

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM NA EDUCAÇÃO PARENTAL NO DIAGNÓSTICO DE DOENÇA ONCOLÓGICA EM IDADE PEDIÁTRICA: PROTÓCOLO DE SCOPING REVIEW

Nursing interventions in parental education in the diagnosis of oncological disease in pediatric age: scoping review protocol

Intervenciones de enfermería en la educación de los padres en el diagnóstico de la enfermedad oncológica en pediatría: scoping review


AUTORES:

 Ana Rita Santos Vieira¹

Investigação, Metodologia, Visualização, Redação – rascunho original, Redação – revisão e edição

 Goretí Marques²

Investigação, Metodologia, Supervisão, Redação – revisão e edição

 Sofia Silva³

Investigação, Metodologia, Supervisão, validação, Redação – revisão e edição

¹ Escola Superior de Saúde de Santa Maria, Porto, Portugal

² Escola Superior de Saúde de Santa Maria, RISE-Health, ESSSM, Porto, Portugal

³ Escola Superior de Saúde de Santa Maria/ NIP – Núcleo de Investigação e Projetos, Porto, Portugal

Autor/a de correspondência:

Ana Rita Santos Vieira

20220547@santamariasau.de.pt



RESUMO

Introdução: O diagnóstico de uma doença oncológica em idade pediátrica é um momento avassalador para toda a família, especialmente para os pais, e que implica a aquisição de um conjunto de conhecimentos e competências, tornando-se imprescindível a intervenção de enfermagem na educação parental.

Objetivo: Mapear a evidência científica disponível sobre as intervenções de enfermagem aplicadas à educação parental no contexto do diagnóstico de doença oncológica em idade pediátrica.

Crítérios de inclusão: Estudos que relatem intervenções de enfermagem na educação de pais de crianças ou adolescentes no contexto do diagnóstico de doença oncológica.

Métodos: Protocolo de scoping review de acordo com as recomendações do Joanna Briggs Institute. Estudos publicados e não publicados, com abordagem quantitativa, qualitativa ou de métodos mistos. Pesquisa completa nas bases de dados: MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Nursing & Allied Health Collection, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Clinical Answers, Library, Information Science & Technology Abstracts, RCAAP. Triagem dos estudos realizada pelo título e resumo, com posterior análise do texto completo por dois revisores independentes que irão extrair e categorizar os dados. Protocolo de pesquisa registado na Open Science Framework (DOI 10.17605/OSF.IO/9ZRGJ).

Conclusão: O mapeamento do conhecimento acerca desta temática permitirá desenvolver o conhecimento para a formação em enfermagem, e para a prestação e gestão de cuidados.

PALAVRAS-CHAVE: Criança; Adolescente; Doença Oncológica; Intervenções de Enfermagem; Educação Parental.

ABSTRACT [EN]

Introduction: The diagnosis of an oncological disease in children is an overwhelming moment for the whole family, especially the parents, and implies the acquisition of a set of knowledge and skills, making nursing intervention in parental education essential.

Objective: To map the available scientific evidence on nursing interventions applied to parental education in the context of the diagnosis of cancer in children and adolescents.

Inclusion criteria: Studies reporting nursing interventions in the education of parents of children or adolescents in the context of a diagnosis of cancer.

Methods: Scoping review protocol according to the recommendations of the Joanna Briggs Institute. Published and unpublished studies, with a quantitative, qualitative or mixed methods approach. Complete search in the following databases: MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Nursing & Allied Health Collection, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Clinical Answers, Library, Information Science & Technology Abstracts, RCAAP. Screening of studies by title and abstract, with subsequent analysis of the full text by two independent reviewers who will extract and categorize the data. Research protocol registered with the Open Science Framework (DOI 10.17605/OSF.IO/9ZRGJ).

Conclusion: The mapping of knowledge on this subject will make it possible to develop knowledge for nursing training and for the provision and management of care.

KEYWORDS: Child; Adolescent; Oncological Disease; Nursing Interventions; Parental Education.

RESUMEN [ES]

Introducción: El diagnóstico de una enfermedad oncológica pediátrica es un momento sobrecogedor para toda la familia, especialmente para los padres, e implica la adquisición de un conjunto de conocimientos y habilidades, por lo que la intervención enfermera en la educación parental se hace imprescindible.

Objetivo: Mapear la evidencia científica disponible sobre intervenciones enfermeras aplicadas a la educación parental en el contexto del diagnóstico de enfermedad oncológica en niños y adolescentes.

Criterios de inclusión: Estudios que reporten intervenciones de enfermería en la educación de padres de niños o adolescentes en el contexto de un diagnóstico de enfermedad oncológica.

Métodos: Protocolo de revisión según las recomendaciones del Joanna Briggs Institute. Estudios publicados y no publicados con un enfoque cuantitativo, cualitativo o de métodos mixtos. Búsqueda completa en las siguientes bases de datos: MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Nursing & Allied Health Collection, Registro Cochrane Central de Ensayos Controlados (Cochrane Central Register of Controlled Trials), Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Clinical Answers, Library, Information Science & Technology Abstracts, RCAAP. Selección de estudios por título y resumen, con posterior análisis del texto completo por dos revisores independientes que extraerán y categorizarán los datos. Protocolo de investigación registrado en el Open Science Framework (DOI 10.17605/OSF.IO/9ZRGJ).

Conclusión: El protocolo describe la metodología para una Scoping Review, que mapeará las intervenciones para la educación parental en el momento de un diagnóstico de cáncer infantil.

PALABRAS CLAVE: Niño; Adolescente; Enfermedad Oncológica; Intervenciones de enfermería; Educación parental.

Introdução

O diagnóstico de uma doença oncológica na criança e adolescente é um momento avassalador para os pais¹. Entre 2010 e 2019, foram registados em Portugal 2685 casos de cancro em crianças e jovens até aos 15 anos de idade, sendo que a maioria recuperou da doença. Tendo em conta os números disponíveis, até aos 17 anos, os dados apontam para uma média de cerca de 370 novos doentes/ano. Os três principais tipos de tumores registados foram

leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas. No que diz respeito à faixa etária a maior taxa de incidência, manifestou-se nas crianças com idade inferior a um ano².

Enquanto se ajustam a este evento crítico, os pais têm também de adquirir conhecimentos e competências que lhes permitam cuidar do seu filho com segurança¹. O momento do diagnóstico e os dias subsequentes são especialmente desafiadores, exigindo uma adaptação rápida

por parte da família e uma atenção especial por parte do enfermeiro, de forma a oferecer um suporte adequado a esse período crítico³. O diagnóstico transforma-se num evento de crise, com forte impacto nos pais, que experienciam sentimentos de medo, incerteza e, muitas vezes, culpa, enquanto se adaptam a uma realidade complexa e desafiadora. Existe uma transformação significativa na trajetória de vida familiar, interferindo nas rotinas diárias, nos papéis e dinâmicas familiares e na capacidade emocional dos pais, muitas vezes comprometendo a sua qualidade de vida e responsabilidades parentais. A importância da proximidade com a criança, resultante da vinculação e do papel crucial dos pais no conforto do filho, possui efeitos positivos tanto na experiência da doença pela criança, como na capacidade dos pais de participarem ativamente na recuperação dos filhos^{1,4}. O Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey destaca a importância fundamental da participação e envolvimento dos pais nos cuidados prestados à criança, tornando-os parceiros da equipa de enfermagem⁵. Esta colaboração assegura que as necessidades físicas e emocionais da criança sejam atendidas de forma holística, fortalecendo o vínculo entre a equipa de saúde e a família. A proximidade e participação ativa dos pais, decorrentes da vinculação e do seu papel crucial no conforto e recuperação da criança, influenciam positivamente a experiência da doença e o envolvimento no tratamento.

A capacitação parental, promovida pelos enfermeiros, é uma componente essencial neste processo. À medida que a criança e a família compreendem melhor o diagnóstico e o plano de tratamento proposto, e se reconhecem como parte integral de todo o processo, a probabilidade de uma parceria efetiva nos cuidados aumenta significativamente, assim como a sua auto-confiança e auto-eficácia⁶. Esta capacitação não se limita a aspetos técnicos, mas inclui também o fortalecimento emocional e psicológico, ajudando a reduzir o *stress* parental e a criar um ambiente mais estável para a criança. Além disso, a capacitação parental contribui para a continuidade de cuidados adequados após a alta hospitalar, garantindo maior segurança e qualidade de vida para a criança e sua família⁷. A abordagem de cuidados centrados na família garante uma resposta mais eficaz às necessidades da criança e da família, assegurando que a prestação dos cuidados seja adaptada à sua realidade específica⁸.

O enfermeiro possui um papel central na capacitação dos pais, permitindo que desenvolvam competências práticas e emocionais para enfrentarem estas exigências. Estas intervenções incluem informações claras e acessíveis sobre a doença e o tratamento, orientação sobre estratégias de gestão de sintomas e suporte emocional para ajudar os pais

a lidarem com o impacto do diagnóstico⁹. Desta forma, as intervenções de enfermagem serão direcionadas não apenas à criança diagnosticada com doença oncológica, mas também ao cuidador e família que participam e auxiliam em todos os momentos. Este tipo de cuidado é considerado essencial para o sucesso terapêutico, pois permitirá a redução do sofrimento físico, mental e biológico¹⁰.

O conceito de educação parental aplicado à saúde, especialmente no contexto de doença crónica ou oncológica, refere que os pais ou cuidadores de crianças recentemente diagnosticadas com doença oncológica necessitam de formação especializada (educação da criança/família), de forma a prestarem cuidados contínuos aos seus filhos em casa. Esta formação abrange, normalmente, informações detalhadas sobre o diagnóstico e tratamento da criança. Pode também incluir a aprendizagem de competências cognitivas e técnicas novas e complexas, como os cuidados ao cateter venoso central, a gestão de horários de terapêutica no domicílio e a avaliação contínua de potenciais complicações que possam representar um risco imediato para a vida, exigindo intervenção médica célere¹¹.

Apesar da evidente importância da educação parental, observa-se uma lacuna na sistematização e na compreensão das abordagens mais eficazes para educar e capacitar os pais no momento do diagnóstico de doença oncológica. Nesse sentido, considera-se pertinente a realização de uma *scoping review*, na medida em que esta metodologia de revisão da literatura permitirá dar resposta ao objetivo de mapear a evidência científica disponível sobre intervenções de enfermagem na educação parental, no diagnóstico de doença oncológica na criança.

Ao identificar e organizar essas práticas, pretende-se não apenas contribuir para a melhoria da assistência oferecida pelos enfermeiros, mas também para promover intervenções mais direcionadas, baseadas em evidência científica e centradas nas necessidades das crianças, adolescentes e famílias.

O objetivo do estudo de revisão é mapear a evidência científica disponível sobre as intervenções de enfermagem aplicadas à educação parental no contexto do diagnóstico de doença oncológica em idade pediátrica.

Métodos

A *scoping review* será estruturada de acordo com as recomendações do *Joanna Briggs Institute* para *scoping reviews*¹². O protocolo foi registado na plataforma Open Science Framework (DOI 10.17605/OSF.IO/9ZRGJ)

Questão de revisão

A questão de revisão foi definida com recurso à estratégia PCC (P - População, C - Conceito, C - Contexto), de acordo com o *JBIManual for Evidence Synthesis*. Assim, definiu-se como questão: Quais as intervenções de enfermagem aplicadas à educação parental no contexto do diagnóstico de doença oncológica na criança ou adolescente? Sendo que: P - enfermeiros, C - educação parental e C - qualquer contexto da prática em que seja realizado o diagnóstico da doença oncológica na criança ou adolescente.

Critérios de elegibilidade

Participantes

A população que iremos estudar são todos os enfermeiros, ou seja, qualquer indivíduo com formação em enfermagem, particularmente no que diz respeito às suas intervenções no conceito e contexto do estudo. Assim, esta *scoping review* irá integrar estudos que incluam intervenções de enfermagem a pais de crianças ou adolescentes até aos 19 anos, no momento do diagnóstico da doença oncológica.

Conceito

Define-se como conceito desta *scoping review* a educação, a curto e longo prazo, dirigida aos pais de crianças com doença oncológica. Entende-se por educação parental o processo de facultar aos pais, independentemente das suas capacidades parentais ou problemas das crianças, conhecimentos e/ou estratégias para acompanhar o filho ao longo de toda a trajetória da doença¹³. Esta formação geralmente inclui informações sobre o diagnóstico e tratamento da criança, podendo exigir que os pais/cuidadores dominem novas habilidades cognitivas e técnicas, e que ajudem a promover o desenvolvimento da criança¹¹.

Contexto

Serão considerados todos os estudos reportados internacionalmente, sem preferência por um país, cultura ou contexto de prática específicos, onde se proceda ao diagnóstico de doença oncológica em idade pediátrica. Embora o termo “crianças” seja muitas vezes utilizado de forma abrangente para designar todos os indivíduos desde o nascimento até aos 19 anos, a Organização Mundial da Saúde¹⁴ propõe uma classificação mais detalhada consoante as etapas do desenvolvimento. De acordo com esta terminologia, considera-se “recém-nascido” no período entre 1 e 28 dias de vida, “lactente” até aos 12 meses, “criança” entre 1 e 10 anos, e “adolescente” entre os 10 e os 19 anos de idade.

Tipos de fontes

Esta *scoping review* irá considerar estudos primários e secundários, com abordagens qualitativas, quantitativas ou de métodos mistos, sem limite temporal. Textos de opinião estão excluídos desta *scoping review*. Serão incluídos todos os idiomas.

Estratégias de pesquisa

A estratégia de pesquisa está dividida em três etapas. Foi realizada uma pesquisa inicial limitada nas bases de dados MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online/PubMed) e CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature/EBSCOHost) para identificar artigos sobre o tema. As palavras-chave contidas nos títulos e resumos dos artigos relevantes, bem como os termos de indexação usados para descrever os artigos, foram utilizadas para desenvolver uma estratégia de pesquisa completa para o MEDLINE e CINAHL a fim de analisar as palavras no texto e os termos de indexação contidos no título e resumo dos artigos identificados. Para a identificação dos artigos, será utilizada a seguinte estratégia: [[Nurs*] AND [Education OR Training Programs OR Literacy Programs OR Educational Activities OR Parenting Education] AND [Parent* OR Relative OR Family] AND [Diagnosis] AND [Neoplasm OR Cancers OR Tumor] AND [Infant OR Child, preschool OR Child OR Adolescent]].

Na segunda etapa, as palavras-chave e os termos de indexação identificados serão utilizados e combinados para realizar uma pesquisa completa nas bases de dados MEDLINE, CINAHL, MedicLatina, Cochrane Library e Library, Information Science & Technology Abstracts. Relativamente à literatura cinzenta, a pesquisa será realizada no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP) e a Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). A estratégia de pesquisa, que inclui todas as palavras-chave e termos de indexação identificados, será adaptada de acordo com as especificidades de cada base de dados ou fonte de informação.

A terceira etapa corresponde à identificação de estudos adicionais provenientes das listas de referências das publicações incluídas na *scoping review*. Perante a necessidade de obter informações que não estejam publicadas, tentar-se-á o contacto com os autores dos estudos.

Seleção dos estudos

A seleção dos estudos relevantes será feita através da análise do título e resumo, e posteriormente por texto integral, por dois revisores independentes, de acordo com os

critérios de elegibilidade previamente definidos. Perante possíveis discordâncias, procurar-se-á o consenso ou será recrutado um terceiro revisor independente para confirmar ou refutar a elegibilidade do estudo em análise. As razões para a exclusão dos estudos serão claramente apresentadas na *scoping review*.

Os resultados da pesquisa e o processo de seleção dos estudos será representado num diagrama de fluxo adaptado do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses para Scoping Review* (PRISMA-ScR). Por se tratar de uma *scoping review*, não se procederá à avaliação da qualidade metodológica dos estudos incluídos.

Extração de dados

A extração dos dados de interesse será realizada, de forma independente, por dois revisores, utilizando uma ferramenta de extração de dados desenvolvida. Os dados extraídos incluirão detalhes específicos sobre a população, conceito, contexto e metodologia de pesquisa relevantes para a questão da revisão e para o propósito da *scoping review*. A ferramenta de extração de dados preliminar será modificada e revista conforme necessário durante o processo de extração dos dados de cada fonte de evidência incluída. As modificações serão detalhadas na *scoping review*. Quaisquer discordâncias que surjam entre os revisores serão resolvidos através de discussão, ou com o apoio de um terceiro revisor. Se necessário, os autores dos artigos serão contactados para solicitar dados ausentes ou adicionais, sempre que requerido.

Tabela 1. Instrumento de extração de dados

DETALHES DA SCOPING REVIEW	
Título	Intervenções de Enfermagem na educação parental no diagnóstico de doença oncológica em idade pediátrica: protocolo de scoping review
Objetivo	Mapear a evidência científica disponível sobre as intervenções de enfermagem aplicadas à educação parental no contexto do diagnóstico de doença oncológica em idade pediátrica
Questão de revisão	Quais as intervenções de enfermagem aplicadas à educação parental no contexto do diagnóstico de doença oncológica na criança ou adolescente?
CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE	
Participantes	Enfermeiros
Conceito	Educação parental
Contexto	Diagnóstico de doença oncológica da criança e adolescente
Fontes de evidência	Estudos primários, quantitativos, qualitativos, de métodos mistos e secundários, sendo excluídos textos de opinião

EXTRAÇÃO DE DADOS
Nome do revisor
Data de extração
DETALHES E CARATERÍSTICAS DAS FONTES DE EVIDÊNCIA
Título
Autor(es)
Ano de publicação
Periódico, volume, número, páginas
País de origem
DETALHES DO ESTUDO
Objetivo(s)
Tipo de estudo
Procedimento de recolha de dados
Participantes (população/amostra)
Crítérios de inclusão
Crítérios de exclusão
DETALHES/RESULTADOS EXTRAÍDOS DA FONTE DE EVIDÊNCIA
Intervenções de Enfermagem na educação parental no diagnóstico de doença oncológica em idade pediátrica: protocolo de scoping review
IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA
SUGESTÕES PARA FUTUROS ESTUDOS
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS RELEVANTES
COMENTÁRIOS ADICIONAIS

Análise e apresentação de dados

Os dados extraídos serão apresentados em formato diagramático ou tabela, acompanhados de um resumo narrativo da evidência relevante extraída dos artigos incluídos. A análise e apresentação dos dados permitirá identificar, caracterizar e sintetizar o conhecimento sobre as intervenções de enfermagem na educação parental no diagnóstico da doença oncológica na criança e adolescente.

Conclusão

A redação deste protocolo permitirá estruturar a realização de uma *scoping review* que contribuirá para a definição de intervenções de enfermagem na educação parental no diagnóstico de doença oncológica na criança.

O mapeamento do conhecimento acerca desta temática permite desenvolver o conhecimento para a formação em enfermagem, e para a prestação e gestão de cuidados.

Dada o impacto do diagnóstico de uma doença oncológica para a família e para a criança, o mapeamento das práticas existentes visa disponibilizar estratégias que promovam uma tomada de decisão mais informada e alicerçada em evidência científica. Capacitar os pais no diagnóstico é fundamental para a dinâmica familiar e promoção de uma parceria de cuidados efetiva.

Referências Bibliográficas

- Souza JA de, Campos JY de FA, Santos Neto FT dos, Araujo MN, Sousa MNA de. Câncer infantil e impactos emocionais para a família: Uma revisão da literatura. *Research, Society and Development*. 2021 Aug 5;10(10):e56101017931
- Castro U. Câncer pediátrico: maioria dos casos registados em Portugal nos últimos dez anos sobreviveu | PIPOP - Portal de Informação Português de Informação Pediátrica [Internet]. 2022. Available from: <https://www.pipop.info/cancro-pediatico-maioria-dos-casos-registados-em-portugal-nos-ultimos-dez-anos-sobreviveu/>
- Neris RR, Leite AC, Papathanassoglou E, Garcia-Vivar C, Souza J, Nascimento LC. "Times of war and time of uncertain peace": Narratives of parents of childhood cancer survivors. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2024 Jan 1;32.
- Kim MA, Yi J, Wilford A, Kim SH. Parenting Changes of Mothers of a Child with Cancer. *Journal of Family Issues*. 2019 Oct 3;41(4):460–82.
- Casey A. Partnership in care: A model for pediatric nursing. *J Pediatr Nurs*. 1988;3(4):21-25.
- Paro D, Paro J, Daise, Ferreira L. O enfermeiro e o cuidar em Oncologia Pediátrica The nurse and the caring in Pediatric Oncology Unit. 2005;12(3):151–7. Available from: https://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-12-3/06%20-%20ID132.pdf
- Silva E. A intervenção do enfermeiro na promoção da parentalidade: pais com criança em situação de doença. *Handlenet* [Internet]. 2015 [cited 2024 Dec 17]; Available from: <http://hdl.handle.net/10400.15/1346>
- Naz I, Ganai MY. Family-centered care in pediatric nursing. *Adv Nurs Patient Care Int J*. 2023;6(2):15-22.
- Ricardo MG. Capacitação dos pais para o controlo da dor: papel do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica [Relatório de Mestrado]. Évora: Universidade de Évora; 2022. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10174/32392>
- Fontes A luíza C, De Araújo Patrício ACF, De Lima LM, Dos Santos TD, Do Nascimento LBM, Rosendo da Silva RA. Stress vulnerability: parents that take care of cancer bearing children / Vulnerabilidade ao estresse: pais cuidadores de filhos com câncer. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*. 2019 Jul 1;11(4):857.
- Haugen MS, Landier W, Mandrell BN, Sullivan J, Schwartz C, Skeens MA, et al. 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*. 2016 Jul 8;33(6):405–13.
- Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil, H. Scoping Reviews (2020). Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. *JBIManual for Evidence Synthesis*. JBI; 2024. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-09>.
- Maria P. Educação Parental. Impacto no Auto-Conceito de Adolescentes com Deficiência Intelectual. (Tese de Mestrado não publicada, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra; Available from: <http://hdl.handle.net/10400.26/11273>
- Organização Mundial da Saúde. Crianças não são pequenos adultos: módulo de formação para profissionais de saúde sobre saúde infantil e ambiente. Genebra: Organização Mundial da Saúde; 2019. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-CED-PHE-EPE-19.12.07>

Financiamento

Estudo sem qualquer tipo de financiamento.

Aprovação pela Comissão de Ética

Sem necessidade de aprovação pela Comissão de Ética.

Conflito de Interesses

Declara-se ausência de conflito de interesses.