extração de dados	61
TABELA 2: Caracterização da evidência mapeada	64
TABELA 3: Categoria I - Recomendações e orientações transversais ao processo de educação parental	68
TABELA 4: Categoria II - Tópicos a abordar na educação parental	70
TABELA 5: Categoria IV - Estratégias de educação parental.....	72
FIGURA 1: Transições: teoria de médio alcance aplicada à parentalidade na doença oncológica	30
FIGURA 2: Papel parental complexo: um filho com cancro.....	35
FIGURA 3: Título da investigação segundo mnemónica PCC	48
FIGURA 4: Critérios de inclusão	50
FIGURA 5: Seleção dos descritores e construção frase <i>booleana</i>	51
FIGURA 6: Fluxograma PRISMA-ScR.....	59
FIGURA 7: Categorias e subcategorias de análise de resultados	67
FIGURA 8: Categoria III - Linha cronológica orientadora de educação parental	71
FIGURA 9: Esboço orientador da educação parental: <i>survival skills</i>	96

INTRODUÇÃO

A oncologia pediátrica é uma área cada vez mais presente no panorama da saúde atual, embora assente numa dualidade de interpretação. Se por um lado falamos de uma doença rara quando comparada com as doenças em geral, por outro temos altos índices de morbilidade associados à doença e/ou tratamentos, afetando aquela que é a geração do futuro. Sendo o cancro uma doença grave, complexa e carregada de um grande estigma social, compreende-se que quando surge tão precocemente se torne ainda mais exigente, quer para a criança ou jovem doente, quer para os seus pais ou cuidadores.

O diagnóstico de cancro num filho é um momento avassalador para os pais, coberto de uma carga emocional e exigência sobejamente comentadas na literatura. A uma faixa etária já de si exigente pelas inúmeras mudanças físicas, psicológicas e emocionais que a caracteriza, alia-se a transição para uma doença crónica e restritiva, a qual afeta a rotina e vivência da criança/jovem bem como da sua família. Ao mesmo tempo que se ajustam a este evento de crise, os pais têm de adquirir um conjunto de saberes e competências que lhes permita cuidar do seu filho em casa, com segurança. Desta forma, são frequentes os relatos de pais que se sentem assoberbados com a quantidade de informação que recebem, frustrados quando esta é inconsistente e exaustos com as imposições deste processo de aprendizagem (Rodgers, Laing et al., 2016), criando condições para que a transição para este papel parental complexo ocorra de forma conturbada e geradora de stress.

Em Pediatria, a essência dos cuidados assenta numa relação de parceria, com base no reconhecimento mútuo do papel fundamental de todos os intervenientes - criança, família e profissionais de saúde - no processo de saúde/doença da criança. Um dos principais papéis do enfermeiro é o de coordenar o cuidado à criança, no qual a educação desta e da família assume um papel de destaque, sendo inclusive considerada pelo próprio como uma responsabilidade central do seu exercício (Marcum, Ridenour, Shaff, Hammons & Taylor, 2002 citado por Kelo, Martikainen & Erikson, 2013). Pelas oportunidades de contacto frequentes e pelo acompanhamento que faz à criança e família em todas as fases da doença oncológica, o enfermeiro de oncologia pediátrica (EOP) torna-se um elemento-chave nos cuidados de suporte e um dos principais veículos de transmissão de informação (Kerr, Harrison, Medves & Tranmer, 2004). Apesar de, em Portugal, não existir diferenciação na subespecialidade de oncologia pediátrica em enfermagem, optaremos por utilizar o termo “enfermeiros de oncologia pediátrica” e respetiva sigla (EOP) para nos referirmos aos enfermeiros que exercem funções nos serviços/contextos de oncologia pediátrica.

Sendo a educação para a saúde e o empoderamento das pessoas duas grandes áreas de atuação de enfermagem, quanto mais fundamentadas e personalizadas forem estas intervenções, mais orientada será a preparação destes cuidadores para o seu novo papel, sobretudo numa transição desta complexidade. Estas intervenções de suporte e capacitação conjugam-se no paradigma da educação parental, reconhecida como uma *responsabilidade-core* e um requisito obrigatório para a prática atual do EOP (Landier et al., 2016; Rodgers et al., 2018). “Habilitar e capacitar a família é a base estrutural do apoio à família, sendo a aceitação e o respeito pela criança e família os elementos básicos no processo de delegação de poderes de decisão, autonomia e participação nos cuidados” (Ordem dos Enfermeiros, 2011, p. 72).

Tanto a literatura como o saber empírico nos demonstram o quão nuclear é esta tarefa de capacitação dos cuidadores no suporte às crianças com doença oncológica e suas famílias. Assim, entendemos que, se reunirmos e disseminarmos o conhecimento sobre os princípios e recomendações em educação parental, daremos um ponto de partida para investigações mais direcionadas e potenciaremos este processo de capacitação, o que se refletirá na qualidade de vida da criança e família (Landier et al., 2016) ao longo desta fase de doença. É, então, com base nestes pressupostos que emerge o interesse pela temática e a motivação para a realização deste trabalho de investigação que será efetuado através de uma *Scoping Review* (ScR), realizada no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), decorrente no ano letivo 2019/2020.

O nosso objetivo é mapear e resumir a evidência assente na intervenção do enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica, com a finalidade de contribuir para o desenvolvimento de diretrizes personalizadas para cenários particulares e populações-alvo específicas, que contribuam para as melhores práticas na educação dos pais de crianças com doença oncológica. Sabendo que a educação parental é uma intervenção essencial, e estando a evidência associada à enfermagem em oncologia pediátrica em ascensão, cremos que a metodologia da ScR se enquadra no objetivo desta pesquisa.

Esta ScR será produzida à luz dos requisitos e orientações do Joanna Briggs Institute® (JBI®), com recurso ao software EndNote® para otimizar a gestão dos recursos bibliográficos. A opção por este modelo deve-se ao franco investimento do JBI® na estruturação e sistematização dos estudos de revisão, bem como à valorização que faz das ScR - uma técnica de revisão ainda recente, mas cuja utilidade se tem vincado - e ainda às orientações e instrumentos de análise que sugere, que tornam todo o processo intuitivo e organizado.

Neste estudo de revisão iremos, então, incidir sobre o processo de capacitação dos pais de crianças com cancro, sendo que, por uma questão de simplicidade no discurso, a denominação de pais dirá sempre respeito a pais ou cuidadores equiparados, e a denominação de crianças englobará toda a idade pediátrica. Ainda, ressalvamos que, apesar

de considerarmos de extrema importância que a criança seja incluída no processo de cuidados e nas decisões, com respetiva adequação ao seu estadió de desenvolvimento, optamos neste estudo por referir-nos apenas à capacitação e suporte dos pais da criança com cancro, uma vez que esta não tem habilidade legal para tomar decisões, nem a ela pode ser inculcada a responsabilidade de gerir um regime terapêutico tão complexo como o que se associa à doença oncológica. Portanto, e dado que numa situação de doença complexa é sempre implícito (e necessário) que a criança tenha um prestador de cuidados principal, reforçamos que a temática onde assentará este estudo de revisão e respetivas reflexões será, então, o processo de capacitação dos pais de crianças com cancro, ou seja, a educação parental em oncologia pediátrica.

Em Portugal, a educação parental ainda é um conceito mais voltado para as vertentes do ensino e do comportamento, mas a comunidade científica internacional já o vem referindo como *parent education* ou *patient/family education* há vários anos, aplicado à área da saúde/doença e, especificamente, na oncologia pediátrica, pelo que decidimos adotá-lo como conceito central desta ScR. De entre as várias noções existentes na literatura sobre este conceito, optamos por dar especial ênfase à que, na nossa opinião, enquadra melhor a educação parental em oncologia pediátrica, elegendo a definição seguinte:

This education typically includes information about the child's diagnosis and treatment, and may require parents/caregivers to master new and challenging cognitive and technical skills, such as central line care, management of complex home medication regimens, and ongoing assessment for potential life-threatening complications that require immediate medical intervention (Haugen et al., 2016, p. 405).

Na procura por estudos de revisão existentes sobre a temática - um dos requisitos do JBI® para elaboração de ScR - deparamo-nos, em novembro de 2019, com apenas uma revisão sistemática, datada de 2016, mas muito redutora nos resultados relativos à oncologia pediátrica. Contudo, esta pesquisa revelou, em paralelo, estudos muito recentes - e relevantes, numa primeira análise - sobre estratégias de comunicação, recursos utilizados, contextos e *timings* recomendados que justificam a realização desta ScR.

A estrutura desta dissertação dividir-se-á em cinco capítulos essenciais: o enquadramento teórico, o enquadramento metodológico, o percurso metodológico, a apresentação dos resultados e a discussão. No primeiro, pretendemos dar a conhecer a realidade da oncologia pediátrica desde a casuística à vivência do processo da doença na perspetiva dos pais e do EOP, passando pela contextualização da educação parental. Seguir-se-á a apresentação do modelo JBI® e outros aspetos inerentes à metodologia a utilizar, bem como a descrição do processo de raciocínio metodológico e decisão inerente a este estudo de revisão. Por fim, apresentaremos os resultados da pesquisa e revisão - recorrendo a representações esquemáticas para facilitar a leitura - seguindo-se a sua discussão descritiva e relacionada com literatura relevante sobre a temática e com o propósito desta ScR.

As orientações para a elaboração do protocolo de revisão e do relatório final têm um tronco comum, no qual partilham princípios norteadores do desenvolvimento e fundamentação de algumas etapas. Assim, a elaboração desta revisão segue as orientações do JBI® (2020), desde que não entrem em conflito com o Guia Orientador para Elaboração de Trabalhos Escritos da ESEP (ESEP, 2019). Caso esse conflito ocorra, é dada prioridade às recomendações da ESEP como acontece, por exemplo, com a norma das referências bibliográficas, sendo usada nesta dissertação a norma da APA - American Psychological Association (ESEP, 2019).

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A doença oncológica tem deixado a sua marca na população portuguesa ao longo dos anos, registando cada vez mais casos diagnosticados e maior número de mortes ou morbilidades associadas à doença e/ou ao tratamento. Esta realidade atinge também as crianças e jovens, em toda a idade pediátrica, inclusive ainda durante a gestação. Assim, para compreender a realidade e os conceitos por detrás da temática desta investigação, optamos por apresentar a doença oncológica do ponto de vista epidemiológico, enquadrá-la na saúde em geral e na enfermagem em particular, bem como fazer menção ao processo de capacitação dos pais para gerirem um processo terapêutico complexo: cuidar de um filho com cancro.

1.1. A oncologia pediátrica em Portugal

O cancro é uma das doenças do futuro, embora já com território bem marcado no presente, cuja transformação epidemiológica tem levado a um crescimento progressivo do número de novos casos anuais (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2016). Não se trata de uma única doença, mas de um vasto leque de doenças diferentes, com diferentes manifestações, tratamentos e prognósticos, que podem surgir em qualquer pessoa, de qualquer idade e em qualquer local do corpo. As doenças oncológicas têm origem na alteração genética de uma única célula, que sofre um crescimento anormal e desorganizado que resulta, na maioria das vezes, na formação de uma massa - tumor (World Health Organization [WHO], 2018). Sabe-se, também, que os fatores genéticos e ambientais podem concorrer para a génese do cancro, mas na maioria dos casos a causa é desconhecida (WHO, 2018).

A base de dados do Global Cancer Observatory - GLOBOCAN 2018 - reporta 18,1 milhões de novos casos de cancro e 9,6 milhões de mortes pela doença no ano de 2018 em todo o mundo, reforçando ainda que o cancro é causa de morbilidade e mortalidade, independentemente do nível de desenvolvimento humano e económico do país (Bray et al., 2018). À escala europeia, falamos em 3,7 milhões de novos casos de cancro por ano, tendo sido responsável por 8,2 milhões de mortes em 2012 (WHO, 2018).

Em Portugal, os dados estatísticos relativos às doenças oncológicas estão mais desfasados no tempo que na realidade internacional. O relatório de Estatísticas de Saúde de 2017 do Instituto Nacional de Estatística (INE) faz uma breve menção à doença oncológica, referindo que os tumores malignos foram, em 2017, uma das duas principais causas básicas de morte em Portugal, representando 25% do total de óbitos, com um aumento de 0,5% em relação a 2016 (INE, 2019). Concomitantemente, o Registo Oncológico Nacional (RON) - que resulta da conjugação dos dados dos Registos Oncológicos Regionais do Norte (RORENO), Centro (ROR-Centro), Sul (ROR-Sul) e Açores (RORA) - apresentou o seu relatório em 2016 com dados estatísticos relativos a 2010, onde reporta 46 724 novos casos de cancro em Portugal, o que representa um aumento de 4,5% de casos registados em relação a 2009 (RON, 2016).

Atualmente, a doença oncológica é considerada uma doença crónica, que pode atingir qualquer faixa etária. Apesar de cada vez mais prevalente, a sua complexidade faz com que o cancro pediátrico seja encarado como um evento inesperado pelo facto de à sua origem não se poderem relacionar fatores ambientais ou estilos de vida (WHO, 2018). Dados recentes sugerem que aproximadamente 10% das crianças com cancro terão uma predisposição genética, mas ainda é necessária investigação neste campo para tirar conclusões válidas (WHO, 2018).

O termo cancro pediátrico é mais comumente utilizado para designar toda a doença oncológica que surge em crianças com menos de 18 anos (WHO, 2018), definição que iremos adotar no quadro concetual deste estudo. Os seus subtipos e sintomatologia são, habitualmente, invulgares nos adultos (Steliarova-Foucher et al., 2015) o que, aliado à especificidade dos processos biológicos e psicológicos do desenvolvimento infantil, aumenta a exigência da abordagem a esta doença. Os tipos de cancro mais frequentes nas crianças e adolescentes são leucemias, tumores do Sistema Nervoso Central (SNC), linfomas e neuroblastomas (Steliarova-Foucher et al., 2015; WHO, 2018), que ocorrem desde o nascimento até à adolescência, sendo que 35% ocorre nos primeiros cinco anos de vida.

Do ponto de vista epidemiológico, o cancro pediátrico, em termos absolutos, é raro. Na Europa estima-se que os casos de cancro infantil representem 0,5% dos casos de cancro da população (Steliarova-Foucher et al., 2015) registando-se uma média de 35 000 novos casos todos os anos (European Society of Paediatric Oncology [SIOPE], 2015). Em Portugal, o Registo Oncológico Pediátrico Português (ROPP) tem ainda poucos dados documentados. Apesar de ter sido decretado pela Assembleia da República, através do Decreto-lei nº 53/2017 de 14 de Julho (2017), a criação do RON - do qual faria parte o ROPP -, os últimos dados oficiais para a população portuguesa são referentes a 2005, e registam uma incidência de 370 novos casos/100 000 habitantes/ano, mantendo maior representatividade nas leucemias, linfomas e tumores do SNC (RON, 2005 citado por Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica [PIPOP], 2019). À luz do exposto, existem dados nacionais mais recentes, mas ainda não publicados, sobre a incidência e sobrevivência da população

oncológica pediátrica com menos de 15 anos, entre 2014 e 2016, inclusive. Estes dados foram divulgados na reunião do GRELL - Group for Cancer Epidemiology and Registration in Latin Language Countries - 2019, que decorreu em Lisboa, revelando um total de 762 novos casos diagnosticados no triénio, com uma incidência de 171,88 por milhão, com maior prevalência no sexo masculino e nas faixas etárias dos um aos quatro anos (34,1%) e dos 10 aos 14 anos (32%) (Caldas et al., 2019). Nesta comunicação, foi relatado que as leucemias, tumores do SNC e linfomas mantêm-se como os tipos de cancros mais comuns e o estudo conclui que a incidência de cancro pediátrico no nosso país é maior do que noutras populações internacionais, embora com percentagens de sobrevivência para os três tipos de tumores mais prevalentes muito semelhantes aos de outros países europeus (Caldas et al., 2019).

De uma outra perspetiva, e apesar da taxa de sobrevivência a cinco anos estar acima dos 80% (SIOPE, 2015; WHO, 2018), os sobreviventes têm um risco de mortalidade oito a 11 vezes maior que a população sem doença, uma probabilidade quatro vezes maior de surgir novo cancro, e 90% sofrem de algum tipo de sequela da doença ou do tratamento (Steliarova-Foucher et al., 2015). Assim, apesar de raro, o cancro pediátrico deve ser considerado um problema de saúde pública major e de grande impacto (SIOPE, 2015). Estas afirmações reforçam a necessidade de uma abordagem clínica multidisciplinar - que tem dado largos e importantes passos na direção do tratamento e cura - mas que requer, também, intervenção política e social devidamente planeada e organizada, que se estenda para além das instituições de saúde de primeira linha.

1.2. O enfermeiro no contexto da oncologia pediátrica

No seu exercício profissional, o enfermeiro tem de ponderar uma série de variáveis complexas em simultâneo: equacionar-se a si próprio enquanto pessoa e profissional, e equacionar o contexto e o objeto da sua ação, com as suas características próprias (Briga, 2010). Vários autores (Benner, 2005; Collière, 1989 & Phaneuf, 2005 citado por Briga, 2010) designam esta capacidade dinâmica de resposta como competência, a qual se afirma na complexidade das situações reais em que a pessoa é capaz de utilizar os conhecimentos de uma forma pertinente, adequada, eficaz e responsável. “Se a combinação dos saberes científicos, organizacionais e técnicos é necessária para o tratamento da doença, as qualidades pessoais do enfermeiro, nomeadamente a empatia, são imprescindíveis para cuidar a pessoa” (Briga, 2010, p. 20). Assim, assentar num modelo educacional que procure não só a aquisição de conhecimentos e habilidades técnicas, mas que associe as competências sociais e éticas, que se contextualize numa sociedade contemporânea e

multicultural em constante mudança como aquela em que vivemos, seria uma importante mudança de paradigma na formação contínua do enfermeiro.

O EOP tem testemunhado mudanças muito significativas no tratamento à criança com cancro, graças à evolução tecnológica e farmacêutica, à crescente complexidade e intensidade dos protocolos terapêuticos, mas também pela possibilidade de tratamento das crianças em regime de ambulatório ou até domiciliário (Association of Pediatric Oncology Nurses [APON], 2000 citado por Forte, 2001). A enfermagem tornou-se parte integrante e ativa nos grupos cooperativos oncológicos nos anos 70 na América do Norte, e nos anos 80 na Europa (Harrigo et al., 1994 citado por Landier, Leonard & Ruccione, 2013). Um grupo de enfermeiros americanos que exerciam funções em áreas de oncologia pediátrica decidiram formar uma organização para a sua subespecialidade, tendo criado em 1976 a APHON - Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses - (Green, 1985 citado por Forte, 2001), a qual veio contribuir para o ensino e apoio a esta classe profissional, que é continuamente desafiada com a tarefa, não apenas de administrar e monitorizar tratamentos complexos, como também de interpretar o plano de tratamento de cada criança e família, sempre tendo em conta as suas características pessoais e desenvolvimentais (Buetto, 2009; Forte, 2001).

Para a criança e família, quanto maior o seu conhecimento sobre o diagnóstico e o plano de tratamento previsto, e quanto mais incluídos se sentirem em todo o processo, melhor será a sua colaboração nos cuidados (Paro, Paro & Ferreira, 2005) e a transição de saúde-doença será vivida com mais tranquilidade e confiança (Soriano & Maia, 2010). O contributo-chave do EOP neste percurso assenta precisamente nas intervenções de suporte e capacitação da criança e dos pais - uma intervenção reconhecida como responsabilidade-*core* do EOP e o mais importante fator facilitador do *coping* parental e da criança/jovem, promotor da sua resiliência e do seu bem-estar (Landier et al., 2016; Rodgers et al., 2018; Walker, Wright, Curry et al., 1993, Kelly & Porock, 2005, APON, 2007 citado por Landier et al., 2013;). Pelas oportunidades de contacto frequentes e pelo acompanhamento que faz à criança e família em todas as fases do processo da doença oncológica, o EOP torna-se um elemento essencial nos cuidados de suporte e um dos principais veículos de transmissão de informação (Buetto, 2009; Kerr et al., 2004). Assim, o primeiro encontro é sempre um momento-chave para o estabelecimento do vínculo entre a equipa prestadora de cuidados e a criança e família, bem como para o sucesso dos próprios cuidados desenvolvidos. É fulcral beneficiar de todas as ocasiões para estabelecer uma relação terapêutica com a criança e a família, incluindo-os no processo e valorizando as suas dúvidas e receios - “both need to feel appreciated and know that the medical and nursing staff considers them as partners in the ‘Care Team’, playing a vital role in helping the child through the disease” (SIOPE, 2009 p. 22-23). Ainda, considerando a evidência de que a literacia em saúde, apesar de ainda inadequada, está em franca ascensão, numa era em que o domínio tecnológico potencia a difusão da informação, torna-se evidente a necessidade - e oportunidade - de utilizar estratégias que capacitem os cuidadores em oncologia pediátrica a gerirem o processo terapêutico (Ferreira, 2019):

It does not matter what treatment, side effects, or procedures are taught, or whether the information is given through a handwritten instruction sheet or on the Internet. What is important is that nurses continue to value the importance of empowering patients and families with knowledge and skills (Forte, 2001, p.162).

Neste sentido, considera-se que “um modelo de cuidado clínico, individual, curativo, hospitalar e tecnicamente sofisticado é ineficaz na área da oncologia pediátrica” (Lima 1990 citado por Paro et al, 2005, p. 155) devendo dar lugar a um paradigma de trabalho em equipa interdisciplinar capaz de compreender a criança com cancro na sua dimensão clínica, desenvolvimental, familiar, ambiental, emocional e cultural (Lima 1990 citado por Paro et al., 2005). Estas características vão de encontro ao modelo de Cuidado Centrado na Família (CCF), emergido em 1987 e adotado no seguimento de estudos sobre a vinculação e os efeitos traumáticos da separação das crianças durante a Segunda Guerra Mundial, através dos quais se compreendeu o efeito benéfico da presença e do afeto dos pais (Franco, 2018). Em 1988, Anne Casey sedimentou esta ideologia, defendendo a parceria de cuidados e a convicção de que todas as pessoas são capazes de aprender e se tornarem mais competentes, e que as crianças, saudáveis ou doentes, seriam melhor cuidadas pela sua família, sendo devidamente apoiadas por profissionais de saúde sempre que necessário (Casey, 1988 citado por Farrel, 1992; Hockenberry, 2006 citado por Ordem dos Enfermeiros, 2011).

O CCF pode ser interpretado como um método de prestação de cuidados e uma filosofia, na medida em que valoriza o papel vital da família em garantir a saúde e o bem-estar da criança, e sugere planear e gerir a rotina familiar em torno da prestação de cuidados, fomentando a parceria entre todos os membros da família (Shields et al., 2012 citado por Smith, Swallow & Coyne, 2015). Apesar de não existir uma definição exata de CCF, um grupo de peritos chegou a um consenso sobre a sua descrição:

Family-Centered Care assures the health and well-being of children and their families through a respectful family-professional partnership. It honors the strengths, cultures, traditions and expertise that everyone brings to this relationship. Family-Centered Care is the standard of practice which results in high quality services (Arango, 2011, p. 97).

O modelo de CCF preconiza que sejam tidas em conta algumas orientações fundamentais (Farrel, 1992; Franco, 2018; Kuo et al., 2012; Ordem dos Enfermeiros, 2011; Salvador, Crespo, Santos & Barros, 2016):

- A negociação e parceria entre pais e profissionais de saúde;
- O reconhecimento e valorização das capacidades da família;
- A partilha de informação, clara e objetiva, entre os profissionais de saúde e as famílias;
- O respeito e adequação à diversidade cultural, étnica e socioeconómica das famílias, atendendo às suas necessidades, desejos, prioridades e preferências;

- A flexibilidade e personalização das políticas de cuidados em prol da resposta mais eficaz às necessidades reais de cada criança e de cada família e
- O ensino, suporte e supervisão sempre que necessário em todas as fases do processo de desenvolvimento ou de doença.

Neste nível de participação, o relacionamento que se estabelece entre enfermeiros e pais é um relacionamento com status igual, ou seja, de 'igual para igual', com vista a um objetivo comum que é o bem-estar da criança e família. A comunicação estabelecida entre enfermeiros e pais/família é uma comunicação aberta onde ocorre uma negociação de papéis e identificação das necessidades de apoio. Os pais tornam-se cada vez mais conhecedores e qualificados assumindo o papel de cuidadores primários, ao passo que os enfermeiros se assumem cada vez mais como facilitadores, supervisores e conselheiros, tendo sempre em mente a família como um todo e assegurando períodos de repouso e descanso para os pais e família no qual ele assume a prestação dos cuidados. A informação, conhecimento, potencialidade e capacidades da família fazem a diferença neste nível de participação de cuidados (Hutthfield, 1999 & Smith et al, 2006 citado por Pedro, 2009, p. 53).

Atualmente, o CCF é um critério de qualidade dos cuidados, reconhecido por várias entidades como nuclear à saúde do utente, à sua satisfação e à eficácia dos cuidados (Institute of Medicine, 2001, American Academy of Pediatrics Committee on Hospital Care, 2003, Stange et al., 2010 e US Department of Human Services, 2011 citado por Kuo et al., 2012), sendo amplamente recomendado como prática ideal de prestação de cuidados de saúde pediátricos, adotado em várias unidades pediátricas (Kuo et al., 2012; Kazak et al., 2009 citado por Salvador et al., 2016; Rosenbaum, King, Law, King & Evans, 1998 citado por Salvador et al., 2016) e, especificamente, nos serviços de oncologia (Dix et al., 2009, Klassen et al., 2009 citado por Salvador et al., 2016). Inclusive, a sua implementação já demonstrou benefícios comprovados em vários estudos (Amador, Reichert, Lima & Collet, 2013; Kuo et al., 2012), como um menor índice de hospitalizações, redução dos custos hospitalares, progressos na terapêutica utilizada, menor número de necessidades não identificadas, rentabilização dos serviços de saúde e maior empoderamento e melhoria da saúde física e mental das crianças e seus cuidadores.

O sucesso do CCF depende da capacidade do enfermeiro em identificar claramente qual o seu papel face a determinado problema de saúde, desenvolvendo uma abordagem flexível no cuidado à criança, assente numa relação de parceria que se revela, cada vez mais, uma ferramenta valiosa no planeamento, intervenção e avaliação desse cuidado.

A base do modelo é o sentimento de negociação e respeito pelo desejo da família, pois se os pais se sentem inaptos para o cuidado ou não demonstram vontade, a sua decisão deve ser respeitada e o enfermeiro dá continuidade aos cuidados à criança (Almeida, 2001 citado por Sousa, 2012, p.43).

1.3. Os pais no contexto da oncologia pediátrica

Um olhar pela história permite-nos concluir que a figura dos pais como agentes de mudança no desenvolvimento da criança não é recente. Sempre lhes foi atribuído “o papel de cuidadores e educadores, sendo o seio da família o local principal de desenvolvimento e socialização dos filhos” (Lopes, 2011, p. 15), imagem que se foi construindo e sedimentando ao longo do tempo. Os pais são a maior influência na modelagem da cognição e do comportamento da criança (Cudmore, 2012), e a relação harmoniosa e responsiva entre pais e filhos é fulcral para o desenvolvimento saudável de qualquer criança (Mayes, Rutherford, Suchman & Close, 2012).

A parentalidade é uma das tarefas mais significativas e gratificantes da vida dos pais, ainda que seja também uma das mais exigentes e desafiantes. Continuamente, os pais são confrontados com diversos stressores associados à prestação de cuidados que desafiam a sua capacidade de adaptação individual, podendo influenciar também a qualidade da prestação de cuidados e, consequentemente, a adaptação sócio-emocional dos seus filhos. Quando às tarefas normativas da parentalidade acrescem tarefas associadas ao diagnóstico e tratamento de uma condição crónica de saúde de um filho, os desafios colocados à adaptação individual e familiar e à realização eficaz da parentalidade são consideravelmente superiores (Canavarro, Bullinger & Moreira, 2001, para.1).

É neste contexto que se enquadra o modelo socioecológico patenteado por Kazak em 1989, que apresenta a adaptação à doença crónica como um processo dinâmico, dependente das características da doença mas também, e sobretudo, da relação entre a criança, a família e o meio envolvente, e influenciada pelas crenças e perceções individuais que os membros partilham enquanto família (Evangelho, 2017). Assim, a família tem vindo a merecer destaque na literatura como sendo determinante na adaptação da criança à doença crónica (Knafl, Knafl, Gallo & Angst, 2007, Misko & Bouso, 2007 e Ogle, 2006 citado por Evangelho, 2017), estando as dificuldades no ajuste e aceitação por parte da criança mais relacionadas com a dinâmica familiar do que com a presença da condição crónica (Lewis & Khaw, 1982 citado por Evangelho, 2017).

Na perspetiva de Meleis, Sawyer, Im, Messias e Schumacher (2000) - cujo estudo de centenas de pessoas revelou que teriam em comum a vivência de processos de transição ao longo da vida, despoletados por eventos de crise (doença, nascimento, morte, desemprego, etc.) - a parentalidade pode ser vivenciada como uma transição saudável, podendo até conduzir ao domínio de novas capacidades, desenvolvimento de estratégias de *coping* e reconstrução da

identidade. Porém, caso se verifique um evento de crise, este pode ser o gatilho de uma transição mais desafiante e fraturar a estrutura familiar (Silva, 2009).

“Para intervir num processo de transição é necessário conhecer as condições sob as quais ela acontece. Assim como para compreender as reações da pessoa à transição é necessário conhecer essa pessoa e as suas circunstâncias” (Silva, 2009, p. 36). Na sua investigação, Meleis et al. (2000) estudaram os fenómenos de transição em pais de crianças com doença crónica (especificamente com cardiopatia congénita, mas que reflete a vivência de um diagnóstico crónico e inesperado num filho) e em famílias prestadoras de cuidados a pessoas submetidas a quimioterapia (QT), entre outros. Neste sentido, consideramos que Teoria das Transições de Meleis se adequa à temática desta investigação em geral, e à vivência parental na doença oncológica em particular abordada neste subcapítulo, pelo que nos debruçaremos sobre ela em seguida.

A transição é já considerada um conceito central na enfermagem, sendo os enfermeiros os principais cuidadores das pessoas que vivenciam uma transição, atendendo às mudanças que isso provoca no quotidiano das mesmas (Meleis et al., 2000). Ainda, são os enfermeiros que acompanham as pessoas nas transições esperadas ou iminentes, facilitando a aquisição de novas habilidades relacionadas com as experiências de saúde e doença (Meleis et al., 2000; Silva, 2009). A transição é melhor compreendida na sua definição original: “transitions are both a result of and result in change in lives, health, relationships, and environments” (Meleis et al., 2000, p. 12), o que traduz que uma pessoa pode viver diferentes transições ao mesmo tempo e o resultado final de cada uma delas dependerá do significado e prioridade que a própria pessoa lhes atribuir. “A natureza complexa e multidimensional das transições permite que se possa considerar que cada uma delas tem um carácter particular e um resultado irrepetível” (Silva, 2009, p. 37).

Ser pai/mãe de uma criança com cancro traduz-se numa enorme mudança biográfica, na medida em que requer uma redefinição da identidade da pessoa, enquanto indivíduo e enquanto pai/mãe. O diagnóstico passa a ser um evento de crise com impacto nos pais que, apesar de não estarem doentes, vivenciam muitas das consequências da doença crónica, com perturbações na vida do dia-a-dia, compromisso do papel parental e alteração (e deterioração) da sua qualidade de vida (Young, Dixon-Woods & Heney, 2002). A necessidade de proximidade com a criança, fruto da relação de vinculação e da importância da presença dos pais no conforto do filho, tem efeitos benéficos quer para a vivência da doença por parte da criança, quer para que os pais se sintam capazes de participar ativamente na recuperação dos seus filhos. Contudo, alguns investigadores associam esta experiência de proximidade a uma consequente ansiedade ou angústia da separação, defendendo que a presença constante junto dos filhos é também uma obrigação socialmente imposta, que pode tornar-se indesejável ou mesmo disfuncional para a estrutura familiar e relação de vinculação pais-filho (Streisand, Branieki, Tercyak & Kazak, 2001; Patistea, Makrodimitri & Panteli, 2000).

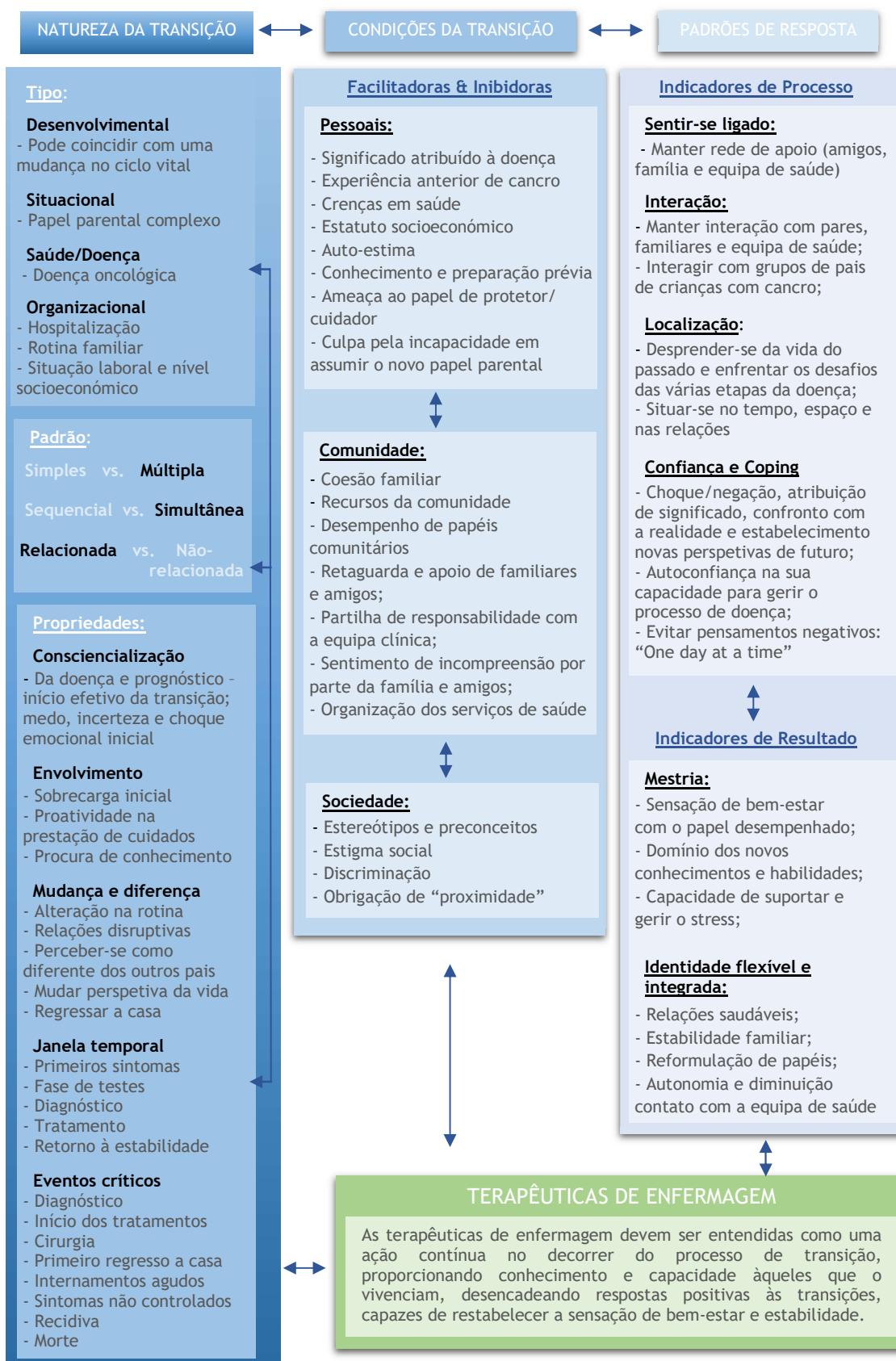
citado por Young et al., 2002). É igualmente importante referir que, habitualmente, um dos pais se torna o cuidador principal, sob o qual recai a maior permanência junto da criança e maior carga de cuidados, sendo fulcral compreender a essência deste cuidador, que implica

. . . não só percebê-lo como um ser que cuida, mas que também precisa ser cuidado, pois seus sentimentos ficam fragilizados pela doença da criança, sua rotina é modificada para exercer as atividades que antes não existiam, e necessita se afastar dos outros membros da família, da casa, do trabalho e dos amigos (Amador et al., 2013, p. 543).

Todas as mudanças que um processo de saúde/doença implica, requerem a articulação de vários mecanismos intrínsecos à pessoa - psicológicos, emocionais, familiares, sociais - que vão ditar como será vivida esta transição. Mesmo que uma criança recupere da doença, os seus pais serão sempre os pais de um “sobrevivente” de cancro, que aprenderam a viver com uma identidade alterada e com a percepção subconsciente de que não foram capazes de cumprir a obrigação fundamental de proteger o seu filho. Ao procurarem as causas da doença do filho e refletirem sobre a sua culpabilidade na mesma, alguns têm dificuldade em se reafirmar como pais. Assim, compreender e incorporar as perspetivas dos pais no modo como nos debruçamos sobre a sua situação alerta-nos para a necessidade de identificar as competências e momentos-chave para intervir, bem como de os apoiar de forma a que cumpram os seus papéis e se sintam de novo pais capazes e adequados no cuidado aos seus filhos (Young et al., 2002). E o EOP tem, desde o primeiro contacto, o lugar privilegiado para identificar essas necessidades e delinear um acompanhamento eficaz e personalizado.

Da investigação de Meleis et al. (2000) surgiu um quadro teórico assente em seis propriedades major identificadas através da análise aprofundada e comparativa dos cinco estudos que integraram a investigação. As relações estabelecidas pelos autores entre essas propriedades foram por nós adaptadas e representadas na Figura 1, estabelecendo um paralelismo, empírico e fundamentado em evidência, com a real vivência da parentalidade na doença oncológica pediátrica que, na nossa opinião, permite transmitir uma imagem global de como pode decorrer este processo de adaptação.

FIGURA 1: Transições: teoria de médio alcance aplicada à parentalidade na doença oncológica



Fonte: Adaptado de Guimarães e Silva, 2016; Meleis et al., 2000; Mckenzie e Curle, 2012; Silva, 2009; Wolf, 2019; Young et al., 2002; Wong e Chan, 2005 citado por Mckenzie e Curle, 2012; Yeh, 2003 citado por Mckenzie e Curle, 2012.

1.3.1. O percurso após o diagnóstico

O diagnóstico de cancro num filho é um momento crítico na vida dos pais, coberto de uma carga emocional e exigência francamente conhecidas. Ao impacto físico do diagnóstico e dos tratamentos, somam-se as consequências emocionais e sociais, as dificuldades laborais e financeiras, a separação da família e a mudança de rotinas que abalam qualquer estrutura familiar (Amador et al., 2013; Anjos, Espírito Santo & Carvalho, 2015; Evangelho, 2017; Marques, 2017; Silva, Andrade, Barbosa, Hoffman & Macedo, 2009 citado por Alves, Comassetto, Almeida & Trezza, 2016).

Os acontecimentos que antecedem o diagnóstico são já por si geradores de stress. Os pais detetam algum sinal de alerta na criança e procuram respostas junto dos serviços de saúde. As especificidades do cancro pediátrico podem tornar o diagnóstico um processo delicado, que recorre a procedimentos e avaliações de vários profissionais e especialidades médicas, ao mesmo tempo em que a condição clínica da criança pode oscilar em termos de gravidade e desconforto. Apesar de poder tornar-se um processo moroso, a realidade da oncologia pediátrica em Portugal apresenta dados muito positivos e animadores em relação ao tempo de espera entre o primeiro contacto e o diagnóstico¹, o que tem um impacto muito significativo no estabelecimento do plano terapêutico e na sua eficácia. Contudo, o reverso da moeda é a exigência psicológica, emocional e a capacidade de adaptação que esta agilidade no decurso dos acontecimentos requer da criança e família (Alves, Guirardello & Kurashima, 2013; Inman, 2017). Em poucos dias são confrontados com a suspeita de uma doença crónica grave e as crianças submetidas a procedimentos desconhecidos, por vezes invasivos e dolorosos, num ambiente desconfortável, onde são abordados por várias pessoas diferentes e bombardeados com questões numa linguagem que não lhes é familiar. Em todas estas fases, é pedido aos pais que assimilem toda a informação, tomem decisões sobre a saúde e a vida do seu filho, que sejam capazes de gerir a sua estrutura familiar e laboral alterada e que, apesar de tudo isto, mantenham a tranquilidade junto das crianças (Young et al., 2002). É, assim, fácil compreender porque é que o “momento em que é comunicado o diagnóstico, os dias imediatamente a seguir e antes de iniciar o tratamento constituem o período mais marcante desta experiência” (Faulker et al., 1995 citado por Silva, 2009, p. 25), sendo precisamente “nesse momento que a enfermagem deve ter um olhar diferenciado para essa família” (Garcia, 2007 citado por Anjos et al., 2015, p.231).

¹ Por exemplo, os dados internos do relatório de monitorização do Centro de Referência de Oncologia Pediátrica do CHUSJ (CReOPD) revela uma mediana - valor estatístico mais significativo dado o curto período de tempo em análise - de 12 dias entre o primeiro contacto com a criança (consulta, urgência ou referência) e a primeira intervenção (cirurgia, radioterapia/quimioterapia ou discussão em Consulta de Grupo) (CReOPD, 2019).

Conforme a gravidade com que se apresenta, a doença oncológica pode adquirir um papel central na vida da criança, dos seus pais/família e de todas as pessoas com quem convive no seu dia-a-dia. Porém, apesar da doença e dos condicionalismos que esta provoca, a criança continua a ter desejos, expectativas e planos característicos da sua visão do mundo, das prioridades e da sua noção de futuro. Ao longo de todo o processo da doença oncológica, a criança e família terão de adaptar-se a várias fases com características e limitações diferentes: a necessidade de isolamento para proteção, os internamentos programados ou agudos, os tratamentos, consultas ou exames a que são submetidos periodicamente, as urgências oncológicas, entre outros. Embora alguns momentos tenham um curso de certa forma previsível, todas as fases exigem da criança e família um reajuste constante, com modificação de papéis, uma definição bem clara de prioridades e a mobilização de recursos para, por um lado manter a sua vida familiar e laboral e, por outro, dar resposta às necessidades da criança, quer em termos do processo terapêutico quer em termos de acompanhamento e apoio (Marques, 2017). A forma como os pais lidam com estes desafios determina, de certa forma, a adaptação a este processo de transição (Evangelho, 2017; Best, Streisand, Catania & Kazak, 2001 citado por Alderfer et al., 2009) sendo que a reorganização familiar pode ser particularmente difícil para pais mais jovens, pela fase de desenvolvimento pessoal e do ciclo familiar em que se encontram (Salvador et al., 2016).

Feito o diagnóstico e definido o plano terapêutico, chega a altura de lhe dar cumprimento. Começa a fase aguda (Mullan, 1985), com vindas recorrentes ao hospital, hospitalizações mais ou menos prolongadas, os tratamentos e o aparecimento dos primeiros efeitos secundários, as alterações da imagem e da auto-estima, numa jornada que pode demorar meses ou anos. Esta é a fase de maior desgaste para os pais, como refletem os relatos frequentes de pais que se sentem assoberbados com a quantidade de informação que recebem, frustrados quando esta é inconsistente e exaustos pela exigência deste processo de aprendizagem (Canavarro et al., 2011; Rodgers et al., 2018; Svavarsdottir, 2005). Muitos pais demonstram sintomas de depressão, impotência e desespero, bem como um consumo significativo de antidepressivos (Duarte, Zanini & Nedel, 2012 citado por Anjos et al., 2015), não só pela quantidade de informação e orientações de que são alvo, mas também pelo medo da morte e sentimento de incerteza quanto ao futuro do seu filho que fica latente desde o diagnóstico (McCubbin et al., 2002 citado por Ångström-Brännström, Norberg, Strandberg, Söderberg & Dahlqvist, 2010).

Estes pais vivem uma “preocupação constante - preocupação com o estado debilitado de saúde do filho, com a sua integridade física e psicológica, com o sofrimento que os tratamentos infligem, com a vida normal que o filho e a família já não podem ter” (Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2002, p. 50). Muitas vezes, os sintomas negativos e stresse que atingem estes cuidadores são consequência de crenças negativas que devem ser desmistificadas desde o diagnóstico de forma a influenciar de forma positiva a postura dos pais face a este processo de doença (Amador, Gomes, Reichert & Collet, 2013).

Apesar de acarretar um enorme desafio, incluir o familiar no plano de cuidados faz com que este se sinta capaz e competente para o cuidado, através da partilha e dotação de conhecimentos e habilidades que permitam a tomada de decisão. Esta orientação nos cuidados promove o empoderamento do cuidador, que se vê a si mesmo como interveniente ativo no cuidado à criança (Amador, Gomes et al., 2013). Contudo, mesmo quando vivenciam um evento de crise associado a um filho, os pais querem continuar a ser pais, reservando-se aos enfermeiros o papel de promover e orientar este processo que, baseado na aceitação sólida e na informação em tempo oportuno, aumenta a autoconfiança dos pais na sua capacidade de gestão das emoções e organização familiar em torno desse evento (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Concluído o tratamento, inicia-se a fase intermédia (Mullan, 1985), em que a doença é declarada em remissão. Inicialmente, as vindas ao hospital são mais frequentes, com a realização de exames que permitem confirmar a ausência de sinais de doença mas, gradualmente, o acompanhamento tende a ser mais espaçado podendo, inclusive, passar a ser realizado nos cuidados de saúde primários. Esta diferença no acompanhamento da criança, apesar de ser um sinal positivo ao longo do processo, provoca nos pais a sensação de afastamento da equipa de saúde, ficando agora a seu cargo a vigilância permanente da criança. “É uma fase que pode ser vivida entre a alegria de ter chegado a uma meta e o medo de estar afastado das suas fontes de segurança no controle da doença, que são a equipa de saúde e os tratamentos” (Pinto, 2007 citado por Silva, 2009, p.25). Apesar de estarem concluídos os tratamentos, a noção de “cura” como ausência total de doença e retorno a uma vida “normal” é, de certa forma, uma meta inatingível, uma vez que as sequelas dos tratamentos podem condicionar a longo prazo a vida da criança e da sua família (Schwartz, 2003 citado por Pinto, 2007). A estas alterações, somam-se os efeitos tardios dos tratamentos - sobretudo QT e radioterapia - como a fadiga, perda de apetite, emagrecimento e ansiedade (Ångström-Brännström et al., 2010; Pinto, 2007), os quais podem persistir no tempo e dificultar a reinserção no seio familiar, comunitário e social. Também as sequelas permanentes - como a infertilidade, défices motores ou cognitivos, perturbações de crescimento, perdas de memória, diminuição da acuidade visual ou auditiva (Pinto, 2007; Soriano & Maia, 2010) - podem alterar a definição da personalidade da criança, a sua auto-estima e, consequentemente, ser um obstáculo no retomar de uma rotina longe dos hospitais.

Conforme o tempo vai passando, a probabilidade de uma recaída diminui. “A pessoa mantém-se livre de doença . . . o que leva a admitir uma cura ou remissão controlada, e a confiança no futuro aumenta” (Mullan, 1985 citado por Silva, 2009, p.25) - esta é a fase permanente. De uma forma geral, crê-se que os pais de crianças com cancro tendem a sentir-se emocionalmente melhor e mais à-vontade com a doença e sua envolvência à medida que o tempo vai passando. Contudo, estudos mais recentes já referem que algumas famílias lidam com esta experiência de doença de forma muito complexa e oscilante

(Svavarsdottir, 2005) pois, apesar do enorme desejo que tudo “volte ao normal”, o medo da recaída e a incerteza do futuro estão ainda muito presentes na criança e família, criando limites muito claros nessa normalidade.

1.3.2. A educação parental na oncologia pediátrica

A situação de doença de um filho desperta nos pais uma série de necessidades, que contemplam os domínios cognitivos, emocionais, comportamentais e das relações conjugais. Estas necessidades possuem características similares, básicas e transversais a todas as culturas e contextos de doenças na criança (Kristjándóttir, 1991, Bragadóttir, 1999, Fisher, 2001, Shields, Kristensson-Hallstrom & O’Callaghan, 2003 citado por Sousa, 2012, p.33).

Assumir o papel de cuidador de uma criança com cancro significa enfrentar um cenário peculiar para o qual nunca se foi preparado. Às funções que desempenhavam desde o nascimento da criança - papel parental desenvolvimental - os pais somam as exigências de um papel parental complexo “para satisfazer as necessidades especiais de natureza crónica” (Sousa, 2012, p. 210), o qual pode ainda ser diferenciado em papel parental complexo inaugural - “quando se inicia o processo, comportamento e ação de providenciar cuidados particulares, específicos, complexos e característicos de uma situação complexa de natureza crónica inaugural” (Sousa, 2012, p. 210) - e papel parental complexo estabelecido, quando este mesmo processo de comportamento já está instalado (Sousa, 2012).

Este é um desafio cheio de dúvidas, receios e ansiedade, que tendem a esbater com o tempo e à medida que o cuidador se familiariza com o contexto da doença. São vários os estudos (Anjos et al., 2015; Marques, 2017; Pires, 2017; Ray, 2002; Silva, 2009; Smith et al., 2015; Sousa, 2012; Sullivan-Bolyai, Sadler, Knafl & Gilliss, 2003 citado por Amador, Reichert et al., 2013) que se debruçam sobre as responsabilidades e necessidades inerentes a este novo papel, que vão desde o cuidar da criança ao suporte emocional e à reestruturação familiar, entre outras. Neste sentido, optamos por apresentar os domínios deste papel parental complexo na Figura 2, resultantes de uma adaptação de dados obtidos de vários estudos, permitindo uma imagem global do mesmo e a compreensão da importância e extensão da educação parental neste âmbito.

FIGURA 2: Papel parental complexo: um filho com cancro



Fonte: Adaptado de Anjos et al., 2015; Pires, 2017; Ray, 2002; Silva, 2009; Smith et al., 2015; Sousa, 2012; Sullivan-Bolyai et al., 2003 citado por Amador, Reichert et al., 2013.

No desenrolar do processo de doença da criança, a família adquire um conjunto de conhecimentos e habilidades que permitem dar resposta a estas necessidades, que se vai desenvolvendo à medida que as oportunidades surgem (Silva, 2009; Smith et al., 2015). O EOP deve, então, estar atento a todas as situações que permitam o ensino e capacitação dos pais, sabendo que as pessoas não integram o processo da mesma forma nem manifestam a mesma capacidade de desempenho, por forma a construir um plano de cuidados personalizado e adaptado às suas características, assumindo o lugar de educador e cuidador da criança e da família (Firmino & Sousa, 2013).

Sabendo que os pais são os melhores prestadores de cuidados aos seus filhos, e tendo como propósito a promoção e adequação da parentalidade em todas as dimensões, facilitar a mudança é da responsabilidade dos enfermeiros pediátricos. O seu compromisso passa pela colaboração com cada família na adaptação ao seu processo de saúde, interagindo através do apoio, ensino, instrução e treino, dotando os pais de conhecimentos e aprendizagem de

habilidades, e capacitando-os para que possam vir a ser os melhores gestores do regime terapêutico dos seus filhos” (Ordem dos Enfermeiros, 2015, p. 19).

Estas reflexões são partilhadas noutros conceitos que a literatura nos sugere em associação à participação e capacitação da família para o processo de cuidados, como o de educação parental. Apesar de ser um panorama pouco em voga na realidade da investigação em saúde em Portugal, estando ainda mais vocacionado para a vertente da educação e do comportamento, a educação parental é um conceito amplamente usado internacionalmente (*parent education* ou *patient/family education*), nos contextos de preparação dos pais de crianças com doença complexa. Sendo a educação parental o núcleo desta ScR, consideramos fundamental abordar e definir de forma concisa este conceito, enquadrando-o na doença oncológica pediátrica.

A literatura disponível sobre esta temática dá-nos a conhecer o conceito de educação parental aplicada à saúde ou, mais precisamente à doença crónica / oncológica, segundo vários autores:

- *Patient education is a key intervention for promoting family health and empowerment of families with a child with a chronic illness. The purpose of patient education is to provide knowledge, skills, and increased self-awareness so patients or their family members can use the power to act in their own self-interests* (Aujoulat d'Hoore & Deccache, 2007 citado por Kelo et al., 2013, p.1);
- *Processo de facultar aos pais ou outros prestadores de cuidados, conhecimentos ou estratégias que ajudem a promover o desenvolvimento da criança, podendo esta intervenção abranger os pais na sua globalidade, independentemente das suas capacidades parentais ou problemas das crianças* (Coutinho, 2004 e Ribeiro, 2003 citado por Lopes, 2011, p. 16);
- *Family education is a series of structured or non-structured experiences designed to develop the skills, knowledge, and attitudes needed to maintain or regain health* (Blumberg, Kerns & Lewis, 1983) . . . *and is a major component of the current scope and standards of practice for pediatric oncology nurses* (Nelson & Guelcher, 2014 citado por Landier et al., 2016, p. 423).
- *Parents/caregivers of newly diagnosed pediatric oncology patients require specialized education (patient/family education) in order to provide ongoing care for these children at home . . . This education typically includes information about the child's diagnosis and treatment, and may require parents/caregivers to master new and challenging cognitive and technical skills, such as central line care, management of complex home medication regimens, and ongoing assessment for potential life-threatening complications that require immediate medical intervention* (Haugen et al., 2016, p. 405).

Com base nestas definições, podemos assumir que a educação parental reúne em si um conjunto de conhecimentos e capacidades em vários domínios da doença e do cuidar que devem ser fornecidos aos pais para que estes sejam capazes de cuidar do seu filho em casa, com segurança. Tendo o EOP o papel privilegiado de estar presente junto da criança e da família durante longos períodos de tempo e nas várias fases da doença, é nele que se concentrará grande parte desta dotação dos pais, pelas oportunidades de que dispõe e pelo

facto de várias áreas de conhecimento que devem ser abordadas serem do domínio do enfermeiro e dos cuidados de enfermagem.

Empowering patient education is not new, but few studies describe patient education provided by pediatric nurses. Counseling of children and their families is challenging and differs from adult education because nurses working with children are required to understand the world of children, recognize effects of hospitalization, and teach whole families (Gibson, Fletcher & Casey, 2003 citado por Kelo et al., 2013, p.2);

Dada a lacuna na literatura divulgada sobre a temática da educação parental na doença oncológica pediátrica, e tendo em conta o facto de esta estar sob a alçada do EOP, consideramos que a realização de uma ScR adquire mais relevância na compreensão da aplicação efetiva deste conceito na prática. No estudo de Kahn et al. (2016), os peritos inquiridos sugerem que a educação parental deve ser padronizada, apoiando o desenvolvimento de modelos e estratégias educacionais que permitam:

- Identificar as famílias com mais necessidades educativas e de suporte;
- Alocar mais tempo às equipas de enfermagem para os contactos (domiciliários ou hospitalares) com a família e
- Promover uma relação dinâmica de confiança e entreajuda entre os pais e o EOP ou a equipa de saúde.

Porém, salvaguardamos que o benefício de ter uma educação parental orientada e sistematizada não concorre com a possibilidade de serem utilizados métodos e técnicas personalizadas e adequadas às características de cada família (Haugen, Zupanec & Landier, 2020; Landier et al., 2016).

Atualmente, a evidência que permite validar as intervenções de enfermagem direcionadas à educação parental na criança com cancro é limitada, assim como os relatos de como esta é realizada nas instituições de oncologia pediátrica em todo o mundo (Rodgers et al., 2016; Aburn & Gott, 2011 citado por Withycombe et al., 2016;). Assume-se que a educação parental assenta em três pilares - a comunicação eficaz, a transmissão de conhecimento e a instrução e treino de habilidades específicas (Ångström-Brännström et al., 2010; Blazin, Cecchini, Habashy, Kaye & Baker, 2018; Withycombe et al., 2016) - sendo também largamente mencionado o papel dos grupos de pais de crianças com cancro como veículos de informação e fontes de experiência na primeira pessoa, com maior afinidade emocional e empatia entre si (Ångström-Brännström et al., 2010; Pires, 2017; Silva, 2009).

O facto de, por vezes, o fornecimento de informação não ser valorizado pela equipa de saúde, ora pela atitude paternalista intrínseca à essência do cuidar ora pela dinâmica do processo da doença oncológica pediátrica, faz com que esta informação chegue ao destinatário de forma confusa, desorganizada e até em momentos em que não será devidamente assimilada (Young et al., 2002). Por vezes, é já em casa que os pais se deparam com situações que lhes suscitam dúvidas e incertezas, tomando consciência de que a

informação não foi retida de forma eficaz, desencadeando, conseqüentemente, sentimentos de incapacidade e frustração. Assim, é importante investigar e refletir sobre as estratégias capazes de otimizar esta relação terapêutica, de forma sistematizada e equilibrada, para que, além do conjunto de conhecimentos e habilidades, se desenvolva o empoderamento dos cuidadores, culminando numa sensação de pleno bem-estar e confiança no desempenho do novo papel. “Health literacy skills without empowerment create an unnecessary dependence on health professionals. Conversely, empowerment without health literacy skills can lead to potentially dangerous health decisions” (Schulz & Nakamoto, 2012 citado por Carroll, Smith & Thomson, 2015, p. 283). Mais, fomentar o desenvolvimento desta área será também uma mais-valia para o EOP, permitindo que este fundamente e defina a sua intervenção de forma focada, orientada e mais adaptada às características das pessoas alvo do seus cuidados. Desta forma, contribui para uma transição saudável e bem-sucedida, produzindo ganhos em saúde e atingindo o resultado de enfermagem esperado: o de um papel parental complexo efetivo (Sousa, 2012).

2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Com o desenvolvimento da sociedade e o aparecimento das novas tecnologias, temos assistido a um franco crescimento da investigação e à maior facilidade no acesso à informação, o que resulta, ainda que não proporcionalmente, numa maior literacia das pessoas, nos vários panoramas em geral. “A pesquisa é uma das molas propulsoras do avanço do conhecimento, da construção e validação de novas tecnologias e da formação e fortalecimento profissional nas diferentes áreas de atuação e trabalho” (Neves & Sousa, 2003 citado por Maagh et al., 2009, p. 326).

2.1. A prática baseada na evidência

Desde a segunda metade do século XX que se tem denotado um crescimento exponencial na produção de conhecimento na área da saúde, e a investigação em enfermagem tem sido reflexo deste investimento. Nunca antes o foco na transição da evidência para a prática esteve tão patente como agora, num esforço para compreender como melhorar a eficácia, eficiência e segurança nos cuidados e, consequentemente, melhorar os serviços de saúde (Stevens, 2013). A investigação e procura do conhecimento fomenta a construção da profissão e a sua diferenciação, assente cada vez mais num saber-ser refletido e baseado no saber científico que, aliado ao domínio das ciências humanas e sociais, culmina na prestação de cuidados melhor fundamentados e orientados para atender a todas as dimensões intrínsecas da pessoa.

Se considerarmos a afirmação do Institute of Medicine (1990 citado por Stevens, 2013) de que cuidados de saúde de qualidade se referem ao grau em que estes aumentam a probabilidade de indivíduos e populações obterem os resultados de saúde desejados, sendo os cuidados consistentes com o conhecimento profissional atual, compreendemos que daqui emerge a necessidade de os profissionais alicerçarem a sua prática na procura diária pelo conhecimento mais recente que lhes permita intervir no maior interesse do alvo dos seus cuidados. Assim surge o impulso da Prática Baseada na Evidência (PBE), como resposta à lacuna entre os cuidados de saúde prestados e aqueles que potencialmente trariam mais ganhos em saúde, o que requer um esforço conjunto e urgente de todos (Institute of Medicine, 2001 citado por Stevens, 2013).

A PBE - surgida na década de 80 e inicialmente chamada de Medicina Baseada na Evidência pois descrevia a aprendizagem centrada nos problemas - tem sido definida como “o uso consciente, explícito e criterioso da melhor e mais atual evidência de pesquisa na tomada de decisões clínicas sobre o cuidado de pacientes” (Sackett, Straus, Richardson, Rosenberg & Haynes, 2000 citado por Sampaio & Mancini, 2007, p. 84). O seu processo é transversal a todos os profissionais de saúde mas detém as especificidades características de cada área de atuação, que variam consoante a necessidade de informação, o público-alvo, o contexto do cuidado ou outras circunstâncias que influenciem a tomada de decisão. Quando a prática da enfermagem é baseada na evidência, atinge-se um patamar mais elevado na qualidade dos cuidados, há ganhos em saúde, uma redução dos custos de saúde e um aumento da satisfação dos enfermeiros no seu desempenho, quando em comparação com abordagens mais tradicionais (Melnyk, Fineout-Overholt, Stillwell & Wiliamson, 2010).

É notório o aumento exponencial da produção de conhecimento na última década, com milhares de artigos publicados por ano na área da saúde, o que reforça a necessidade de analisar o conteúdo e aplicabilidade destes estudos, e de promover a sua difusão e acessibilidade. Assim, e conseqüentemente, à medida que a PBE foi ganhando terreno, um número crescente de estudos de revisão tem sido publicado, o que resultou também numa infinidade de terminologias que, apesar de terem diferentes designações, partilham características essenciais, sobretudo na recolha, avaliação e apresentação dos resultados de pesquisa. Um estudo de revisão disponibiliza um resumo das evidências relacionadas a uma intervenção específica, mediante uma estratégia de pesquisa sistematizada, uma apreciação crítica e a síntese da informação selecionada (Fortin, 2009). Ao sintetizarem, de forma clara e explícita, todos os estudos sobre determinada intervenção, as revisões sistemáticas da literatura (RSL) permitem conhecer um leque maior de resultados relevantes ao invés de limitar as conclusões à análise de apenas alguns artigos (Sampaio & Mancini, 2007). Os estudos de revisão podem ser RSL com ou sem meta-análise, revisões rápidas, revisões integrativas da literatura e revisões narrativas da literatura (Anderson, Allen, Peckham & Goodwin, 2008), e tanto estes como os métodos de revisão mais qualitativos ou mais extensos são úteis se responderem à questão de investigação que lhes deram origem.

2.2. Estudos de revisão - a *scoping review*

O rápido aumento da produção e acessibilidade a estudos primários faz com que a produção de estudos de revisão também aumente e, face às várias formas de evidência e às diferentes

questões de investigação existentes, é necessário o desenvolvimento de novas abordagens que sintetizem a evidência com maior rigor. Em 2009, Grant e Booth (citado por Peters et al., 2015) identificaram 14 tipos diferentes de métodos de revisão, sendo a ScR - também denominada de revisão de mapeamento - um deles, vista como um tipo de estudo que pode descrever com mais detalhe o alcance da evidência em áreas específicas da investigação, fornecendo um mecanismo de resumo e disseminação dessa evidência para leitores que, de outra forma, não lhe teriam acesso podendo, assim, ser concebida como um método por si só (Arksey & O'Malley, 2005).

A ScR ainda é considerada um método recente, pelo que não existe uma definição universal ou forma estandardizada de a desenvolver (Andersen et al., 2008; Davis, Drey & Gould, 2009). A sua estrutura foi proposta inicialmente por Arksey e O'Malley em 2005, tendo sido aperfeiçoada ao longo do tempo até às orientações de Peters et al. (2017) do JBI®, revalidadas em 2020, as quais iremos seguir no desenvolvimento desta dissertação.

À semelhança da RSL, a ScR segue um processo estruturado e previamente definido. O seu objetivo, contudo, não é encontrar a melhor evidência científica, mas mapear toda a evidência existente sobre um determinado objeto de investigação (Peters et al., 2015). Esta metodologia envolve o desenvolvimento, assimilação e síntese de uma ampla pesquisa de evidência realizada em fontes multidisciplinares, que incluem estudos de investigação, estudos consultivos, consensos e opiniões de peritos e literatura cinzenta, contribuindo para uma maior clareza conceptual sobre esse campo específico de evidência (Davis et al., 2009; JBI, 2020). Uma ScR pode explicar as origens da investigação sobre determinado tópico, analisar o seu desenvolvimento cronológico e relatar onde foi realizada e porquê (Anderson et al., 2008).

Um ponto especialmente importante é que a ScR pode basear-se em dados de qualquer fonte de evidência e metodologia de pesquisa, não se restringindo a estudos com determinado desenho (JBI, 2020). Tal faz com que as ScR estejam sujeitas às limitações de qualquer revisão, bem como à probabilidade de viés na interpretação do assunto por parte dos investigadores, pelo que estes são acompanhados ao longo do processo, sendo também feita uma revisão por pares do produto final por forma a evitar esse viés (Anderson et al., 2008; JBI, 2020).

A ScR é usada como método de reconhecimento de um objeto de estudo que ainda não foi revisto de forma compreensível, ou que tem uma dimensão tão abrangente, complexa e heterogénea que não permite uma revisão sistemática rigorosa (Davis et al., 2009). Idealmente, uma ScR deve considerar todo o tipo de artigos, publicados e não publicados, pelo que a estratégia de pesquisa deve envolver diferentes fontes de evidência: bases de dados eletrónicas, referências bibliográficas, pesquisa manual nos principais jornais e redes existentes, organizações e conferências relevantes e consensos de peritos (Arksey & O'Malley,

2005). De uma forma geral, os propósitos para levar a cabo uma ScR são (Arksey e O'Malley, 2005; Munn et al., 2018):

- Identificar a extensão e natureza da pesquisa numa determinada área de investigação;
- Clarificar conceitos-chave ou definições da literatura;
- Examinar a forma como a investigação numa determinada área é conduzida;
- Determinar se será útil realizar uma revisão sistemática completa;
- Identificar as características-chave ou fatores relacionados com um determinado conceito;
- Identificar as lacunas da literatura existente e
- Resumir e disseminar os resultados da pesquisa a realizar.

Da nossa interpretação deste quadro teórico, o domínio que está na base desta dissertação inclui-se nestas premissas. A oncologia pediátrica tem sido uma área de investigação em franca expansão, mas os estudos sobre a intervenção na vivência do processo de doença ainda são uma vertente aparentemente pouco explorada ou pouco disseminada entre a comunidade científica. Na nossa opinião, explorar a evidência existente nesta área, sobretudo a mais direcionada à concretização da educação parental, seria um contributo para a identificação quer do estado da arte sobre esta intervenção, quer das lacunas no conhecimento e implementação da mesma, orientando e justificando o investimento futuro em investigações direcionadas para vertentes específicas da educação parental.

2.3. O modelo JBI®

O JBI® é uma organização internacional sem fins lucrativos que conta com mais de 70 entidades colaboradoras em todo o mundo. A sua missão assenta na melhoria global dos resultados de saúde, investigando e disseminando recursos, ferramentas e publicações associadas à PBE (JBI, 2020). O seu principal papel é converter a evidência científica em cuidados efetivos na prática diária, sendo um dos seus pontos fortes a condução de revisões sistemáticas que refletem uma abordagem ampla e inclusiva da investigação, e acomodam várias questões e diversos desenhos de estudos (JBI, 2020).

O JBI® encara a revisão sistemática e a síntese de evidências como o núcleo da PBE (Peters et al., 2015). Tradicionalmente, as revisões sistemáticas agregam estudos quantitativos sobre a eficácia de determinada condição ou intervenção. Porém, o JBI® também se preocupa com a significância, adequação e viabilidade dos cuidados prestados, pelo que

desenvolveu várias metodologias e processos de síntese de diferentes formas de evidência que apoiassem e fundamentassem a tomada de decisão dos profissionais de saúde (Peters et al., 2015). O instituto considera os resultados de pesquisas de qualquer metodologia, desde que rigorosas e bem projetadas, como fontes potenciais de evidência credível (Peters et al., 2015).

À semelhança de todas as revisões sistemáticas, uma ScR deve ser um processo organizado e rigoroso. Esta requer, pelo menos, dois revisores e deve partir de um protocolo de pesquisa desenvolvido *a priori*, do qual devem constar os objetivos propostos bem como todos os passos e orientações do processo de pesquisa e análise, em detalhe. “The process should be documented in sufficient detail to enable the study to be replicated by others. This explicit approach increases the reliability of the findings, and responds to any suggestion that the study lacks methodological rigour” (Mays et al., 2001 citado por Arksey & O'Malley, 2005, p. 22).

A estrutura de uma ScR proposta por Arksey e O'Malley (2005) foi aprimorada pelo trabalho de Levac, Colquhoun e O'Brien, em 2010, onde definiram com mais detalhe o que ocorre em cada etapa do processo de revisão (Peters et al., 2017). Estas alterações aumentaram a clareza e o rigor do processo de revisão, pelo que foram adotadas no desenvolvimento do processo metodológico para realização de ScR do JBI®, revalidadas no mais recente JBI® Reviewer's Manual (JBI, 2020; Peters et al., 2017) e as quais vamos seguir para elaboração desta ScR.

Por fim, consideramos importante referir que existe uma extensão recente da *checklist* PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) chamada PRISMA-ScR - desenvolvida numa parceria entre peritos em ScR e revisores do JBI® - com o intuito de padronizar a condução e relatório das ScR (Tricco et al., 2018). As orientações mais recentes do JBI® são congruentes com a lista de verificação PRISMA-ScR, a qual também adotamos para registo do fluxo da pesquisa.

3. O PROCESSO METODOLÓGICO

Conhecidos os enquadramentos teórico e metodológico, passaremos à exposição do processo metodológico desta ScR, complementando com evidência ou alusão às orientações JBI® sempre que se revele oportuno.

Optaremos por iniciar este capítulo com a justificação da problemática da revisão que, a nosso ver, contextualizará a escolha e a importância da temática em estudo. Seguir-se-á a apresentação da estratégia de pesquisa, aprofundando as várias decisões inerentes, e a explanação do processo de seleção e triagem da evidência. Por fim, debruçar-nos-emos sobre as considerações relativas à extração de dados e à análise e apresentação dos resultados cumprindo, assim, as orientações do JBI® (2020) para a elaboração da secção metodológica do relatório de uma ScR.

Deixamos, ainda, uma ressalva para o facto de as ScR não serem atualmente elegíveis para registo no banco de dados PROSPERO por não cumprirem os critérios de inclusão do Center for Reviews and Dissemination (Peters et al., 2017). Seria possível submeter o protocolo desta ScR a registo na base da JBI®, mas tal não foi realizado pela morosidade do processo não ser compatível com o *timing* de realização desta dissertação.

3.1. Justificação da problemática

A investigação em oncologia pediátrica tem ganho terreno nos últimos anos, mas os estudos sobre a intervenção na vivência da doença e do processo terapêutico ainda são uma vertente pouco explorada. Já são conhecidas e reconhecidas as necessidades de informação dos pais de crianças com doença oncológica (p.e. Kerr et al., 2004; Clarke, Fletcher & Schneider, 2005; Mitchell, Clarke & Sloper, 2006; Pires, 2017), mas estes mesmos pais continuam a referir sentirem-se assoberbados e confusos com a informação que lhes é fornecida e inseguros na prestação de cuidados (Alderfer et al., 2009; Altay, Kilicarslan, Sari & Kisecek, 2014; Alves et al., 2013; Benedetti, Higarashi & Sales, 2015; Wolf, 2019).

Conhecendo ambas as realidades, parece-nos importante refletir sobre a lacuna que se verifica entre as necessidades destes cuidadores e o conteúdo da informação dada, bem

como a forma como esta é transmitida. Cremos que, ao explorar a evidência que existe sobre as linhas orientadoras e os mecanismos de capacitação dos pais, e ao disseminar o conhecimento obtido, podemos contribuir para que o processo de educação parental se efetive e desenrole de forma mais fluída e pertinente, sendo esta a motivação para a realização desta revisão. Uma pesquisa inicial revelou apenas um estudo de revisão com abordagem à educação parental em oncologia pediátrica - uma RSL de 2016 - mas cujas publicações revistas tinham, na sua maioria, mais de cinco anos, e apenas um número limitado de artigos enquadrava a doença oncológica abordando, sobretudo, outras doenças crónicas. Estes aspetos foram, inclusive, reconhecidos pelos próprios autores como limitações do estudo (Rodgers et al., 2016). Porém, a mesma pesquisa também demonstrou um investimento recente na investigação da educação parental em oncologia pediátrica, nomeadamente sobre estratégias de entrega de informação e, aliado ao facto de não haver nenhuma revisão recente sobre o tema, consideramos estar aqui inerente o propósito de desenvolvermos um estudo de revisão sobre a educação parental em oncologia pediátrica.

Em simultâneo, a literatura defende a educação parental como uma responsabilidade major do EOP (Buetto, 2009; Landier et al., 2016; Rodgers et al., 2018), o que vai de encontro à nossa perceção empírica, fruto da formação e exercício em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Por conseguinte, optamos por focar a atenção na intervenção do enfermeiro na educação parental, por ser uma área fulcral na promoção da qualidade e continuidade dos cuidados às crianças com cancro (Coelho, 2015; Ordem dos Enfermeiros, 2015; Smith et al., 2015), por ser um campo de ação em que o enfermeiro despende muito tempo, para o qual precisa reunir inúmeras competências e que tem, ainda, pouca visibilidade como parte integrante do processo terapêutico global da criança.

Elegemos, então, a ScR como metodologia de revisão dado termos como objetivo mapear e resumir a literatura existente sobre a intervenção do enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica. Mais do que responder sobre a eficácia da intervenção - característica das RSL - ou limitar a análise a estudos de revisão - como nas revisões *Umbrella* - pretendemos atender à adequação e significado desta dimensão tão abrangente e heterogénea que é a educação parental, o que corresponde aos propósitos de realização de uma ScR (JBI, 2020). Consideramos que o resumo e divulgação destas evidências reunirá o conhecimento base necessário à melhor compreensão e orientação do processo de educação parental, e encaramos como finalidade desta dissertação o desenvolvimento de diretrizes personalizadas para cenários particulares e populações-alvo específicas, baseadas em evidências, que contribuam para as melhores práticas na educação dos pais de crianças com doença oncológica.

3.2. A estratégia de pesquisa

Para que uma revisão sistemática seja bem conduzida e passível de ser reproduzida, os investigadores devem, logo à partida, desenvolver um protocolo de revisão (JBI, 2020). Este passo é de extrema importância pois permite uma definição prévia dos objetivos, critérios de inclusão e métodos de pesquisa, relatando como serão extraídos e apresentados os dados, imprimindo transparência ao processo de revisão e limitando a ocorrência de viés (Peters et al., 2017).

Sendo o protocolo de revisão a etapa-chave de uma ScR, reforçamos que este foi realizado à luz das orientações do JBI®, cumprindo os passos e requisitos constantes do mais recente manual JBI® (JBI, 2020). Faremos, em seguida, uma explanação e fundamentação do processo de pensamento e decisão que desenvolvemos, aprofundando alguns dos itens do protocolo estando este, na sua totalidade, remetido para o Anexo I.

Uma das primeiras dificuldades com que nos deparamos prendeu-se com a utilização do termo educação parental, uma vez que, como já referimos, este não é comumente usado na literatura de saúde em Portugal o que poderia, numa primeira impressão, não elucidar o leitor sobre qual a temática em estudo. Contudo, e após pesquisa de definições e estudos sobre a implementação da educação parental, optamos por adotar o termo por ir precisamente ao encontro do âmbito da intervenção que pretendemos abordar e dar a conhecer.

Na mesma linha de raciocínio, surgiu a dúvida sobre qual o termo que melhor ilustraria o papel do enfermeiro neste processo de capacitação. Assim, decidimos considerar a palavra intervenção, tanto pelo seu sentido lato de participação num determinado contexto, como pela associação ao conceito de intervenção de Enfermagem da linguagem classificada (International Council of Nurses, 2001) que remete para uma resposta a um diagnóstico de Enfermagem e culmina num resultado de Enfermagem - neste caso, num papel parental complexo efetivo. A intervenção do enfermeiro será, então, por nós interpretada como a participação do enfermeiro em todo o processo de educação parental na doença oncológica pediátrica, desde a análise e planeamento até à sua implementação e avaliação.

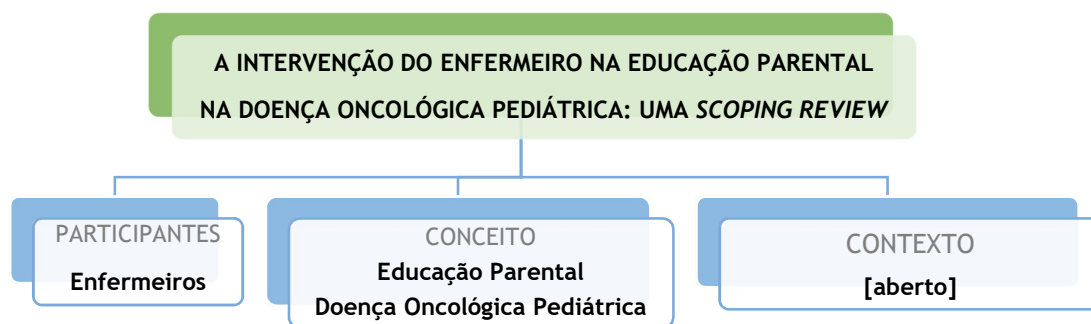
No que diz respeito ao contexto do estudo, optamos por não especificar e mantê-lo aberto na questão, tanto pelo facto da educação parental poder ocorrer em qualquer contexto de contacto, privilegiando todas as oportunidades, como porque, e uma vez que esta ScR abordará estratégias utilizadas na educação parental, os resultados podem revelar que a escolha por determinado contexto seja uma estratégia recomendada. Ainda enquadrado no

contexto, equacionamos o facto de direccionar a pesquisa para pais com filhos numa determinada faixa etária pediátrica, por compreendermos que a abordagem aos pais de um lactente será diferente da utilizada com pais de um adolescente. Mas, dado termos a nossa visão orientada para o resumo das evidências sobre o processo de educação parental, sempre com a salvaguarda de este ter de ser adaptado e personalizado, consideramos que não seria útil restringir a pesquisa a um grupo etário. Pretendendo reunir evidência que capacite o EOP no domínio da envolvimento da educação parental, essa limitação poderia influenciar os resultados e, possivelmente, não permitiria um leque tão vasto de orientações e estratégias de que o EOP se pudesse munir perante cada situação específica. O intuito será apresentar ferramentas específicas para o desempenho da educação parental que, de forma complementar, se aliarão às competências que o EOP já possui decorrentes do saber adquirido ao longo da sua formação e da sua experiência.

Ainda nesta linha de pensamento, gostaríamos de referir que, propositadamente, não incluímos o termo “intervenção” no conceito da investigação pois consideramos que os termos indexados correspondentes poderiam orientar a pesquisa para o campo das intervenções de enfermagem estandardizadas e, assim, limitar os resultados.

Então, definimos o título desta investigação, com base na mnemónica PCC (Participantes-Conceito-Contexto) que representamos na Figura 3.

FIGURA 3: Título da investigação segundo mnemónica PCC



Fonte: Adaptado de Peters et al., 2015; Peters et al., 2017.

Se olharmos para a educação parental como um processo interativo e de relação, encará-la-emos também como um processo predominantemente comunicacional - “é a comunicação terapêutica que vai permitir efetivar a relação terapêutica” (Coelho, 2015, p. 31), “que apoia a construção da saúde e facilita o atingir de objetivos, adquirir informação e desenvolver destrezas e habilidades . . . sendo um meio para gerar mudanças positivas que vão melhorar a saúde e a vida (Avilés, 2000 citado por Coelho, 2015, p. 32)”. Ao acrescentarmos as propriedades da comunicação ao nosso processo de pensamento, iremos

incorporar a noção de que o conteúdo da mensagem e a forma como é transmitida influenciam a compreensão e integração da mesma por parte do recetor (Portugal & Alberto, 2010; Rodgers, Stegenga, Whithycombe, Sachse & Kelly, 2016).

Foi, também, com base neste fio condutor que construímos as nossas questões de revisão, focando o interesse nos conteúdos da informação a fornecer e nas estratégias a incorporar no processo de educação parental. Assumindo como definição de estratégia a “utilização combinada de meios, no sentido de facilitar ou promover a obtenção de resultados positivos para a pessoa” (Coelho, 2015, p. 32) iremos interpretar como estratégias as intervenções, instrumentos, recursos e períodos temporais mencionados nas publicações em análise, que se revelem importantes para a capacitação dos pais de crianças com cancro.

Algumas ScR podem beneficiar de mais que uma questão de revisão (Peters et al., 2017), e neste caso optamos por incluir duas questões de revisão, de forma a identificar separadamente as áreas de conteúdos que pretendíamos pesquisar. São elas:

1) Quais os tópicos abordados pelo enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica?

2) Quais as estratégias utilizadas pelo enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica?

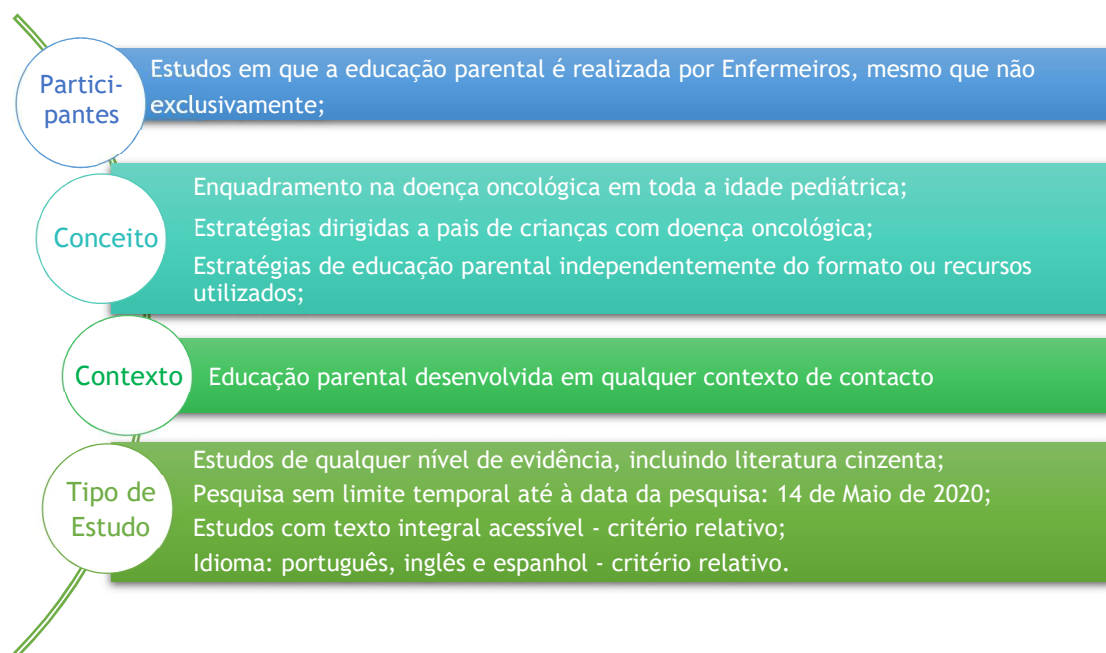
As questões de revisão orientam a escolha das fontes e publicações a incluir na investigação e, consequentemente, a definição dos critérios de inclusão, os quais dependem do objetivo da ScR e devem reportar-se aos elementos PCC (Peters et al., 2017). Tratando-se de uma ScR e tendo presente que o nosso objetivo é mapear e resumir a evidência científica existente sobre a intervenção do enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica, a pesquisa será realizada no máximo de fontes de dados pertinentes e acessíveis, visando reunir toda a literatura disponível sobre o tema.

A boa prática em estudos de revisão refere que a acessibilidade ao texto integral e o idioma não devem ser critérios de inclusão, sob pena de poder comprometer a pesquisa e eliminar à partida estudos que possam ser relevantes. Contudo, optamos por defini-los como critérios relativos pois, caso nos deparemos com um artigo do qual não consigamos obter tradução ou acesso a informação relevante só presente no texto integral, este será excluído.

Por fim, optamos por não explicar os critérios de exclusão pois, além de não serem obrigatórios pelos requisitos do JBI® (2020), iriam constituir a negação dos critérios de inclusão sendo, então, omitidos nesta ScR.

Posto isto, definimos os critérios de inclusão representados na Figura 4:

FIGURA 4: Critérios de inclusão



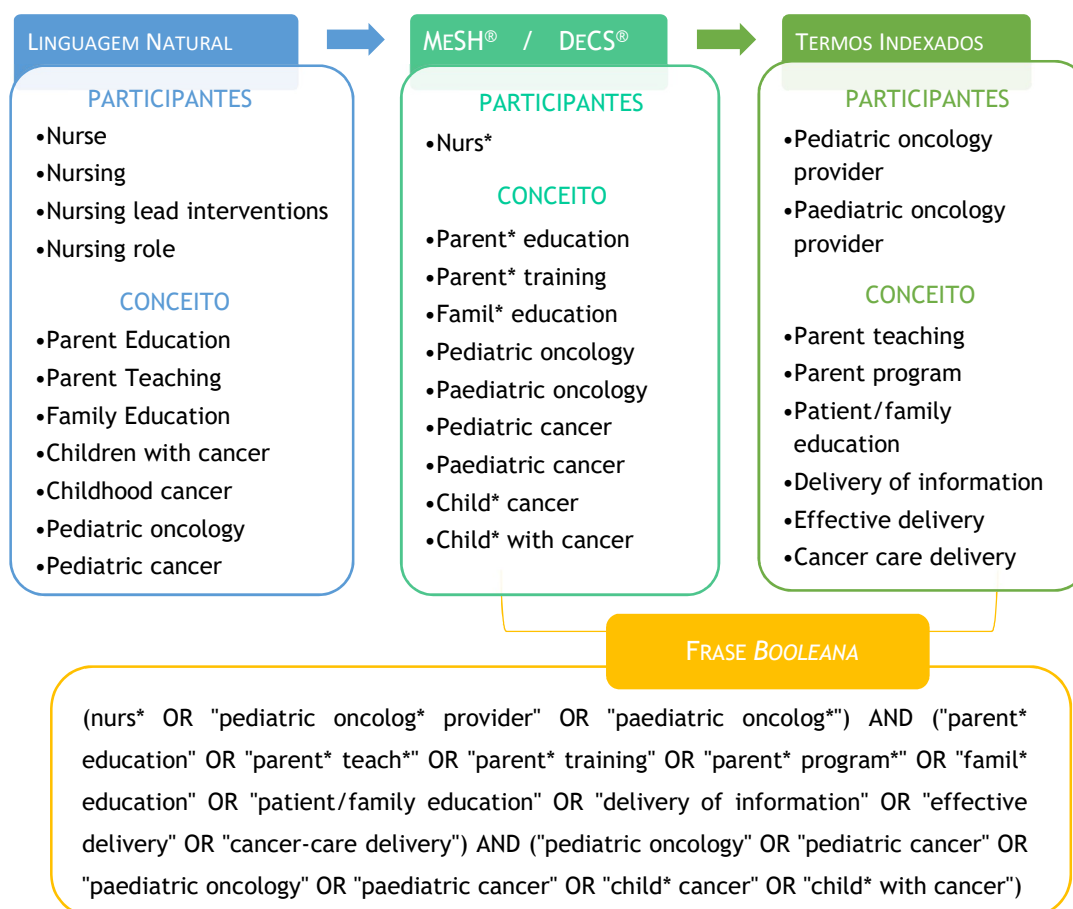
Recorrendo ao conhecimento já adquirido sobre a temática e às redes de pesquisa existentes, é possível criar conhecimento sobre os estudos primários (Badger, Nursten, Williams & Woodward, 2000 citado por Arksey e O'Malley, 2005). A pesquisa manual e/ou contacto com organizações relevantes ou grupos de peritos também pode ser útil, dando origem, contudo, a mais referências bibliográficas que carecem de avaliação e decisão sobre a sua inclusão no estudo. É neste contexto que os *softwares* de gestão bibliográfica se revelam uma ajuda inestimável na organização e seleção dos artigos, pelo que utilizaremos o EndNote®.

O primeiro passo de uma pesquisa é refletir quais as palavras ou conceitos relevantes para a temática em estudo e definir as palavras-chave da pesquisa. Nesta escolha de termos - outra das dificuldades que sentimos, pela complexidade de transpor alguns conceitos para linguagem técnica indexada - optamos por um raciocínio convergente. Partindo dos conceitos em linguagem natural e sinónimos, procuramos a sua correspondência em termos Medical Subject Headings® (MeSH®)¹ por serem estes os mais utilizados na linguagem mundial na área das Ciências da Saúde. Tendo definido o idioma apenas como critério de inclusão relativo para o tipo de estudo, optamos por realizar, também, uma pesquisa de correspondência com os Descritores em Ciências da Saúde® (DeCS®)² porque estes traduzem uma terminologia comum para pesquisa em vários idiomas (BIREME, 2017). Contudo, e sendo a grande maioria dos DeCS® comuns aos termos MeSH® (apenas cerca de 15% são exclusivos, e maioritariamente alocados a áreas que não se enquadram nesta temática (BIREME, 2017)), não obtivemos termos diferentes dos fornecidos inicialmente pela linguagem MeSH®, pelo que adotamos esta última na estratégia de pesquisa.

¹Através do MeSH Browser, acessível em <https://meshb.nlm.nih.gov/search>.

À medida que os investigadores se familiarizam com os termos fornecidos pela literatura, outras denominações podem revelar-se potencialmente úteis para a pesquisa e, como tal, serem incorporadas na estratégia de pesquisa (Arksey & O'Malley, 2005). Conforme recomendações do JBI® para estudos de revisão (Peters et al., 2017), levamos a cabo o primeiro de três passos: uma pesquisa limitada às bases de dados MEDLINE (via PubMed) e CINAHL, através do servidor da ESEP, recorrendo às palavras-chave primeiramente identificadas. Analisamos os estudos obtidos quanto ao título, resumo e termos indexados, sendo os descritores encontrados, sempre que considerados relevantes, adicionados à listagem inicial. Alocamos os termos indexados a cada um dos elementos PCC e construímos uma estratégia de pesquisa representativa do domínio em estudo, recorrendo à linguagem *booleana* para imprimir maior alcance e sensibilidade à pesquisa que se pretende. Assim, a frase *booleana* foi construída com base nos descritores que consideramos adequados à investigação, registando-se maior variabilidade de termos associados ao conceito de educação parental pois os estudos sobre a temática apresentaram termos diferentes para a mesma intervenção. Para melhor explanação deste processo de seleção dos descritores e construção da frase *booleana*, ilustramo-lo a seguir, na Figura 5.

FIGURA 5: Seleção dos descritores e construção frase *booleana*



O segundo passo recomendado pela JBI® consiste numa nova pesquisa com as palavras-chave identificadas / frase *booleana* em todas as fontes de dados acessíveis e pertinentes do ponto de vista da investigação. Na escolha das fontes de dados a incluir, optamos por manter a fonte de dados aberta e investigar o maior número de bases de dados e fontes de informação existentes, desde bases de dados científicas a fontes de literatura cinzenta, e analisá-las do ponto de vista da sua utilidade, disciplinas que abrange, método de pesquisa associado e acessibilidade às mesmas. Este processo exaustivo de análise e reflexão das fontes de dados encontra-se remetido para o Anexo II, bem como a justificação da inclusão ou não de cada uma nesta pesquisa.

Em suma, selecionamos as seguintes fontes de dados: CINAHL Complete, CINAHL Plus with Full Text, ERIC, Library Information Science e Technology Abstracts, MedicLatina, MEDLINE, MEDLINE with Full Text, Psychology and Behavioral Sciences Collection, Nursing Reference Center, PubMed, Web of Science, TRIP Database, SciELO, MEDLINE via Biblioteca Virtual da Saúde (BVS), LILACS, EMBASE, PubMed via Cochrane, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Epistemonikos, Native Health, JBI Database Evidence Synthesis, WorldWideScience, 3iE Database, SCOPUS, PsychInfo, OpenGrey, ProQuest, Google Scholar, MedNar e WHO Library Database.

A escolha por estas fontes de informação permitiu incluir desde a evidência científica revista e publicada até à literatura cinzenta. Cada base de dados será pesquisada individualmente, de forma a considerar as diferentes terminologias dos descritores e obter resultados mais sensíveis. Gostaríamos de fazer uma ressalva quanto à pesquisa de literatura cinzenta, a qual permite incluir a literatura que não está disponível pelos canais de distribuição comerciais (Alberani, Pietrangeli & Mazza, 1990; JBI, 2020). Nem todas as fontes de literatura cinzenta suportam a utilização da frase *booleana* pelo que, p.e., optaremos por realizar quatro pesquisas distintas na plataforma OpenGrey por descritores globais que consideramos capazes de fornecer um leque de literatura sobre a temática em estudo. O mesmo processo será realizado para o Google Scholar, através da pesquisa avançada, com dois grupos de associação de descritores, e a associação do filtro “expressão presente no título” (*allintitle:*) que nos pareceu a mais adequada ao nosso objetivo, de entre as opções possíveis.

Obtidos os resultados desta pesquisa, devem ser procurados estudos adicionais para cumprir o objetivo a que uma ScR se propõe. Neste terceiro passo, o JBI® recomenda que se verifique a lista de referências bibliográficas de estudos relevantes, em busca de publicações que não estejam incluídas na pesquisa inicial. Ao revalidar a informação sobre a literatura existente e revista sobre o tema, este procedimento permite alcançar a saturação de dados (Anderson et al., 2008), o que esperamos conseguir nesta ScR. Atendendo ao facto de o conceito de educação parental ser abrangente e de as recomendações do JBI® não serem taxativas quanto ao tipo de artigos eleitos para verificação da bibliografia, optamos por aplicar esta

verificação das listas bibliográficas apenas aos estudos de revisão que cumprissem os critérios de inclusão, de forma a cingir a procura a publicações efetivamente associadas à temática, sem desvios ao objetivo desta ScR.

Na lógica do rigor do mapeamento de toda a evidência disponível, decidimos incluir também uma pesquisa manual por trabalhos, documentários, textos de opinião, consensos de peritos, entre outros, de entidades relevantes para o estudo da temática. Seleccionamos para pesquisa manual as fontes mais referidas ao longo do enquadramento da temática, bem como entidades internacionalmente reconhecidas como nucleares no suporte e acompanhamento em oncologia pediátrica. São elas: Journal of Patient Education and Counseling, Journal of Pediatric Oncology Nursing, Children's Oncology Group, Supportive Care in Cancer e Boston Children's Hospital.

As fontes de dados serão pesquisadas individualmente e por duas investigadoras independentes, encontrando-se a estratégia de pesquisa definida para cada fonte de dados descrita no Anexo II do Protocolo (Anexo I), conforme os requisitos deste.

3.3. A seleção e triagem da evidência

Além do processo de pesquisa, o protocolo de uma ScR deve descrever o processo de seleção dos estudos bem como os procedimentos para solucionar divergências entre os investigadores (JBI, 2020). Neste estudo, a pesquisa será realizada por duas investigadoras, de forma independente, para confirmação da reprodutibilidade da estratégia de pesquisa e validação da quantidade de resultados obtidos. Caso estes sejam consensuais, o processo metodológico continuará o seu curso. Caso contrário, a pesquisa será realizada pela terceira investigadora para validação dos estudos obtidos.

Sendo igual o número de artigos obtidos por ambas as investigadoras, procederemos à remoção dos duplicados, com recurso ao EndNote®, e os artigos daí resultantes serão primeiramente triados com base nos dados fornecidos pelo título e resumo. Se algum dos artigos suscitar dúvidas apenas pela análise dos campos referidos, será consultado o texto integral para obter mais dados que apoiem a decisão.

Em seguida, os artigos triados serão submetidos aos critérios de inclusão através da aplicação do instrumento de análise de relevância/elegibilidade adaptado para o efeito (Anexo III do Protocolo (Anexo I)). A análise de elegibilidade será registada em tabela própria (Anexo IV do Protocolo (Anexo I)) e será remetida para anexo neste documento. Será pesquisado o texto integral para todos os estudos que cumpram os critérios de inclusão, e

os autores serão contactados para requisição de texto integral ou outras informações sempre que necessário. Todo este processo de pesquisa e seleção dos artigos será apresentado em detalhe no capítulo seguinte, sob forma de narrativa e em fluxograma PRISMA-ScR adaptado, conforme as recomendações do JBI® (2020).

3.4. A extração de dados

Numa ScR, a extração dos resultados deve incluir todos os dados relevantes para responder ao objetivo e às questões de revisão definidas (Anderson et al., 2008). Estes dados podem ser apresentados sob forma esquemática ou narrativa, elucidando sobre os aspetos relevantes para a sua inclusão na revisão (JBI, 2020).

Nesta investigação, a extração de dados será realizada através do instrumento de extração de dados adaptado para o efeito (Anexo V do Protocolo (Anexo I)), o qual será testado nos primeiros estudos para garantir que todos os resultados relevantes são extraídos, podendo ser ajustado se necessário. A aplicação de uma estrutura de análise comum a todos os resultados primários de pesquisa e a colheita de informações padrão sobre cada estudo tem, segundo a literatura, provavelmente maior utilidade do ponto de vista de apresentação dos resultados (JBI, 2020; Peters et al., 2017).

O JBI® (2020) recomenda que a extração de dados seja realizada por dois investigadores independentes, ou realizada por um investigador e verificada por outro. Uma vez que a extração de dados pelas duas investigadoras não é compatível com o *timing* de realização desta ScR, optamos pela segunda abordagem. Cada publicação será, então, sintetizada num quadro-resumo individual por uma das investigadoras, e a segunda investigadora fará a verificação dos dados extraídos. Caso haja dúvidas ou discrepância ao longo deste processo, será a terceira investigadora a intervir. Porém, pelo seu carácter e extensão, a extração de dados integral dos artigos incluídos ficará como complemento ao documento, na posse das investigadoras e disponível para consulta sempre que necessário, e será remetido para anexo a este documento a tabela de extração de dados de um estudo incluído a título de exemplo.

3.5. A análise e apresentação dos resultados

O método de apresentação dos resultados deve ser cuidadosamente selecionado e ajustado à informação que se pretende divulgar e à sua pertinência para a revisão (JBI, 2020). Apesar de ser benéfico e recomendado que a apresentação dos resultados seja idealizada e planeada aquando do desenvolvimento do protocolo, sentimos alguma dificuldade em aplicar esta orientação ao domínio da nossa ScR. Assim, iremos apenas seguir as orientações estruturantes do JBI® (2020) para a apresentação dos resultados, subdividindo o capítulo a eles inerente nas três secções sugeridas:

- 1) resultados da pesquisa, com descrição narrativa dos mesmos e esquematização através do fluxograma PRISMA-ScR;
- 2) resultados da extração de dados, constituída por um mapa-resumo dos dados pertinentes dos artigos revistos e
- 3) resultados da revisão, onde se aglutinarão os dados que permitam dar resposta às questões de revisão definidas, os quais serão representados no formato que melhor se adequar à quantidade e carácter da informação.

Os resultados da revisão podem também ser classificados em categorias concetuais principais, devidamente justificadas e enquadradas (JBI, 2020). Prevendo que os resultados sejam vastos e passíveis de se enquadrar em várias categorias, optamos por não avançar com uma proposta de apresentação classificada no protocolo e esperar que a análise dos resultados nos elucide sobre a forma mais lógica e coerente de organizar a informação e resumir a evidência. Consideramos que, ao compreender e integrar a profundidade da literatura mapeada, seremos capazes de extrair os resultados pertinentes e apresentá-los em resposta às questões de revisão e ao objetivo desta ScR.

4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Sendo nosso propósito preservar a clareza nesta revisão, optamos por manter a subdivisão estruturante proposta pelo JBI® (2020) - resultados de pesquisa, resultados da extração de dados e resultados da revisão. Uma vez que a forma como são apresentados os resultados depende do objetivo da revisão e da opinião dos investigadores, optamos pela apresentação esquematizada conforme previsto em protocolo pois, a nosso ver, traduz de forma direta e sucinta o produto da evidência mapeada.

4.1. Os resultados da pesquisa

A pesquisa foi realizada num total de 33 fontes de dados, por duas investigadoras de forma independente, tendo ambas alcançado o mesmo número de resultados - representados no Anexo III - o que vem atestar a reprodutibilidade da estratégia de pesquisa. Ao longo da pesquisa, deparamo-nos com imprecisões nos resultados em duas fontes - WorldWideScience e MedNar - as quais devolviam um número de resultados díspar a cada pesquisa efetuada. Mantendo a estratégia de pesquisa, ambas as investigadoras obtinham resultados diferentes, bem como entre cada pesquisa que realizavam individualmente, obtendo, p.e., oito resultados diferentes em oito tentativas de pesquisa. Então, e de modo a não comprometer o rigor metodológico da ScR, decidimos, em consenso, eliminar estas fontes de dados.

Da pesquisa realizada obtivemos um total de 1039 estudos, que submetemos a um processo de triagem e análise, com auxílio do *software* EndNote® para otimização e gestão dos recursos bibliográficos. Foram, então, removidos os duplicados através do EndNote®, sendo os restantes estudos submetidos à triagem por adequação do título e/ou resumo. Foi necessário consultar o artigo integral de três publicações cujo título era sugestivo mas o resumo muito redutor. Após consulta do texto integral concluímos, por consenso, que não se enquadravam na temática em estudo, tendo sido todos excluídos. Nesta primeira triagem eliminamos 804 artigos, aspeto que consideramos merecer uma apreciação da nossa parte:

- a literatura cinzenta, sendo mais abrangente na pesquisa do que as bases de dados científicas, devolveu vários artigos sobre a oncologia pediátrica em geral, sobretudo associada a ensaios clínicos terapêuticos;

- a associação dos termos “education” e “nurs*” fez com que algumas fontes devolvessem estudos relativos e comparativos da formação dos enfermeiros e dos planos formativos dos cursos de enfermagem em oncologia pediátrica;

- alguns artigos encontrados prendiam-se apenas com as necessidades identificadas pelos pais, não se alargando às estratégias utilizadas pelos profissionais ou temáticas prioritárias; estes estudos foram excluídos da lista de artigos passíveis de incluir na revisão, mas serão utilizados no relacionamento e paralelismo com os resultados da revisão, sempre que se revele benéfico.

Aos estudos triados (n= 69), foram aplicados os critérios de inclusão segundo o instrumento de análise de relevância/elegibilidade adaptado, processo que se encontra registado em tabela e remetido para o Anexo IV. Os estudos estão ordenados conforme o critério de organização por que surgem no *software* EndNote®, e optamos por enumerá-los e codificá-los através da letra “E” e dos números de um a 69 para que possamos referi-los mais facilmente ao longo da apresentação e discussão dos resultados. Todos os estudos que cumpriram os critérios de inclusão foram aceites para revisão e análise aprofundada, num total de 44 artigos. Obtivemos o texto integral para todos eles, tendo sido necessário o contacto com os autores para requisição do texto integral de dois artigos.

Nesta fase de seleção e triagem da literatura, gostaríamos de fazer duas ressalvas:

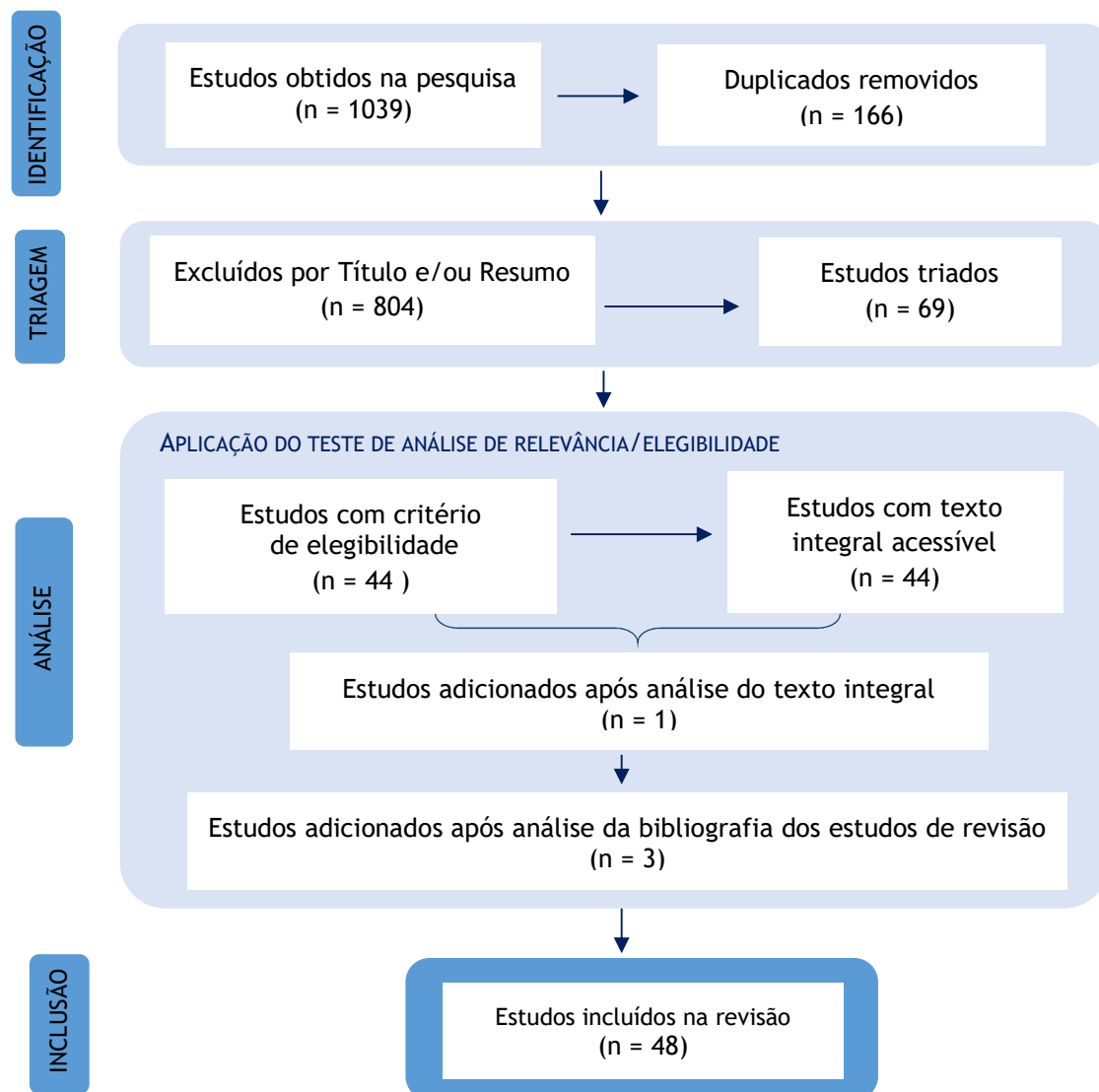
- 1) Um dos artigos (E20) consistia apenas no resumo de um projeto para apresentação em conferência mas, pela sua pertinência, optamos por realizar uma pesquisa manual de artigos dos mesmos autores sobre a implementação do projeto. Tendo encontrado um artigo sobre a implementação e avaliação da eficácia do mesmo, e sendo estes resultados relevantes para a ScR, optamos por incluir este artigo na revisão, denominando-o de E20a para demonstrar que a sua inclusão derivou da análise do artigo E20;

- 2) Cumprindo um dos critérios de elaboração de ScR do JBI®, e como definido em protocolo, realizamos a pesquisa manual das referências bibliográficas dos estudos de revisão que cumpriram os critérios de inclusão, tendo detetado três artigos que não integravam a pesquisa inicial e que foram, assim, adicionados a esta revisão, sendo igualmente denominados com o acréscimo da letra “b” ao estudo de revisão onde foram encontrados (p.e., o E15b foi encontrado na pesquisa das referências bibliográficas do E15).

Assim, tendo adicionado quatro artigos à pesquisa inicial, obtivemos um total de 48 estudos incluídos na revisão. A triagem, análise e inclusão dos artigos foram realizadas por uma das investigadoras e verificadas pela segunda investigadora, não tendo sido necessário recorrer

à terceira investigadora (por divergência de opinião). O processo de seleção de artigos está devidamente representado em fluxograma PRISMA-ScR adaptado - Figura 6.

FIGURA 6: Fluxograma PRISMA-ScR



Fonte: Adaptado de (Moher, Liberati, Tetzlaff e Altman, 2009).

4.2. Os resultados da extração de dados

A extração de dados foi realizada por uma das investigadoras e verificada pela segunda investigadora, através do instrumento de extração de dados adaptado e referido em

protocolo. A sua aplicação aos primeiros artigos, em modo de teste, não revelou a necessidade de o modificar.

Uma vez que esta análise foi realizada para a totalidade dos 48 artigos, obtivemos um registo bastante extenso deste processo. Contudo, por encararmos estes dados como complemento importante desta ScR, optamos por remeter um quadro exemplificativo para o Anexo V, mantendo os restantes na posse das investigadoras e acessíveis para consulta sempre que necessário.

Tendo por base, como até agora, as recomendações do JBI® (2020), consideramos importante apresentar uma imagem geral dos estudos incluídos, permitindo ao leitor entrosar-se mais com a evidência encontrada e compreender a lógica e abrangência das publicações em revisão. Neste sentido, pretendemos que a Tabela 1 exponha os resultados da extração de dados de forma clara e objetiva, tendo optado por incluir apenas características-chave que reúnem a informação que se enquadra nas questões de revisão e que é essencial reter nesta fase: autor e ano de publicação, origem da publicação, tipo de publicação, tópicos mencionados e estratégias mencionadas.

TABELA 1: Extração de dados

REFERÊNCIA		ORIGEM	TIPO DE PUBLICAÇÃO / TIPO DE ESTUDO	TÓPICOS MENCIONADOS	ESTRATÉGIAS MENCIONADAS
E1	(Children's Oncology Group, 2011)	E.U.A	Livro de bolso	Infeção, cuidados à pele, gestão medicamentosa, nutrição, cuidados com Catéter Venoso Central (CVC), tratamentos complementares, impacto e gestão familiar	Recurso escrito
E2	(Boston Children's Hospital, 2019)	E.U.A	Livro de bolso	Regime medicamentoso, gestão de sintomas, febre e cuidados em casa	Recurso escrito
E3	(Volz, 2010)	E.U.A.	Estudo Qualitativo	Comunicação e explicação do diagnóstico	Comunicação eficaz, disponibilidade dos profissionais
E4	(Featherston et al., 2018)	E.U.A.	Estudo Qualitativo	N/A	Grupos de suporte
E7	(Wolf, 2019)	E.U.A.	Revisão integrativa	Tópicos primários, secundários e terciários	Diagnóstico e períodos de transição, recursos verbais, escritos e audiovisuais
E7b	(Matutina, 2010)	E.U.A	Estudo Qualitativo	Sinais de alerta, como e quando contactar equipa médica	Recurso escrito
E8	(Haddigan et al., 1997)	E.U.A.	Poster	Diagnóstico, sinais e sintomas e mecanismos de coping	Recurso escrito
E12	(Altounji et al., 2020)	E.U.A.	Estudo Quantitativo	Cuidados com o CVC	Recursos verbais, escritos e audiovisuais, instrução e treino, sessões “em camadas”, <i>checklist</i> de avaliação
E15	(Auger et al., 2014)	E.U.A	RSL	Febre, controle de infeção, gestão de sintomas	Recursos escritos, sessões educacionais, visitas domiciliárias e consultas por telefone
E15b	(Yilmaz & Ozsoy, 2009)	Turquia	Estudo Quantitativo	Controlo de infeção, continência e regulação intestinal, nutrição, fadiga e dor	Recursos escritos, sessões educacionais, visitas domiciliárias e consultas por telefone
E17	(Bensink et al., 2007)	Austrália	RCT	N/A	Recurso audiovisual disponível até 12 semanas após primeira alta
E20	(Haugen et al., 2017)	E.U.A.	Apresentação de projeto	Gestão de sintomas e apoio ao cuidador	Recursos verbais, recursos escritos e apoio aos cuidadores até dois meses após primeira alta hospitalar
E20a	(Haugen, Skeens et al., 2020)	E.U.A.	RCT	Gestão de sintomas e apoio ao cuidador	Recursos verbais, recursos escritos e apoio aos cuidadores até dois meses após primeira alta hospitalar
E22	(Coyne et al., 2019)	E.U.A.	RSL	Regime medicamentoso por via oral	Intervenção combinada de recursos verbais e tecnológicos
E23	(De La Maza et al., 2015)	Chile	Estudo Quantitativo	Diagnóstico, QT, mucosite, neutropenia febril, isolamento e cuidados com CVC	Recursos verbais, escritos e audiovisuais
E24	(Di Giuseppe et al., 2019)	Canadá	Estudo Qualitativo	Diagnóstico, QT, gestão de efeitos laterais e gestão familiar	Recursos audiovisuais e partilha de experiências até um mês após o diagnóstico

E25	(Dobrozi et al., 2019)	E.U.A.	Consenso de peritos	Ajuste ao diagnóstico, cuidados com o CVC, regime medicamentoso, gestão familiar e quando e como contactar equipa médica	Recursos verbais e escritos e recomendação de momentos de atuação: aquando do diagnóstico, até à alta hospitalar, um mês após o diagnóstico e antes do final do tratamento
E26	(Eden et al., 1994)	Escócia	Estudo Qualitativo	N/A	Recursos verbais, escritos e audiovisuais
E27	(Engelke, 2017a)	E.U.A.	Guia orientador	Febre, regime medicamentoso, prevenção infeção	Estratégias transversais, recursos verbais, escritos e audiovisuais, demonstrações e “ <i>role-play</i> ”, planeamento da entrega de informação, consultas de acompanhamento
E28	(Engelke, 2017b)	E.U.A.	Guia orientador	Gestão de efeitos laterais tardios da QT, acompanhamento após remissão	
E29	(Engelke, 2018a)	E.U.A.	Guia orientador	Gestão de efeitos laterais imediatos da QT	
E30	(Engelke, 2018b)	E.U.A.	Guia orientador	Diagnóstico de leucemia, processo terapêutico, efeitos laterais do tratamento, prevenção de contaminação	
E32	(Engelke & Smith, 2017)	E.U.A.	Guia orientador	Higiene das mãos, procedimento de preparação e administração de nutrição entérica	Estratégias transversais, recursos verbais, escritos, audiovisuais e tecnológicos, instrução e treino
E35	(Fenske, 2019)	E.U.A.	Revisão integrativa	Diagnóstico, efeitos laterais da QT, cuidados em casa	Recursos verbais, escritos, audiovisuais e tecnológicos
E38	(Haugen, Zupanec & Landier, 2020)	Suíça	Consenso de peritos	Priorização de conteúdos em tópicos primários, secundários e terciários, elegendo o “ <i>top 10</i> ”	Recursos verbais, escritos, audiovisuais e tecnológicos, técnicas de avaliação “ <i>teach-back</i> ” e “ <i>think-forward</i> ”, e definição de fronteiras temporais
E39	(Haugen et al., 2016)	E.U.A.	Estudo Quantitativo	Priorização de conteúdos em tópicos primários, secundários e terciários, identificação de tópicos específicos de determinados tipos de cancro	
E40	(Hawkins, 2009)	Inglaterra	Estudo Qualitativo	Neutropenia, sinais de infeção e cuidados em casa	Recursos verbais e escritos
E41	(Heiney & Wells, 1995)	E.U.A.	Estudo Qualitativo	Cuidados em casa	Recursos escritos personalizáveis
E42	(Jacob, 1999)	E.U.A.	Manual de bolso	Cuidados em casa, regime terapêutico, prevenção contaminação, efeitos laterais do tratamento	Recursos verbais, escritos e cuidados domiciliários
E43	(Kelly et al., 2018)	E.U.A.	Estudo Qualitativo	N/A	Estratégias comunicacionais e caracterização dos pais
E44	(Kline, 1996)	E.U.A.	Estudo Qualitativo	Fisiopatologia, tratamento, efeitos laterais, imunossupressão, CVC, atividades sociais, gestão familiar, acompanhamento hospitalar e pós-alta	Recursos tecnológicos de educação parental e documentação do processo
E45	(Kramer & Perin, 1985)	E.U.A.	Consenso de peritos	N/A	Recursos verbais, escritos, audiovisuais e aquisição de habilidades

E46	(Landier et al., 2016)	E.U.A.	Consenso de peritos	N/A	Estratégias comunicacionais, ambiente favorável, planeamento das intervenções
E47	(Landier et al., 2013)	E.U.A.	Revisão integrativa	N/A	Recursos educacionais variados e recomendações para desenvolvimento de novos materiais educacionais
E48	(Uzun & Küçük, 2019)	Turquia	Estudo Quantitativo	Neutropenia, hemorragia, nutrição e mucosite	N/A
E52	(Putranto & Rochmawati, 2020)	Austrália	ScR	N/A	Recursos tecnológicos
E52b	(Chung et al., 2018)	E.U.A.	Estudo Quantitativo	Gestão e controlo de dor, gestão de stresse	Recursos tecnológicos
E53	(Raybin et al., 2019)	E.U.A.	RCT	Cuidados com o CVC	Recursos verbais, demonstração e treino e recursos audiovisuais
E54	(Reed, 1991)	E.U.A.	Folheto	Diagnóstico	Recursos verbais escritos e audiovisuais
E55	(Rodgers et al., 2018)	E.U.A.	Estudo Quantitativo	Classificação dos conteúdos em tópicos primários, secundários e terciários	Recomendação de períodos temporais orientadores da entrega de informação: diagnóstico, até à alta, primeiro mês após o diagnóstico e final do tratamento
E56	(Rodgers et al., 2016)	E.U.A.	RSL	Diagnóstico, prognóstico, plano de tratamento, efeitos laterais, procura de informação, impacto da doença, rotinas diárias, cuidados básicos, gestão familiar	Recursos verbais, escritos, audiovisuais e tecnológicos, estratégias comunicacionais
E58	(Rodrigues et al., 2020)	Brasil	Estudo Qualitativo	Diagnóstico, tratamento, cuidados em casa	Recursos verbais, escritos, audiovisuais, tecnológicos, instrução e treino
E59	(Rosenberg et al., 2017)	E.U.A.	Estudo Quantitativo	Cuidados com o CVC	Recursos tecnológicos
E60	(Silva-Rodrigues et al., 2016)	Brasil	Revisão integrativa	Diagnóstico, protocolos de tratamento e regime terapêutico	Estratégias comunicacionais, recursos verbais, escritos, audiovisuais e tecnológicos, partilha de experiências
E61	(Sitaresmi et al., 2013)	Indonésia	RCT	Gestão e promoção de adesão ao regime medicamentoso	Recursos verbais, escritos e audiovisuais
E64	(Tang et al., 2019)	E.U.A.	Estudo Quantitativo	Cuidados em casa após Transplante de Medula Óssea (TMO), gestão de sintomas e regime medicamentoso	Recursos verbais, escritos e audiovisuais
E68	(Wilson Smith et al., 2018)	E.U.A.	Estudo Qualitativo	N/A	Recursos verbais, escritos e tecnológicos
E69	(Withycombe et al., 2016)	E.U.A.	Estudo Qualitativo	Cuidados ao CVC, prevenção de infeção, sinais e sintomas de infeção, como e quando ligar para a equipa de saúde e febre	Estratégias comunicacionais entre a equipa multidisciplinar, e técnica de avaliação “ <i>teach-back</i> ”

Fonte: Adaptado dos estudos referidos.

4.3. Os resultados da revisão

Ao desenvolver uma estrutura de extração e resumo dos resultados, os investigadores têm de priorizar determinados aspetos da literatura. Para tal, começaremos pela caracterização da extensão, natureza e distribuição dos estudos incluídos na revisão, que será explanada na forma tabular - na Tabela 2 - e narrativa.

TABELA 2: Caracterização da evidência mapeada

PARÂMETRO	RESULTADOS
Número de estudos	• 33 fontes de evidência pesquisadas • 1039 resultados obtidos inicialmente • 48 publicações incluídas na revisão, das quais • 28 foram publicadas entre 2016 e 2020 (14 Maio)
País de publicação	• E.U.A. n = 36; • Austrália n = 2 • Brasil n = 2 • Turquia n = 2 • Canadá n = 1 • Chile n = 1 • Escócia n = 1 • Indonésia n = 1 • Inglaterra n = 1 • Suíça n = 1
Idioma de publicação	• Inglês n = 45; • Espanhol n = 1 • Português do Brasil n = 2
Tipo de publicação / Tipo de estudo	• Estudo Qualitativo: n = 15 • Estudo Quantitativo: n = 9 • Estudo controlado randomizado (RCT): n = 5 • Estudo de revisão: n = 7 • Consenso de peritos: n = 4 • Exemplo de recurso físico (folheto, manual): n = 8
Assunto das publicações ¹	• Recomendações e condições transversais n = 15 • Tópicos a abordar n = 38 • Períodos temporais n = 9 • Estratégias n = 41

¹ Neste item, as opções não são mutuamente exclusivas, ou seja, a mesma publicação pode ter referências a mais que uma categoria, pelo que o somatório dos “n” será superior a 48.

De um total de 33 fontes de evidência pesquisadas, resultaram 1039 publicações, das quais 48 foram incluídas em revisão conforme processo de seleção e triagem anteriormente referido. Tratando-se de uma ScR, não foi imposto limite temporal na pesquisa inicial, o que resultou numa janela temporal de estudos incluídos entre 1985 e 2020. Registou-se, contudo, uma franca evolução das publicações nesta área nos últimos cinco anos, com a maioria dos estudos concentrados entre 2016 e 2020 (28 estudos), o que demonstra que a educação parental tem sido uma preocupação crescente para a investigação, com investimento tendencial no estudo da eficácia de estratégias que acompanham os avanços da tecnologia, da ciência e da sociedade em geral.

A ampla variedade geográfica das publicações (apesar de mais concentrada nos E.U.A. surge também noutros países) permite constatar que a educação parental é uma área de interesse global, vincando a necessidade da compreensão das características demográficas e sociais das diferentes populações de crianças com cancro e de adaptar o processo de educação parental a essas mesmas particularidades. Não foi encontrada evidência de estudos em Portugal ou associados à população portuguesa.

Apesar dos requisitos de uma ScR não contemplarem a avaliação do nível de evidência, não podemos ser indiferentes ao número de estudos de alto nível de evidência com que nos deparamos. Por exemplo, a existência de cinco estudos sobre avaliação de estratégias educacionais através de RCTs parece revelar um recente investimento no âmbito da efetivação e eficácia da educação parental. Ainda, quatro outros estudos recorreram a consensos de peritos e técnicas de *focus group* numa aparente tentativa de contornar a já conhecida dificuldade global em estudar a população oncológica pediátrica. Já os estudos de revisão revelaram-se uma mais-valia nesta ScR por reunirem muitas das publicações também encontradas na pesquisa, validando a nossa perceção de que existe um campo de atuação sustentado no âmbito da educação parental em oncologia pediátrica. Por outro lado, através da análise das referências bibliográficas destes estudos de revisão pudemos acrescentar três estudos à pesquisa inicial e validar, assim, o mapeamento da evidência acessível sobre o tema, razão pela qual pensamos ter atingido a saturação de dados nesta ScR. Assim, estes estudos merecem o nosso comentário por serem, na nossa opinião, importantes contributos para a compreensão e divulgação das estratégias demonstradas e/ou recomendadas para a educação parental na doença oncológica pediátrica.

Na procura por uma abordagem consistente para relatar os resultados da revisão, optamos pela representação esquemática dos mesmos. Desta forma, pensamos ser possível resumir os resultados obtidos e concentrá-los num formato apelativo e de fácil leitura, permitindo uma apresentação clara dos resultados relevantes para responder às questões de revisão.

Para uma melhor organização da exposição, definimos categorias de apresentação dos resultados, que identificamos com numeração romana e em itálico para evidenciação das mesmas. Embora recomendado, estas categorias não foram previamente definidas em

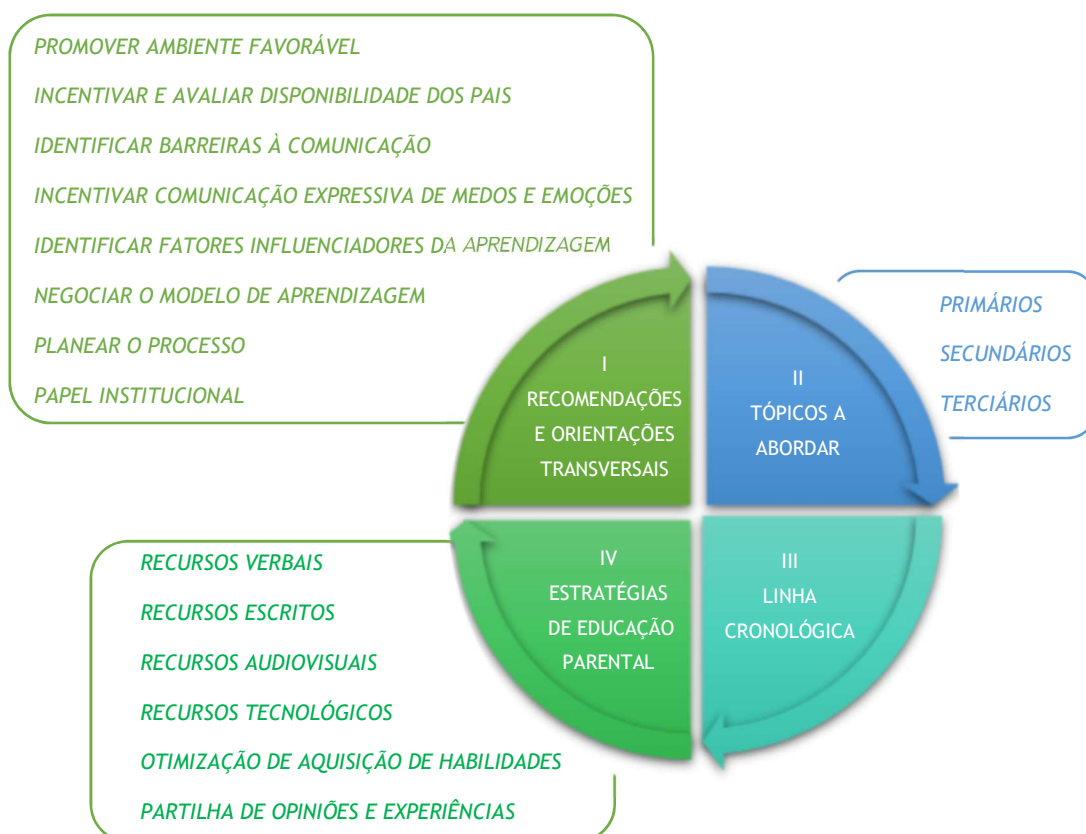
protocolo por considerarmos não ter, *a priori*, informação suficiente que nos permitisse prever a melhor estratégia a implementar, podendo incorrer em alguma incongruência ou desajuste face aos objetivos previstos.

Um aspeto largamente mencionado nas publicações / estudos revistos prende-se com as condições transversais a qualquer vertente do processo de educação parental. Especificando, é frequentemente referida a importância, p.e., de identificar características dos pais, de promover um ambiente favorável à aprendizagem ou de atender aos atributos da comunicação e potenciais barreiras, independentemente do assunto a abordar ou recurso utilizado. Assim, a importância que a literatura confere a esta vertente faz-nos atribuir-lhe uma categoria de apresentação de resultados: *categoria I - recomendações e orientações transversais*.

Dado que as questões de investigação se dividem nos domínios dos tópicos a abordar e das estratégias recomendadas na educação parental na doença oncológica pediátrica, e uma vez que os resultados das publicações revistas parecem ir ao seu encontro, decidimos transformar ambos os domínios em categorias de apresentação e agregação dos resultados. Contudo, ao analisar as estratégias mencionadas (e lembrando que, inicialmente, englobamos neste grupo recursos, intervenções e períodos temporais) pudemos constatar que a atenção ao ritmo de entrega da informação e o estabelecimento de fronteiras cronológicas são uma preocupação constante, sobretudo em estudos recentes, pelo que consideramos que a orientação temporal seria merecedora de uma categoria à parte. Surgem, assim, mais três categorias de resultados: *categoria II - tópicos a abordar*, *categoria III - linha cronológica* e *categoria IV - estratégias de educação parental*.

Face aos resultados obtidos surgiu, em algumas categorias, a necessidade e benefício de aglutinar dados pelo que optamos por definir, também, subcategorias que melhor organizassem a apresentação do produto da evidência, as quais serão também evidenciadas em *itálico*. Todo este procedimento de ajuste está representado na figura 7, e as considerações inerentes à designação de cada subcategoria antecederão a sua apresentação.

FIGURA 7: Categorias e subcategorias de análise de resultados



Exposta a formulação definida para a apresentação dos resultados, começaremos, então, com a exposição da *categoria I - recomendações e orientações transversais*, reunidas na Tabela 3, na qual nos deparamos com estudos que referiam, ora recomendações mais abrangentes, ora orientações mais específicas que, na nossa interpretação, concretizavam as recomendações. Desta forma, optamos por considerar as recomendações como subcategorias - *promover ambiente favorável, incentivar e avaliar disponibilidade dos pais, identificar barreiras à comunicação, incentivar comunicação expressiva de medos e emoções, identificar fatores influenciadores da aprendizagem, negociar o modelo de aprendizagem, planejar o processo e papel institucional* -, agrupando as orientações associadas a cada uma delas, para melhor ilustrar os dados obtidos.

TABELA 3: Categoria I - Recomendações e orientações transversais ao processo de educação parental

RECOMENDAÇÃO	ORIENTAÇÕES	FONTE
<i>Promover ambiente favorável</i>	- postura de disponibilidade e apoio por parte da equipa	E3, E45
	- nenhuma evidência foi encontrada sobre local de preferência para a aprendizagem	E56
	- dar tempo aos pais para assimilarem o diagnóstico	E27, E28, E29,
	- ambiente relaxado, acolhedor, promotor da igualdade e pareceria de opiniões	E30, E38, E43,
	- evitar distrações	E45, E46, E60
	- na presença ou ausência da criança, conforme vontade dos pais - a criança pode ser um fator de distração mas os pais podem não aderir a eventos que impliquem sair de junto do filho	E7, E35
<i>Incentivar e avaliar disponibilidade dos pais</i>	- ajudar a família a traçar um plano de rotinas laborais e familiares ajustado à nova condição da criança	E43, E46, E60
	- incluir mais que um cuidador, sempre que possível, alargando a pessoas essenciais ao cuidado à criança	E27, E28, E29, E30, E32, E38, E43, E45, E60
	- reforçar que a família é um elemento importante da equipa de saúde	
	- observar e avaliar a prontidão dos pais para a aprendizagem e para o cuidado da criança em casa	
	- tranquilizar os pais de que esta aprendizagem é tipicamente um processo lento e gradual	
	- avaliar se a postura corporal dos pais é sugestiva de dificuldade em prestar atenção ou em compreender a informação	E3
<i>Identificar barreiras de comunicação</i>	- reforçar que as prioridades se vão ajustando ao longo do processo de doença, pelo que devem interiorizar as informações iniciais antes de passarem às seguintes	E43, E60
	- ter atenção à entrega de grandes quantidades de informação e à cadência do discurso	E26, E46
	- linguagem elaborada, com termos médicos associados	E46
	- características sociais, culturais ou nível de literacia	E38, E45, E46
	- informações contraditórias entre fontes/profissionais	E46
	- necessidade de intérpretes	E56
	- agravamento do estado geral ou clínico da criança que desvie a atenção dos pais	E45, E46

<i>Incentivar comunicação expressiva de medos e emoções</i>	- incentivar os pais a colocar questões ou pedir esclarecimentos sempre que acharem necessário, sem prejuízo da evolução do processo de educação parental	E45, E46
	- questionar os pais sobre crenças em saúde: estigma do cancro, experiências anteriores de doença oncológica, perspetiva pessoal do prognóstico da doença	E38, E46
	- detetar e encorajar a expressão de sentimentos de medo, raiva, angústia, tristeza, ansiedade	E56
	- orientar ou providenciar serviços psicossociais	E25, E45, E46
<i>Identificar fatores influenciadores da aprendizagem</i>	- fatores que possam incentivar a colocação de questões: fornecer menores quantidades de informação de cada vez, dar tempo para os pais assimilarem o que foi dito antes de passar a novas informações, questionar os pais se pode avançar	E38, E45, E56
	- fatores que possam inibir os pais a colocar questões - não se sentirem à-vontade com a equipa, não terem conhecimento suficiente, estarem em negação, sentirem-se assoberbados com o diagnóstico, serem pressionados por questões por parte da família, temerem “o pior” - e ajudar a contorná-los	
	- colocar muitas questões ou não colocar questões podem, ambos, ser indicadores de que a informação não foi compreendida	E43
<i>Negociar modelo de aprendizagem</i>	- validar com os pais qual o modelo de aprendizagem com que mais se identificam	E38, E45, E46
	- padronizar o conteúdo mas manter métodos individualizados e personalizados	
<i>Planear o processo</i>	- o ritmo é importante mas o foco inicial deve estar no “essencial”	E46
	- sendo um processo contínuo, a educação parental ocorre ao longo do tratamento da criança, transformando os encontros com a criança (hospitalares, domiciliários ou via telefone, p.e.) em oportunidades de aprendizagem	E46, E55
	- definir horários para as sessões e estabelecer planos de ação, mantendo as sessões breve e apelativas	E38
	- reforçar o ensino em determinados ambientes de cuidados e em períodos de transição	E45, E46
<i>Papel institucional</i>	- recursos humanos adicionais	E25
	- os enfermeiros devem ter formação e treino em competências comunicacionais e educação parental	E3, E46
	- as instituições devem cooperar no sentido de contribuir para a melhor prática em educação parental	E46

Fonte: Adaptado dos estudos referidos na tabela.

Passaremos agora à apresentação da *categoria II - tópicos a abordar na educação parental*, aglutinados na Tabela 4. Vários estudos debruçaram-se sobre os assuntos a abordar na educação parental em oncologia pediátrica, sobretudo na perspetiva da otimização da distribuição da informação ao longo do processo de doença. Neste sentido, é comum que os tópicos a abordar surjam em associação com as fases da doença ou com eventos cronológicos importantes, pois é a partir desta analogia com a linha temporal do processo de educação parental que os autores priorizam os tópicos em três níveis:

- tópicos primários, que devem ser abordados antes da alta hospitalar da criança;
- tópicos secundários, a abordar até um mês após o diagnóstico inicial e
- tópicos terciários, que devem ser abordados antes do final do tratamento.

TABELA 4: Categoria II - Tópicos a abordar na educação parental

TÓPICOS PRIMÁRIOS	TÓPICOS SECUNDÁRIOS	TÓPICOS TERCIÁRIOS
* Diagnóstico e ajuste * Plano de tratamento e ajuste * Febre * Prognóstico * Efeitos secundários do tratamento * A quem e como pedir ajuda? * Quando e por que contactar a equipa de saúde? * Ensaaios clínicos e procedimentos * Gestão do regime medicamentoso * Cuidados ao CVC * Cuidados à criança em casa * Suporte no domicílio * Equipa de saúde: membros de referência * Prevenção de contaminação * Componentes sanguíneos e sua interpretação * Consultas de acompanhamento * Fertilidade * Questões psicossociais * Crianças com tumores SNC: convulsões e sinais de aumento pressão intracraniana * Crianças em pós-operatório: dor e cuidados com feridas cirúrgicas	* O que é o cancro? * Visão geral sobre a QT * Introdução ao serviço de urgência * Introdução ao regime de ambulatório * Efeitos do tratamento na medula óssea (neutropenia e hemorragia) * Efeitos do tratamento no sistema digestivo (mucosite, vômitos, obstipação ou diarreia) * Outros efeitos laterais * Varicela * Nutrição * Precauções de higiene e uso de piscinas * Precauções ambientais * Restrições de atividade * Restrições de exames ou medicamentos por via retal * Efeitos laterais do regime medicamentoso * Tratamentos ao local de inserção do CVC * Demonstração de troca de <i>bionecteurs</i>	* Testes e procedimentos * Vacinação * Fontes para pesquisa de informações sobre cancro * Transplante de medula óssea e ajuste * Atividade sexual e DSTs * Comportamentos de risco * Apresentação do enfermeiro especialista em saúde infantil * Como falar com irmãos e outras crianças sobre o cancro * Mecanismos de coping * Faltas ao trabalho e à escola * Problemas com as companhias de seguros * Apoio financeiro e referência a organizações de apoio ao cancro
Fonte: E7, E7b, E15, E25, E38, E39, E45, E55, E56, E69	Fonte: E15, E39, E42, E44, E48, E55	Fonte: E27, E39, E42, E44, E55

A educação parental ocorre em todo o *continuum* de atendimento à criança, ajustando-se aos eventos de crise e períodos de transição. Respeitar a fase de adaptação ao choque do diagnóstico e compreender a perspectiva dos pais sobre o processo que se inicia alerta o EOP para a necessidade de identificar os momentos-chave para intervir, bem como de apoiar os pais de forma a que se sintam capazes de cuidar dos seus filhos (Young et al., 2002). Neste sentido, os estudos revistos que se debruçam sobre a trajetória do processo de educação parental recomendam que, antes de mais, se aborde o choque emocional e as estratégias de ajuste dos pais. Sugerem que seja fornecida apenas a informação essencial no período após o diagnóstico, organizando a educação parental ao longo do processo de doença em analogia com a hierarquização dos tópicos a abordar atrás demonstrada. Mantendo a linha de pensamento, vários investigadores e peritos identificam, além da fase de diagnóstico, outras fronteiras cronológicas ou *timings* de intervenção, para reforço e progresso no processo de educação parental, que permitem representar uma *linha cronológica de educação parental* orientadora, como representamos na Figura 8.

FIGURA 8: Categoria III - Linha cronológica orientadora de educação parental



Fonte: Adaptado de Altounji, McClanahan, O'Brien e Murray, 2020; Bensink et al., 2007; Dobrozsi et al., 2019; Haugen et al., 2020; Rodgers et al., 2016; Wolf, 2019 e Yilmaz e Ozsoy, 2009.

Culminamos a apresentação dos resultados com a abordagem à *categoria IV - estratégias de educação parental*, representadas na Tabela 5. Sendo esta categoria a mais abrangente e extensa de todas, optamos por subdividi-la com base nos dados extraídos das publicações, de forma a demonstrar a diversidade de intervenções/recursos divulgados mas, também, o facto de uma mesma estratégia ser referida e apoiada por vários estudos. Assim, as subcategorias identificadas são: *recursos verbais*, *recursos escritos*, *recursos audiovisuais*, *recursos tecnológicos*, *otimização da aquisição de habilidades* e *partilha de opiniões e experiências*. A cada subcategoria serão alocadas, em tradução direta, as afirmações / recomendações / conclusões obtidas na extração de dados dos artigos analisados, afirmações essas que constam da tabela de extração de dados que (não estando em anexo devido à sua extensão) complementa este estudo de revisão.

TABELA 5: Categoria IV - Estratégias de educação parental

ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO PARENTAL		FONTE
RECURSOS VERBAIS		
É importante manter um diálogo aberto entre a equipa de saúde e a família, ao longo do tratamento, garantindo a disponibilidade dos profissionais para amenizar o sofrimento emocional dos pais		E24
A repetição de informação e o esclarecimento constante durante a consulta inicial são necessários até que os pais estejam emocionalmente capazes de ouvir, aceitar e compreender notícias complexas		E26
As informações verbais podem ocorrer em sessões individuais ou sessões de grupo, em que as primeiras permitem um <i>feedback</i> constante da aprendizagem, enquanto as segundas se podem tornar momentos de aprendizagem mais enriquecedores pela partilha de opiniões		E45
Modelos de educação em grupo diminuem o tempo de internamento e as readmissões		E53
Compreendem discussões com os profissionais de saúde ou com grupos de pares		E56
A consulta de enfermagem inicial é o momento certo para o esclarecimento e encorajamento da criança e dos pais, estabelecendo uma relação de confiança e parceria		E58
Os pais referiram que as orientações recebidas na consulta de enfermagem possibilitaram a deteção precoce de sinais de alarme e prevenção de complicações, assim como o desenvolvimento de habilidades na gestão dos cuidados em casa; todas as famílias referem ter adquirido conhecimentos e habilidades importantes que os tornaram mais competentes, mais afetivos e mais solidários		E58
As informações verbais são úteis para amenizar o receio de ir para casa após o diagnóstico e internamento inicial		E60
O reforço positivo de um comportamento é uma estratégia eficaz para melhorar a adesão e autogestão		E61
RECURSOS ESCRITOS		
<i>O Childrens' Oncology Group Family Handbook</i> é uma fonte de informação útil e reconhecida internacionalmente sobre a doença oncológica pediátrica e a sua gestão, que inclui um capítulo específico sobre os cuidados em casa onde se abordam os tópicos essenciais da educação parental e outros associados aos processos emocionais e impacto da doença no resto da família		E1 E25
<i>O Educational Guide for Oncology Patients and Families</i> do Boston Children's Hospital é um manual completo de informações baseadas em evidência, dividido por capítulos de temas essenciais ao cuidado da criança com cancro como a gestão de sintomas, o regime medicamentoso e os cuidados em casa		E2
Recurso a um “ <i>dossier</i> ” como instrumento comum de educação, que continha informações sobre o diagnóstico da criança, cuidados necessários em casa, gestão de sintomas e o que fazer em situações de emergência		E7

Informações educacionais em formato de cartões de bolso ou ímanes de frigorífico com informações pertinentes e instruções de contacto	E7
<i>ROAD TO HOME</i> - programa de educação parental que consiste na utilização de um quadro magnético composto por um percurso de quatro caminhos - estrada da informação, rua <i>teach-back</i> , pista de demonstração e rua de regresso a casa - que representam a progressão na educação parental, atuando como fator motivador da aprendizagem	E7 E68
Para criação deste folheto informativo foi realizada uma revisão abrangente da literatura e houve preocupação com o nível de legibilidade necessário tendo, inclusive, sido feito a análise do mesmo através da fórmula de Flesch;	E8
O folheto informativo PEDSS Gestão de Sintomas inclui informação sobre os sintomas físicos mais comuns e estratégias para reduzir os seus efeitos, mostrando-se um recurso adicional que vem reforçar os conhecimentos e habilidades transmitidas aos pais	E20a
O folheto informativo PEDSS Apoio ao Cuidador inclui sugestões sobre como os cuidadores podem cuidar de si durante o processo de doença, mostrando-se um recurso focado numa dimensão que se pode tornar um obstáculo à educação parental: o desgaste do cuidador	E20a
Registou-se um aumento significativo do nível de conhecimento dos pais que receberam o programa educacional composto por sete sessões de formação e entrega de um manual educativo	E23
É útil o recurso a folhetos individuais sobre vários tópicos	E25
Fornecer informações específicas da instituição em causa, com descrição dos serviços disponíveis, acessibilidade aos mesmos e contactos	E25
Sempre que possível, deve ser fornecido um suporte escrito aos pais com o procedimento da nutrição entérica, sendo útil revê-lo mentalmente antes de o iniciar efetivamente	E32
A entrega de informações sob a forma de um marcador de livro ou folheto também pode ajudar os pais a lembrarem para onde ir quando precisam aceder a informações; brochuras, marcadores e revistas fornecidos pela National Library of Medicine também são parte integrante deste processo educacional	E35
A gestão da neutropenia febril é de extrema importância na criança submetida a QT, pelo que os pais devem compreender o que é a neutropenia e como reconhecer sinais e sintomas de infeção; esta entrega de informação deve ser apoiada por informações escritas	E40
O manual incluía formatos de folha solta dividido por secções, permitindo que o conteúdo fosse individualizado para a doença e tratamento específicos da criança; após o conteúdo informativo, havia linhas em branco para que se personalizassem as informações, até com recurso a esquemas ou desenhos	E41
O manual é uma ferramenta que rentabiliza o tempo, é um método eficaz de educação parental, permite maior envolvimento e responsabilidade dos pais nos cuidados e promove um maior potencial de aprendizagem para outros familiares	E41
Os materiais escritos são fontes de informação estáticas que podem auxiliar, complementar ou reforçar informações fornecidas por outros meios de divulgação; permitem o acesso rápido à informação, com mensagens consistentes, bem como a oportunidade de consultar várias vezes a mesma fonte	E45

O folheto foi projetado para ser um complemento à conferência de comunicação do diagnóstico de LLA, e recebeu feedback positivo dos pais, tendo estes sido capazes de se concentrarem na conferência sem se preocuparem em tomar notas e sem esquecer informação; ainda, existia o mesmo folheto em formato áudio caso o analfabetismo fosse uma barreira	E54
O manual disponibilizado durante a consulta de enfermagem, que se tem revelado uma estratégia eficaz e necessária durante o tratamento para a retirada de dúvidas e de continuidade dos cuidados em casa	E58
A instituição utiliza um plano padronizado de ensinamentos sobre o CVC, que inclui um folheto informativo que resume os principais conceitos de prevenção de infeções associadas ao CVC e descreve, passo a passo, o procedimento de desinfeção e otimização do CVC	E59
Os pais revelam preferência por materiais escritos como folhetos, manuais, guias de consulta rápida ou em formatos pequenos	E60
As informações escritas aumentaram o conhecimento e compreensão dos pais quando comparadas com outras fontes de informação, sendo facilmente distribuídas, acessíveis e com menor custo associado	E60
Os investigadores criaram um diário de medicamentos com o objetivo de promover a adesão e gestão do regime medicamentoso; o livro era composto por duas secções: uma onde os pais registavam diariamente se a criança tomou a medicação e outra seção onde poderiam escrever qualquer informação relevante (motivo da recusa, efeitos secundários, estratégia de administração)	E61
O conteúdo das sessões padrão baseou-se no <i>HSCT Department Allogenic Blood and Marrow Transplant Handbook</i> , fornecendo informações precisas e consistentes aos pais de crianças submetidas a transplante de medula óssea	E64
O projeto <i>Road To Home</i> aumentou a satisfação de pais e enfermeiros com a educação para a alta e a preparação dos pais para cuidar do filho em casa	E68
RECURSOS AUDIOVISUAIS	
Registou-se um aumento significativo do nível de conhecimento dos pais que receberam o programa educacional composto por sete sessões de formação e entrega de um manual educativo	E23
Todos os pais se revelaram satisfeitos com as informações fornecidas no DVD, tendo reduzido os níveis de ansiedade após a visualização do mesmo, sugerindo um impacto positivo no sofrimento emocional frequentemente observado em pais de crianças com cancro	E24
As estratégias mais bem-sucedidas para fornecer instruções para a alta a pais de crianças submetidas a transplante de medula óssea são intervenções educacionais individualizadas, com recurso a ferramentas de ensino de boa qualidade e focados na natureza complexa do transplante, assim como testemunhos de pais e crianças que viveram experiências semelhantes	E27
Os materiais audiovisuais permitem o reforço e consulta frequente da informação, dispensando a presença do profissional de saúde o que otimiza os recursos; porém, requer a utilização de material tecnológico que pode não ser facilmente acessível a toda a população	E45

Alguns pais ainda não têm a capacidade de aceder à educação através da internet, pelo que um DVD é um exemplo de uma ferramenta de educação parental apoiada em tecnologia, com boa relação custo-benefício e capaz de reduzir a carga de cuidados com o CVC em casa, ao mesmo tempo que diminui as taxas de complicações do dispositivo	E53
Compreendem sessões de esclarecimento gravadas, videoconferências, vídeos educacionais	E7 E7b E56
Os irmãos de crianças com cancro beneficiaram de sessões interativas com o psicólogo clínico, registando uma diminuição no stresse e ansiedade	E56
CD's, sites da internet e vídeos educativos são referidos como importantes na educação parental, embora alguns pais ainda mencionem a falta de habilidades e de tempo para usar o computador	E60
Como complemento à educação padrão, o vídeo educacional foi projetado e enviado para a rede de utentes hospitalares, permitindo que os pais o visualizassem sempre que achassem necessário e conveniente	E64
Ao longo da implementação do projeto <i>Road To Home</i> , as conclusões das checklist de competências conduziram ao desenvolvimento de uma versão eletrónica da documentação do programa	E68
RECURSOS TECNOLÓGICOS	
O site WEB-ESI organiza-se em três secções - cancro, família e viver com cancro - fornecendo informações sob forma de texto, imagens e esquemas, sobre os diferentes tipos de cancro e opções de tratamento, a promoção do bem-estar da criança e família e sobre a gestão dos sintomas psicossociais do cancro	E7
Os pais devem ser orientados sobre recursos fiáveis da internet, fornecendo uma lista de fontes que fornecem informações precisas e compreensíveis	E28 E56
Além do suporte educacional padrão, os pais terão acesso a um serviço de videochamada durante um período de 12 semanas após a alta hospitalar, como estratégia de educação, comunicação, aconselhamento e monitorização; a videochamada superará muitos dos problemas associados ao fornecimento de apoio à distância como a disponibilidade dos profissionais ou a dificuldade de acesso a zonas mais remotas	E17
Um RCT testou o recurso a um videojogo para melhorar a adesão ao regime terapêutico de adolescentes com cancro, tendo obtido resultados estatisticamente significativos na melhoria da adesão no grupo exposto ao videojogo.	E22
Com o uso dos dispositivos Android, os enfermeiros podem encaminhar os pais ao MedlinePlus para localizar informações sobre a condição do seu filho, rever conceitos e procedimentos e pesquisar outras informações clínicas enquanto estão ao lado da criança	E35
Os vídeos tutoriais interativos individualizados permitem que os usuários participem e interiorizem melhor o processo de aprendizagem, validando o mesmo com questões e reforço positivo; os vídeos são visualizados com ou sem a presença do enfermeiro, tendo-se revelado uma medida que rentabiliza o tempo da equipa e promove uma melhor comunicação entre família e o enfermeiro	E35

Os principais benefícios dos aplicativos móveis são o aumento do conhecimento da família sobre gestão de sintomas em utentes com cancro e o aumento da adesão ao tratamento médico; outros benefícios incluem o aumento da capacidade de promover mudanças comportamentais e a monitorização de vários sintomas e indicadores fisiológicos da doença	E52
Os aplicativos móveis são capazes de aumentar a prontidão da família nas intervenções de apoio em tempo real, reduzindo o stresse e facilitando a comunicação das famílias com os enfermeiros	E52
No âmbito da oncologia pediátrica, existe um aplicativo de vídeo com alto nível de tecnologia - uma espécie de avatar tridimensional - que orienta as crianças durante todo o programa; o treino de habilidades cognitivas e os comportamentos que usam avatares são uma atração para este público, aumentando a adesão à utilização destes aplicativos e, consequentemente, os benefícios para gestão da sua doença	E52
O aplicativo web C-TIPS - <i>Cancer-Tailored Intervention for Pain and Symptoms</i> - fornece estratégias farmacológicas e não-farmacológicas de gestão da dor, e consiste numa ferramenta passível de ser personalizada quer nos módulos que os pais elegeassem como mais adequados à suas necessidades, quer nas estratégias utilizadas escolhendo, p.e., os ambientes e faixas sonoras associadas aos treinos de relaxamento e imaginação guiada; esta aplicação está disponível para <i>tablet</i> e <i>smartphones</i>	E52b
A utilização de simuladores no ensino de cuidados com o CVC revelou melhores <i>scores</i> de competência do que as intervenções padrão	E53
À medida que os DVD's se tornam obsoletos, uma tecnologia mais recente usando QR Codes pode ser usada para direcionar crianças e famílias para uma página da web atualizada para o ensino sobre o CVC	E53
A instituição utiliza um plano padronizado de ensinamentos sobre o CVC, ao qual se alia a utilização de um simulador de alta fidelidade para o treino dos pais nos cuidados ao CVC; esta ferramenta permite selecionar a idade da criança e dois cenários distintos para a otimização do CVC - em casa e num serviço hospitalar - ao mesmo tempo que são reproduzidas frases habitualmente ditas pelas crianças nestes momentos	E59
OTIMIZAÇÃO DA AQUISIÇÃO DE HABILIDADES	
Fornecimento aos pais de “kits de ferramentas” compostos, p.e., por materiais de preparação de medicamentos, um termómetro e cartões de contacto, como estratégia de capacitação dos pais na gestão do regime terapêutico; 82% dos pais referiram que esta intervenção os ajudou a assimilar melhor as informações e 91% afirmou utilizar diariamente o kit	E7
Sessões demonstrativas permitem oportunidades educacionais adicionais, com possibilidade de executar mais vezes determinada ação e beneficiar de educação corretiva imediata	E12
A demonstração passo a passo dos cuidados ao CVC e a possibilidade de treino com supervisão permitiu reduzir as infeções associadas ao CVC adquiridas em casa	E12
96% dos participantes foram bem-sucedidos na aprendizagem de técnicas de deglutição de medicamentos após uma sessão de instrução e treino com duração de cerca de 30 minutos a uma hora	E22

Os pais devem ser incentivados a observar os enfermeiros enquanto estes efetuam alguns procedimentos, e devem ser criadas oportunidades para que os pais sejam instruídos e supervisionados na preparação e administração de medicamentos	E27
É essencial instruir e treinar os pais sobre cuidados com o acondicionamento e manipulação da nutrição entérica, e sua administração	E32
A instrução e treino requerem a presença de um profissional de saúde e o domínio do procedimento e da técnica de ensino por parte do mesmo; contudo, facilita a assimilação de informação uma vez que a memória visual sedimenta o conhecimento, e cria oportunidade para que a pessoa contacte com a prática e execute o procedimento sob supervisão e suporte	E45
A instituição utiliza um plano padronizado de ensinamentos sobre o CVC que inclui, além de um folheto informativo, a oportunidade de utilizar um modelo de tórax anatómico para treino das habilidades necessárias à execução deste procedimento	E59
PARTILHA DE OPINIÕES E EXPERIÊNCIAS	
FAMILY ADVISORY COUNCIL - desenvolveu um “pacote de boas-vindas” que fornece uma visão global dos serviços clínicos e do que esperar durante o tratamento	E4
SUPPORTIVE CARE COUNCIL - visa educar as famílias sobre os recursos e serviços disponíveis para a gestão de cuidados em fim de vida; grupo desenvolveu “kits de luto” para pais que perderam um filho e “kits de lembranças” para os profissionais que cuidam de crianças em fim de vida	E4
imPACT - serviço de consultoria para adolescentes, para obter feedback sobre as iniciativas institucionais, o progresso da investigação, atividades de convívio e até colaborar nas entrevistas de contratação das instituições; este grupo desenvolveu uma banda desenhada que detalha a experiência da doença oncológica nas várias etapas, abordando os medos, pensamentos, dúvidas, experiências e histórias pessoais, com o intuito de apoiar e orientar novos adolescentes doentes	E4
Promover o encontro com pessoas com experiências semelhantes e criar oportunidades de entrosamento com as instituições e a comunidade	E4
Os pais e crianças devem ser orientados para os grupos de apoio ou reuniões de grupos de pais que experienciem uma situação semelhante, para amenizar o desgaste emocional associado a cuidar de um filho com cancro	E4 E60

Fonte: Adaptado dos estudos referidos.

O processo de extração de dados e a dinâmica que elegemos para a apresentação dos resultados levou-nos a constatar a considerável quantidade de dados que obtivemos, a forma como os mesmos se validam mutuamente dentro da mesma categoria e, também, a complementaridade entre as categorias. Esta organização de apresentação permitiu-nos, ainda, transmitir os resultados ao leitor de forma transparente, demonstrando que, embora digam respeito a vertentes distintas, estes resultados partilham um fim comum: o de estruturar o processo de educação parental na doença oncológica pediátrica.

Assim, e após a representação esquemática dos resultados da revisão, passaremos à discussão narrativa dos mesmos, de forma aprofundada e relacionada com a restante evidência da literatura, sempre que se revele pertinente.

5. DISCUSSÃO

Os resultados devem ser discutidos no contexto da literatura, prática e política atual, sempre que possível e adequado (JBI, 2020). Para cumprir esta recomendação do JBI®, iremos proceder a uma análise descritiva e reflexiva dos resultados em paralelo com o que a literatura nos demonstra como justificação e/ou complemento a esses dados. Uma vez que a educação parental é uma temática pouco evidenciada na saúde - ora por ainda ser pouco documentada, ora por surgir por associação em estudos sobre outros assuntos -, deparamo-nos com a necessidade de consultar uma quantidade significativa de publicações.

Esta discussão será organizada em secções correspondentes às categorias identificadas na apresentação dos resultados da revisão. Optamos por manter o mesmo fio condutor utilizado atrás, esperando que uma análise das “partes” conduza a uma noção geral do “todo” que compõe a complexidade (e importância) da intervenção do enfermeiro na educação parental em oncologia pediátrica. Ainda, consideramos que diferenciar a origem das fontes em discussão proporcionaria ao leitor uma interpretação mais fácil deste capítulo, e decidimos manter os estudos incluídos na revisão referenciados pela codificação (p.e. E20) e a restante literatura referenciada como habitualmente (autor, ano).

Recomendações e orientações transversais no processo de educação parental

A informação que é transmitida está sempre associada e dependente das competências e habilidades comunicacionais de cada pessoa (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Os enfermeiros e os médicos são considerados como as pessoas mais indicadas para dar a informação, porque possuem o conhecimento sobre a doença da criança, possuem a experiência e são as pessoas mais capazes de compreender a situação, porque conhecem bem o seu quotidiano (Silva, 2009, p. 87).

Desta forma, o EOP - reconhecido como prestador nuclear de educação parental (E25, E47, E69; Landier, 2016; Rodgers, 2018) - deve focar-se em promover um ambiente favorável à aprendizagem (E3, E7, E38, E43, E45) e identificar logo à partida eventuais barreiras (E26, E38, E45, E46, E56), negociando com os pais um modelo de interação com que todos se identifiquem (E38, E45, E46, E55). O primeiro passo é estabelecer uma relação de empatia e confiança com os pais, o que habitualmente ocorre na reunião de comunicação do diagnóstico: momento-chave, em que a criança é oficialmente integrada na sua equipa de

tratamento (Newman, Linder & Haglund, 2019). Daqui em diante, é essencial que o EOP tenha competência e disponibilidade para providenciar um cuidado holístico às crianças e suas famílias (Nelson & Guelcher, 2014 citado por Newman et al., 2019), assente numa relação terapêutica e de parceria. Por isso, é importante que as instituições compreendam a importância e exigência desta intervenção e contribuam para a melhoria das práticas de educação parental, alocando mais recursos e proporcionando formação específica do EOP nesta área (E3, E25, E46, E60).

Após este choque da comunicação do diagnóstico, é extremamente importante que a família tenha tempo para assimilar a informação do ponto de vista clínico mas, também, do ponto de vista emocional, familiar, financeiro e social (Rodgers, Stegenga et al., 2016; Silva, 2009; Marques, 2017), pelo que orientar para os serviços psicossociais deve ser uma intervenção precoce (E46). Explicar aos pais que a educação parental é um processo tipicamente lento e exigente, e que a equipa será um suporte constante a quem devem recorrer sempre que acharem necessário (E26) constituem intervenções tranquilizadoras e que vão de encontro aos atributos de disponibilidade e sensibilidade que os pais valorizam nos EOP (Inman, 2017; Paro et al., 2005; Silva, 2009).

Ainda, alargar a aprendizagem a mais que um membro da família (E38) facilita a envolvimento desta no processo de cuidar e na promoção do bem-estar da criança, permitindo distribuir tarefas e aliviando a sobrecarga num cuidador principal (Carter & Mandrell, 2013), além de que os pais valorizam a presença de várias pessoas quando as informações são fornecidas (Kerr et al., 2007 citado por Inman, 2017).

Por fim, gostaríamos de destacar um aspeto importante em qualquer vertente ou estratégia de educação parental, sendo talvez a condição mais transversal de todas: a linguagem. Independentemente do conteúdo da informação, se esta não for clara e adaptada ao público-alvo, não será transmitida de forma eficaz e proveitosa. Neste sentido, requer-se que os profissionais utilizem linguagem simples ao organizar e apresentar informações, independentemente do conteúdo ou do seu veículo de difusão (E38, E43, E56). Seja oralmente, através de recursos escritos ou para criação de instrumentos de divulgação de informação, é crucial que a linguagem se adeque e faça sentido para o público-alvo. As adaptações linguísticas e culturais são essenciais, e quanto mais as intervenções se alinharem com o quadro de referência da pessoa, mais esta se envolve, participa e compromete com o cuidado (Lau, 2006 citado por Garcia, Wijesekera & Leste, 2017).

Tópicos a abordar na educação parental

Sendo já conhecida a exigência da doença oncológica pediátrica e do papel parental a ela inerente, é facilmente compreensível a quantidade e complexidade de informação que é necessário fornecer aos pais para que participem nos cuidados e cuidem da criança em casa.

O estudo de Haugen et al. (2016) foi exaustivo na estratificação dos tópicos, definindo um total de 41 tópicos a ensinar antes da primeira alta hospitalar (E39). Apesar de poder corresponder à complexidade deste processo de ensino-aprendizagem, dar resposta a todos estes tópicos tornaria a educação parental muito exigente logo à partida, com o risco de contribuir para que se mantivessem os relatos de pais confusos e assoberbados com a informação inicial. Neste sentido, estudos mais recentes (E25, E38, E55) reviram a evidência científica e avaliaram projetos já implementados em algumas instituições, tendo concluído sobre um número menor de assuntos a abordar, bem como sobre a sua adequação a cada etapa da doença e tratamento.

De uma forma geral, os tópicos mais referidos são os que se enquadram no ajuste ao diagnóstico e tratamento, nos cuidados com o CVC, na gestão do regime medicamentoso e na gestão das necessidades práticas de cuidados em casa. Um consenso de peritos em 2019 (E25) definiu oito marcos para a educação parental¹ em oncologia pediátrica. Apesar de serem um pouco generalistas, os autores apontam orientações e tópicos a abordar em cada marco, o que encaminha os profissionais de saúde e torna a educação parental mais facilmente reproduzível, imprimindo maior igualdade entre todos os pais ensinados. Este estudo destaca também, para cada marco, a atribuição de responsabilidades aos profissionais de saúde, parecendo-nos importante realçar que o EOP está referenciado em todos à exceção da avaliação psicológica, o que vem validar a sua importância e papel nuclear na educação parental (Aburn & Gott, 2014; Buetto, 2009).

Da revisão e análise dos artigos, concluímos que a atenção se centra na comunicação do diagnóstico e no ajuste emocional e familiar ao mesmo (E25, E38, E39, E45, E55, E56, E69), o que nos parece uma resposta às necessidades sentidas pelos pais após este evento de crise documentadas por vários autores (Alves et al., 2013; Anjos et al., 2015; Silva, 2009). Ainda que angustiantes, as informações sobre o diagnóstico são desejáveis e úteis, pois ajudam os pais a compreenderem e consciencializarem-se sobre a doença e o tratamento do seu filho. “Information is essential for them to feel prepared for decisions they will have to make about treatment and the future of their child's health” (Gibbins et al., 2012 citado por Inman, 2017, p.8).

Só quando os pais se encontram adaptados e emocionalmente ajustados à nova condição serão capazes de assimilar novas informações e participar efetivamente nos cuidados (E25, E55, E56). É este equilíbrio interno, mesmo que custoso, que permite avançar no processo de educação parental e promover o desempenho do papel parental complexo (Franco, 2018; Garcia et al., 2017; Meleis et al., 2000). A partir daí, o ensino foca-se nas habilidades e conhecimentos essenciais à segurança da criança numa fase imediata - as *survival skills*, que são parte integrante dos tópicos primários e que se referem a:

¹ Tradução escolhida para o termo “*educational milestone*” que surge na literatura científica.

- precauções básicas de contaminação (E25, E38, E55,E56) - higiene das mãos e cuidados ao CVC (Siegel, Rhinehart, Jackson & Chiarello, 2007);
- sinais de alerta (E25, E38, E56) - como a febre, o mais frequente e de maior risco para a criança (Children's Health Queensland Hospital, 2020);
- contactos de urgência e em que situações devem ser usados (E25, E38, E55,E56) e
- gestão do regime medicamentoso (E25, E38, E55,E56) - essencial para controlo de sintomas e que varia de criança para criança embora, de uma forma geral, estas sejam crianças polimedicadas (Clarke et al., 2005).

As recomendações sobre os conteúdos essenciais a abordar não podem, contudo, ser diretamente generalizadas. Os tópicos referidos devem ser analisados do ponto de vista da adequação à população-alvo da educação parental, podendo ser necessário reformular as prioridades ou retirar/introduzir novos assuntos na discussão. Os tópicos sugeridos surgem em resposta às necessidades identificadas pelos pais e às necessidades de cuidado da criança (Inman, 2017), que se enquadram nas especificidades transversais da doença oncológica pediátrica mas também nas características culturais e sociais da população estudada (Challinor, Hollis, Freidank & Verhoeven, 2014). Neste sentido, p.e., a participação em ensaios clínicos e a orientação sobre utilização de finanças e seguros surgem referidas na maioria dos estudos como essenciais, pois estes são sediados sobretudo nos E.U.A. onde a utilização do serviço nacional de saúde implica a posse de um subsistema de saúde (que, não sendo facilmente acessível a todos os cidadãos é fator de preocupação) e, na sua cultura de saúde, a participação em ensaios clínicos está muito enraizada. Assim, faz sentido que estes sejam tópicos importantes a abordar, pois deles depende muitas vezes a capacidade em levar a cabo o tratamento. Já na população portuguesa, estes não serão tópicos essenciais a incluir pois o acesso ao serviço nacional de saúde é fácil e gratuito e os ensaios clínicos em oncologia pediátrica são raros.

Se for evidente que os pais interiorizaram os conhecimentos e habilidades essenciais à segurança da criança, é já possível avançar para informações mais concretas sobre novos tópicos. Alguns autores (E25, E38, E55) priorizaram-nos em primários, secundários e terciários tendo como foco a adequação entre a informação que é necessário transmitir aos pais e a fase do processo de doença em que a criança se encontra, e o que é esperado que suceda. A nutrição, p.e., é uma das necessidades de informação que os pais frequentemente referem (Pires, 2017; Silva, 2009). Sendo um assunto com impacto importante na economia e rotina familiares mas, ao mesmo tempo, um aspeto que não traduz efeitos imediatos na condição da criança (Altay et al., 2014; Marques, 2017; Pires, 2017), faz sentido que este seja abordado numa fase posterior, quando há já adaptação a toda a envolvência da doença oncológica do filho e estão consolidadas as habilidades de segurança essenciais. O mesmo se aplica, p.e., aos efeitos laterais do tratamento, que não se repercutem a curto prazo (Loeffen et al., 2014), aos exames de reavaliação ou até ao regresso às atividades sociais, que só irão ocorrer numa fase posterior (Pinto, 2007). Ainda, a referência à aquisição de

algumas habilidades surge como tópico secundário e/ou terciário pois estas implicam conhecimentos e capacidades específicos que, por sua vez, requerem disponibilidade quer dos pais quer dos profissionais para que o ensino-aprendizagem seja adequado às características de cada família. Mais uma vez, estas competências só devem ser transmitidas quando os pais se encontram adaptados à situação, e se sentem aptos para desempenhar novas tarefas (E25, E38).

Posto isto, consideramos que os estudos revistos são uma franca orientação na organização da educação parental, recomendada por peritos e validada para um processo consistente e de qualidade. Partir de uma base de conhecimento sólida e adequá-la à população em que será aplicada é uma enorme mais-valia para o EOP, num processo já de si complexo e trabalhoso. Haugen voltou, em 2020 e em parceria com outros autores, a analisar esta temática reunindo num capítulo de livro as suas recomendações e orientações gerais (E38). Da lista inicialmente mais exaustiva, todos os autores são consensuais na priorização dos tópicos essenciais, criando inclusive um “*top 10*” que foca a atenção no período mais exigente - a fase de diagnóstico - e orienta a abordagem educacional nos seguintes assuntos: diagnóstico, plano de tratamento, febre, prognóstico, efeitos laterais do tratamento, quem/como pedir ajuda, quando/por que ligar à equipa de saúde, ensaios clínicos, regime medicamentoso e cuidados ao CVC (E38). Sendo esta a fonte mais recente da bibliografia revista, consideramos que o conteúdo da educação parental é consensual entre autores e entre vários países, demonstrando a complexidade da adaptação a esta situação de doença mas, e sobretudo, sendo um contributo importante em torno do qual os profissionais de saúde podem reunir esforços para construir o processo educacional que mais se adequa à sua área de intervenção. Temos, assim, uma resposta fundamentada e validada para a primeira questão de revisão - quais os tópicos abordados pelo enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica? -, conforme pretendíamos.

Linha cronológica de educação parental

A educação parental é um processo dinâmico, que acompanha a criança no seu percurso de doença e se adapta a este, sendo reforçada e adequada aos eventos de crise e períodos de transição (Wolf, 2019). A informação que a pessoa necessita varia ao longo do tempo, pelo que a sua transmissão deve ser planeada numa perspetiva evolutiva. É esperado que as dúvidas e necessidades de informação surjam naturalmente, como resultado da evolução da experiência de cuidar de um filho com cancro (Silva, 2009).

O diagnóstico de cancro num filho é, assumidamente, um evento de crise no núcleo parental e, idealmente, todas as informações deveriam ser transmitidas quando os pais atingissem o

equilíbrio emocional (E26). Porém, alguns pais nunca chegam a esse ponto mas também não é viável prolongar no tempo a entrega de determinadas informações. Alguns estudos contribuíram para a construção de uma linha cronológica orientadora do processo de educação parental, baseada na estratificação dos conteúdos de ensino referidos atrás, no que a evidência reporta em relação à adaptação e ajuste emocional dos pais ao processo de transição de saúde-doença e na evolução que se prevê deste mesmo processo (Alves et al., 2013; Firmino & Sousa, 2013; Silva, 2009; Wolf, 2019). Contudo, deve estar sempre presente a ideia de que, não sendo estanque, a educação parental deve ser personalizada e adequada ao ritmo de cada família, pelo que a caracterização dos pais e a identificação do seu ajuste a todo o processo são fatores-chave no sucesso da aprendizagem (Rodgers, Stegenga et al., 2016). Nesta linha de pensamento, a literatura revista também recomenda que um psicólogo deve avaliar e acompanhar a criança e família até à primeira semana após o diagnóstico e, novamente, três a quatro semanas após (E25).

Durante uma investigação para desenvolvimento de uma *checklist* de ensino, foi pedido aos peritos do Children's Oncology Group (COG) que preenchessem um cronograma designando um *timing* para entrega de informação sobre cada um dos tópicos mencionados (E55). Deste estudo resultou, por consenso, a priorização dos tópicos em primários, secundários e terciários e a definição dos seguintes momentos: antes do primeiro regresso a casa, até um mês de após o diagnóstico e até ao final do tratamento (E55). O estudo mais recente da ScR vai ao encontro destas conclusões, definindo e apoiando os mesmos *timings* e reforçando a importância de ter atenção ao ritmo de entrega de informação às crianças e pais (E38).

De uma forma geral, os estudos foram congruentes no facto de o momento do diagnóstico ser um marco no desenvolvimento do processo de educação parental, devendo assinalar o início da relação de parceria com os profissionais de saúde (E7, E38, E56). A maioria dos pais inquiridos sobre as necessidades de informação ou experiências aquando do diagnóstico (Aburn & Gott, 2014; Rodgers, Stegenga et al., 2016) referem que este é o momento crucial da relação terapêutica pois começa a entrega de informação (E3, E26, E38, E46), valorizando a competência, disponibilidade e prontidão da equipa hospitalar para abordar e responder a todas as perguntas que possam ter (E3; Buetto, 2009). Os restantes estudos revistos não especificam tempos exatos para a entrega de informação fazendo, contudo, referências mais vagas, recomendando:

- que as sessões educacionais decorram “em camadas” (E12);
- uma primeira intervenção sobre efeitos da QT após o término do primeiro tratamento, e intervenções subsequentes aquando da alta após readmissões por infeções ou outros problemas (E15b);
- três visitas domiciliárias, a primeira na semana após a alta e as restantes com uma semana de intervalo, para avaliação de necessidades e intervenções orientadas (E15b);
- ser mais eficaz informar e esclarecer os pais sobre o diagnóstico logo na reunião inicial de comunicação do mesmo (E38, E55, E56);

- que todos os momentos de transição são marcantes e se devem transformar em oportunidades de intervenção (E7);

- que os “eventos sentinela” como o internamento ou cirurgia podem constituir momentos de aprendizagem ou pontos de inflexão nos comportamentos de adesão, e devem ser rentabilizados de forma a facilitar uma adaptação saudável (E7, E15);

- a repetição de informação ao longo do tempo por facilitar a compreensão dos pais, sendo que alguns conteúdos são também melhor compreendidos à medida que as crianças avançam no processo terapêutico (E60) e

- que a educação parental deve continuar após o tratamento, no período de *follow up*, mais focada no reingresso à sociedade, na identificação de necessidades e na orientação sobre sintomas tardios refratários ao tratamento (E7, E38).

Analisando estas conclusões, percebemos que estas se enquadram nas fases do processo de doença descritas por Mullan (1985) - aguda, intermédia e permanente -, e podemos constatar que o estabelecimento de uma linha cronológica orientadora fortalece a noção de que a educação parental é um processo contínuo, dinâmico e personalizável (Wolf, 2019), com fronteiras e eventos de crise que o caracterizam e moldam em seu redor as intervenções dos profissionais de saúde.

Por fim, e se encararmos os *timings* como oportunidades de contacto, eles estarão, de certa forma, relacionados com determinados locais ou contextos de atuação - internamento, consulta, visitas domiciliárias. Porém, os estudos analisados não evidenciaram nenhum dos locais como recomendado, mais eficaz ou preferido pelos pais para a educação parental. Apenas um dos estudos (E35) refere ter sido adotada a educação parental através de sessões semanais em salas externas ao ambiente de prestação de cuidados, estratégia que não teve qualquer adesão por parte dos pais, tendo estes alegado não querer sair da presença dos filhos em nenhuma circunstância. Assim, prevalece apenas o consenso geral de que todos os contactos com a criança e família constituem oportunidades para a educação parental (London, 2004), devendo ser rentabilizadas o melhor possível .

Estratégias de educação parental

Com a tendência crescente da promoção dos cuidados no domicílio, a prestação de cuidados à criança com cancro concentra-se cada vez mais na educação parental e na gestão do processo de doença (Lippert et al., 2017). Os pais consideram reconfortante poder ficar em casa por alguns períodos entre os tratamentos pois isso permite-lhes estar juntos, ser uma família, ter as suas próprias rotinas e experimentar alguma normalidade (Ångström-Brännström et al., 2010). Porém, cuidar da criança com cancro em casa impõe novas

responsabilidades e complexidades, e a criatividade e a experiência do profissional de saúde que assiste este processo de educação parental serão cada vez mais desafiadas.

Assim que o choque inicial do diagnóstico esteja resolvido, os pais tornam-se altamente motivados para aprender sobre a doença do seu filho, sobre como cooperar no tratamento e como gerir os efeitos laterais e os cuidados em casa (E45). É esta a premissa orientadora da educação parental, onde o EOP tem uma intervenção dominante. Inclusive, vários autores reconhecem que a melhor preparação dos pais advém, principalmente, das conversas com o EOP sobre as suas reais necessidades e da capacidade deste em analisar a família e individualizar/personalizar a informação (E60; Aburn & Gott, 2014; London, 2004).

O estudo mais antigo que a pesquisa devolveu (E45) data de 1985 e já revela uma franca preocupação e investimento na área da educação parental em oncologia pediátrica. Os autores identificaram que o desempenho dos pais no cuidado à criança deveria ser orientado por profissionais de saúde habilitados e experientes, assentando em três domínios:

- Aprendizagem cognitiva - que envolve competências intelectuais necessárias à compreensão e aquisição de factos, conceitos ou habilidades de resolução de problemas;
- Aprendizagem afetiva - que envolve a construção e expressão de sentimentos, valores, atitudes e crenças e
- Aprendizagem psicomotora - que envolve a aquisição de competências motoras que requerem coordenação neuromuscular.

Na mesma linha de pensamento, Dugas (citado por Kramer & Perin, 1985) definiu nove princípios orientadores da educação parental, baseados na crença que algumas condições influenciam mais o sucesso da educação parental que outras, e que consideramos importante referir nesta secção:

1. A educação parental é mais eficaz quando corresponde a necessidades reais;
2. A participação ativa dos pais é essencial para que a aprendizagem ocorra;
3. A educação parental é facilitada quando os materiais utilizados são significativos para a pessoa que está a aprender e vão ao encontro das suas necessidades;
4. A educação parental é facilitada quando os materiais utilizados complementam aquilo que a pessoa já conhece;
5. A educação parental é melhor assimilada quando é imediatamente posta em prática do que quando há atraso na sua implementação;
6. Existem “fases de *plateau*” que são essenciais à assimilação da informação prévia antes de avançar para novos ensinamentos;
7. A educação parental necessita de reforço frequente;
8. A educação parental tem melhores resultados quando a pessoa tem *feedback* sobre o seu progresso na aprendizagem e
9. Controlar o ambiente onde ocorre a educação parental é um aspeto crucial na aprendizagem.

Estes princípios coligam-se com o modelo de CCF e vão ao encontro das recomendações e orientações transversais analisadas na revisão, promovendo a relação de parceria e partilha de conhecimentos (Franco, 2018). Conhecer a natureza das informações relevantes para os pais e dominar o leque de estratégias disponíveis são competências essenciais para o estabelecimento de prioridades, o planeamento adequado e a orientação de intervenções em resposta às necessidades efetivas dos pais (E60). Não esquecendo a premissa bem vinculada de que a educação parental deve ser padronizada e, simultaneamente, adaptada e personalizada, consideramos que é através do conhecimento do estado da arte e da eficácia (sempre que possível) de cada uma das estratégias que o EOP se pode munir de recursos para otimizar as suas intervenções.

A primeira impressão que a agregação das estratégias nos deixa é, efetivamente, da sua vastidão e aplicabilidade. Porém, um olhar mais focado permite-nos verificar que alguns estudos abordam mais que uma estratégia, atestando inclusive a sua eficácia. Assim, os estudos resultantes da pesquisa referem quer estratégias globalmente recomendadas, quer intervenções ou recursos direcionados especificamente para determinado assunto ou objetivo.

Os estudos de revisão de Rodgers, Laing et al. (2016) e de Silva-Rodrigues, Nascimento e Kurashima (2016), ao sintetizarem a evidência sobre as intervenções de preparação para a alta, citam a preferência dos pais por fontes escritas de informação e recomendam o recurso a métodos educacionais verbais, escritos e audiovisuais como os mais eficazes na educação parental, por serem personalizáveis e facilmente acessíveis. Desde cedo que a aposta nestes recursos se verifica e, mesmo com a evolução dos tempos, continuam a constituir a educação parental padrão (E17, E53, E64). Pela potencialidade que encerram, estes recursos são úteis para o desenvolvimento de programas educacionais adequados às variações no nível socioeconómico dos pais, às barreiras culturais ou de idioma e à disponibilidade de recursos humanos qualificados para criar os materiais informativos (McCann et al., 2019).

As estratégias verbais são essenciais à educação parental, estando esta assente na comunicação e na relação terapêutica. São as primeiras a ser implementadas, logo na oportunidade inaugural de educação parental: a revelação do diagnóstico. É através do diálogo aberto entre os profissionais e família que se cria um canal de transmissão de informação que será sempre complementar a qualquer outra estratégia (Coelho, 2015).

Ao refletir sobre os recursos verbais, trazemos de novo à discussão as questões da comunicação e suas propriedades. Tendo atenção à linguagem simples e ao ritmo e cadência do discurso, as estratégias verbais são úteis na transmissão de informação mas, também, para amenizar sentimentos negativos iniciais e receios sobre o regresso a casa ou o prognóstico da doença (E26, E58, E60). A comunicação de qualidade é um pilar central do CCF em oncologia pediátrica e, embora algumas informações sejam fonte de angústia, a

interação que a comunicação proporciona pode levar a melhores resultados de saúde, melhor adesão e maior satisfação da criança e família com os cuidados (Levine et al., 2018).

Ainda nesta vertente, gostaríamos de referir que a intervenção verbal pode ocorrer em duas modalidades - individualmente ou em grupo - ambas com benefícios associados. Enquanto a primeira permite uma intervenção direcionada e ajuste constante da informação a fornecer, a segunda promove a partilha de experiências e opiniões, minorando o sofrimento inicial e o sentimento de culpa dos pais associado ao diagnóstico (E45, E58). Mais uma vez, cabe ao EOP conhecer a família que tem perante si e negociar qual o modelo que mais se adequa.

Numa relação de influência mútua, a informação verbal é reforçada pelas fontes de informação estática - os materiais escritos - e a entrega destes deve ser acompanhada de uma explicação do objetivo e conteúdo dos mesmos, orientando a pessoa na utilização deste complemento à aprendizagem. A informação escrita continua a ser uma preferência dos pais, evidente não só na literatura mas também na nossa experiência profissional do dia-a-dia. Os cuidadores sentem-se mais seguros e detentores de informação quando têm em sua posse um documento escrito a que possam recorrer (Inman, 2017). O fornecimento de materiais educacionais impressos que complementem ou reforcem as informações fornecidas no ensino verbal pode aumentar a eficácia da educação parental (Nagel et al., 2008).

Enquanto na comunicação oral podemos incorrer em alguma incongruência, usar vocabulário com significados e pronúncia incorretos, dizer frases incompletas ou usar repetições, a comunicação escrita tende a evitar esses lapsos (Yerena, 2005 citado por Coelho, 2015). Os materiais escritos (folhetos, livros, guias orientadores, manuais ou outros formatos) aumentam o conhecimento dos pais, rentabilizam o tempo de intervenção, são de fácil acesso e de baixo custo (E41, E45, E54, E60), reunindo vários aspetos a favor da manutenção da sua utilização. Alguns autores estabelecem considerações sobre a construção destes materiais, sobretudo:

- devem basear-se na informação essencial, e dividir-se por unidades de significação que advêm das necessidades de informação indentificadas pelos pais (E58; Moses, Flegg & Dimaras, 2020);

- serem apelativos, de fácil leitura e interpretação, e com recurso a imagens e esquemas que simplifiquem a mensagem (E7, E7b, E41, E60; London, 2004);

- terem em conta os vários níveis de literacia da população onde serão implementados (E12, E26, E27; Ferreira, 2019);

- basearem os seus conteúdos em informação fidedigna e atualizada (E38, E41; Anjos et al., 2015);

- terem folhas/secções em branco, deixando espaço para registo de informações personalizadas ou dúvidas (E41; Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Ainda em relação à informação escrita gostaríamos de referir que é importante conhecer os materiais existentes e analisá-los do ponto de vista da pertinência e adequação às

necessidades em questão. Se existirem materiais creditados, de uso aberto e autorizado, que respondam às exigências que pretendemos satisfazer, então devemos recorrer à sua utilização ou adaptação. Por exemplo (dado que a pesquisa desta ScR devolveu uma grande parte dos estudos sediados nos E.U.A.), várias fontes referiram e recomendaram a utilização do COG Family Handbook (E1, E25, E47, E68) como complemento às estratégias de educação parental documentadas. Contudo, e sempre que se revele necessário, é crucial o desenvolvimento de materiais educacionais que atendam a necessidades específicas identificadas em todo o *continuum* da doença, sendo esta, inclusive, definida pelo COG como área de potencial desenvolvimento (Kelly, Hooke, Ruccione, Landier & Haase, 2014).

No contexto atual da comunicação em saúde, é essencial falar sobre a utilização de recursos audiovisuais. Numa era cada vez mais tecnológica, “o acesso e procura de informação por parte dos cidadãos faz-se, em grande parte, através da utilização das tecnologias de informação e comunicação” (Coelho, 2015, p. 60). Como forma de otimizar os recursos físicos já existentes e de promover a divulgação da informação sem necessidade de encontros presenciais, a utilização de materiais audiovisuais foi-se afirmando. Já nos anos 80 e 90 se recorria à gravação das consultas para contornar o analfabetismo, permitindo a repetição da informação sem a presença do profissional de saúde o que, consequentemente, otimizava os recursos (E45, E54). Apresentações e vídeos educativos em formato de CD ou DVD também foram sendo utilizados para difusão da informação a outros membros da família além dos pais (E24, E27, E28, E29), bem como a localizações mais remotas ou contextos de contacto mais escassos (E53, E61).

O uso da *internet* também foi amplamente referido na pesquisa e merece a nossa atenção. A par do que a estatística nos mostra sobre a acessibilidade à *internet*¹ está a nossa experiência no terreno, onde constatamos que a quase totalidade dos pais faz pelo menos uma pesquisa sobre a doença na *internet* aquando do diagnóstico ou suspeita inicial. A *internet* pode, assim, funcionar como um complemento à informação fornecida pelos profissionais, ou como uma alternativa caso os pais não acedam à informação pela via esperada (Silva, 2009). Portanto, e sendo inevitável que a ansiedade por respostas se apodere dos pais, é importante que estes sejam desde cedo orientados sobre como fazer da *internet* um recurso fiável, acedendo a fontes credíveis e úteis de informação (E7, E28, E56).

À medida que os CD's e DVD's se tornam obsoletos, a investigação tem progredido no sentido de dotar as fontes da *internet* de informação fidedigna, facilmente acessível e, sobretudo, que cativa a atenção do público-alvo. Um *site* pode ser um recurso valioso para melhorar o conhecimento das pessoas (Ferreira, 2019) e, mudando a perspetiva, devem ser as instituições de saúde a promovê-lo junto da população que abrangem. Ao desenvolver *sites*

¹ Um estudo da Organização das Nações Unidas concluiu que 93% da população mundial tem acesso a uma rede 3G ou superior através de um *smartphone* ou dispositivo semelhante (Organização das Nações Unidas, 2019).

ou páginas institucionais que, p.e., compilem *links* de acesso e informações pertinentes e adaptadas à sua realidade específica, estarão a criar condições para que os pais acedam a um único endereço e, através deste, consultem dados importantes e naveguem para fontes seguras, potenciando o acesso a informações válidas (Sigurdardottir, Svavarsdottir, Rayens & Gokun, 2014; Weeks, McDonald, Patterson, Konings & Coad, 2019). A título de exemplo, uma instituição do Alabama dotou os quartos de internamento da oncologia pediátrica com dispositivos *Android*, através dos quais os EOP ensinam os pais a localizar, em plataforma própria, informações sobre a condição do seu filho, a rever conceitos e procedimentos e a pesquisar outras informações clínicas, enquanto estão ao lado da criança (E35). Já o aplicativo *web* C-TIPS é uma ferramenta que fornece estratégias farmacológicas e não-farmacológicas de gestão da dor, que pode ser personalizada segundo as necessidades e/ou preferências da criança ou dos pais em que estes escolhem, p.e., os ambientes e faixas sonoras associadas aos treinos de relaxamento e imaginação guiada (E52b).

A utilização dos meios audiovisuais e *internet* ajuda a colmatar algumas lacunas do acesso global à informação, permitindo que a informação seja entregue a mais pessoas e em tempo útil. Todos os pais inquiridos em estudos sobre o uso de meios audiovisuais na educação parental referiram ter aumentado o seu nível de conhecimento, reduzido a ansiedade em relação à falta de informação, concluindo sobre o impacto positivo que estas medidas tiveram na sua evolução como cuidadores (E24, E53, E56). Também, alguns estudos realizados sobre o uso de plataformas e páginas *web* em oncologia pediátrica demonstraram altos níveis de utilização destes recursos e de satisfação com os mesmos (Phillips et al., 2019; Sigurdardottir et al., 2014), pelo que o desenvolvimento destas intervenções deve ser incentivado, de forma a responder às preferências tecnológicas atuais e às necessidades dos pais, que estão em constante mudança.

Mantendo a lógica da evolução tecnológica e inovação, existem já vários (e muito recentes) estudos sobre a aplicabilidade e eficácia das novas tecnologias na educação parental em oncologia pediátrica. Alguns autores demonstraram o recurso à videochamada como estratégia para colmatar a falta de recursos humanos ou dificuldade de acesso a zonas mais longínquas (E17), assim como o investimento em vídeos interativos de alta definição para o reforço da informação e repetição de procedimentos passo a passo (E35). É também recomendada a utilização de aplicativos móveis pela sua capacidade em facilitar a comunicação com os profissionais de saúde, promover mudanças comportamentais em relação ao regime terapêutico, permitir uma monitorização mais eficaz dos sintomas de doença e aumentar a prontidão da família nas intervenções de apoio em tempo real (E35, E52), vantagens validadas pela literatura revista por Mendizadeh, Asadi, Mehrvar, Nazemi e Emami (2019).

No que respeita a meios tecnológicos mais inovadores e diretamente vocacionados para as crianças com cancro, existe um aplicativo de vídeo de alto nível tecnológico - uma espécie

de avatar tridimensional - que orienta as crianças no treino de habilidades cognitivas para adesão e gestão do seu regime terapêutico (E52). Mais, um RCT (E22) testou a utilização de um videogame na melhoria da adesão ao regime terapêutico de adolescentes com cancro, tendo obtido resultados estatisticamente significativos, enquanto uma instituição de Baltimore implementou um simulador de alta fidelidade para o treino dos pais nos cuidados ao CVC (E59). Esta ferramenta recria dois cenários distintos - em casa e num serviço hospitalar - onde os pais podem executar a otimização do CVC, ao mesmo tempo que são reproduzidas frases habitualmente ditas pelas crianças nestes momentos, simulando uma situação real com o ambiente de curiosidade e tensão que a ela se associa (E59). É, assim, possível criar os cenários ideais para a aprendizagem de habilidades mais complexas, permitindo testar a realidade da prestação de cuidados à criança antes da alta, o que tranquiliza os pais quanto à sua prontidão para o regresso a casa (Weiss, Johnson, Malin & Jerofke, 2008).

A desvantagem destes recursos prende-se, porém, com a ainda existente dificuldade na sua utilização e, embora se vivam tempos predominantemente tecnológicos, há uma percentagem da população sem acesso a estes dispositivos, sem habilidades ou até sem tempo para os utilizar (E53, E60). Apesar de serem opções de mais difícil acessibilidade à maioria dos pais e das instituições de saúde, é um assunto que merece a nossa atenção pois, além de revelar índices de satisfação e adesão importantes, é muito provavelmente o caminho futuro da educação parental.

Além do conhecimento, a aquisição de capacidades é outra componente basilar no desempenho do papel parental complexo, e também referida na filosofia dos processos de aprendizagem e do CCF. As aquisições do domínio comportamental e psicomotor estabelecem relação direta “com a mestria nos comportamentos parentais que podem ser evidenciados pela capacidade de observar, monitorizar, interagir, comunicar e executar” (Sousa, 2012, p. 247), e que permitem identificar e satisfazer as necessidades da criança e da sua condição de saúde/doença.

Para executar técnicas são necessárias habilidades e, através da repetição da experiência as habilidades podem ser melhoradas (Coelho, 2015). É neste âmbito que as intervenções de instrução e treino ganham terreno, através de sessões demonstrativas que permitem oportunidades educacionais adicionais, com possibilidade de executar mais vezes determinada ação e beneficiar de educação corretiva imediata (E12). Desde a observação dos profissionais de saúde durante um procedimento à execução repetida de um comportamento, os pais vão adquirindo e aperfeiçoando competências práticas e habilidades necessárias, p.e., à preparação e administração dos medicamentos (E22, E27) e aos cuidados e otimização do CVC (E12, E59) ou outros dispositivos (E32). As conversas informais com os EOP ou os momentos em que estes prestam cuidados à criança

proporcionam a maioria das oportunidades de ensino, demonstração e instrução dos cuidados aos pais (London, 2004).

Sempre que seja importante que os pais adquiram uma habilidade prática, este método de ensino deve ser privilegiado. Acompanhado de conhecimentos relevantes e prévios à execução do procedimento - ensino -, o comportamento deve ser demonstrado com o maior detalhe possível - instrução - assim como criadas oportunidades de repetição do mesmo, de forma a que os pais adquiram e aperfeiçoem essa habilidade - treino (Cardoso, 2011; Sousa, 2012). Mais uma vez o EOP está implicado na utilização destas estratégias, pois a maioria das habilidades inerentes aos processos de educação parental estão associadas aos cuidados de enfermagem prestados à criança (Buetto, 2009; Soriano & Maia, 2010; Thompson et al., 2020). Ainda, a mais-valia destas estratégias é a supervisão que o EOP faz durante este processo de treino, permitindo um acompanhamento focado e em tempo real. Ao supervisionar os cuidados, o EOP deve intervir o mínimo possível e orientar os pais sobre conhecimentos e habilidades necessários (Sousa, 2012), facilitando a assimilação e integração do comportamento por repetição, validação e reforço positivo, sendo este último um ponto-chave na comunicação e no sucesso do processo de aprendizagem (Coelho, 2009).

Por fim, mas não menos importante, falta-nos referir o contributo dos grupos de apoio e grupos de pares na educação parental. A literatura defende que os pais de crianças com cancro encaram as necessidades emocionais como sendo tão importantes quanto as necessidades de informação (Kerr et al., 2004). O período confuso e desgastante que se segue ao diagnóstico pode causar nos pais sentimentos de isolamento e desamparo, pelo que o apoio de colegas de trabalho, funcionários do hospital ou outras pessoas significativas durante esse período é vital (Gibbins et al., 2012 citado por Inman, 2017).

A partilha de informação entre as pessoas que cuidam da criança acontece de uma forma natural, não programada e fora do controlo da equipa de saúde. O seu impacto e a sua capacidade de influenciar não deve ser subestimada, porque não se observam relatos de indiferença ao que é dito pelos pares (Silva, 2009, p.87).

É neste âmbito que assumem especial destaque os grupos de apoio e grupos de pares. Depois da equipa de saúde, são os pais de outras crianças com cancro que compõem a segunda via de circulação de informação. Neste enquadramento, referimos o estudo de Featherston et al. (2018) que demonstrou e analisou a aplicação de PFAC's - *Patient Family Advisory Councils* - numa instituição americana, os quais pretendem ser recursos de suporte para crianças com cancro e suas famílias, assim como elos de ligação destes com a instituição (E4). Encaramos esta estratégia como um exemplo de corporativismo e inclusão da comunidade na doença oncológica pediátrica, pela enorme adesão e participação dos seus membros na criação de materiais de suporte, na divulgação da investigação e na melhoria dos serviços clínicos e da instituição em geral (E4). Ainda, o facto de existirem vários PFAC's permite uma intervenção mais direccionada assim como maior facilidade no acesso aos mesmos. Deste estudo destacamos o *Family Advisory Council* - vocacionado para famílias

recém-diagnosticadas -, o *Supportive Care Council* - voltado para os cuidados em fim de vida e no luto - e o *imPACT* - serviço de consultoria para adolescentes (E4).

Seguindo este exemplo, os pais e crianças devem ser orientados para os grupos de apoio ou reuniões de grupos de pais que vivenciem uma situação semelhante, para amenizar a exigência emocional associado a cuidar de um filho com cancro, o que constitui um indicador de processo da transição (Meleis et al., 2000). Promover o encontro com outras pessoas com experiências idênticas e criar oportunidades de entrosamento com as instituições e a comunidade (Ångström-Brännström et al., 2010) é uma componente essencial ao ajuste psicossocial e familiar que esta doença requer.

Se construir e implementar um processo de educação parental é exigente, avaliá-lo será mais ainda, pela dificuldade em obter instrumentos de medida adaptados, pelos recursos humanos insuficientes e pela impossibilidade de obter grupos de controlo que permitam comparar os resultados obtidos e declarar a eficácia das intervenções (E60). Ao longo da análise das publicações em revisão, deparamo-nos com referências recorrentes à avaliação da educação parental e à importância deste *feedback* na reestruturação das intervenções. Como tal, decidimos incluir aqui um breve comentário quer sobre a avaliação da eficácia e da adequação das intervenções, quer sobre o registo das mesmas.

A promoção da mudança torna necessária a avaliação do seu contexto. Com a educação parental requer-se que os pais adquiram conhecimentos e habilidades e os saibam aplicar na identificação e resolução das necessidades da criança, pelo que é importante que o EOP possa constatar se a aprendizagem foi efetivamente assimilada, ou se é necessário reestruturar o ensino ou mudar de estratégia (Rankin, Stallings & London, 2005 citado por Pires, 2017). A avaliação da resposta dos pais ao ensino pode ser realizada, p.e., pedindo aos pais para repetirem as informações fornecidas ou para demonstrarem uma habilidade (E27). Esta estratégia, denominada técnica de “*teach-back*”, é recomendada por se concentrar na eficácia do ensino em vez de testar a retenção da informação pela família (E59), e implica que seja a família a “devolver” à equipa de saúde o que já aprendeu para que esta certifique que a mensagem foi assimilada e integrada corretamente (E69).

Outra das técnicas de avaliação abordadas nos estudos revistos é a técnica “*think-forward*”. Nesta, o cuidador depara-se com perguntas do tipo “e se” ou com a apresentação de cenários semelhantes aos que podem acontecer em casa, e é-lhe pedido que desenvolva o plano de abordagem e resposta aos mesmos (E38). É uma estratégia que permite avaliar não só os conhecimentos adquiridos mas também a capacidade de os inter-relacionar e chegar à resolução do problema (E29, E38).

Sendo a educação parental um processo complexo e exigente, é importante que a sua orientação e avaliação se façam com o maior detalhe possível, permitindo detetar precocemente as barreiras ou fatores que dificultam a aprendizagem e contorná-los. Neste sentido, as listas de verificação de competências - *checklists* - tornam-se instrumentos úteis

para a validação da aprendizagem (E12, E59), permitindo estruturar e orientar as sessões de educação parental com mais pormenor (E56). Vários estudos fazem referência ao uso de *checklists* para avaliar a eficácia das suas estratégias, bem como às considerações inerentes à sua construção (E7, E38, E44, E59):

- deve conter a identificação dos membros da família que integraram a educação parental;
- deve ser padronizada e enumerar os vários componentes do conteúdo que é necessário transmitir;
- deve discriminar, passo a passo, determinado procedimento e
- deve conter local para registo do nível de compreensão atingido e sua evolução.

As *checklists* são importantes na melhoria da comunicação e na promoção de mudança de comportamentos (Costa, 2019) sendo, geralmente, bem aceites pelos pais avaliados pois também lhes fornece uma visão dos conhecimentos e habilidades adquiridos e da evolução do seu processo de aprendizagem (E12, E56).

“A supervisão, *in loco*, da mãe ou do pai, durante a realização da tarefa, permite ajuizar da respetiva mestria nas ações e nas decisões relativas aos cuidados ao filho” (Cardoso, 2011, p. 232). Os estudos documentam, ainda, a utilização de outros métodos de avaliação, como a observação direta do profissional de saúde ou o preenchimento de um teste ou questionário (E69). É também possível que os pais façam uma autoavaliação, que traduz a perceção sobre a sua aprendizagem e, ao mesmo tempo, evidencia o grau de confiança e segurança que têm no desempenho do seu papel parental complexo (E27). A eficácia das intervenções também pode ser avaliada em termos de satisfação dos pais para com as mesmas, através de inquéritos com escalas de Likert ou perguntas abertas para análise ou sugestões (E38, E59)

“O facto de não haver unanimidade na forma como as diferentes técnicas são consideradas teoricamente, deixa antever a possibilidade de, na prática, existir também diversidade na forma como os enfermeiros as documentam e as utilizam” (Coelho, 2015, p. 101). Portanto, os ensinamentos prestados e a avaliação dos pais devem ser documentados no processo da criança, assim como estratégias específicas de ensino/aprendizagem implementadas ou considerações importantes (E27). Os instrumentos e técnicas referidos tornam-se mais-valias para o registo do processo de educação parental por parte dos profissionais, nomeadamente dos EOP, contribuindo para a transmissão mais sistematizada da informação sobre o processo em curso promovendo, assim, a continuidade de cuidados e o sucesso da educação parental (E69). São também referidas outras técnicas e instrumentos de comunicação entre a equipa de saúde, desde os registos informáticos ou o processo do doente e os relatórios de fim de turno, até aos meios de comunicação informais como os *post-it* ou quadros brancos (E7, E69).

Sendo esta a categoria mais extensa e sobre a qual se debruçou a maioria dos estudos revistos, cremos ter apresentado e discutido estes resultados de forma sintetizada e fundamentada, demonstrando o que a literatura refere como sendo as estratégias utilizadas pelo EOP na educação parental na doença oncológica pediátrica e respondendo, assim, à nossa segunda questão de revisão.

A forma como o EOP proporciona e dirige a aprendizagem reflete as suas habilidades para individualizar as necessidades e o estilo de aprendizagem dos pais. Estas habilidades envolvem escuta, sensibilidade, compreensão, tempo, consistência, promoção da confiança e redução da ansiedade, e são frequentemente aplicadas quando os pais estão em situações de stresse e exigência emocional (Weiss et al., 2008). Ao EOP é pedido que incorpore o ensino-aprendizagem dos pais em todas as outras atividades de assistência à criança, pelo que quanto maior for o domínio do EOP sobre o processo de educação parental, mais precisa será a sua intervenção e os pais sentir-se-ão mais capazes e seguros em cuidar do filho em casa. Neste sentido, terminamos esta discussão com o nosso contributo para a compreensão do processo de educação parental, resumindo e enaltecendo a evidência revista sobre a intervenção do EOP no primeiro período após o diagnóstico. Optamos por este período por ser o mais exigente para os pais e para o EOP mas também, dado que habitualmente decorre durante o primeiro internamento, por ser um período caracterizado por oportunidades constantes de contacto que propiciam a uma intervenção mais sistematizada. Assim, segue-se na Figura 9 o esboço orientador da educação parental que elaboramos, esperando que este seja uma mais-valia para a efetivação do processo de educação parental, ou até um ponto de partida para que os serviços ou contextos de oncologia pediátrica criem a sua própria ferramenta em prol de uma intervenção mais eficaz e uma adaptação saudável a este papel parental complexo.

FIGURA 9: Esboço orientador da educação parental: *survival skills*

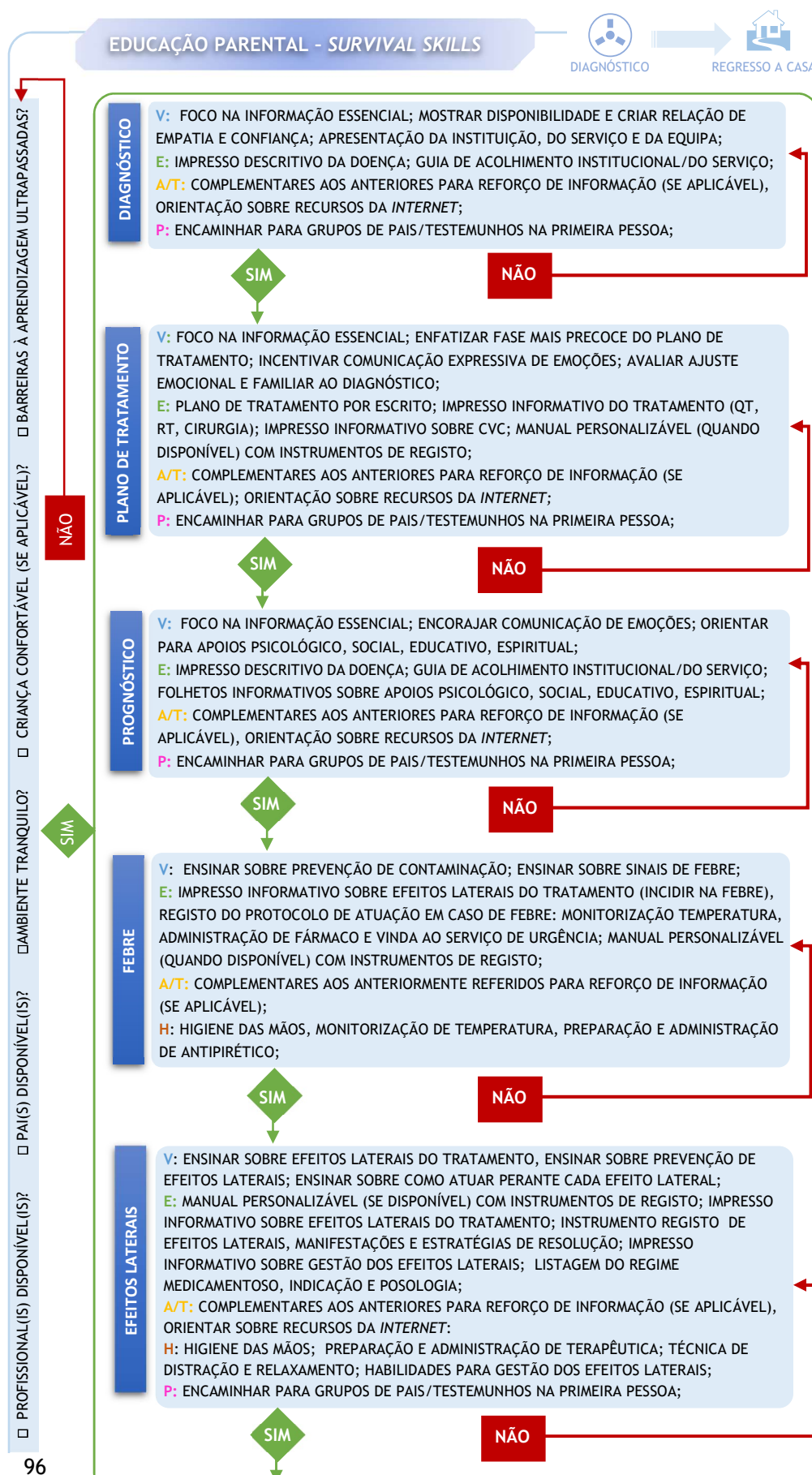
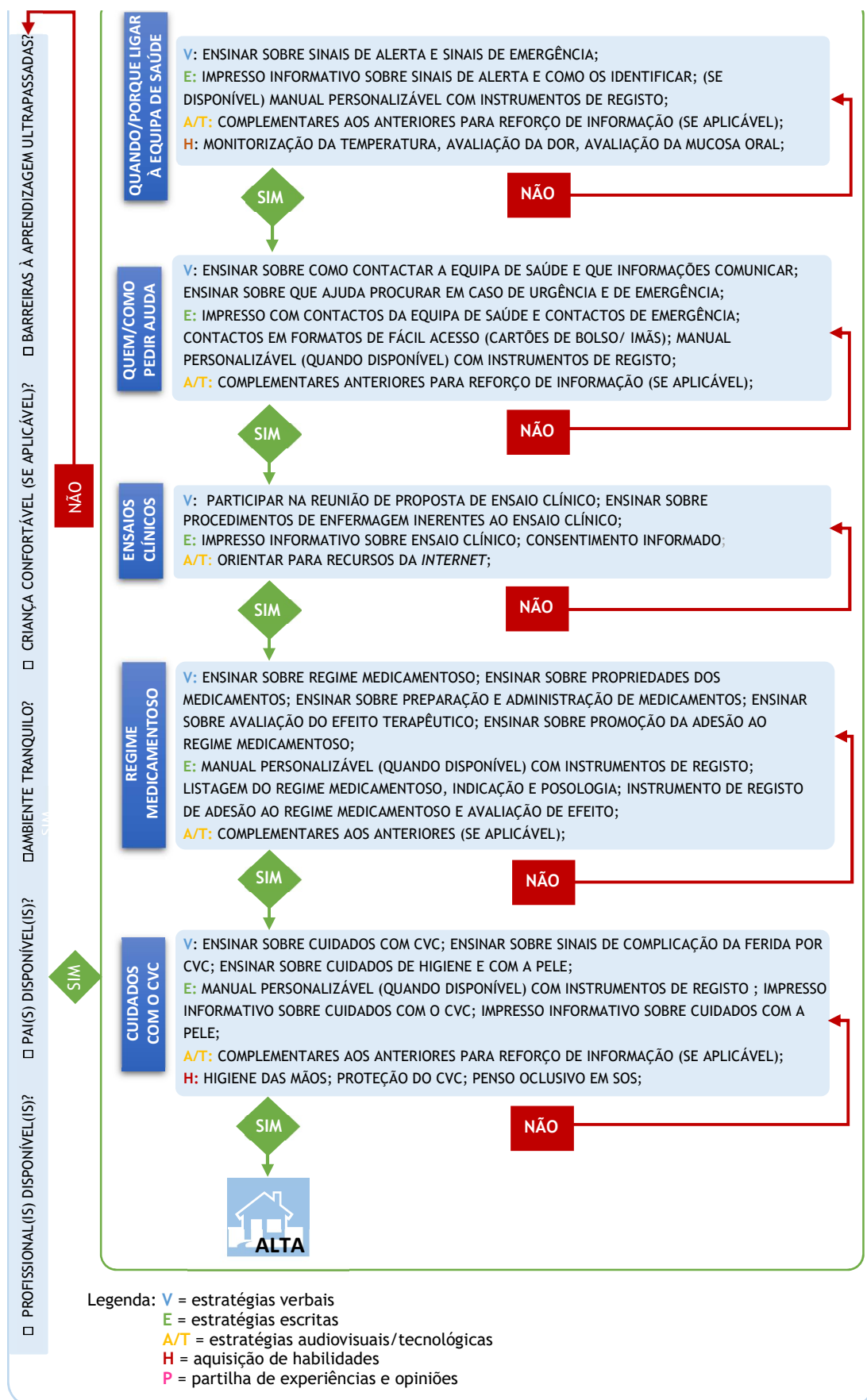


FIGURA 9 (CONTINUAÇÃO): Esboço orientador da educação parental: *survival skills*



CONCLUSÃO

A doença oncológica pediátrica é cada vez mais prevalente no panorama da saúde, em Portugal e no mundo. Embora ainda pouco se saiba relativamente às causas do cancro infantil, o número de casos novos tem aumentado, em parte devido aos avanços no conhecimento e diagnóstico da doença. Estes avanços permitem que o diagnóstico e início de tratamento sejam mais precoces, aumentando a taxa de sobrevivência do cancro infantil. Porém, enquanto a celeridade deste processo pode ter um impacto positivo no curso da doença, existe uma outra componente a considerar que pode não ser tão positivamente influenciada: a adaptação e ajuste emocional da criança e dos pais ao diagnóstico de cancro.

Sobejamente descrito na literatura como um período de grande exigência e desgaste, o diagnóstico é o marco inicial do percurso da criança e dos pais na doença oncológica. Dele depende o protocolo de tratamento a instituir, o prognóstico, as necessidades de cuidados da criança e, consequentemente, os conhecimentos e habilidades que os pais terão de adquirir para assumir o novo papel parental complexo. E é neste desenvolvimento de competências que assenta a educação parental e o seu principal promotor: o enfermeiro e, especificamente, o EOP.

A intervenção do EOP na educação parental deve, então, assentar em três pilares: a comunicação eficaz, a transmissão de conhecimento e a instrução e treino de habilidades específicas para o cuidado da criança com cancro. Sendo um processo moroso mas dinâmico, o EOP deve usufruir de todas as oportunidades de contacto para intervir, desde que constate estarem reunidas as condições básicas promotoras da aprendizagem: conhecimento prévio dos pais e identificação de potenciais limitações, um ambiente tranquilo, EOP e pais (física e emocionalmente) disponíveis para o processo educacional e um plano de intervenção padronizado mas, ao mesmo tempo, personalizado e adaptado aos objetivos da intervenção. A standardização da educação parental permite a uniformidade nos princípios orientadores para os profissionais que a desenvolvam, mas deve prevalecer a possibilidade de esse padrão ser adaptável às especificidades do público-alvo dessa intervenção. Cada plano de educação parental deve responder às necessidades e ir ao encontro do perfil dos pais que o EOP tem diante de si, e cada intervenção deve permitir representações adaptativas ao assunto a abordar ou à fase do processo de tratamento em que a criança e os pais se encontram.

Apesar de haver consenso geral na recomendação de intervenções padronizadas e sistematizadas, este não é um processo simples ou linear. Além das competências relacionais e comunicacionais que o EOP deve possuir e desenvolver, há todo um conjunto de orientações baseadas em evidência em que deve apoiar a sua intervenção. É precisamente

neste âmbito que esta investigação se revelou frutífera, mapeando a evidência existente sobre a intervenção do enfermeiro na educação parental em oncologia pediátrica, e respondendo às questões definidas inicialmente e que relembramos:

1) Quais os tópicos abordados pelo enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica?

2) Quais as estratégias utilizadas pelo enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica?

Os estudos confirmaram a ideia geral de que a educação parental é um processo complexo, com uma vastidão de informação que é necessário fornecer aos pais. Desde o conhecimento da doença e processo terapêutico aos condicionalismos que estes acarretam, passando pela gestão dos cuidados em casa e pela reorganização familiar, é compreensível que sejam várias as temáticas a abordar e que os pais se sintam desgastados e assoberbados com tanta informação. Desta forma, é importante que a informação seja repartida ao longo do processo terapêutico, com foco inicial no ajuste ao diagnóstico e nas competências essenciais à segurança da criança em casa, progredindo nos ensinamentos apenas quando os conhecimentos e habilidades anteriores estiverem devidamente assimilados e integrados. Assim, a investigação revelou que as competências essenciais iniciais assentam nos conhecimentos e habilidades sobre: diagnóstico, plano de tratamento, febre, prognóstico, efeitos laterais do tratamento, quem/como pedir ajuda, quando/por que ligar à equipa de saúde, ensaios clínicos, regime medicamentoso e cuidados ao CVC. Este é o “top 10” recomendado pela evidência, que deve ser abordado até à primeira alta hospitalar da criança após o diagnóstico.

Outras temáticas a abordar na educação parental, denominadas de tópicos secundários ou terciários, incluem, p.e., a monitorização e gestão dos efeitos laterais tardios da doença e do tratamento e outras questões associadas à reinserção escolar ou social e ao acompanhamento clínico na fase de *follow-up*. Estes são, notoriamente, assuntos que não têm repercussão imediata na vida ou nas rotinas da criança, pelo que podem ser abordados posteriormente, assim que o progresso na situação de doença ou o aparecimento de eventos de crise o justifiquem. Em conjunto, a definição dos tópicos a abordar ao longo do processo de educação parental surge como resposta à nossa primeira questão de revisão.

Associada a esta estratificação dos tópicos, está a discussão sobre os *timings* mais apropriados para abordar os mesmos. Não sendo estanque, a educação parental tem um marco inicial definido - o diagnóstico - mas um decurso variável de doença para doença e, sobretudo, de família para família. Contudo, os estudos revistos que se debruçaram sobre a trajetória do processo de educação parental contribuíram para a construção de uma linha cronológica - estabelecendo como fronteiras orientadoras o diagnóstico, o primeiro regresso a casa, um mês após o diagnóstico e o fim do tratamento - que permite ao EOP planear as suas intervenções consoante o tempo de que dispõe e os conhecimentos e habilidades que precisa transmitir.

Conhecidas as temáticas e os limites temporais, surge a apresentação das estratégias utilizadas pelo EOP na educação parental, como resposta à segunda questão de revisão. Sendo a capacitação dos pais um processo complexo e com tantas variáveis, já prevíamos que a literatura nos devolvesse um vasto leque de estratégias possíveis. Contudo, em vez de olharmos para os resultados na perspetiva da dimensão, podemos encará-los como um conjunto robusto de ferramentas a que o EOP pode recorrer em contextos diferentes e para responder a necessidades tão distintas com que se pode deparar.

Sendo a comunicação a competência basilar e transversal a qualquer estratégia de educação parental, é compreensível que as estratégias verbais sejam referidas em todos os estudos como complemento a qualquer outra estratégia implementada. Desde as propriedades da comunicação ao incentivo à partilha em grupo, as vantagens dos métodos verbais são notórias no esclarecimento dos pais e na promoção do ajuste ao processo de doença.

Já os materiais escritos surgem como os mais utilizados, pela sua capacidade de adaptação a vários assuntos ou especificidades e por concretizarem um recurso de baixo custo, fácil acesso e que permite perpetuar a informação fornecida pelos profissionais, podendo os pais revê-la quando necessário ou mais oportuno. Na mesma linha, os meios audiovisuais foram ganhando terreno à medida que a tecnologia foi evoluindo. Embora já na década de 80 o recurso à gravação de áudio fosse uma estratégia para contornar o analfabetismo, hoje em dia os vídeos educativos, folhetos *online* ou páginas *web* têm desempenhado um papel fundamental no acesso generalizado à informação. O uso da *internet* deve ser incentivado, mas de forma orientada e esclarecida, para que os pais possam usufruir deste recurso de forma credível e proveitosa. Contudo, como os meios audiovisuais e as novas tecnologias ainda não são acessíveis a toda a população, as estratégias verbais e escritas continuam a merecer especial destaque.

Ainda, uma breve referência à utilização das novas tecnologias na educação parental. Evidências recentes relatam a implementação de programas interativos, videojogos e simuladores de alta fidelidade na promoção da adesão e gestão do regime terapêutico na doença oncológica pediátrica, registando resultados motivadores quanto à eficácia e satisfação das crianças e pais com os recursos utilizados. Apesar de não ser acessível a todas as famílias e a todas as instituições, é uma dimensão que devemos acompanhar e sobre a qual devemos refletir, pois poderá passar por aqui o futuro da intervenção na educação parental.

Já quando falamos na dotação de habilidades, as estratégias de instrução e treino devem ser as privilegiadas. Partindo dos conhecimentos que vão sedimentar a prática, o comportamento a adquirir deve ser demonstrado em pormenor e devem ser criadas oportunidades para que os pais possam executar e treinar determinada ação de forma a aperfeiçoar a habilidade. Este processo de ensino, instrução e treino é da responsabilidade

do EOP, sendo a sua presença uma mais-valia na supervisão do desempenho, facilitando a assimilação e integração do comportamento através da validação e reforço positivo.

Por fim, consideramos que, tão importante como diagnosticar e intervir é a avaliação e registo destas intervenções. E se encararmos a avaliação como uma estratégia que pode conduzir à reformulação ou reorientação do processo de educação parental, podemos compreender a sua pertinência no planeamento desta aprendizagem. Neste sentido, são-nos sugeridas pela literatura as técnicas “*teach-back*” ou “*think-forward*”, que permitem colocar a avaliação na perspetiva da eficácia da intervenção, transmitindo de forma mais clara a informação que chegou ao destinatário. Já as *checklists*, também mencionadas nos estudos, permitem o registo do progresso feito na educação parental, que é vantajoso quer para o ajuste e continuidade de cuidados prestados pelos EOP, quer para demonstrar aos pais o caminho percorrido, reconhecer o seu esforço e incentivá-los a continuar. Independentemente da estratégia de avaliação adotada, é importante que os dados relativos à educação parental estejam documentados no processo da criança, pois são uma componente igualmente importante do seu regime terapêutico.

Posto isto, e tendo definido como objetivo inicial mapear a literatura existente sobre a intervenção do enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica e resumir as evidências daí resultantes, damos o mesmo por cumprido nesta investigação. Deparámo-nos com algumas dificuldades concetuais e maior exigência na pesquisa de literatura complementar por se tratar de um tema pouco abordado. Tivemos limitações logísticas associadas à pandemia pelo Coronavírus, em que as medidas de contingência associadas restringiram o acesso a servidores privilegiados para determinadas fontes de informação. Para contornar esta situação foi disponibilizada uma ligação VPN (Virtual Private Network) para acesso ao servidor da ESEP, o que permitiu alargar o leque de acessibilidade. Desta forma, mapeamos a evidência existente num campo alargado de fontes/bases de dados mantendo o rigor metodológico que um estudo de revisão (e uma temática desta importância) exige, tendo-nos sido possível responder, de forma consistente e fundamentada às duas questões de revisão definidas para esta ScR.

Sabendo que as ScR não tendem a incluir implicações para a prática, gostaríamos de aqui deixar algumas considerações que consideramos preponderantes. Conhecendo os domínios das competências a adquirir e, destes, os que são essenciais numa fase inicial, aliados às estratégias mais eficazes e/ou recomendadas, é possível ao EOP delinear um plano de educação parental, ainda que meramente orientativo. Partindo destes aspetos consensuais e à semelhança do esboço orientador que elaboramos, cada instituição ou contexto de oncologia pediátrica pode construir ou personalizar a sua ferramenta orientadora da educação parental para cada criança recém-diagnosticada.

Com esta ScR, consideramos ter facilitado a compreensão e divulgação do conhecimento sobre a educação parental na doença oncológica pediátrica. Através da apresentação dos

tópicos a abordar, períodos temporais orientadores e estratégias recomendadas pela evidência científica e pelos peritos na área, a investigação pode agora desenvolver-se no sentido da criação de instrumentos que efetivem estas intervenções e as avaliem, permitindo padronizar o processo de educação parental e generalizá-lo ao universo da oncologia pediátrica.

Conflitos de interesse

Não se registaram conflitos de interesse ao longo desta revisão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aburn, G., & Gott, M. (2014). Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: The Parent's Perspective. *Pediatric Nursing*, 40(5), 243-256. Retirado de (Recuperado de) <https://www.researchgate.net/publication/275666218>
- Alberani, V., Pietrangeli, P., & Mazza, A. (1990). The Use of Grey Literature in Health Sciences: a preliminary survey. *Bulletin of the Medical Library Association*, 78(4), 358-363. Retirado de (Recuperado de) <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC225438/pdf/mlab00125-0040.pdf>
- Alderfer, M., Mougianis, I., Barakat, L., Beele, D., DiTaranto, S., Hwang, H., & Kazak, A. (2009). Family Psychosocial Risk, Distress, and Service Utilization in Pediatric Cancer – Predictive Validity of the Psychosocial Assessment Tool. *Cancer*, 115(18 suppl), 4339-4443. doi:10.1002/cncr.24587
- Altay, N., Kilicarslan, E., Sari, Ç., & Kisecik, Z. (2014). Determination of Social Support Needs and Expectations of Mothers of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(3). doi:10.1177/1043454213520471
- Altounji, D., McClanahan, R., O'Brien, R., & Murray, P. (2020). Decreasing Central Line–Associated Bloodstream Infections Acquired in the Home Setting Among Pediatric Oncology Patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(3), 204-211. doi:10.1177/1043454220907551
- Alves, D., Guirardello, E., & Kurashima, A. (2013). Stress Related To Care: The impact of childhood cancer on the lives of parents. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(1), 356-362. doi:10.1590/S0104-11692013000100010
- Alves, K. M., Comassetto, I., Almeida, T. G., & Trezza, M. C. (2016). A Vivência dos Pais da Criança com Câncer na Condição de Impossibilidade Terapêutica. *Texto & Contexto Enfermagem*, 25(2), 1-9. doi:10.1590/0104-07072016002120014
- Amador, D., Gomes, I., Reichert, A., & Collet, N. (2013). Repercussões do Câncer Infantil para o Cuidador Familiar: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(2), 267-270. doi:10.1590/S0034-71672013000200017
- Amador, D., Reichert, A., Lima, R., & Collet, N. (2013). Concepções de Cuidado e Sentimentos do Cuidador de Crianças com Câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(6), 542-546. Retirado de (Recuperado de) <http://www.scielo.br/pdf/ape/v26n6/06.pdf>

Anderson, S., Allen, P., Peckham, S., & Goodwin, N. (2008). Asking the Right Questions: scoping studies in the commissioning of research on the organisation and delivery of health services. *Health Research Policy and Systems*, 6(7). doi:10.1186/1478-4505-6-7

Ångström-Brännström, C., Norberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A., & Dahlqvist, V. (2010). Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5), 266-275. doi:10.1177/1043454210364623

Anjos, C., Espírito Santo, F., & Carvalho, E. (2015). O Câncer Infantil no Âmbito Familiar: revisão integrativa. *Revista Mineira de Enfermagem*, 19(1), 227-233. doi:10.5935/1415-2762.20150018

Arango, P. (2011). Family-centered Care. *Academic Pediatrics*, 11(2), 97-99. doi:10.1016/j.acap.2010.12.004

Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping Studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32. doi:10.1080/1364557032000119616

Aromataris, E., & Riitano, D. (2014). Constructing a Search Strategy and Searching for Evidence: a guide to the literature search for a systematic review. *The American Journal of Nursing*, 114(5), 49-56. doi:10.1097/01.NAJ.0000446779.99522.f6.

Auger, K., Kenyon, C., Feudtner, C., & Davis, M. (2014). Pediatric Hospital Discharge Interventions to Reduce Subsequent Utilization: a systematic review. *Journal of Hospital Medicine*, 9(4), 251-260. doi:10.1002/jhm.2134

Benedetti, G., Higarashi, I., & Sales, C. (2015). Vivências de Pais/Mães de Crianças e Adolescentes com Câncer: uma abordagem fenomenológico-existencial heideggeriana. *Texto & Contexto Enfermagem*, 24(2), 554-562. doi:10.1590/0104-07072015002702014

Bensink, M., Wootton, R., Irving, H., Hallahan, A., Theodoros, D., Russell, T., . . . Barnett, A. (2007). Investigating the Cost-effectiveness of Videotelephone Based Support for Newly Diagnosed Paediatric Oncology Patients and Their Families: design of a randomised controlled trial. *BMC Health Services Research*, 1-8. doi:10.1186/1472-6963-7-38

Berwanger, O., Suzumura, E., Buehler, A., & Oliveira, J. (2007). Como Avaliar Criticamente Revisões Sistemáticas e Metanálises? *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 19(4), 475-480. doi:10.1590/s0103-507x2007000400012

BIREME. (2017). DeCS: Descritores em Ciências da Saúde. São Paulo. Retirado de (Recuperado de) em 22 de Junho de 2017, de <http://decs.bvs.br/homepage.htm>

Blazin, L., Cecchini, C., Habashy, C., Kaye, E., & Baker, J. (2018). Communicating Effectively in Pediatric Cancer Care: translating evidence into practice. *Children*, 5(40), 1-16. doi:10.3390/children5030040

Boston Children's Hospital. (2019). *Educational Guide for Oncology Patients and Families*. Boston. Retirado de (Recuperado de) <http://www.danafarberbostonchildrens.org/uploadedfiles/oncology-educational-guide.pdf>

Bramer, W., Rethlefsen, M., Kleijnen, J., & Franco, O. (2017). Optimal Database Combinations for Literature Searches in Systematic Reviews: a prospective exploratory study. *Systematic Reviews*, 245(6). doi:10.1186/s13643-017-0644-y

Braungart, M., Braungart, R., & Gramet, P. (2011). Applying learning theories to healthcare practice. Em S. Bastable, P. Gramet, K. Jacobs, & D. Sopczyk, *Health professional educator: The principles of teaching and learning* (pp. 55-101). Massachusetts: Jones and Bartlett Learning. Retirado de (Recuperado de) http://samples.jbpub.com/9781284104448/Sample_CH03_Bastable.pdf

Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R., Torre, L., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68, 394-424. Retirado de (Recuperado de) <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.3322/caac.21492>

Briga, S. (2010). *A comunicação terapêutica enfermeiro/doente: perspectivas de doentes oncológicos entubados endotraquealmente*. (Tese de Mestrado não publicada, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto). Retirado de (Recuperado de) <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26914/2/Dissertao%20Mestrado%20Snia%20Briga.pdf>

Buetto, L. (2009). *Os significados de ser enfermeiro especialista em oncologia*. (Tese de Mestrado não publicada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, São Paulo). Retirado de (Recuperado de) www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-07102009-153327/publico/LucianaScatralheBuetto.pdf

Caldas, G., Mayer, A., Brito, C., Pinto, A., Brito, M., Jerónimo, M., & Pereira, F. (2019). Childhood Cancer in Portugal: a 3 year population-based pediatric registry study of incidence and survival. Lisboa.

Canavarro, M. C., Bullinger, M., & Moreira, H. (Janeiro de 2011). Os desafios da parentalidade em contextos normativos e de doença crónica pediátrica. (F. d. Coimbra, Compilador) Coimbra. Retirado de (Recuperado de) https://www.fpce.uc.pt/saude/projeto_c4.html

Cardoso, A. M. (2011). *Tornar-se Mãe, Tornar-se Pai - estudo sobre a avaliação de competências parentais*. (Tese de Doutoramento não publicada). Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, Porto.

Carroll, L. N., Smith, S. A., & Thomson, N. R. (2015). Parents as Teachers Health Literacy Demonstration Project: integrating an empowerment model of health literacy promotion into home-based parent education. *Health Promotion Practice*, 16(2), 282-290. doi:10.1177/1524839914538968

Carter, K., & Mandrell, B. (2013). Development of a Respite Care Program for Caregivers of Pediatric Oncology Patients and Their Siblings. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(2), 109-114. doi:10.1177/1043454212473652

Centro de Referência de Oncologia Pediátrica do CHUSJ. (2019). *Relatório de monitorização de indicadores quantitativos*. Porto.

Challinor, J., Hollis, R., Freidank, C., & Verhoeven, C. (2014). Educational Needs and Strategies of Pediatric Oncology Nurses in Low and Middle-income Countries: an International Society of Pediatric Oncology in Developing Countries Nursing Working Group initiative. *Cancer Nursing*, 37(4), E36-E47. doi:10.1097/NCC.0000000000000100

Children's Health Queensland Hospital. (2020). *Management of Fever in a Paediatric Oncology Patient - Guideline*. Retirado de (Recuperado de) <https://www.childrens.health.qld.gov.au/wp-content/uploads/PDF/guidelines/gdl-fever-oncology.pdf>

Children's Oncology Group. (2011). *Children's Oncology Group Family Handbook* (2^a ed. ed.). St. Baldrick's Foundation. Retirado de (Recuperado de) https://www.childrensoncologygroup.org/downloads/English_COG_Family_Handbook.pdf

Chung, W., Agbayani, C.-J., Martinez, A., Le, V., Cortes, H., Har, K., . . . Fortier, M. (2018). Improving Children's Cancer Pain Management in the Home Setting: development and formative evaluation of a web-based program for parents. *Computers in Biology and Medicine*. doi:10.1016/j.compbiomed.2018.08.014.

Clarke, J., Fletcher, P., & Schneider, M. (2005). Mothers' Home Health Care Work When their Children Have Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 365-373. doi:10.1177/1043454205281834

Coelho, M. T. (2015). *Comunicação Terapêutica em Enfermagem: utilização pelos Enfermeiros*. (Tese de Doutoramento não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto.

Cornell University Library. (2020). *A Guide to Evidence Synthesis*. Retirado de (Recuperado de) <https://guides.library.cornell.edu/evidence-synthesis/databases>

Costa, A., & Zoltowski, A. (2014). Como escrever um artigo de revisão sistemática. (3), 53-67. Retirado de (Recuperado de) https://www.researchgate.net/publication/323255862_Como_escrever_um_artigo_de_revisao_sistematica/stats#fullTextFileContent

Coyne, K., Trimble, K., Lloyd, A., Petrando, L., Pentz, J., Van Namen, K., . . . Laing, C. (2019). Interventions to Promote Oral Medication Adherence in the Pediatric Chronic Illness Population: a systematic review from the Children's Oncology Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(3), 219-235. doi:10.1177/1043454219835451

Cudmore, L. (2012). Finding a Place for the Baby: complexity and congestion in the transition to parenthood. *Infant Observation*, 15(1), 77-90. doi:10.1080/13698036.2012.654657

Davis, K., Drey, N., & Gould, D. (2009). What are Scoping Studies? A review of the nursing literature. *International Journal of Nursing Studies* 46, 1386–1400. doi:10.1016/j.ijnurstu.2009.02.010

De La Maza, L., Fernández, C., Concha, R., Santolava, D., Villarroel, C., Castro, C., & Torres, T. (2015). Impacto de un Programa Educativo a los Padres de Niños con Cáncer en el Aumento del Conocimiento de la Enfermedad de sus Hijos y la Disminución de la Ansiedad. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(5), 351-356. doi:10.1016/j.rchipe.2015.04.027

Decreto-lei nº 53/2017 de 14 de Julho. (2017). *Diário da República*, 1ª Série(135), 3739-3743. Retirado de (Recuperado de) <https://dre.pt/application/conteudo/107692693>

Di Giuseppe, G., Pole, J., Abba, O., & Punnett, A. (2019). Impact of Videotaped Information on the Experience of Parents of Children with Acute Lymphoblastic Leukemia. *Journal of Cancer Education*. doi:10.1007/s13187-019-1485-2

Direção-Geral da Saúde. (2016). *Portugal: doenças oncológicas em números – 2015: Programa Nacional para as Doenças Oncológicas*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. Retirado de (Recuperado de) <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-doencas-oncologicas-em-numeros-2015-pdf.aspx>

Dobrozsi, S., Tomlinson, K., Chan, S., Belongia, M., Herda, C., Maloney, K., . . . Bingen, K. (2019). Education Milestones for Newly Diagnosed Pediatric, Adolescent, and Young Adult Cancer Patients: a quality improvement initiative. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(2), 103-118. doi:10.1177/1043454218820906

Eden, O., Black, I., MacKinlay, G., & Emery, A. (1994). Communication with Parents of Children with Cancer. *Palliative Medicine*, 8(2), 105-114. doi:10.1177/026921639400800203

Engelke, Z. (2017a). Discharge Instructions: Parent Teaching -- Bone Marrow Transplantation in Children and Adolescents. Glendale: Cinahl Information Systems. Retirado de (Recuperado de) <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nrc&AN=T707836&lang=pt-br&site=nrc-live>

Engelke, Z. (2017b). Parent Teaching: Long-Term Effects of Chemotherapy in Children. Massachusetts: Cinahl Information Systems. Retirado de (Recuperado de) <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nrc&AN=T707195&lang=pt-br&site=nrc-live>

Engelke, Z. (2018a). Parent Teaching: Children Undergoing Chemotherapy. Massachusetts: Cinahl Information Systems. Retirado de (Recuperado de) <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nrc&AN=T707200&lang=pt-br&site=nrc-live>

Engelke, Z. (2018b). Parent/Family Teaching: Leukemia in Children. Massachusetts: Cinahl Information Systems. Retirado de (Recuperado de) <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nrc&AN=T707530&lang=pt-br&site=nrc-live>

Engelke, Z., & Smith, N. (2017). Parent Teaching: Home Care -- Enteral Nutrition in Children. Massachusetts: Cinahl Information Systems. Retirado de (Recuperado de) <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nrc&AN=T707189&lang=pt-br&site=nrc-live>

Escola Superior de Enfermagem do Porto. (2019). 2º Ciclo de Estudos: Dissertações, Trabalho de Projeto e Relatório de Estágio. Porto. Retirado de (Recuperado de) https://moodle.esenf.pt/1920/pluginfile.php/2829/mod_page/content/19/Normas_dissertacoes_2019_final.pdf

European Society of Paediatric Oncology. (2015). *The SIOPE Strategic Plan: A European Cancer Plan for Children and Adolescent*. Retirado de (Recuperado de) <https://www.siope.eu/wp-content/uploads/2018/02/the-siope-strategic-plan.pdf>

Evangelho, A. (2017). *Amor em tempos de cancro: Gestão familiar da condição de saúde e satisfação conjugal em pais de crianças com cancro*. (Tese de Mestrado não publicada, Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Lisboa). Retirado de (Recuperado de) https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/33585/1/ulfpie052906_tm.pdf

Farrel, M. (1992). Partnership in Care: paediatric nurse model. *British Journal of Nursing*, 1(4), 175-176. doi:10.12968/bjon.1992.1.4.175

Featherston, S., Rozo, B., Buzanga, D., Garcia, A., Greene, J., Salvador, L., & O'Hanlon-Curry, J. (2018). Integrating the Patient and Caregiver Voice in the Context of Pediatric, Adolescent, and Young Adult Care: a family-centered approach. *Patient Experience Journal*, 5(2), 91-96. Retirado de (Recuperado de) <https://pxjournal.org/journal/vol5/iss2/12>

Fenske, R. (2019). Tablet Computer Use at the Bedside in a New Patient/Family Education Program. *Journal of Hospital Librariansh*, 19(2), 110-128. doi:10.1080/15323269.2019.1586286

Ferreira, J. (2019). *A Literacia em Saúde dos Cuidadores em Oncologia Pediátrica: um estudo de caso*. (Tese de Mestrado não publicada, Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto, Porto). Retirado de (Recuperado de) <https://hdl.handle.net/10216/121628>

Firmino, C., & Sousa, M. (2013). Sentimentos e Vivências de Familiares em Frente ao Diagnóstico de Câncer na Criança. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*, 15(2), 6-12. doi:10.21722/rbps.v0i0.5669

Forte, K. (2001). Pediatric Oncology Nursing: providing care through decades of change. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(4), 154-163. doi:10.1053/jpon.2001.24796

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.

Franco, S. C. (2018). *Cuidados Centrados na família no contexto da oncologia pediátrica: uma revisão sistemática*. (Tese de Mestrado não publicada, Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Lisboa). Retirado de (Recuperado de) https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/37212/1/ulfpie053204_tm_tese.pdf

Garcia, E., Wijesekera, K., & Leste, P. (2017). A Family Centered Preventive Intervention Within Pediatric Oncology: adapting the FOCUS intervention for latino youth and their families. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 27(3), 393-410. doi:10.1080/10474412.2017.1323221

Guimarães, M., & Silva, L. (2016). Conhecendo a Teoria das Transições e sua aplicabilidade para enfermagem. Rio de Janeiro, Brasil. Retirado de (Recuperado de) <https://journaldedados.files.wordpress.com/2016/10/conhecendo-a-teoria-das-transic3a7c3b5es-e-sua-aplicabilidade.pdf>

Haddigan, M., Westlake, S., & Hartweg, D. (1997). Your Child has a Wilms Tumor. *John Wesley Powell Student Research Conference*, 35. Retirado de (Recuperado de) <http://digitalcommons.iwu.edu/jwprc/1997/posters/35>

Haugen, M., Skeens, M., Hancock, D., Ureda, T., Arthur, M., & Hockenberry, M. (2020). Implementing a Pediatric Oncology Nursing Multisite Trial. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*(e12293), 1-6. doi:10.1111/jspn.12293

Haugen, M., Landier, W., Mandrell, B., Sullivan, J., Schwartz, C., Skeens, M., & Hockenberry, M. (2016). Educating Families of Children Newly Diagnosed With Cancer: insights of a delphi panel of expert clinicians from the Children's Oncology Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6), 405-413. doi:10.1177/1043454216652856

Haugen, M., Skeens, M., Hancock, D., Ureda, T., Arthur, M., & Hockenberry, M. (2017). Nurse-Led Parent Educational Discharge Support Strategies (PEDSS) for Children Newly Diagnosed With Cancer. *Apresentação de projeto*. Retirado de (Recuperado de) <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03227068>

Haugen, M., Zupanec, S., & Landier, W. (2020). Improving care through patient and family education in pediatric oncology. Em Hinds, P., & L. Linder, *Pediatric oncology nursing: defining care through science* (pp. 95-106). Suíça: Springer. doi:10.1007/978-3-030-25804-7_6

Hawkins, J. (2009). Supportive Care: Managing Febrile Neutropenia. *Paediatric Nursing*, 21(4), 33-37. Retirado de (Recuperado de) <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=105544246&lang=pt-br&site=ehost-live>

Heiney, S., & Wells, L. (1995). Developing, Implementing, and Evaluating a Handbook for Parents of Pediatric Hematology/oncology Patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 12(3), 129-134. Retirado de (Recuperado de) <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=107425055&lang=pt-br&site=ehost-live>

Inman, K. (2017). Examining Parent Information Needs in Pediatric Cancer . *Senior Honors Theses* (556). Retirado de (Recuperado de) <http://commons.emich.edu/honors/556>

Instituto Nacional de Estatística. (2019). *Estatísticas de Saúde 2017*. Retirado de (Recuperado de) https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=320460040&PUBLICACOESmodo=2

Internacional Council of Nurses. (2001). *CIPE/ICNP - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem Versão Beta 2*. Geneva, Suíça: Internacional Council of Nurses.

Jacob, E. (1999). Making the Transition from Hospital to Home: caring for the newly diagnosed child with cancer. *Home Care Provider*, 4(2), 67-75. Retirado de (Recuperado de) <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=107196114&lang=pt-br&site=ehost-live>

Joanna Briggs Institute. (2020). *JBI's Reviewers Manual*. Retirado de (Recuperado de) Joanna Briggs Institute: <https://wiki.joannabriggs.org/display/MANUAL>

Kahn, J., Athale, U., Clavell, L., Cole, P., Leclerc, J., Laverdiere, C., & Kelly, K. (2016). How Variable is our Delivery of Information? Approaches to patient education about oral chemotherapy in the pediatric oncology clinic. *Journal of Pediatric Healthcare*, 31(1), e1-e6. doi:10.1016/j.pedhc.2016.06.004

Kelly, K., Hooke, M., Ruccione, K., Landier, W., & Haase, J. (2014). Children's Oncology Group Nursing Research Framework. *Seminars in Oncology Nursing*, 30(1), 17-25. doi:10.1016/j.soncn.2013.12.004

Kelly, K., Withycombe, J., Stegenga, K., & Rodgers, C. (2018). The Why Behind the Questions: Question-asking in parents of children newly diagnosed with cancer - a report from the Children's Oncology Group. *Journal of Pediatric Nursing*, 43, 23-28. doi:10.1016/j.pedn.2018.07.002

Kelo, M., Martikainen, M., & Eriksson, E. (2013). Patient Education of Children and Their Families: nurses' experiences. *Pediatric Nursing*, 39(2), 71-79. Retirado de (Recuperado de) https://pdfs.semanticscholar.org/42ac/670e76d0e3a52b598a80e50e401a2a883b61.pdf?_ga=2.90241050.1817931899.1584838279-1604266402.1571951219

- Kerr, L., Harrison, M., Medves, J., & Tranmer, J. (2004). Supportive Care Needs of Parents of Children with Cancer: transition from diagnosis to treatment. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), E116-126. Retirado de (Recuperado de) https://pdfs.semanticscholar.org/2303/efb706f2fb5acab64fc997a3ceb5b19b0e99.pdf?_ga=2.250462405.2146138385.1579993341-1604266402.1571951219
- Kline, N. E. (1996). Implementing a Computerized Teaching Documentation Tool for Pediatric Oncology Patients and Families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 13(4), 232-234. doi:10.1177/104345429601300409
- Kramer, R., & Perin, G. (1985). Patient Education and Pediatric Oncology. *The Nursing Clinics of North America*, 20(1), 31-48.
- Kuo, D., Houtrow, A., Arango, P., Kuhlthau, K., Simmons, J., & Neff, J. (2012). Family-Centered Care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal & Child Health Journal*, 16(2), 297-305. doi:10.1007/s10995-011-0751-7
- Landier, W., Ahern, J., Barakat, L., Bahtia, S. B., Bingen, k., Bondurant, P., & Cohen, S. (2016). Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients: consensus recommendations from a Children's Oncology Group Expert Panel. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6), 422-431. doi:10.1177/1043454216655983
- Landier, W., Leonard, M., & Ruccione, K. S. (2013). Children's Oncology Group's 2013 Blueprint for Research: nursing discipline. *Pediatric Blood Cancer*, 60, 1031-1036. doi:10.1002/pbc.24415
- Lefaiivre, K., & Slobogean, G. (2013). Understanding Systematic Reviews and Meta-analyses in Orthopaedics. *Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons*, 21(4), 245-255. doi:10.5435/jaaos-21-04-245
- Levine, D. e. (2018). Are we Meeting the Informational Needs of Cancer Patients and Families? Perception of physician communication in pediatric oncology. *Cancer*, 125(9), 1518-1526. doi:10.1002/cncr.31937
- Lippert, M., Semmens, S., Tacey, L., Rent, T., Defoe, K., Bucsis, M., . . . Lafay-Cousn, L. (2017). The Hospital at Home Program: no place like home. *Current Oncology*, 24(1). doi:10.3747/co.24.3326
- Loeffen, E., Mulder, R., Kremer, L., Michiels, E., Abbink, F., Ball, L., . . . Tissing, J. (2014). Development of Clinical Practice Guidelines for Supportive Care in Childhood Cancer—prioritization of topics using a delphi approach. *Supportive Care Cancer*, 23(7), 1987-1995. doi:10.1007/s00520-014-2559-7
- London, F. (2004). How to Prepare Families for Discharge in the Limited Time Available. *Pediatric Nursing*, 30(3), 212-227. Retirado de (Recuperado de) <https://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=90dc4534-57d2-4030-98c0-1a3e6ebe91b6%40sessionmgr103>

Lopes, I. (2011). *Educação Parental: Impacto no Auto-Conceito de Adolescentes com Deficiência Intelectual*. (Tese de Mestrado não publicada, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra). Retirado de (Recuperado de) http://biblioteca.esec.pt/cdi/ebooks/MESTRADOS_ESEC/MARIAC_PEREIRA.pdf

Maagh, S., Zillmer, J., Quadros, L., FerreiraS, .., Linck, C., Schwartz, E., . . . Lange, C. (2009). Pesquisa em Enfermagem: construindo caminhos para assistir. *Revista de Enfermagem da UFPE*, 3(2), 755-759. doi:10.5205/reuol.149-181-1-RV.0303200942

Marques, G. (2017). *O Impacto da Doença Oncológica da Criança na Família* (Vol. ISBN: 9789723615319). Edições Afrontamento.

Matutina, R. E. (2010). Educating Families of Children Newly Diagnosed with Cancer. *Cancer Nursing Practice*, 9(1), 26-29. doi:10.7748/cnp2010.02.9.1.26.c7548

Mayes, L., Rutherford, H., Suchman, N., & Close, N. (2012). The Neural and Psychological Dynamics of Adults' Transition to Parenthood. *Zero to Three*, 33(2), 83-85. Retirado de (Recuperado de) <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3632182/pdf/nihms444055.pdf>

McCann, E., Fuentes-Alabi, S., Antillon, F., Vega-Vega, L., Sanchez, M., & Albanti, I. (2019). Identifying and Prioritizing Family Education Needs at Pediatric Oncology Centers in Central America and Mexico. *Journal of Global Oncology*, 1-10. doi:10.1200/jgo.19.00272

Mckenzie, S., & Curle, C. (2012). The End of Treatment is Not the End': parents' experiences of their child's transition from treatment for childhood cancer. *Psycho-Oncology* (21), 647-654. doi:10.1002/pon.

Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28. doi:10.1097/00012272-200009000-00006

Melnyk, B., Fineout-Overholt, E., Stillwell, S., & Wiliamson, K. (2010). The Seven Steps of Evidence-Based Practice. *American Journal of Nursing*, 110(1), 51-53. Retirado de (Recuperado de) http://download.lww.com/wolterskluwer_vitalstream_com/PermaLink/NCNJ/A/NCNJ_165_516_2010_08_23_DGSODKGNM_1651_SDC516.pdf

Mendizadeh, H., Asadi, F., Mehrvar, A., Nazemi, E., & Emami, H. (2019). Smartphone Apps to Help Children and Adolescents with Cancer and their Families: a scoping review. *Acta Oncologica*, 58(7), 1003-1014. doi:10.1080/0284186X.2019.1588474

Mitchell, W., Clarke, S., & Sloper, P. (2006). Care and Support Needs of Children and Young People with Cancer and their Parents. *Psycho-Oncology*, 15(9), 805-816. doi:10.1002/pon.1014

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: the PRISMA statement. *PLOS Medicine*, 6(7). doi:10.1371/journal.pmed1000097

Moses, C., Flegg, K., & Dimaras, H. (2020). Patient Knowledge, Experiences and Preferences Regarding Retinoblastoma and Research: a qualitative study. *Health Expectations*, 23, 631–642. doi:10.1111/hex.13043

Mullan, F. (1985). Seasons of Survival: reflections of a physician with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 303(4), 270-273. Retirado de (Recuperado de) <https://www.canceradvocacy.org/wp-content/uploads/2013/01/Seasons-of-Survival.pdf>

Munn, Z., Peters, M. D., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., & Aromataris, E. (2018). Systematic Review or Scoping Review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *Medical Research Methodology*, 18(143), 1-7. doi:10.1186/s12874-018-0611-x

Nagel, K., Wizowski, L., Duckworth, J., Cassano, J., Hahn, S., & Neal, M. (2008). Using Plain Language Skills to Create an Educational Brochure About Sperm Banking for Adolescent and Young Adult Males With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(4), 220-226. doi:10.1177/1043454208319973

Newman, A., Linder, L., & Haglund, K. (2019). The Nurse's Role in Prognosis-Related Communication in Pediatric Oncology Nursing Practice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 1-8. doi:10.1177/1043454219891989

Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria: Cadernos OE - Série I* (3). Retirado de (Recuperado de) https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8909/cadernosoe_guiasorientadoresboapraticeesip_vol_iii.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Guia Orientador de Boa Prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização. Cadernos OE - Série I* (8). Retirado de (Recuperado de) https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp_parentalidadepositiva_vf.pdf

Organização das Nações Unidas. (2019). *Estudo da ONU revela que mundo tem abismo digital de género*. Retirado de (Recuperado de) <https://news.un.org/pt/story/2019/11/1693711>

Paro, D., Paro, J., & Ferreira, D. (2005). O Enfermeiro e o Cuidar em Oncologia Pediátrica. *Arquivo de Ciências da Saúde*, 12(3), 151-157. Retirado de (Recuperado de) http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-12-3/06%20-%20ID132.pdf

Pedro, J. (2009). *Parceiros no cuidar: a perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família da criança com doença crónica*. (Tese de Mestrado não publicada, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto). Retirado de (Recuperado de) <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/20171/2/Dissertao%20de%20Mestrado%20de%20Joo%20Pedro.pdf>

Pereira, M., & Galvão, T. (2014). Etapas de Busca e Seleção de Artigos em Revisões Sistemáticas da Literatura. *Epidemiologia em Serviços de Saúde*, 23(2), 369-371. doi:10.5123/S1679-49742014000200019

- Peters, M. D., Godfrey, C. M., Khalil, H., McInerney, P., Parker, D., & Soares, C. B. (2015). Guidance for Conducting Systematic Scoping Reviews. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 13, 141-146. doi:10.1097/XEB.0000000000000050
- Peters, M. D., Godfrey, C., McInerney, P., Soares, C. B., Khalil, H., & Parker, D. (2017). Chapter 11: Scoping Reviews. Em E. Aromataris, & Z. Munn, *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*. University of Adelaide: The Joanna Briggs Institute. Retirado de (Recuperado de) <https://wiki.joannabriggs.org/display/MANUAL/Chapter+11%3A+Scoping+reviews>
- Phillips, C., Hunt, A., Salvese-Quinn, M., Guerra, J., Schapira, M., Bailey, L., & Merchant, R. (2019). Health-related Google searches performed by parents of pediatric oncology patients. *Pediatric Blood & Cancer*, 66(e27795), 1-7. doi:10.1002/pbc.27795
- Pinto, C. A. (2007). *Jovens e adultos sobreviventes de cancro: vivências psicossociais associadas à optimização da saúde e qualidade de vida após o cancro*. (Tese de Doutoramento não publicada). Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto.
- Pires, R. A. (2017). *Crianças com cancro submetidas a quimioterapia: necessidades dos pais após o regresso a casa*. (Tese de Mestrado não publicada, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto). URL: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/20891/1/Disserta%c3%a7%c3%a3o%20de%20Mestrado%20Rita%20Pires.pdf>
- Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica. (2019). *Dados Estatísticos*. Retirado de (Recuperado de) PIPOP: <https://www.pipop.info/pais-e-amigos/cancro-pediatico/dados-estatisticos/>
- Portugal, A., & Alberto, I. (2010). O Papel da Comunicação no Exercício da Parentalidade: desafios e especificidades. *Psychologica*, II(52), 387-400. doi:10.14195/1647-8606_52-2_16
- Putranto, D., & Rochmawati, E. (2020). Mobile Applications for Managing Symptoms of Patients with Cancer at Home: a scoping review. *International Journal of Nursing Practice*(e12842), 1-14. doi:10.1111/ijn.12842
- Ray, L. (2002). Parenting and Childhood Chronicity: making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(6), 424-438. doi:10.1053/jpdn.2002.127172
- Raybin, J., Suhong, T., King, N., Simms, W., Giller, R., Montgomery, K., & Hendricks - Ferguson, V. (2019). CVAD Homecare Management: investigating the use of a digital education tool during nurse-delivered instruction to parents for new central lines in children with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(3), 295-300. doi:10.1188/19.CJON.295-300

Reed, K. (1991). Helping Parents Understand Diagnostic and Treatment Conference Information. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 8(4), 186-188. Retirado de (Recuperado de) <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=107482130&lang=pt-br&site=ehost-live>

Registo Oncológico Nacional. (2016). *Registo Oncológico Nacional 2010*. Retirado de (Recuperado de) <https://ron.min-saude.pt/media/1606/ron-2010.pdf>

Rodgers, C., Bertini, V., Conway, M., Crosty, A., Filice, A., Herring, R., . . . Hockenberry, M. (2018). A Standardized Education Checklist for Parents of Children Newly Diagnosed With Cancer: a report from the Children's Oncology Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(4), 235-246. doi:10.1177/1043454218764889

Rodgers, C., Laing, C., Herring, R., Tena, N., Leonardelli, A., & Hendricks-Ferguson, V. (2016). Understanding Effective Delivery of Patient and Family Education in Pediatric Oncology: a systematic review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6), 432-446. doi:10.1177/1043454216659449

Rodgers, C., Stegenga, K., Whithycombe, J., Sachse, K., & Kelly, K. (2016). Processing Information After a Child's Cancer Diagnosis - How Parents Learn: a report from the Children's Oncology Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33, 447-459. doi:10.1177/1043454216668825

Rodrigues, J., Júnior, A., & Siqueira, F. (2020). Consulta de Enfermagem em Oncologia Pediátrica: ferramenta para o empoderamento dos pais. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online* (12), 211-221. Retirado de (Recuperado de) <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/7569/pdf>

Rosenberg, C., Terhaar, M., Ascenzi, J., Walbert, A., Kokoszka, K., Perretta, J., & Miller, M. (2017). Becoming Parent and Nurse: high-fidelity simulation in teaching ambulatory central line infection prevention to parents of children with cancer. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 43(5), 251-258. doi:10.1016/j.jcjq.2017.02.007

Salvador, A., Crespo, C., Santos, S., & Barros, L. (2016). Caracterização dos Cuidados Centrados na Família em Oncologia Pediátrica em Portugal. *Psychology, Community & Health*, 5(3), 198-213. doi:10.5964/pch.v5i3.180

Sampaio, M., & Mancini, R. (2007). Estudos de Revisão Sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 11(1), 83-89. Retirado de (Recuperado de) <http://www.scielo.br/pdf/rbfis/v11n1/12.pdf>

Siegel, J., Rhinehart, E., Jackson, M., & Chiarello, L. (2007). *2007 Guideline for Isolation Precautions: Preventing Transmission of Infectious Agents in Healthcare settings*. Retirado de (Recuperado de) <https://www.cdc.gov/infectioncontrol/pdf/guidelines/isolation-guidelines-H.pdf>

Sigurdardottir, A., Svavarsdottir, E., Rayens, M., & Gokun, Y. (2014). The Impact of a Web-based Educational and Support Intervention on Parents' Perception of their Children's Cancer Quality of Life: an exploratory study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(3), 154-165. doi:10.1177/1043454213515334

Silva, C. (2009). *A pessoa que cuida da criança com cancro*. (Tese de Mestrado não publicada, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto). Retirado de (Recuperado de) <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19400/2/MestradoCarla%20Silva.pdf>

Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M., & Moura, M. (2002). Cancro Infantil e Comportamento Parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3(1), 43-60. Retirado de (Recuperado de) <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v3n1/v3n1a04.pdf>

Silva-Rodrigues, F., Nascimento, L., & Kurashima, A. (2016). Informações aos Pais em Oncologia Pediátrica e as Intervenções Educativas do Enfermeiro: revisão integrativa. *Revista de Enfermagem UFPE*, 10(6), 2167-2176. doi:10.5205/reuol.9199-80250-1-SM1006201632

Sitairesmi, M., Mostert, S., Gundy, C., Ismail, D., & Veerman, A. (2013). A Medication Diary-book for Pediatric Patients with Acute Lymphoblastic Leukemia in Indonesia. *Pediatric Blood Cancer*, 60(10), 1593-1597. doi:10.1002/pbc.24570

Smith, J., Swallow, V., & Coyne, I. (2015). Involving Parents in Managing their Child's Long-term Condition : a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 143-159. doi:10.1016/j.pedn.2014.10.014

Soriano, N., & Maia, L. (2010). Cuidados de Enfermagem à Criança com câncer: uma breve revisão bibliográfica. *Revista Científica de Enfermagem*, 1(1), 33-36. Retirado de (Recuperado de) <https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/8/13>

Sousa, P. C. (2012). *O exercício parental durante a hospitalização do filho: Intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados*. (Tese de Doutoramento não publicada). Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde do Porto, Porto.

Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Colombet, M., Kaatsch, P., Zanetti, R., & Peris-Bonet, R. (2015). Registration of Childhood Cancer: Moving towards pan-european coverage? *European Journal of Cancer*, 51(9), 1064-1079. doi:10.1016/j.ejca.2015.03.009

Stevens, K. R. (2013). The Impact of Evidence-based Practice in Nursing and the Next Big Ideas. *Online Journal Of Issues In Nursing*, 18(2). doi:10.3912/OJIN.Vol18No02Man04

Streisand, R., Branicki, S., Tercyak, K., & Kazak, A. (2001). Childhood Illness-related Parenting Stress: the pediatric inventory for parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155-162. doi:10.1093/jpepsy/26.3.155

- Svavarsdottir, E. (2005). Caring for a Child with Cancer: a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 153-161. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03374.x
- Tang, S., Landery, D., Covington, G., & Ward, J. (2019). The Use of a Video for Discharge Education for Parents After Pediatric Stem Cell Transplantation. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(2), 93-102. doi:10.1177/1043454218818059
- Thompson, D., Leach, M., Smith, C., Fereday, J., & May, E. (2020). How Nurses and Other Health Professionals use Learning Principles in Parent Education Practice: a scoping review of the literature. *Heliyon*, 6(3). doi:10.1016/j.heliyon.2020.e03564
- Tricco, A., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K., Colquhoun, H., Levac, D., . . . Straus, S. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. doi:10.7326/M18-0850
- Uzun, Z., & Küçük, S. (2019). Side Effects of Chemotherapy in Children with Cancer: effects of nursing training administered to caregivers. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 36(4), 37-44. doi:10.1080/10538712.2016.1153557
- Volz, N. (2010). Effective and Compassionate Communication Between Hospital Staff and Parents of Children with Newly Diagnosed Cancer. *All Regis University Theses*, 524. Retirado de (Recuperado de) <https://epublications.regis.edu/theses/524>
- Weeks, N., McDonald, F., Patterson, P., Konings, S., & Coad, J. (2019). A Summary of High Quality Online Information Resources for Parents with Cancer who Have Adolescent and Young Adult Children: a scoping review. *Psycho-Oncology*, 28(12), 2323–2335. doi:10.1002/pon.5274
- Weiss, M., Johnson, N., Malin, S., & Jerofke, T. (2008). Readiness for Discharge in Parents of Hospitalized Children. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(4), 282-295. doi:10.1016/j.pedn.2007.10.005
- Wilson Smith, M., Sachse, K., & Perry, M. (2018). Road to Home Program: a performance improvement initiative to increase family and nurse satisfaction with the discharge education process for newly diagnosed pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(5), 368-374. doi:10.1177/1043454218767872
- Withycombe, J., Andam-Mejia, R., Dwyer, A., Slaven, A., Windt, K., & Landier, W. (2016). A Comprehensive Survey of Institutional Patient/Family Educational Practices for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients: a report from the Children's Oncology Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6), 414-421. doi:10.1177/1043454216652857
- Wolf, K. M. (2019). The Transition from Health to Illness: best practices for education of parents with children newly diagnosed with cancer. *Nursing Capstones*(233). Retirado de (Recuperado de) <https://commons.und.edu/nurs-capstones/233>
- World Health Organization. (2018). *Cancer Fact Sheet*. Retirado de (Recuperado de) <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Yilmaz, M., & Ozsoy, S. (2009). Effectiveness of a Discharge-planning Program and Home Visits for Meeting the Physical Care Needs of Children with Cancer. *Support Care Cancer*(18), 243-253. doi:10.1007/s00520-009-0650-2

Young, B., Dixon-Woods, M., & Heney, D. (2002). Identity and Role in Parenting a Child with Cancer. *Pediatric Rehabilitation*, 5(4), 209-214. doi:10.1080/1363849021000046184

ANEXOS

ANEXO I

A intervenção do enfermeiro na educação parental
na doença oncológica pediátrica - protocolo de uma *Scoping Review*

A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO NA EDUCAÇÃO PARENTAL NA DOENÇA ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA - PROTOCOLO DE UMA SCOPING REVIEW

Autores: Juliana Monteiro - Mestranda em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Escola Superior de Enfermagem do Porto; Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, Escola Superior de Enfermagem do Porto [julianaferreiramonteiro@gmail.com];

Conceição Reisinho - Doutorada em Ciências de Enfermagem pela Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; Professora adjunta na Escola Superior de Enfermagem do Porto [creisinho@esenf.pt];

Fernanda Carvalho - Doutoranda em Ciências de Enfermagem pela Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; Professora adjunta na Escola Superior de Enfermagem do Porto [fcarvalho@esenf.pt].

TÍTULO	A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO NA EDUCAÇÃO PARENTAL NA DOENÇA ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA - UMA SCOPING REVIEW		
	Participantes	Conceito	Contexto (implícito)
	Enfermeiros	Educação parental Doença oncológica pediátrica	[Contexto hospitalar e/ou domiciliário]
	Elaborado segundo a mnemónica PCC ¹ .		
QUESTÕES DE REVISÃO	- Quais os tópicos abordados pelo Enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica? - Quais as estratégias utilizadas pelo Enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica?		
INTRODUÇÃO	O diagnóstico de cancro num filho é um momento avassalador para os pais, coberto de uma carga emocional e exigência sobejamente comentadas na literatura. Ao mesmo tempo que se ajustam a este evento de crise, os pais têm também de adquirir um conjunto de saberes e competências que lhes permita cuidar do seu filho em casa, com segurança. São frequentes os relatos de pais que se sentem assoberbados com a quantidade de informação que recebem, frustrados quando esta é inconsistente e exaustos pela exigência deste processo de aprendizagem², criando condições para que a transição para este papel parental complexo ocorra de forma conturbada e geradora de stresse. Pelas oportunidades de contacto frequentes e pelo acompanhamento que faz à criança e família em todas as fases do processo da doença oncológica, o enfermeiro torna-se um elemento chave nos cuidados de		

suporte e um dos principais veículos de transmissão de informação³. Sendo a educação para a saúde e o empoderamento das pessoas e dos seus cuidadores duas grandes áreas de atuação da Enfermagem, quanto mais fundamentadas e personalizadas forem estas intervenções, mais orientada será a preparação destes cuidadores para o seu novo papel, sobretudo numa transição desta complexidade e com o estigma social que carrega. Estas intervenções de suporte e capacitação conjugam-se no paradigma da educação parental - *includes information about the child's diagnosis and treatment, and may require parents/caregivers to master new and challenging cognitive and technical skills, such as central line care, management of complex home medication regimens, and ongoing assessment for potential life-threatening complications that require immediate medical intervention*⁴ -, sendo também reconhecida como uma responsabilidade-core e um requisito obrigatório para a prática atual dos enfermeiros em oncologia pediátrica^{2,5}. Ainda, empiricamente sabemos o quão nuclear é esta tarefa de capacitação dos cuidadores e entendemos que, se aumentarmos ou disseminarmos o conhecimento sobre estratégias de educação direcionadas, veículos de informação úteis e momentos ou períodos temporais mais propícios, potenciaremos o processo de capacitação dos cuidadores, o que se refletirá na qualidade de vida da criança e família⁴ ao longo desta fase de doença. É, então com bases nestes pressupostos que emerge o interesse pela temática e a motivação para a realização desta *Scoping Review*.

Na procura por estudos de revisão existentes sobre a temática - um dos requisitos da JBI® na elaboração do protocolo -, uma pesquisa inicial (anexo I do protocolo) na JBI® Database of Systematic Reviews and Implementation Reports, Cochrane Library, CINAHL e MedLine via PubMed em novembro de 2019 revelou uma revisão sistemática associada à temática, datada de 2016, mas muito redutora nos resultados relativos à oncologia pediátrica, centrando-se em outras doenças crónicas. Esta pesquisa revelou, em paralelo, estudos muito recentes assentes em estratégias educacionais, recursos utilizados e *timings* favoráveis - que, na nossa opinião e aliado ao facto de não existir nenhuma revisão enquadrada na temática, justificam a realização desta *Scoping Review*. Os critérios de inclusão permitirão selecionar estudos independentemente do tipo, nível de evidência ou limite temporal até à data da pesquisa. O objetivo é mapear e resumir a evidência assente na intervenção do enfermeiro na educação parental na doença oncológica pediátrica, com a finalidade de contribuir para o

desenvolvimento de diretrizes personalizadas para cenários particulares e populações-alvo específicas, baseadas em evidências, que contribuam para as melhores práticas na educação dos pais de crianças com doença oncológica.

Esta *Scoping Review* será produzida à luz dos requisitos e orientações para realização de *Scoping Reviews* do JBI®^{6,7} (2020), com recurso ao software EndNote® para gestão das referências bibliográficas.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	PARTICIPANTES	- Estudos em que a educação parental é realizada por Enfermeiros, mesmo que não exclusivamente;
	CONCEITO	- Enquadramento na doença oncológica pediátrica, em toda a idade pediátrica; -Estratégias dirigidas a pais ou cuidadores equivalentes de crianças/adolescentes com doença oncológica; -Estratégias de educação parental independentemente do formato ou recursos utilizados;
	CONTEXTO	- Educação parental desenvolvida em qualquer contexto de contacto;
	TIPO DE ESTUDO	- Estudos de qualquer nível de evidência; - Inclusão de literatura cinzenta; - Pesquisa sem limite temporal até à data da pesquisa: 14 de Maio de 2020; - Incluídos estudos com texto integral acessível - critério relativo ^{a)} ; - Idiomas: Português, Inglês e Espanhol - critério relativo ^{a)} .
ESTRATÉGIA DE PESQUISA	FONTES DE DADOS	Aberto - selecionadas todas as fontes de dados acessíveis e pertinentes para a temática, contemplando também a literatura cinzenta e a pesquisa manual em fontes de referência;

^{a)} A boa prática em estudos de revisão refere que a acessibilidade ao texto integral e o idioma não devem ser critérios de inclusão, sob pena de poder comprometer a pesquisa e eliminar à partida estudos que possam ser relevantes. Contudo, optamos por defini-los como critérios relativos pois, caso nos deparemos com um artigo do qual não consigamos obter tradução eficaz ou acesso a informação relevante só presente no texto integral, este será excluído.

	BASES DE DADOS	CINAHL Complete, CINAHL Plus with Full Text, ERIC, Library, Information Science & Technology Abstracts, MedicLatina, MEDLINE, MEDLINE with Full Text, Psychology and Behavioral Sciences Collection, Nursing Reference Center, PubMed, Web of Science, TRIP Database, SciELO, MEDLINE via Biblioteca Virtual da Saúde (BVS), LILACS, EMBASE, PubMed via Cochrane, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Epistemonikos, Native Health, JBI Database Evidence Synthesis, WorldWideScience, 3iE Database, SCOPUS, PsychInfo, OpenGrey, ProQuest, Google Scholar, MedNar e WHO Library Database.										
	PASSO 1	- Pesquisa nas bases de dados MEDLINE/PubMed e CINAHL pelas palavras-chave inicialmente definidas (termos MeSH); - Análise do título, resumo e termos indexados dos textos obtidos e identificação de novos descritores;										
	DEFINIÇÃO DAS PALAVRAS-CHAVE	<table><tr><th>Termos MESH®</th><th>Termos Indexados</th></tr><tr><td colspan="2">Participantes</td></tr><tr><td>Nurs*</td><td>Pediatric oncology provider Paediatric oncology provider</td></tr><tr><td colspan="2">Conceito</td></tr><tr><td>Parent* education Parent* training Famil* education Pediatric oncology Paediatric oncology Pediatric cancer Paediatric cancer Child* cancer Child* with cancer</td><td>Parent teaching Parent program Patient/family education Delivery of information Effective delivery Cancer care delivery</td></tr></table>	Termos MESH®	Termos Indexados	Participantes		Nurs*	Pediatric oncology provider Paediatric oncology provider	Conceito		Parent* education Parent* training Famil* education Pediatric oncology Paediatric oncology Pediatric cancer Paediatric cancer Child* cancer Child* with cancer	Parent teaching Parent program Patient/family education Delivery of information Effective delivery Cancer care delivery
Termos MESH®	Termos Indexados											
Participantes												
Nurs*	Pediatric oncology provider Paediatric oncology provider											
Conceito												
Parent* education Parent* training Famil* education Pediatric oncology Paediatric oncology Pediatric cancer Paediatric cancer Child* cancer Child* with cancer	Parent teaching Parent program Patient/family education Delivery of information Effective delivery Cancer care delivery											
	CONSTRUÇÃO DA FRASE BOOLEANA	(nurs* or "pediatric oncolog* provider" or "paediatric oncolog*") and ("parent* education" or "parent* teach*" or "parent* training" or "parent* program*" or "famil* education" or "patient/family education" or "delivery of information" or "effective delivery" or "cancer-care delivery") and ("pediatric oncology" or "pediatric cancer" or "paediatric oncology" or "paediatric cancer" or "child* cancer" or "child* with cancer")										

MÉTODO DE SELEÇÃO DE ESTUDOS	PASSO 2	- Pesquisa pelos descritores ou frase booleana em todas as bases de dados incluídas, pesquisando por título, resumo e termos indexados, bem como na literatura cinzenta, conforme estratégia de pesquisa em anexo ao protocolo (anexo II do protocolo); <u>Nota:</u> cada base de dados/ fonte será pesquisada individualmente, por forma a considerar as diferentes terminologias dos descritores e obter resultados mais fidedignos;
	PASSO 3	- Analisar as referências bibliográficas dos estudos de revisão que cumpram os critérios de inclusão (se aplicável), por forma a detetar estudos adicionais que sejam relevantes para a temática e não tenham sido identificados na pesquisa inicial;
	PESQUISA MANUAL	- Submeter pesquisa de trabalhos, documentários, textos de opinião, consensos de peritos, entre outros, das entidades relevantes para o estudo da temática. Foram selecionadas para pesquisa manual as seguintes fontes: Journal of Patient Education and Counseling, Journal of Pediatric Oncology Nursing, Children's Oncology Group, Supportive Care in Cancer e Boston Children's Hospital. <u>Nota:</u> O processo de pesquisa será realizado por duas investigadoras independentes. Caso haja discrepância na pesquisa, haverá discussão entre as investigadoras e, se necessário, a terceira investigadora fará a validação dos resultados obtidos.
		- Dos artigos obtidos, serão eliminados os artigos duplicados com recurso ao software EndNote®; - Os artigos serão sujeitos a uma primeira triagem com base nos dados fornecidos pelo título e resumo; se algum artigo suscitar dúvidas, será consultado o texto integral para obter mais informações; - Os artigos resultantes desta triagem serão submetidos aos critérios de inclusão através da aplicação do Instrumento de Análise de Relevância/Elegibilidade adaptado para o efeito (anexo III do protocolo); - A análise segundo o instrumento de análise de relevância será registada em tabela própria adaptada para o efeito (anexo IV do protocolo); - Será pesquisado o texto integral para todos os estudos que cumpram os critérios de inclusão; serão contactados os autores para requisição de texto integral ou outras informações, sempre que necessário; - Os resultados do processo de pesquisa e seleção dos artigos serão apresentados em fluxograma PRISMA-ScR adaptado. <u>Nota:</u> O processo de seleção e análise será realizado por duas investigadoras independentes. Caso haja discrepância na análise, haverá discussão entre as investigadoras e, se necessário, a terceira investigadora fará a sua avaliação.

MÉTODO DE EXTRAÇÃO DOS DADOS	Por incompatibilidade com o <i>timing</i> de elaboração desta revisão, os resultados serão extraídos por uma das investigadoras e verificados pela segunda investigadora, individualmente para cada publicação, recorrendo ao instrumento de extração de dados (tipo quadro-resumo) em anexo (anexo V do protocolo), desenvolvido pelas mesmas.
APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	Os estudos serão analisados do ponto de vista da importância dos resultados obtidos e da relevância para esta ScR. Os resultados relevantes serão resumidos e apresentados, inicialmente, através da representação esquemática mais apropriada, e classificados nas categorias e/ou subcategorias que se revelarem adequadas. Apesar de ser recomendado que a definição das categorias se estabeleça na fase de protocolo, consideramos não dispor de informação suficiente que permita esta classificação, sob pena de incorrer na definição de categorias desajustadas à resposta às questões de revisão. Assim, optamos por realizar a atribuição das categorias após a extração de dados e análise preliminar dos resultados. Posteriormente, os resultados serão discutidos em narrativa, de forma aprofundada e relacionada com a restante evidência da literatura, sempre que possível.
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	1. Peters M, Godfrey C, Khalil H, McInerney P., Parker D. Soares C. 'Guidance for conducting systematic scoping reviews'. Int J Evidenc Based Healthc. 2015; 13: 141-146 2. Rodgers C, Bertini V, Conway A et al. 'A standardized education checklist for parents of children newly diagnosed with cancer: a report from the children's oncology group'. JOPON. 2018; 35(4): 235-246. 3. Kerr L, Harrison M, Medves J, Tranmer J. 'Supportive Care Needs of Parents of Children With Cancer: Transition From Diagnosis to Treatment'. Oncol Nurs Forum. 2004; 31(6): E116-126. 4. Haugen M, Landier W, Mandrell B, Sullivan J. Schwartz C, Skeens M, Hockenberry M. 'Educating Families of Children Newly Diagnosed With Cancer: Insights of a Delphi Panel of Expert Clinicians From the Children's Oncology Group'. JOPON. 2016; 33(6), 405-413. 5. Landier W, Ahern J, Barakat L et al. 'Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients: Consensus Recommendations from a Children's Oncology Group Expert Panel'. JOPON. 2016; 33(6): 422-431. 6. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Baldini Soares C, Khalil H, Parker D. Chapter 11: Scoping Reviews. In: Aromataris E, Munn Z (Editors). Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. The Joanna Briggs Institute, 2017. Available from https://reviewersmanual.joannabriggs.org/ 7. Joanna Briggs Institute. Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual, 2020. Available from https://wiki.joannabriggs.org/display/MANUAL

ANEXOS AO PROTOCOLO

PROTOCOLO

ANEXO I DO PROTOCOLO

PESQUISA DE REVISÕES SISTEMÁTICAS SOBRE A TEMÁTICA EM ESTUDO

PROTOCOLO

Base de dados: JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports

Estratégia de pesquisa: a 29 de novembro de 2019

("parent education" OR "family education") AND ("pediatric Oncology" OR "pediatric cancer" OR "childhood cancer" OR "children with cancer") AND "systematic review")

Resultados: [6](#)

Revisões sistemáticas sobre o tema: [0](#)

Base de dados: Cochrane Library

Estratégia de pesquisa: a 29 de novembro de 2019

("parent education" OR "family education") AND ("pediatric Oncology" OR "pediatric cancer" OR "childhood cancer" OR "children with cancer") AND "systematic review")

Resultados: [0](#)

Revisões sistemáticas sobre o tema: [0](#)

Base de dados: CINAHL Complete e CINAHL PLUS with Full Text (via PubMed)

Plataforma: EBSCOHost (via servidor da ESEP)

Estratégia de pesquisa: a 29 de novembro de 2019

("parent education" OR "family education") AND ("pediatric Oncology" OR "pediatric cancer" OR "childhood cancer" OR "children with cancer") AND "systematic review")

Resultados: [1](#)

Revisões sistemáticas sobre o tema: [1](#)

Base de dados: MEDLINE e MEDLINE with Full Text (via PubMed)

Plataforma: EBSCOHost (via servidor da ESEP)

Estratégia de pesquisa: a 29 de novembro de 2019

("parent education" OR "family education") AND ("pediatric Oncology" OR "pediatric cancer" OR "childhood cancer" OR "children with cancer") AND "systematic review")

Resultados: [2](#)

Revisões sistemáticas sobre o tema: [1](#) (a mesma publicação devolvida pela CINAHL)

ANEXO II DO PROTOCOLO

ESTRATÉGIA DE PESQUISA PARA CADA FONTE/BASE DE DADOS



ACESSO	FONTE / BASE DE DADOS	ESTRATÉGIA DE PESQUISA
EBSCOHost	CINAHL Complete	TI ((nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")) OR AB ((nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")) OR SU ((nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer"))
	CINAHL Plus with Full Text	
	ERIC	
	Library, Information Science & Technology Abstracts	
	MedicLatina	
	MEDLINE	
	MEDLINE with Full Text	
	Psychology and Behavioral Sciences Collection	
	Nursing Reference Center	(nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")
Portal National Library of Medicine	PubMed	(nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")
Portal Web of Science	Web of Science Core Collection	Basic search: TOPIC: (nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")
Portal TRIP	TRIP Database	(nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")
Portal Epistemonikos	Epistemonikos	nurs* AND parent education or parent training or parenting program or family education AND pediatric oncology or pediatric cancer or childhood cancer or children with cancer

ACESSO	FONTE / BASE DE DADOS	ESTRATÉGIA DE PESQUISA
Portal da SciELO	SciELO	(ab:((nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")))) OR (ti:((nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer"))))
Biblioteca Virtual da Saúde	MEDLINE	tw:((tw:((nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer"))))
	LILACS	
Cochrane Library	EMBASE	(nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer") Filtro: Tittle Abstract Keyword
	PubMed	
	Cochrane Central Register of Controlled Trials	
University of New Mexico	Native Health Database	(nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer") Filter: <i>Across all repositories</i>
Joanna Briggs Institute	JB1 Evidence Synthesis	Articles: (nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")
Portal WorldWideScience.org	WorldWideScience	(nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")

ACESSO	FONTE / BASE DE DADOS	ESTRATÉGIA DE PESQUISA
Portal 3iE	3iE Database	Advanced Search: title:(("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")) OR abstract:(("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer"))
Portal da SCOPUS	SCOPUS	TITLE-ABS-KEY (nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")
American Psychological Association	PsychInfo	Publications: (nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")
Literatura Cinzenta	OpenGrey	4 pesquisas distintas: - "cancer nursing" - "cancer parent* education" - "child* cancer" - "pediatric cancer"
	ProQuest	Advanced Search: ab((nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")) OR ti((nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")) OR su((nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer"))

ACESSO	FONTE / BASE DE DADOS	ESTRATÉGIA DE PESQUISA
Literatura Cinzenta (cont.)	Google Scholar Advanced Search	<u>Filtros</u> : palavra presente no título - allintitle: "parent education OR family education" - allintitle: "pediatric oncology nursing"
	MedNar	(nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")
	WHOLIS - WHO Library Database	AB, TI(nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")
Pesquisa Manual	Journal of Patient Education and Counseling (através da Science Direct)	Advanced Search: nurs AND "parent education" OR "famil education" AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child cancer" OR "child with cancer")
	Journal of Pediatric Oncology Nursing	Pesquisa Avançada: Title: (nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer") Abstract: (nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer") Keywords: (nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")
	Children's Oncology Group	Patients and Families Category > Children's Oncology Group Family Handbook

ACESSO	FONTE / BASE DE DADOS	ESTRATÉGIA DE PESQUISA
Pesquisa Manual (cont.)	Supportive Care in Cancer	(nurs* OR "pediatric oncolog* provider" OR "paediatric oncolog*") AND ("parent* education" OR "parent* teach*" OR "parent* training" OR "parent* program*" OR "famil* education" OR "patient/family education" OR "delivery of information" OR "effective delivery" OR "cancer-care delivery") AND ("pediatric oncology" OR "pediatric cancer" OR "paediatric oncology" OR "paediatric cancer" OR "child* cancer" OR "child* with cancer")
	Boston Children's Hospital	For Patients > Health Education Library > Cancer > Educational Guide for Oncology Patients and Families



ANEXO III DO PROTOCOLO

INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE RELEVÂNCIA/ELEGIBILIDADE



INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE RELEVÂNCIA/ELEGIBILIDADE

	QUESTÃO		SIM	NÃO
Participantes	1	O artigo refere intervenções realizadas por Enfermeiros, mesmo que não exclusivamente?		
Contexto	2	O artigo enquadra-se na doença oncológica pediátrica?		
	3	O artigo refere estratégias para a capacitação dos pais/cuidadores e/ou educação parental?		
Tipo de estudo	4	O artigo encontra-se nos idiomas definidos no protocolo (Português, Inglês, Francês e Espanhol) ¹ ?		
	5	O artigo tem texto integral acessível ¹ ?		

¹ Critério relativo

ANEXO IV AO PROTOCOLO

TABELA DE RESULTADOS DA ANÁLISE DE RELEVÂNCIA/ELEGIBILIDADE

PROTOCOLO

TABELA DE RESULTADOS DA ANÁLISE DE RELEVÂNCIA/ELEGIBILIDADE

Referência do Artigo		Participantes		Conceito				Tipo de Estudo				Elegível?	
		Questão 1		Questão 2		Questão 3		Questão 4		Questão 5			
		Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
E1													
E2													
E3													
E4													
E5													
E6													
...													

PROTOCOLO

ANEXO V AO PROTOCOLO

INSTRUMENTO DE EXTRAÇÃO DE DADOS



INSTRUMENTO DE EXTRAÇÃO DE DADOS

E1:	
Autores	
Ano e local de publicação	
Tipo de estudo	
Objetivo do estudo	
Participantes	
Metodologia	
Contexto (se aplicável)	
Resultados: tópicos a abordar (se aplicável)	
Resultados: estratégias mencionadas (se aplicável)	
Conclusão do(s) autor(es)	
Comentário do revisor e relevância para a ScR	

PROTOCOLO

ANEXO II

Seleção das Bases de Dados e Fontes de Pesquisa

Legenda: Processo de pesquisa e seleção das bases de dados/fontes de pesquisa da ScR.

CATEGORIA	BASE DE DADOS	DESCRIÇÃO	SELECIONADA		JUSTIFICAÇÃO
			Sim	Não	
Multidisciplinar	WEB OF SCIENCE	Plataforma que integra bases de dados multidisciplinares de informações bibliográficas, incluindo índices de citações em ciências, ciências sociais, artes e humanidades. Também permite a pesquisa de citações para identificar trabalhos que citaram um artigo ou autor específico.	X		Base de dados universal, associada à disciplina das ciências.
	SCOPUS	É a maior base de dados de resumos e citações de literatura revista por pares, nos campos da ciência, tecnologia, medicina, ciências sociais e artes e humanidades.	X		Base de dados universal, associada à disciplina das ciências e medicina.
Ciência e Saúde	MEDLINE via OVID	Uma das bases de dados mais abrangentes e atualizadas das ciências da vida e da informação biomédica. É acessível através da plataforma Ovid, que oferece algumas vantagens sobre o PubMed, incluindo a capacidade de fazer pesquisas por proximidade.		X	Abrangente e associada à disciplina das ciências biomédicas. Opção pela MEDLINE via PubMed por ser a acessível pelo servidor da ESEP.
	MEDLINE via PUBMED	Base de dados abrangente, compilada pela Biblioteca Nacional de Medicina dos EUA. Acessível via PubMed, que inclui, além da MEDLINE, literatura não indexada em biomedicina.	X		
	TRIP DATABASE	Biblioteca de evidências clínicas cujo mecanismo permite que os usuários encontrem rápida e facilmente evidências de alta qualidade. Permite a pesquisa pela pergunta PICO.	X		Associada à disciplina da Saúde e Medicina, referindo que permite obter evidências de alta qualidade.
	CINAHL	Base de dados importante para a literatura em enfermagem e saúde, que fornece alguns termos de indexação metodológica exclusivos para pesquisas qualitativas não encontradas no MEDLINE.	X		Base de dados que abrange um vasto campo de literatura relevante para a prática de enfermagem baseada em evidência.
	PubMed	Motor de busca com acesso a bases de dados privilegiadas nas áreas da ciência e biomédica, entre outras. É um motor de mapeamento internacional, de acesso gratuito.	X		Base de dados a privilegiar nas pesquisas por abrangência e pertinência na área científica e da biomédica.

CATEGORIA	BASE DE DADOS	DESCRIÇÃO	SELECIONADA		JUSTIFICAÇÃO
			Sim	Não	
Ciência e Saúde (cont.)	CABI: CAB ABSTRACTS AND GLOBAL HEALTH	Pesquisável através da plataforma ISI Web of Science, o CABI abrange a literatura nas áreas de nutrição, agricultura, silvicultura, saúde animal e conservação de recursos naturais.		X	Áreas do conhecimento não relevantes para o domínio em estudo.
	BESTBETS	Biblioteca desenvolvida para fornecer respostas rápidas baseadas em evidências a perguntas clínicas de cenários reais, usando uma abordagem sistemática de revisão da literatura. Mais vocacionada para a área da Medicina de Emergência, abrangendo também as áreas da Cardiotorácica, Cuidados de Saúde Primários e Pediatria.		X	Artigos orientados para contextos de consultas de acompanhamento e para o diagnóstico e tratamento de problemas.
	BMJ BEST PRACTICE	Ferramenta de pesquisa estruturada em torno da consulta do utente com conselhos sobre avaliação de sintomas, pedido de teste e abordagem de tratamento.		X	Direcionada para o estudo de sintomas e protocolos de tratamento.
	PSITRI	Base de dados de ensaios randomizados ou quase randomizados sobre tratamento, prevenção e promoção da saúde mental e problemas comportamentais.		X	Destinada à área da Saúde Mental.
	EPISTEMONIKUS	Biblioteca de evidências orientada para os decisores dos cuidados e políticas de saúde.	X		Avaliar existência de programas de saúde na área da oncologia pediátrica que façam referência à educação parental.
	LIBRARY, INFORMATION SCIENCE & TECHNOLOGY ABSTRACTS	Base de dados de pesquisa gratuita para artigos, livros, relatórios de pesquisa e recursos vários nas área da informação, ciência e tecnologia.	X		Incluída por abranger estudos sobre literacia em saúde e utilização de recursos para veicular informação.
	NURSING REFERENCE CENTER	Projetado especificamente para enfermeiros, este recurso fornece informações baseadas em evidências que permitem que os enfermeiros fortaleçam as suas habilidades acedam a artigos com texto completo a qualquer hora e em qualquer lugar.	X		Específica da disciplina de Enfermagem.
	SPORTDISCUS	Principal base de dados para pesquisas na área do Desporto e Medicina Desportiva.		X	Áreas do conhecimento não relevantes para o domínio em estudo.

CATEGORIA	BASE DE DADOS	DESCRIÇÃO	SELECIONADA		JUSTIFICAÇÃO
			Sim	Não	
Ciência e Saúde (cont.)	PAIS INDEX	Base de dados internacional que contém citações de artigos científicos, livros, documentos governamentais, diretórios estatísticos, literatura cinzenta, relatórios de pesquisa, relatórios de conferências, publicações de agências internacionais, fichas de saúde e muito mais. Os assuntos indexados incluem justiça, administração e negócios, economia, governo, direitos humanos, condições e políticas trabalhistas e condições sociais		X	Áreas do conhecimento não relevantes para o domínio em estudo.
	3IE DATABASE	Repositório abrangente de evidências assentes em estudos rigorosos e revisão de estudos realizados em países de médio e baixo nível de desenvolvimento.	X		Avaliar existência de programas de saúde na área da oncologia pediátrica que façam referência à educação parental.
	HEALTH SYSTEMS EVIDENCE	Base de acesso gratuito a evidências que apoiam decisores políticos e investigadores interessados em fortalecer ou reformar os sistemas de saúde.		X	Vocacionado para a gestão e reformulação de serviços de saúde.
	EVIPNET	Recurso da OMS que promove o uso sistemático de evidência científica na formulação de política de saúde, com foco em países subdesenvolvidos.		X	Mais vocacionado para dados estatísticos.
	WORLD WIDE SCIENCE.ORG	Portal científico global que fomenta a descoberta e o progresso científicos, fornecendo uma pesquisa completa de bases de dados de todo o mundo, bem como a tradução em tempo real da literatura científica multilíngue globalmente dispersa.	X		Portal global da área das ciências e saúde.
Agricultura e Alimentação	AGRICOLA	Base de pesquisa nas áreas da agricultura, produtos agrícolas, ciência animal, ciência aquática, pesca, ciência de alimentação para animais, nutrição humana e sociologia rural.		X	Áreas do conhecimento não relevantes para o domínio em estudo.
	BIOSIS PREVIEWS	Parte do ISI Web of Science que abrange relatórios e pesquisas nas áreas tradicionais da biologia - botânica, zoologia e microbiologia - e da biomédica - agricultura, farmacologia e ecologia.		X	
	FOOD SCIENCE AND TECHNOLOGY ABSTRACTS (FSTA)	Acessível através da plataforma ISI Web of Science, abrange trabalhos da área da ciência e tecnologia alimentar, e literatura sobre nutrição humana		X	

CATEGORIA	BASE DE DADOS	DESCRIÇÃO	SELECIONADA		JUSTIFICAÇÃO
			Sim	Não	
Agricultura e Alimentação (cont.)	ENVIRONMENT INDEX	Fornecer trabalhos indexados às áreas da agricultura, ecologia, energia, ambiente, geografia, recursos marinhos, políticas públicas, impactos sociais, planeamento urbano, entre outras.		X	Áreas do conhecimento não relevantes para o domínio em estudo.
Psicologia e Ciências Sociais e da Educação	PSYCHOLOGY & BEHAVIORAL SCIENCES COLLECTION	Base de dados essencial na área da Psicologia, aconselhamento e investigação do comportamento, sendo particularmente forte na psicologia e aconselhamento da criança e do adolescente.	X		Incluídas bases de dados da área da Psicologia e Ciências da Educação pelo facto de o conceito de educação parental ser também um termo intrínseco a estas áreas de investigação.
	PSYCINFO	Contém citações e resumos da literatura internacional em psicologia e ciências sociais e do comportamento, incluindo psiquiatria, sociologia, antropologia, educação e linguística.	X		
	ERIC	Biblioteca digital da área da educação.	X		
	GENDERWATCH	Banco de dados centrado no estudo do impacto do género num amplo espectro de áreas de estudo, com aprofundamento nos assuntos centrais na vida das mulheres: parto, controlo de natalidade, violência doméstica, trabalho, assédio sexual, envelhecimento, prestação de cuidados a pais idosos, imagem corporal, distúrbios alimentares, e papéis sociais		X	Temáticas não enquadradas no tema em estudo.
	AGELINE	Focada exclusivamente na população com mais de 50 anos e nas questões do envelhecimento		X	Não adequado ao tema nem faixa etária em estudo.
	SOCIOLOGY SOURCE ULTIMATE	Abrange a área da sociologia e antropologia.		X	Áreas do conhecimento não relevantes para o domínio em estudo.
	SOCIOLOGICAL ABSTRACTS	Resumos e índices da literatura internacional em sociologia e disciplinas relacionadas nas ciências sociais.		X	
Economia e Negócios	ECONLIT	Associada à área da economia e finanças.		X	Áreas do conhecimento não relevantes para o domínio em estudo.
	ABI/INFORM	Extenso banco de dados internacional de negócios e gestão.		X	
	BUSINESS SOURCE COMPLETE	Base de dados que inclui praticamente todas as áreas da gestão e negócios.		X	

CATEGORIA	BASE DE DADOS	DESCRIÇÃO	SELECIONADA		JUSTIFICAÇÃO
			Sim	Não	
Economia e Negócios (cont.)	HUMAN RESOURCES ABSTRACTS	Abrange estudos na área dos recursos humanos e comportamento organizacional.		X	Áreas do conhecimento não relevantes para o domínio em estudo.
	THE CAMPBELL COLLABORATION LIBRARY	Biblioteca que tem como missão promover mudanças sociais e económicas positivas através da produção e uso de revisões sistemáticas e outras sínteses de evidência, na áreas das ciências sociais e economia.		X	
Regionais	BIBLIOTECA VIRTUAL DA SAÚDE	Recurso da OMS que consiste num espaço de integração de fontes de informação em saúde que promovem a democratização e ampliação do acesso à informação científica e técnica em saúde na América Latina e Caribe. Inclui o acesso a bases de dados como a MEDLINE e LILACAS.	X		Alargar o leque de países e comunidades científicas que possam contribuir para o estudo, sendo que opera nos três idiomas selecionados para este estudo.
	NATIVE HEALTH DATABASE	Contém informações bibliográficas e resumos de artigos e outros documentos relacionados à saúde e cuidados de saúde dos povos indígenas norte-americanos.	X		Alargar o leque de países e comunidades científicas que possam contribuir para o estudo
	MEDICLATINA	Coleção exclusiva de pesquisas e revistas científicas de editoras latino-americanas e espanholas de renome.	X		
	AFRICAN INDEX MEDICUS (AIM)	Índice internacional para a literatura e fontes de informação africanas em saúde, resultante da colaboração da OMS com a Associação de Informação e Bibliotecas de Saúde em África (AHILA).		X	Bases de dados alocadas à OMS, associadas sobretudo a índices estatísticos de saúde e doença nos países/regiões a que se referem.
	WESTERN PACIFIC REGION INDEX MEDICUS (WPRIM)	Índice de revistas médicas e de saúde, ao cuidado do Escritório Regional do Pacífico Ocidental da OMS.		X	
	CHINA ACADEMIC JOURNALS (CNKI)	Base de dados de citações de revistas chinesas publicadas na China, sobre tópicos de medicina e saúde pública.		X	
	SCHOLARLY ACADEMIC INFORMATION NAVIGATOR (CINII)	Base de dados com foco nos artigos incluídos no banco de dados do Índice de Periódicos Japoneses da National Diet Library.		X	

CATEGORIA	BASE DE DADOS	DESCRIÇÃO	SELECIONADA		JUSTIFICAÇÃO
			Sim	Não	
Regionais (cont.)	INDEX MEDICUS FOR THE SOUTH-EAST ASIAN REGION (IMSEAR)	Base de dados de literatura em saúde produzida na região da Ásia Sudeste da OMS.		X	Bases de dados alocadas à OMS, associadas sobretudo a índices estatísticos de saúde e doença nos países/regiões a que se referem.
	INDEX MEDICUS FOR THE EASTERN MEDITERRANEAN REGION (IMEMR)	Base de dados de literatura em saúde produzida na região do Mediterrâneo Oriental.		X	
Fontes de estudos de revisão	COCHRANE LIBRARY	Coleção de bases de dados (EMBASE, PubMed, Cochrane Central Register of Controlled Trials) que contêm diferentes tipos de evidências independentes, de alta qualidade, que influenciam a tomada de decisões em saúde.	X		Apesar da consulta de um repositório ser desnecessária para a maioria das pesquisas de revisão, optamos por incluir estes repositórios na pesquisa por forma alargar ao máximo o campo de mapeamento, como se pretende numa ScR.
	JOANNA BRIGGS INSTITUTE EVIDENCE SYNTHESIS	Fornece recursos para pesquisas baseadas em evidência, incluindo folhas de informações sobre práticas recomendadas, revisões sistemáticas, jornais eletrônicos e documentos de conferência.	X		
LITERATURA CINZENTA					
Literatura Cinzenta: Teses e Dissertações	PROQUEST DISSERTATIONS AND THESES	Único recurso central e autorizado de informações sobre dissertações de mestrado e doutoramento.	X		Opção por incluir apenas a PROQUEST por ser um recurso central e autorizado, e pela morosidade do processo de pesquisa caso a escolha recaísse em todas as bases de dados.
	NETWORKED DIGITAL LIBRARY OF THESES AND DISSERTATIONS	Recurso internacional gratuito para teses e dissertações.		X	
	CENTER FOR RESEARCH LIBRARIES	Um recurso para instituições fora dos EUA e Canadá.		X	
	OCLC WORLDCAT DISSERTATIONS AND THESES	Base de dados de acesso rápido e conveniente às dissertações disponíveis nas bibliotecas membros da Online Computer Library Center (OCLC).		X	

CATEGORIA	BASE DE DADOS	DESCRIÇÃO	SELECIONADA		JUSTIFICAÇÃO
			Sim	Não	
Literatura Cinzenta	OPENGREY	Base de dados de acesso aberto a referências bibliográficas de literatura cinzenta produzida na Europa, em áreas como a Ciência, Tecnologia, Ciência Biomédica, Economia, e Ciências Sociais e Humanas.	X		Existem três maneiras comuns de procurar literatura cinzenta: 1 - pesquisar em sites de organizações relevantes para a questão de revisão; 2 - pesquisar bases de dados que agrupam e indexam a literatura cinzenta, sendo as mais comumente usadas o OpenGrey e o Grey Literature Report; 3 - recorrer a motores de busca online, como o Google, através de uma pesquisa simples com algumas palavras-chave selecionadas. Uma outra ferramenta que pode ajudar é a MedNar, que remete a pesquisa para uma variedade de sites governamentais e organizacionais. Neste sentido, e sabendo que as fontes de literatura cinzenta têm uma capacidade de pesquisa limitada e não possuem indexação, temos presente que tal pode tornar a pesquisa bastante demorada. Portanto, optamos por efetuar a pesquisa da literatura cinzenta nas três fontes globalmente mais recomendadas pela literatura: OpenGrey, MedNar e Google Scholar, acrescentando a WHO Library Database por se tratar de uma entidade nuclear na investigação em saúde.
	WHO LIBRARY DATABASE	Base de dados da biblioteca da OMS, que inclui documentos, relatórios e documentação técnica.	X		
	MEDNAR	O MedNar pesquisa em mais de 60 fontes de pesquisa médica, incluindo bases de dados comerciais, sociedades médicas e outros recursos governamentais. Utiliza recursos oficiais da <i>web</i> e da <i>deep web</i> - uma coleção de fontes de informações da Internet que geralmente não são acessíveis pelos localizadores e, portanto, não podem ser indexadas para pesquisa por mecanismos como o Google ou outros. Ao contrário do Google, uma pesquisa Mednar ocorre em tempo real, recuperando informações como se a pesquisa estivesse a ocorrer em cada site individualmente.	X		
	GOOGLE SCHOLAR	Ferramenta do Google que permite pesquisar literatura académica, assim como fazer <i>upload</i> de documentos. De todos os artigos, a plataforma seleciona os que são mais citados. conferindo assim maior relevância e sensibilidade na pesquisa.	X		
Literatura Cinzenta: Ensaios Clínicos	CLINICALTRIALS. GOV	Registo de ensaios clínicos dos EUA.		X	Não foram incluídas fontes desta categoria pois remetem para ensaios clínicos de protocolos de tratamento, testes laboratoriais e utilização de fármacos.
	EU CLINICAL TRIALS REGISTER	O Registo de Ensaios Clínicos da União Europeia Permite a pesquisa de protocolos e resultados sobre ensaios clínicos realizados na União Europeia (UE) e no Espaço Económico Europeu (EEA), e ensaios clínicos realizados fora da UE / EEA que estão vinculados ao desenvolvimento europeu de medicina pediátrica.		X	

CATEGORIA	BASE DE DADOS	DESCRIÇÃO	SELECIONADA		JUSTIFICAÇÃO
			Sim	Não	
Literatura Cinzenta: Ensaio Clínicos (cont.)	AUSTRALIA NEW ZEALAND CLINICAL TRIALS REGISTRY	Registo on-line de ensaios clínicos sendo realizados na Austrália, Nova Zelândia nas áreas de produtos farmacêuticos, procedimentos cirúrgicos, medidas preventivas, estilo de vida, dispositivos, estratégias de tratamento e reabilitação e terapias complementares.		X	Não foram incluídas fontes desta categoria pois remetem para ensaios clínicos de protocolos de tratamento, testes laboratoriais e utilização de fármacos. Os resultados que se obteriam na WHO International Clinical Trials estão contemplados na WHOLIS, já assumida para pesquisa conforme referido anteriormente.
	WHO INTERNATIONAL CLINICAL TRIALS REGISTRY PLATFORM	Base de dados central que reúne vários registos internacionais.		X	
	WIKIPEDIA CLINICAL TRIAL REGISTRIES LIST	Entrada da Wikipedia que contém uma lista de <i>links</i> para registo de ensaios clínicos individuais, por país.		X	
Literatura Cinzenta: Ética e Política	WORLD BANK	Publicações do Banco Mundial, de acesso aberto.		X	Área de conhecimento irrelevante para o estudo em questão. Os resultados que se obteriam na IRIS estão contemplados na WHOLIS, já assumida para pesquisa conforme referido anteriormente.
	WHO INSTITUTIONAL REPOSITORY FOR INFORMATION SHARING (IRIS)	Base de dados da OMS sobre políticas intergovernamentais e relatórios técnicos.		X	
	HEALTH RESEARCH WEB	Plataforma de sistemas nacionais de pesquisa em saúde, comissões de ética e políticas locais e regionais.		X	
Literatura Cinzenta: Apresentações e Conferências	OCLC PAPERSFIRST	Índice da OCLC de trabalhos apresentados em conferências em todo o mundo.		X	Fontes não incluídas por não serem acessíveis através do servidor da ESEP.
	BIOSIS PREVIEWS	Sub-coleção do Web of Science que abrange revistas, reuniões e livros das ciências da vida e da biomédica.		X	

CATEGORIA	BASE DE DADOS	DESCRIÇÃO	SELECIONADA		JUSTIFICAÇÃO
			Sim	Não	
Pesquisa Manual	Journal of Pediatric Oncology Nursing	Jornal bimensal com revisão por pares, que apresenta pesquisa primária e estudos de revisão sobre todo o espectro da enfermagem no tratamento do cancro infantil.	X		Periódicos e organizações, conhecidas e comentadas na literatura como relevantes na área da oncologia pediátrica. Seleccionadas para abranger a pesquisa a instituições ou grupos de peritos que desenvolvam trabalhos ou demonstrem aplicação da evidência na prática clínica de intervenções associadas à temática em revisão.
	Journal of Patient Education and Counseling	Revista médica mensal, revista por pares, que abrange a educação do utente e a comunicação em saúde, especialmente na área do aconselhamento.	X		
	Children's Oncology Group	Apoiado pelo National Cancer Institute, é a maior organização mundial dedicada exclusivamente à investigação sobre o cancro infantil.	X		
	Supportive Care in Cancer	Promove o acesso às informações científicas e sociais mais recentes sobre todos os aspetos do atendimento de suporte a pessoas com cancro, desde tópicos médicos e técnicos sobre o tratamento e cuidados complementares, às questões sobre os cuidados de enfermagem, reabilitação, psicossociais e espirituais.	X		
	Boston Children's Hospital	Arrecada o primeiro lugar do ranking de hospitais pediátricos da U.S. News and World Report. Dedicar-se a melhorar e promover a saúde e bem-estar de crianças doentes através do seu desempenho e investimento no atendimento clínico, pesquisa biomédica, ensino e envolvimento da comunidade.	X		

FONTE: Adaptado de informações obtidas nas páginas oficiais das fontes, e de Aromataris e Riitano, 2014; Bramer, Rethlefsen, Kleijnen e Franco, 2017; Cornell University Library, 2020; Costa e Zoltowski, 2014; Godfrey e Harrison, 2015 e Pereira & Galvão, 2014.

ANEXO III

Resultados da pesquisa obtidos por ambas as investigadoras

Fonte de Dados	Investigador A		Investigador B	
CINAHL Complete	46		46	
CINAHL Plus with Full Text	46		46	
ERIC	0		0	
Library, Information Science & Technology Abstracts	0		0	
MedicLatina	0		0	
MEDLINE	18		18	
MEDLINE with Full Text	18		18	
Psychology and Behavioral Sciences Collection	1		1	
Nursing Reference Center	34		34	
PubMed	204		204	
Web of Science Core Collection	16		16	
TRIP Database	35		35	
SciELO	0		0	
MEDLINE (via BVS)	10		10	
LILACS	0		0	
EMBASE	3		3	
PubMed (via Cochrane)	5		5	
Cochrane Central Register of Controlled Trials	0		0	
Epistemonikos	14		14	
Native Health	79		79	
JB1 Database Evidence Synthesis	1		1	
WorldWideScience	Eliminada por imprecisão na quantidade de resultados obtida em cada pesquisa. Eliminação por acordo das três investigadoras.			
3iE Database	1		1	
SCOPUS	213		213	
PsychInfo	4		4	
OpenGrey	1 ^a	5	1 ^a	5
	2 ^a	0	2 ^a	0
	3 ^a	1	3 ^a	1
	4 ^a	1	4 ^a	1
ProQuest	7		7	
Google Scholar	1 ^a	14	1 ^a	14
	2 ^a	190	2 ^a	190

MedNar	Eliminada por imprecisão na quantidade de resultados obtida em cada pesquisa. Eliminação por acordo das três investigadoras.	
WHO Library Database	0	0
Journal of Patient Education and Counseling	4	4
Journal of Pediatric Oncology Nursing	23	23
Children's Oncology Group	1	1
Supportive Care in Cancer	44	44
Boston Children's Hospital	1	1
TOTAL	1039	1039

ANEXO IV

Aplicação do instrumento de relevância/elegibilidade

Referência do Artigo		Participantes		Conceito				Tipo de Estudo				Elegível?	
		Questão 1		Questão 2		Questão 3		Questão 4		Questão 5			
		Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
E1	CHILDREN’S ONCOLOGY GROUP - FAMILY HANDBOOK (2011)	X		x		x		x		x		x	
E2	EDUCATIONAL GUIDE FOR ONCOLOGY PATIENTS AND FAMILIES (2019)	x		x		x		x		x		x	
E3	EFFECTIVE AND COMPASSIONATE COMMUNICATION BETWEEN HOSPITAL STAFF AND PARENTS OF CHILDREN WITH NEWLY DIAGNOSED CANCER (2010)	x		x		x		x		x		x	
E4	INTEGRATING THE PATIENT AND CAREGIVER VOICE IN THE CONTEXT OF PEDIATRIC, ADOLESCENT, AND YOUNG ADULT CARE: A FAMILY-CENTERED APPROACH (2018)	x		x		x		x		x		x	
E5	PEDIATRIC ONCOLOGY: PARENT EDUCATION HANDBOOK (2007)		x	x		x		x		x			x
E6	READINESS FOR DISCHARGE IN PARENTS OF HOSPITALIZED CHILDREN (2008)	x			x		x	x		x			x
E7	THE TRANSITION FROM HEALTH TO ILLNESS: BEST PRACTICES FOR EDUCATION OF PARENTS WITH CHILDREN NEWLY DIAGNOSED WITH CANCER (2019)	x		x		x		x		x		x	
E8	YOUR CHILD HAS A WILMS' TUMOR (1997)	x		x		x		x		x		x	
E9	SUPPORTING PARENTS IN MAKING INFORMED DECISIONS IN RELATION TO THEIR CHILDREN’S HEALTH NEEDS (2018)		x		x	x		x		x			x
E10	DEVELOPMENT AND USABILITY TESTING OF ‘HELP’:AN INFORMATION INTERVENTION FOR PARENTS OF CHILDREN WITH NEWLY DIAGNOSED ACUTE LYMPHOBLASTIC LEUKAEMIA (2018)		x	x		x		x			x		x
E11	EDUCATION GIVEN TO PARENTS OF CHILDREN NEWLY DIAGNOSED WITH ACUTE LYMPHOBLASTIC LEUKEMIA: THE PARENT’S PERSPECTIVE (2014)	x		x			x	x		x			x
E12	DECREASING CENTRAL LINE-ASSOCIATED BLOODSTREAM INFECTIONS ACQUIRED IN THE HOME SETTING AMONG PEDIATRIC ONCOLOGY PATIENTS (2020)	x		x		x		x		x		x	

Referência do Artigo		Participantes		Conceito				Tipo de Estudo				Elegível?	
		Questão 1		Questão 2		Questão 3		Questão 4		Questão 5			
		Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
E13	PARENTS' EXPERIENCES AND RESPONSES TO AN INTERVENTION FOR PSYCHOLOGICAL PREPARATION OF CHILDREN AND FAMILIES DURING THE CHILD'S RADIOTHERAPY (2017)		x	x			x	x		x			x
E14	PARENT EMPOWERMENT PROGRAM IN CARING FOR CHILDREN WITH LEUCEMIA (2019)	x		x			x	x		x			x
E15	PEDIATRIC HOSPITAL DISCHARGE INTERVENTIONS TO REDUCE SUBSEQUENT UTILIZATION: A SYSTEMATIC REVIEW (2014)	x		x		x		x		x		x	
E16	NUTRITION EDUCATION AND COOKING WORKSHOPS FOR FAMILIES OF CHILDREN WITH CANCER: A FEASIBILITY STUDY (2019)		x	x		x		x		x			x
E17	INVESTIGATING THE COST-EFFECTIVENESS OF VIDEOTELEPHONE BASED SUPPORT FOR NEWLY DIAGNOSED PAEDIATRIC ONCOLOGY PATIENTS AND THEIR FAMILIES: DESIGN OF A RANDOMISED CONTROLLED TRIAL (2007)	x		x		x		x		x		x	
E18	SUPPORTING PARENTS' PAIN CARE INVOLVEMENT WITH THEIR CHILDREN WITH ACUTE LYMPHOBLASTIC LEUKEMIA: A QUALITATIVE INTERPRETIVE DESCRIPTION (2018)	x		x			x	x		x			x
E19	NURSING HANDBOOK PROVIDES QUICK REFERENCE FOR NEW ORIENTEES (2001)	x		x			x	x		x			x
E20	NURSE-LED PARENT EDUCATIONAL DISCHARGE SUPPORT STRATEGIES (PEDSS) FOR CHILDREN NEWLY DIAGNOSED WITH CANCER (2017)	x		x		x		x		x		x	
E21	COMPLEMENTARY CARING-HEALING PRACTICES OF NURSING: CARING FOR CHILDREN WITH LIFE-CHALLENGING ILLNESSES AND THEIR FAMILIES: A PILOT PROJECT (1998)	x		x			x	x		x			x
E22	INTERVENTIONS TO PROMOTE ORAL MEDICATION ADHERENCE IN THE PEDIATRIC CHRONIC ILLNESS POPULATION: A SYSTEMATIC REVIEW FROM THE CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP (2019)	x		x		x		x		x		x	
E23	IMPACT OF AN EDUCATIONAL PROGRAM FOR PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER ON THE INCREASED KNOWLEDGE OF THEIR CHILDREN'S DISEASE AND THE DECREASE IN ANXIETY (2015)	x		x		x		x		x		x	

Referência do Artigo		Participantes		Conceito				Tipo de Estudo				Elegível?	
		Questão 1		Questão 2		Questão 3		Questão 4		Questão 5			
		Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
E24	IMPACT OF VIDEOTAPED INFORMATION ON THE EXPERIENCE OF PARENTS OF CHILDREN WITH ACUTE LYMPHOBLASTIC LEUKEMIA (2019)	x		x		x		x		x		x	
E25	EDUCATION MILESTONES FOR NEWLY DIAGNOSED PEDIATRIC, ADOLESCENT, AND YOUNG ADULT CANCER PATIENTS: A QUALITY IMPROVEMENT INITIATIVE (2019)	x		x		x		x		x		x	
E26	COMMUNICATION WITH PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER (1994)	x		x		x		x		x		x	
E27	DISCHARGE INSTRUCTIONS: PARENT TEACHING - BONE MARROW TRANSPLANTATION IN CHILDREN AND ADOLESCENTS (2017)	x		x		x		x		x		x	
E28	PARENT TEACHING: LONG-TERM EFFECTS OF CHEMOTHERAPY IN CHILDREN (2017)	x		x		x		x		x		x	
E29	PARENT TEACHING: CHILDREN UNDERGOING CHEMOTHERAPY (2018)	x		x		x		x		x		x	
E30	PARENT/FAMILY TEACHING: LEUKEMIA IN CHILDREN (2018)	x		x		x		x		x		x	
E31	PATIENT EDUCATION: TEACHING THE CHILD OR ADOLESCENT AND FAMILY (2017)	x			x	x		x		x			x
E32	PARENT TEACHING: HOME CARE - ENTERAL NUTRITION IN CHILDREN (2017)	x		x		x		x		x		x	
E33	EXPERIENCES OF YOUNG CHILDREN WITH CANCER AND THEIR PARENTS WITH NURSES' CARING PRACTICES DURING THE CANCER TRAJECTORY (2020)	x		x			x	x		x			x
E34	A PILOT STUDY TO EVALUATE IN-HOSPITAL CARE BY MOTHERS (1996)	x		x			x	x		x			x
E35	TABLET COMPUTER USE AT THE BEDSIDE IN A NEW PATIENT/FAMILY EDUCATION PROGRAM (2019)	x		x		x		x		x		x	
E36	COMMUNITY AND HOME CARE SERVICES PROVIDED TO CHILDREN WITH CANCER: A REPORT FROM THE CHILDREN'S CANCER GROUP NURSING COMMITTEE—CLINICAL PRACTICE GROUP (2003)	x		x			x	x		x			x

Referência do Artigo		Participantes		Conceito				Tipo de Estudo				Elegível?	
		Questão 1		Questão 2		Questão 3		Questão 4		Questão 5			
		Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
E37	A FAMILY-CENTERED PREVENTIVE INTERVENTION WITHIN PEDIATRIC ONCOLOGY: ADAPTING THE FOCUS INTERVENTION FOR LATINO YOUTH AND THEIR FAMILIES (2017)	x		x			x	x		x			x
E38	IMPROVING CARE THROUGH PATIENT AND FAMILY EDUCATION IN PEDIATRIC ONCOLOGY (2020)	x		x		x		x		x		x	
E39	EDUCATING FAMILIES OF CHILDREN NEWLY DIAGNOSED WITH CANCER: INSIGHTS OF A DELPHI PANEL OF EXPERT CLINICIANS FROM THE CHILDREN’S ONCOLOGY GROUP (2016)	x		x		x		x		x		x	
E40	SUPPORTIVE CARE: MANAGING FEBRILE NEUTROPENIA (2009)	x		x		x		x		x		x	
E41	DEVELOPING, IMPLEMENTING, AND EVALUATING A HANDBOOK FOR PARENTS OF PEDIATRIC HEMATOLOGY/ONCOLOGY PATIENTS (1995)	x		x		x		x		x		x	
E42	MAKING THE TRANSITION FROM HOSPITAL TO HOME: CARING FOR THE NEWLY DIAGNOSED CHILD WITH CANCER (1999)	x		x		x		x		x		x	
E43	THE WHY BEHIND THE QUESTIONS: QUESTION-ASKING IN PARENTS OF CHILDREN NEWLY DIAGNOSED WITH CANCER - A REPORT FROM THE CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP (2018)	x		x		x		x		x		x	
E44	IMPLEMENTING A COMPUTERIZED TEACHING DOCUMENTATION TOOL FOR PEDIATRIC ONCOLOGY PATIENTS AND FAMILIES	x		x		x		x		x		x	
E45	PATIENT EDUCATION AND PEDIATRIC ONCOLOGY (1985)	x		x		x		x		x		x	
E46	PATIENT/FAMILY EDUCATION FOR NEWLY DIAGNOSED PEDIATRIC ONCOLOGY PATIENTS: CONSENSUS RECOMMENDATIONS FROM A CHILDREN’S ONCOLOGY GROUP EXPERT PANEL (2016)	x		x		x		x		x		x	
E47	CHILDREN’S ONCOLOGY GROUP’S 2013 BLUEPRINT FOR RESEARCH: NURSING DISCIPLINE (2013)	x		x		x		x		x		x	
E48	SIDE EFFECTS OF CHEMOTHERAPY IN CHILDREN WITH CANCER: EFFECTS OF NURSING TRAINING ADMINISTERED TO CAREGIVERS (2019)	x		x		x		x		x		x	

Referência do Artigo		Participantes		Conceito				Tipo de Estudo				Elegível?	
		Questão 1		Questão 2		Questão 3		Questão 4		Questão 5			
		Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
E49	USING PLAIN LANGUAGE SKILLS TO CREATE AN EDUCATIONAL BROCHURE ABOUT SPERM BANKING FOR ADOLESCENT AND YOUNG ADULT MALES WITH CANCER (2008)	x		x			x	x		x			x
E50	INTERNATIONAL EDUCATION ON THE WEB: WWW. CURE4KIDS. ORG (2008)	x		x			x	x			x		x
E51	TELEVISION AS A PATIENT EDUCATION TOOL: A REVIEW OF ITS EFFECTIVENESS (1988)		x		x	x		x		x			x
E52	MOBILE APPLICATIONS FOR MANAGING SYMPTOMS OF PATIENTS WITH CANCER AT HOME: A SCOPING REVIEW (2020)	x			x	x		x		x		x	
E53	CVAD HOMECARE MANAGEMENT: INVESTIGATING THE USE OF A DIGITAL EDUCATION TOOL DURING NURSE-DELIVERED INSTRUCTION TO PARENTS FOR NEW CENTRAL LINES IN CHILDREN WITH CANCER (2019)	x		x		x		x		x		x	
E54	HELPING PARENTS UNDERSTAND DIAGNOSTIC AND TREATMENT CONFERENCE INFORMATION (1991)	x		x		x		x		x		x	
E55	A STANDARDIZED EDUCATION CHECKLIST FOR PARENTS OF CHILDREN NEWLY DIAGNOSED WITH CANCER: A REPORT FROM THE CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP (2018)	x		x		x		x		x		x	
E56	UNDERSTANDING EFFECTIVE DELIVERY OF PATIENT AND FAMILY EDUCATION IN PEDIATRIC ONCOLOGY: A SYSTEMATIC REVIEW FROM THE CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP (2016)	x		x		x		x		x		x	
E57	PROCESSING INFORMATION AFTER A CHILD'S CANCER DIAGNOSIS—HOW PARENTS LEARN: A REPORT FROM THE CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP (2016)	x		x			x	x		x			x
E58	CONSULTA DE ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: FERRAMENTA PARA O EMPODERAMENTO DOS PAIS (2020)	x		x		x		x		x		x	
E59	BECOMING PARENT AND NURSE: HIGH-FIDELITY SIMULATION IN TEACHING AMBULATORY CENTRAL LINE INFECTION PREVENTION TO PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER (2017)	x		x		x		x		x		x	
E60	INFORMATION FOR PARENTS IN PEDIATRIC ONCOLOGY AND NURSES' EDUCATIONAL INTERVENTIONS: INTEGRATIVE REVIEW (2016)	x		x		x		x		x		x	

Referência do Artigo		Participantes		Conceito				Tipo de Estudo				Elegível?	
		Questão 1		Questão 2		Questão 3		Questão 4		Questão 5			
		Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
E61	A MEDICATION DIARY-BOOK FOR PEDIATRIC PATIENTS WITH ACUTE LYMPHOBLASTIC LEUKEMIA IN INDONESIA (2013)	x		x		x		x		x		x	
E62	NURSE AND PARENT PERCEPTIONS ASSOCIATED WITH THE PARENT EDUCATION DISCHARGE INSTRUCTION PROGRAMME IN SOUTHERN INDIA (2016)	x		x			x	x		x			x
E63	BENEFITS OF A BRIEF THERAPEUTIC CONVERSATION INTERVENTION FOR FAMILIES OF CHILDREN AND ADOLESCENTS IN ACTIVE CANCER TREATMENT (2013)	x		x			x	x		x			x
E64	THE USE OF A VIDEO FOR DISCHARGE EDUCATION FOR PARENTS AFTER PEDIATRIC STEM CELL TRANSPLANTATION (2019)	x		x		x		x		x		x	
E65	WHEN KIDS GET CANCER (2003)	x		x			x	x			x		x
E66	THE CRITICAL ROLE OF PARENTS IN PEDIATRIC CANCER-RELATED PAIN MANAGEMENT: A REVIEW AND CALL TO ACTION		x	x			x	x		x			x
E67	READINESS FOR DISCHARGE IN PARENTS OF HOSPITALIZED CHILDREN (2008)	x			x	x		x		x			x
E68	ROAD TO HOME PROGRAM: A PERFORMANCE IMPROVEMENT INITIATIVE TO INCREASE FAMILY AND NURSE SATISFACTION WITH THE DISCHARGE EDUCATION PROCESS FOR NEWLY DIAGNOSED PEDIATRIC ONCOLOGY PATIENTS (2018)	x		x		x		x		x		x	
E69	A COMPREHENSIVE SURVEY OF INSTITUTIONAL PATIENT/FAMILY EDUCATIONAL PRACTICES FOR NEWLY DIAGNOSED PEDIATRIC ONCOLOGY PATIENTS: A REPORT FROM THE CHILDREN’S ONCOLOGY GROUP 82016)	x		x		x		x		x		x	

ANEXO V

Exemplo de aplicação do instrumento de extração de dados

E39: EDUCATING FAMILIES OF CHILDREN NEWLY DIAGNOSED WITH CANCER: INSIGHTS OF A DELPHI PANEL OF EXPERT CLINICIANS FROM THE CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP	
(HAUGEN ET AL., 2016)	
AUTORES	Haugen, M. S.; Landier, W.; Mandrell, B. N.; Sullivan, J.; Schwartz, C.; Skeens, M. A.; Hockenberry, M.
ANO E LOCAL DE PUBLICAÇÃO	2016, Alabama
TIPO DE ESTUDO	Estudo quantitativo
OBJETIVO DO ESTUDO	Este estudo aborda a variabilidade do conteúdo educacional fornecido às famílias de crianças recém-diagnosticadas com cancro, nas instituições do Children's Oncology Group (COG). O objetivo foi identificar conteúdo informativo essencial para inclusão na educação dos pais/cuidadores no momento do diagnóstico inicial de cancro pediátrico e determinar quais os tópicos são obrigatórios para promover cuidados seguros em casa após a alta hospitalar inicial. Também foram identificados tópicos de importância específicos para os três subtipos primários de cancro infantil (leucemia/linfoma, tumores sólidos e tumores do SNC).
PARTICIPANTES	Painel multidisciplinar de especialistas em oncologia pediátrica do COG.
METODOLOGIA	Este estudo <i>Delphi</i> decorreu em 3 rondas de questionários para obter o consenso dos especialistas (<i>focus group</i>): <u>RONDA 1:</u> O objetivo da primeira ronda era gerar o conteúdo essencial a ser revisto nas rondas seguintes. Esta sessão de duas horas decorreu durante a reunião anual do COG e contou com um painel de especialistas clínicos em oncologia pediátrica (enfermeiros, médicos, psicólogos) e representantes de utentes, aos quais foram feitas 3 perguntas relacionadas com a educação parental de crianças recém-diagnosticadas com cancro. Todas as respostas aos questionários da primeira rodada foram preenchidas em texto livre, a fim de gerar uma ampla gama de ideias iniciais. Um grupo de trabalho dentro da equipa de investigação inicialmente reuniu, reviu e categorizou todas as respostas ao questionário, tendo identificado tópicos semelhantes e duplicados e agrupando esses tópicos em categorias comparativas. Através de um processo iterativo, a equipa de investigação chegou a um consenso em relação à categorização e criou uma lista final de 20 tópicos importantes na educação de todas as crianças recém-diagnosticadas e famílias, para inclusão na segunda ronda. Além disso, foram identificados tópicos importantes específicos de diagnóstico para utentes com leucemia / linfoma (8 tópicos), tumores sólidos (7 tópicos) e tumores do SNC (12 tópicos). <u>RONDA 2:</u> Nas rondas 2 e 3, foram selecionados 60 profissionais de saúde de oncologia pediátrica do COG para compor o painel de especialistas deste estudo <i>Delphi</i>, os quais receberam um questionário de preenchimento online. O objetivo da ronda 2 era que o painel de especialistas avaliasse os 20 tópicos identificados durante a primeira ronda, através de uma escala do tipo <i>likert</i>, em relação à sua importância para inclusão na educação parental antes da primeira alta hospitalar. Os participantes do painel também foram convidados a avaliar separadamente a importância de cada um dos 27 tópicos adicionais identificados para os três grupos de tumores: leucemia / linfoma, tumores sólidos e tumores do SNC. Foram calculadas médias, desvios-padrão, medianas e intervalos para cada classificação, a fim de caracterizar ainda mais a importância de cada item para inclusão na rodada final do estudo. Os itens foram organizados por consenso da equipa de investigação e do painel de especialistas da equipa de revisão antes de prosseguir para a terceira ronda, com alguns itens com classificação baixa removidos e os itens duplicados aglutinados em categorias únicas.

	<u>RONDA 3:</u> O objetivo da ronda 3 foi estabelecer um consenso sobre a classificação final dos 18 tópicos gerais e 23 específicos para cada tipo de cancro identificados como importantes, e determinar a proporção de membros do painel de especialistas que consideraram cada tópico obrigatório para inclusão na educação antes da primeira alta hospitalar. Para facilitar a construção de consenso, os participantes do painel receberam os resultados da segunda ronda, para que pudessem ter uma perspetiva sobre as suas próprias respostas em relação às respostas de outros membros do painel de especialistas. Foi-lhes pedido para classificar todos os tópicos por ordem de importância e para indicar se consideravam cada tópico como obrigatório para inclusão na educação antes da primeira alta hospitalar inicial. A classificação foi determinada atribuindo pontos a cada tópico, sendo a classificação geral atribuída com base na pontuação média.
CONTEXTO	Hospitalar
RESULTADOS: ESTRATÉGIAS MENCIONADAS	Este estudo <i>delphi</i> concluiu sobre a estratificação dos tópicos a incluir na educação antes da alta hospitalar inicial de crianças recém-diagnosticadas com cancro: 1. Diagnóstico 2. Plano de tratamento 3. Febre 4. Prognóstico 5. Efeitos colaterais do tratamento 6. Quem / como ligar (por exemplo, dias, noites, fins de semana) 7. Quando / por que ligar para a equipa de saúde 8. Ensaio clínicos 9. Gestão do regime medicamentoso 10. Cuidados ao CVC 11. Cuidados à criança em casa 12. Cuidados de suporte 13. Equipa de saúde (membros-chave) 14. Prevenção de infeção 15. Contagem de células sanguíneas/ interpretação de valores analíticos 16. Consultas de acompanhamento (<i>follow-up</i>) 17. Opções de preservação da fertilidade 18. Questões psicossociais <u>Tópicos adicionais identificados para crianças com diagnóstico de leucemia</u> 1. Precauções a tomar na neutropenia 2. Adesão ao regime terapêutico 3. Efeitos colaterais dos corticóides 4. Efeitos colaterais da vincristina 5. Prevenção de perda sanguínea/ hemorragia

	6. Procedimentos 7. Nutrição 8. Anemia 9. <u>Tópicos adicionais identificados para crianças com diagnóstico de tumores sólidos</u> 10. Cuidados pós-operatórios / feridas 11. Dor 12. Segurança 13. Pegfilgrastim / G-CSF 14. Limitações físicas 15. Medidas de tratamento local: cirurgia e/ou radioterapia 16. Nutrição <u>Tópicos adicionais identificados para crianças com diagnóstico de tumores do SNC</u> 1. Pressão intracraniana aumentada 2. Cuidados pós-operatórios / feridas 3. Segurança 4. Efeitos colaterais dos corticóides 5. Limitações físicas 6. Radioterapia 7. Limitações cognitivas 8. Reabilitação
RESULTADOS: PERÍODOS TEMPORAIS MENCIONADOS	N/a
CONCLUSÃO DO(S) AUTOR(ES)	Os resultados deste estudo refletem o consenso de um painel multidisciplinar de especialistas sobre a importância relativa de tópicos para inclusão na educação parental de preparação para a alta para todos os utentes oncológicos pediátricos recém-diagnosticados, e tópicos adicionais para subtipos específicos de doenças. Este é o primeiro estudo a estabelecer consenso de especialistas sobre o conteúdo necessário para inclusão na educação em alta de utentes e familiares de oncologia pediátrica recém-diagnosticados. A educação do utente / família continua a desempenhar um papel cada vez mais importante na área da saúde. As conclusões deste estudo delphi contribuirão para o desenvolvimento de programas de intervenção baseados em evidências, com o objetivo de padronizar o conteúdo informativo essencial e apoiar a oferta efetiva de educação do utente / família para recém-diagnosticados utentes oncológicos pediátricos.
COMENTÁRIO DO REVISOR E RELEVÂNCIA PARA A SCR	Este é um estudo de importância maior para esta revisão, pois sendo um consenso de peritos revela-se um estudo de grande nível de evidência. Sendo esta área de investigação ainda pouco explorada, as conclusões deste estudo revelam-se de extrema importância na orientação e sistematização do processo de educação parental, compreendo quais os assuntos a abordar e a sua prioridade, informações a partir das quais os profissionais são capazes de criar um algoritmo de atuação que permita intervir numa educação parental eficaz - o objetivo deste estudo.

